

ACTUALIDAD

Esta es la terapia del habla más eficaz para personas con párkinson

PATRICIA MATEY

Foto: **Bigstock**

LUNES 15 DE JULIO DE 2024

9 MINUTOS

LSVT LOUD es la que tiene mejores resultados. Una experta nos habla de este problema en España



Rigidez para caminar y moverse, dificultades para hablar o voz baja y falta de expresión facial (cara de máscara) son síntomas del **párkinson** y parecen manifestarse en **Biden**. Sin embargo, el presidente no presenta temblores, otro de los síntomas comunes de la enfermedad. Se suma a todo ello que los registros oficiales de visitantes de la Casa Blanca revelaron que un experto en enfermedad de Parkinson la visitó ocho veces en los últimos meses y se reunió al menos una vez con el médico del presidente. **La Casa Blanca lo ha negado** con una carta del médico del presidente. Sin embargo, muchos otros personaje públicos sí han reconocido la enfermedad y en ellos hemos podido observar los síntomas enumerados anteriormente. Es el caso del actor Michael J. Fox, el cantante Ozzy Osbourne, Alan



Según el 'Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España', publicado en 'Neurology', **al menos hay 300.000 personas afectadas y cada año se diagnostica un nuevo caso por cada 10.000 habitantes**. El trabajo realizado por la doctora **Rocío García-Ramos**, de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología del **Hospital Clínico San Carlos de Madrid**, y miembro del **Comité Médico** de Cuídate+ documenta también que "esto tiene un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes y casi duplica la mortalidad".

Además, "la patología genera unos costes considerables para el país que pueden superar los 17.000 euros anuales por paciente; costes que se incrementarán debido al **envejecimiento** de la población y a las nuevas terapias empleadas. Los profesionales sanitarios y los administradores dedican sus esfuerzos a proporcionar una atención de calidad a los pacientes. A pesar de lo anterior, **todavía queda mucho camino por recorrer para ofrecer una atención sanitaria de calidad, eficiente, multidisciplinar y universal**".

La enfermedad

La **Fundación Caser** nos recuerda que esta enfermedad "se produce por un proceso neurodegenerativo de carácter multisistémico. Es decir, que se ven afectados varios sistemas. **El párkinson afecta de forma directa al sistema nervioso central**. Por eso sus síntomas principales son motores, aunque también existen síntomas no motores, e incluso, según los expertos, síntomas



enfermedad antes de que se presenten los síntomas motores para minimizar su afectación en la persona que tiene párkinson. Hoy día es una enfermedad crónica".

Sabemos que "los signos motores son más fáciles de detectar y provocan, muchas veces, que el paciente acuda por primera vez al neurólogo. Dentro de estos, **la afección del párkinson en el habla adquiere una importancia especial debido al posible aislamiento que puede causar en las personas afectadas por las dificultades en la comunicación.** Es decir, en este caso el signo motor (trastorno del habla) puede desembocar en otros no motores como son el mencionado aislamiento social, la falta de comunicación e incluso la depresión", como documenta la [Fundación Degen](#).

La mejor terapia del habla

La buena noticia es que se acaba de publicar un importante [estudio](#) que analiza la terapia del habla más eficaz para personas con enfermedad de Parkinson. Dirigido por expertos de la [Universidad de Nottingham](#), ha demostrado que el tratamiento de voz Lee Silverman ([LSVT LOUD](#)) es más eficaz que otras terapias del habla y el lenguaje.

Bautizado con el nombre de la Sra. Lee Silverman (Lee Silverman Voice Treatment), una mujer que vive con párkinson, fue desarrollado por la [Dra. Lorraine Ramig](#) y ha sido estudiado científicamente durante más de 25 años con el apoyo del Instituto Nacional de la Sordera y otros Trastornos de la Comunicación dentro de los Institutos

65YMAS.COM

párkinson para que usen su voz a un nivel de volumen más normal al hablar en casa, en el trabajo o en la comunidad.

La clave del tratamiento es ayudar a las personas a 'recalibrar' sus percepciones para que sepan qué tan fuerte o suave suenan para otras personas y puedan sentirse cómodas usando una voz más fuerte a un nivel de volumen normal.

Ahora, el nuevo ensayo publicado en el 'BMJ' muestra que este tratamiento **fue más eficaz para reducir el impacto de los problemas de voz informados por los participantes que ninguna terapia del habla y del lenguaje.** Fue llevado a cabo por los servicios de terapia del habla y el lenguaje del NHS (sistema sanitario) en todo el Reino Unido y coordinado y analizado por el equipo de la Unidad de Ensayos Clínicos de Birmingham (BCTU), de la Universidad de Birmingham.

El problema en España

La Dra. Rocío García-Ramos aclara que **"el estudio no puede traer mejores noticias. Los resultados son muy buenos porque mejoran considerablemente la locución de los pacientes. Es algo de lo que ellos se quejan mucho. Es uno de los síntomas que no mejoran con los tratamientos y les preocupa porque no se reconocen asimismos,** lo que trae consigo falta de autoestima, inseguridad... Desafortunadamente nosotros no contamos con este recurso, pero sí les reenviamos al logopeda. El problema es que solo cuentan con varias sesiones prácticas y luego tienen que practicar en casa lo aprendido, cuando el tratamiento debería ser mantenido y vigilado".

65YMAS.COM

*Dra. Rocío García-Ramos*

Coincide con la experta española, la profesora **Catherine Sackley**, de la Facultad de Ciencias de la Salud y del Centro de Investigación Biomédica del NIHR de Nottingham, que dirigió el estudio. Ella ha afirmado en un comunicado: **"El impacto de los problemas de habla y comunicación en las personas con la enfermedad puede hacer que se sientan estigmatizadas. Puede impedirles salir, socializar y hacer tareas cotidianas como ir de compras, lo que puede tener un impacto perjudicial en su calidad de vida"**.

Y ha insistido: "Este es el primer estudio de este tipo que analiza las opciones de tratamiento más eficaces. Los resultados muestran claramente que, aplicado de esta manera, el método LSVT LOUD es eficaz y puede resultar rentable. El método del NHS tal como se aplica actualmente no es eficaz. Ahora que tenemos estos datos, debemos analizar otros factores y ver si, si se administran diferentes terapias de diferentes maneras, esto afectaría aún más a los resultados".

Tres grupos

Basándose en un estudio piloto se reclutaron **participantes de 40 centros del NHS en todo el Reino Unido** y se los

65YMAS.COM

el lenguaje del NHS y el tercero no recibió ninguna terapia.

El tratamiento del NHS es un programa personalizado impartido por un terapeuta y es menos intensivo. Se da en seis u ocho sesiones, a diferencia del LSVT LOUD, que se facilita en 16 sesiones a lo largo de cuatro semanas.

Entre septiembre de 2016 y marzo de 2020, **388 personas con párkinson y disartria (dificultad para hablar) participaron en el ensayo.** 130 fueron asignadas al grupo LSVT LOUD, 129 al de terapia del NHS y 129 no recibieron ninguna.

LSVT LOUD consistió en cuatro sesiones presenciales o remotas de 50 minutos, cada una de ellas impartidas durante cuatro semanas, con práctica adicional en el hogar. El terapeuta local determinó la terapia del habla y del lenguaje del NHS en respuesta a las necesidades individuales de cada participante; se impartió un promedio de una sesión cada dos semanas durante 11 semanas.

Los resultados del ensayo demostraron que LSVT LOUD fue más eficaz para reducir el impacto de la disartria que la ausencia de terapia del habla y del lenguaje y que la versión del NHS. La terapia del NHS no mostró evidencia de beneficio en comparación con la ausencia de terapia del habla y del lenguaje.

La necesidad de rehabilitación en enfermedades crónicas

Adrian Wrigley, que padece párkinson, ha indicado: "La investigación en terapia del habla y el lenguaje es muy

herramienta de comunicación conduce a mayores niveles de frustración y ansiedad no solo para quienes padecemos la enfermedad, sino también para nuestras parejas y amigos. Por eso, el desarrollo de un tratamiento que funcione es muy importante para la comunidad de párkinson".

La Dra. García Ramos recuerda que **"el apoyo para la terapia del habla en nuestro país proviene fundamentalmente de las asociaciones de pacientes, porque resulta más económico. En España tenemos un problema con la rehabilitación crónica, no hay tiempo ni recursos, no depende del sistema de salud, sino de asuntos sociales y es un problema a resolver porque no dan de sí para los tratamientos crónicos. Necesitaríamos tener logopedas expertos en párkinson que se formaran en ello, que investigaran los mejores tratamientos para así poder dar una atención más personalizada a cada paciente"**.

Sobre el autor:



Patricia Matey

Licenciada en Ciencias de la Información (Universidad Complutense de Madrid, 1986-1991), es periodista especializada en información de salud, medicina y biociencia desde hace 33 años. Durante todo este tiempo ha desarrollado su profesión primero en el **suplemento SALUD de EL MUNDO** (22 años), luego como coordinadora de los portales digitales **Psiquiatría Infantil y Sexualidad** en el mismo diario. Ha colaborado en distintos medios como **El País, La Joya, la revista LVR, Muy Interesante, Cambio 16, Indagando TV o El Confidencial**. En este último ejerció de jefa de sección de **Alimente** durante cuatro años. Su



La realidad virtual como entrenamiento de la memoria en mayores

REDACCIÓN BALANCE (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/AUTOR/REDACCION-BALANCE/) · 12/07/2024

OPINIÓN (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/)

COMENTARIOS (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/COMENTARIOS/)

2 MINUTOS DE LECTURA

Mª Isabel Rodríguez Carmuega

Educadora social, mediadora familiar. Habilitada para la atención a personas con pérdida de memoria asociada a la edad por el Ayuntamiento de Madrid (método UMAM)

En un mundo cada vez más complejo, en el que las personas cada vez tienen mayor esperanza de vida, y donde nos encaminamos hacia una sociedad con un alto porcentaje de mayores de 65 años, el cuidado de la mente se ha convertido en algo esencial.

La utilización de nuevas herramientas digitales y virtuales en el entrenamiento de la memoria, proporciona una forma de aprendizaje que está en auge y que debe estar al alcance de todas las generaciones, integrando así, a los mayores en la cultura digital, y de esta forma evitando todo tipo de estereotipos.

Uno de los métodos más novedosos en el uso de estas herramientas y de actualidad, es la realidad virtual, entendida como la aproximación del usuario/a a la interacción con el ordenador, simulando un entorno ficticio en tiempo real. Fue Morton Heiling, cinematógrafo e inventor estadounidense, quien creara las primeras gafas de realidad virtual en 1960, con ellas se consigue trasladar a la persona a experiencias con animales, arte, pueblos y ciudades, museos, actividades cotidianas, etc., sin necesidad de moverse del lugar.

Otra forma de estimulación para personas mayores utilizando las nuevas tecnologías, son las salas multisensoriales o snoezelen, creadas en 1970, en el Centro Piussoir, situado en Tiburg (Países Bajos), por los terapeutas Jan Hulsegge y Ad Verheul. Años después de su creación, una empresa inglesa "Rompa Internacional" instaló una de estas salas en Gran Bretaña, para investigar, probar y sacar a la venta diferentes materiales y tecnología. En este tipo de salas se coordinan elementos como luces, butacas vibro-acústicas, kit de masajes, etc., creando diferentes escenarios inmersivos y personalizados.

Es cierto, que la combinación de gafas de realidad virtual con salas multisensoriales, proporciona a los usuarios/as una experiencia única, donde se mezcla la diversión y la estimulación cognitiva, trabajando áreas como la atención, memoria, razonamiento, orientación, lenguaje, habilidades visoespaciales entre otras, y despertando los sentidos y las emociones, ya sea de forma individual o en grupo, proporciona una mejora importante, no solo en la memoria, sino también en el estado de ánimo y en la disminución de los niveles de ansiedad.



Ver también

Atención Integral
(HTTPS://
BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/
atencion-integral/)

No obstante, son muchos los centros que están empezando a utilizar estas herramientas, y aunque han sido publicados recientemente artículos que muestran resultados satisfactorios con usuarios reales, confirmando sus beneficios en la mejora de la memoria al utilizar gafas de realidad virtual, todavía no existen suficientes estudios, por lo que sería interesante aplicar más financiación para la realización de investigaciones en estos sectores, ya que son el futuro de nuestra sociedad, pudiendo convertirse en una de las actividades más rentables y prometedoras de las próximas décadas.

En conclusión, las nuevas tecnologías, no solo buscan mejorar la salud mental a nivel individual, sino que también, con ellas se aspira a tener un impacto positivo en la sociedad, ya que contribuyen a la construcción de una comunidad más fuerte, capaz de enfrentarse a los desafíos venideros, que el nuevo y cambiante entorno demanda.



(HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/
sharer/sharer.php?url=https://
balancesociosanitario.com/



(HTTPS://TWITTER.COM/intent/
tweet?url=https://
balancesociosanitario.com/



(HTTPS://WWW.LINKEDIN.COM/
sharing/share-offsite?url=https://



(HTTPS://API.WHATSAPP.COM/
send?text=https://3A%2F%2Fbalance

#ACTIVAR LA MEMORIA (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/la-realidad-virtual-como-entrenamiento-de-la-memoria-en-mayores)
#DIGITALIZACIÓN (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/digitalización-de-la-memoria-en-mayores)
#MÉTODO UMAM (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/metodo-umam)
#SALAS MULTISENSORIALES (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/salas-multisensoriales)
#REALIDAD VIRTUAL (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/realidad-virtual)
#ATENCIÓN INTEGRAL (HTTPS://BALANCE.SOCIOSANITARIO.COM/OPINION/atencion-integral)
#AYUNTAMIENTO DE MADRID (HTTPS://WWW.MADRID.ES/portal/site/munimadrid)
#SNOEZELLEN (HTTPS://WWW.SNOEZELLEN.NL/)
#ROMPA INTERNACIONAL (HTTPS://WWW.ROMPAINTERNACIONAL.COM/)

Publicaciones relacionadas

Qué es el síndrome de Rohhad, la enfermedad rara detectada por primera vez en un adulto en España

Bienestar

☑ Fact Checked

Una mujer de 57 años ha sido diagnosticada del síndrome de Rohhad en España. Se trata del primer caso en la población adulta a nivel mundial, pues hasta ahora esta afección, que afecta al sistema respiratorio, endocrino y nervioso, solo se había detectado en niños.

Actualizado a: Martes, 16 Julio, 2024 13:51:04 CEST



La hipoventilación alveolar es el cuadro más peligroso de esta afección. (Foto: Shutterstock)



Alicia Cruz Acal

El **síndrome de Rohhad es una enfermedad muy rara** (menos de 200 pacientes en todo el mundo) que hasta ahora solo se había detectado en niños. Sin embargo, **se acaba de registrar el primer caso mundial de esta patología en un adulto y ha sido en España**, en el Hospital General Universitario Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina. Según ha informado el Gobierno de Castilla-La Mancha, se trata de **una mujer de 57 años que ingresó en el centro en 2019 tras un episodio de insuficiencia respiratoria grave**.

“Este síndrome debuta en la edad pediátrica y produce una rápida ganancia de peso, llegando a la **obesidad** extrema, hipoventilación central, disfunción hipotalámica y alteración del sistema nervioso autónomo, junto a cambios en el comportamiento”, ha detallado **Ángel Ortega**, del servicio de Neumología del hospital. El experto ha explicado que todo ello llevó a la **necesidad de ventilación mecánica prolongada**, “produciendo una mortalidad muy precoz, sin que exista un tratamiento eficaz hasta la fecha ni se conozcan todos los mecanismos involucrados en su causa”.

PUBLICIDAD

FIAT

NUEVO FIAT 600 HÍBRIDO
DESDE 99€/MES*
THE ITALIAN UPGRADE

PIDE TU OFERTA

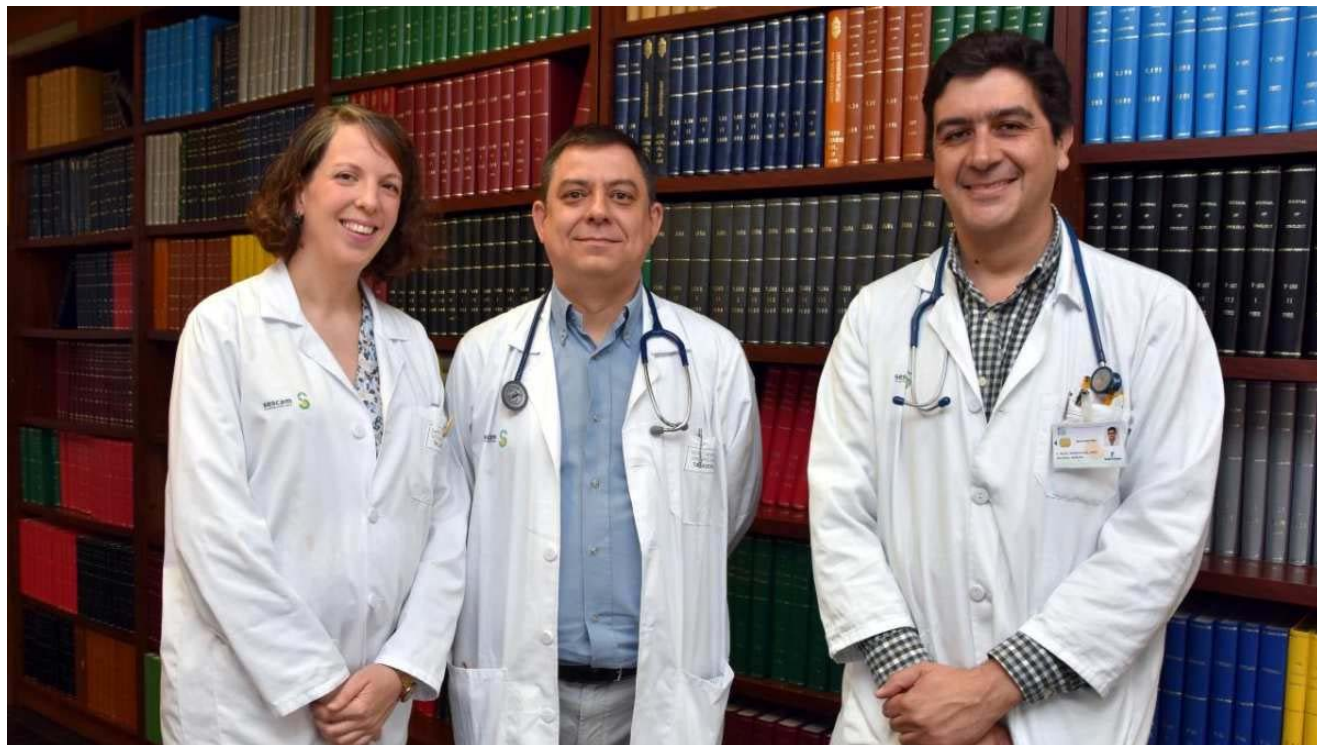


En 23 cuotas. Entrada: 5.631,98€. Última cuota: 18.450,90€. TIN: 5,99%. TAE 8,37%. Importe: 18.518,73€. Plazo: 24 meses. Importe total adeudado: 20.727,90€. Cumpliendo condiciones. Precio financiando: 23.447,02€. Precio total a plazos: 26.359,88€. Financiando con STELLANTIS FINANCE hasta el 31/07/2024

En el momento de afrontar el diagnóstico de la enfermedad, ha continuado el experto, “encontré que todas las características coincidían en su debut y desarrollo clínico con el síndrome pediátrico, pero en una paciente con 57 años, cuestión que nunca antes había sido descrita y con la frustración de no poder ofrecer una confirmación pronóstica al no existir casos similares”.

Hasta aquí el caso, pero **¿en qué consiste exactamente el síndrome de obesidad infantil de rápida progresión-disfunción hipotalámica-hipoventilación-disregulación autónoma (Rohhad)?** Para entender su

desarrollo, hay tres elementos a tener en cuenta: **el centro respiratorio, el sistema nervioso autónomo (SNA) y el sistema endocrino**. Como indica la Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD, por sus siglas en inglés), el centro respiratorio es el que controla de forma involuntaria la respiración y los cambios de esta, según la actividad que se realice o de los niveles de oxígeno y dióxido de carbono.



Respecto al SNA, **es la parte del sistema nervioso que regula muchas de las funciones corporales automáticas**, como la respiración o la frecuencia cardíaca. Por último, el sistema endocrino se encuentra bajo las directrices del hipotálamo (situado en el cerebro) y participa en el crecimiento, el equilibrio energético e hídrico, la maduración sexual y la **fertilidad**, así como en la respuesta al **estrés**.

Bien, pues el síndrome de Rohhad **se caracteriza por la dificultad del control respiratorio y de la regulación del SNA, con anomalías del sistema endocrino**. “Es un **cuadro extraordinariamente complejo** que requiere para su diagnóstico de un alto grado de sospecha y precisa de manejo necesariamente multidisciplinar, que incluya la colaboración de especialistas en endocrinología, psiquiatría, cirugía, neumología, oncología, neuropediatría, cardiología y otros”, se destaca en la revisión de un caso publicado en la revista oficial de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Según el estudio, “aunque el tratamiento sea conservador, ha de iniciarse de forma precoz para mejorar su pronóstico e intentar evitar sus complicaciones. La información disponible en la actualidad en cuanto a la esperanza de vida y el pronóstico a largo plazo de estos pacientes es limitada, puesto que **no hay casos descritos que hayan alcanzado la edad adulta**”.

Síntomas del síndrome de Rohhad

La ganancia llamativa de peso de forma rápida sin que el niño tenga más hambre (hiperfagia) suele ser la primera señal de alerta de esta patología que, **por lo general, se manifiesta entre los 1,5 y 7 años**. Otros signos que apuntan desde NORD son:

- **Problemas hipotalámicos:** suelen identificarse después de la aparición repentina de obesidad. Pueden incluir una incapacidad para mantener el equilibrio hídrico normal en el cuerpo, niveles altos de prolactina, **hipotiroidismo**, insuficiencia de la hormona del crecimiento, pubertad temprana o tardía, o un nivel de **cortisol** bajo.
- **Anomalías respiratorias**, como **apnea obstructiva del sueño** o hipoventilación alveolar. Como resultado, se produce una baja saturación de oxígeno y un aumento del dióxido de carbono durante la vigilia y el sueño. **La hipoventilación es el cuadro más peligroso de esta afección, pues a menudo pasa desapercibida hasta que desemboca en una parada cardiorrespiratoria.**
- **Síntomas de desregulación del SNA.** Algunos son problemas oculares, como el **estrabismo**; intestinales, como **estreñimiento** crónico; desregulación de la temperatura corporal, con episodios de hipertermia o hipotermia; manos y pies helados, disminución de la sensación de dolor, frecuencia cardíaca baja para la que se puede precisar de un marcapasos o una sudoración alterada.
- **Tumores de la cresta neural** (en el 40% de los casos), que se originan a partir de un tipo específico de célula que se observa muy temprano en el desarrollo del cuerpo.

“La alta incidencia de episodios de parada cardiorrespiratoria domiciliaria y su elevada mortalidad son los responsables del pronóstico poco esperanzador de esta entidad. Dados su heterogeneidad y los síntomas comunes con otros síndromes, es fundamental conocer esta patología tan poco habitual y mantener un alto índice de sospecha”, concluye la revisión de la SEN.

Bibliografía

- S.Ibáñez-Micó. A.M. Marcos Oltra. S. de Murcia Lemauiel. R. Ruiz Pruneda. C. Martínez Ferrández. R. Domingo Jiménez. Síndrome ROHHAD (obesidad de

rápida progresión, disfunción hipotalámica, hipoventilación y disregulación autonómica). Presentación de un caso y revisión de la literatura (2016). Neurología. Sociedad Española de Neurología. [10.1016/j.nrl.2016.04.008](#).

- **Información sobre el síndrome de Rohhad**. Organización Nacional de Enfermedades Raras (2023).

Te recomendamos

Enlaces promovidos por Taboola

Boticaria García recomienda beber agua con gas y estos son los motivos

Cuídate Plus

Alberto Egea, entrenador experto en pérdida de grasa, sobre qué es mejor para adelgazar si correr o andar

Cuídate Plus

Bowie, la perra de Shannen Doherty que percibió su enfermedad antes del diagnóstico

El Mundo

La abuela de la novia, la invitada con más glamour en la boda de Verónica Urquijo

Telva

El truco n.o 1 para perder grasa abdominal (es muy sencillo)

goldentree.es

Audi Q5 Sportback, edición Black line

Audi



Guías de salud

Quirónsalud Tenerife Dietas Fitness Vida Equilibrium Cuidamos tu salud

NEUROLOGÍA

Medicamentos huérfanos y enfermedades raras, un problema más cercano de lo que parece

Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida



Casi el 50% de las enfermedades raras son de tipo neurológico. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Rebeca Gil

01 ENE 2024 22:59 Actualizada 12 JUL 2024 9:18



La comunidad científica define **una enfermedad rara como aquella que afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas**. Pero según la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos, [Orphanet](#), más del 80% de estas patologías afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes.

PUBLICIDAD

Si se extrapolan estos porcentajes a nuestro país se puede estimar que **entre el 6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida**. Actualmente, en España hay 3 millones de personas que sufren una enfermedad rara.

PUBLICIDAD



Hasta 25% dto + 10% EXTRA con PLAYABLANCA10  [Ver más](#)

Barceló **Barceló Playa Blanca** - Patrocinado

Noticias relacionadas

Vivir con Síndrome de Smith-Magenis, una enfermedad rara con apenas 100 casos en España

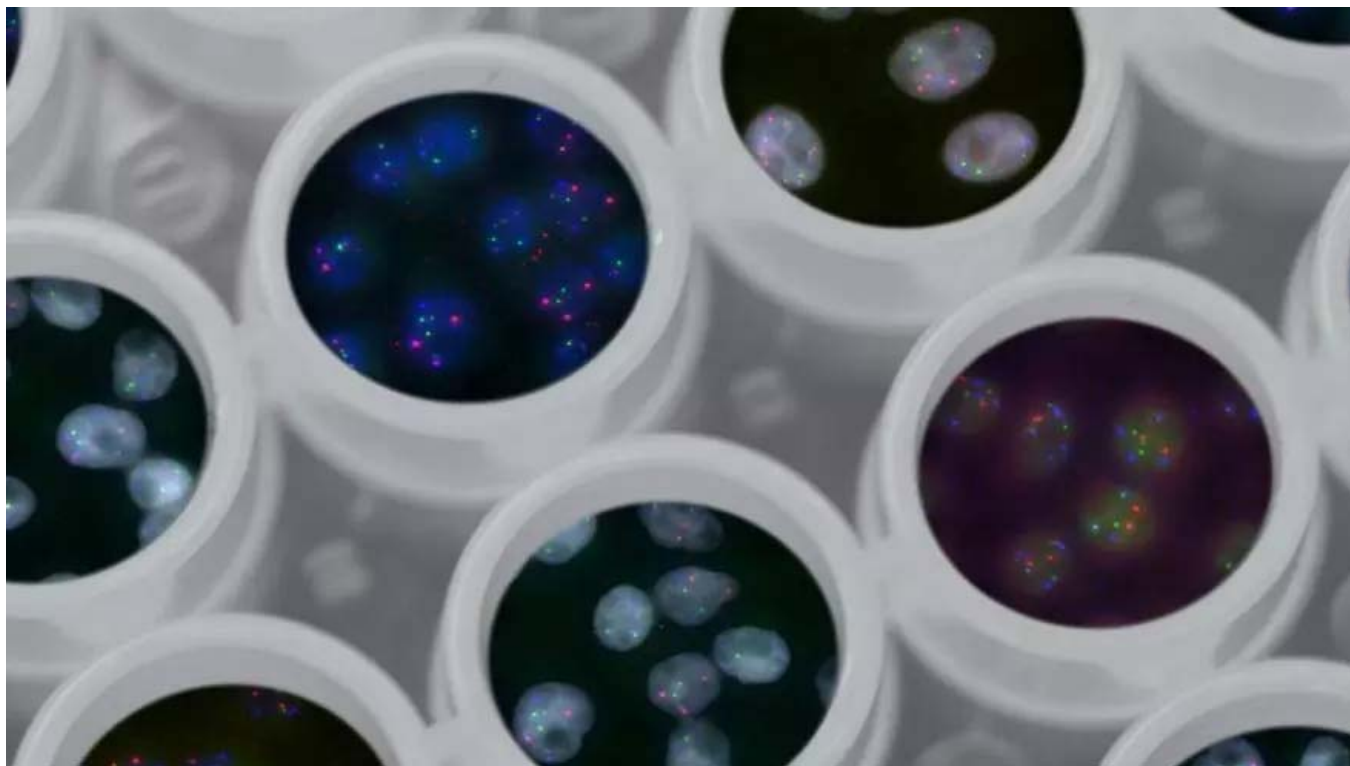
Encefalitis: así es la peligrosa enfermedad que volvió a "poner de moda" la viruela del mono

¿Se puede solucionar la migraña con el tratamiento quirúrgico que se está poniendo de moda?

Entre las características comunes a todas estas patologías es:

- El 85% de los casos son [enfermedades crónicas](#)
- El 65% son graves e invalidantes
- Casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente.

PUBLICIDAD



Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara. / UNSPLASH.

Casi la mitad de las enfermedades raras son neurológicas

“En la actualidad se han descrito **más 7.000 enfermedades raras, de las que casi el 50% son enfermedades neurológicas** y, entre aquellas que no lo son, es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico.

Además, estimamos que aproximadamente el **20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares**”, explica el **doctor Ángel Aledo Serrano**, [Coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).

- “Las **enfermedades neurológicas raras**, son enfermedades poco comunes que **afectan el sistema nervioso y generalmente son genéticas, degenerativas** y, al igual que ocurre con el resto de enfermedades raras suelen ser **crónicas, graves, incapacitantes** o incluso **ponen en riesgo la vida** de los pacientes”, añade el neurólogo.

La variedad de enfermedades raras de tipo neurológico es tan amplia que sus manifestaciones varían mucho en cada una de ellas, aunque los especialistas de la SEN señalan algunos de los **síntomas que suelen estar más generalizados**:

PUBLICIDAD

- Problemas de movimiento.
- Pérdida de funciones cognitivas.
- Debilidad muscular.
- Problemas de coordinación.
- [Crisis epilépticas](#).
- Problemas sensoriales.

“Junto con su alta mortalidad, las [enfermedades neurológicas](#) raras también suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden afectar las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para trabajar. **En España, el 75% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% de los afectados precisan apoyo en su vida diaria**”, señala el doctor Aledo.



Los problemas de movimiento son comunes en las enfermedades raras neurológicas. / ADOBE STOCK

Otro problema: las dificultades de diagnóstico

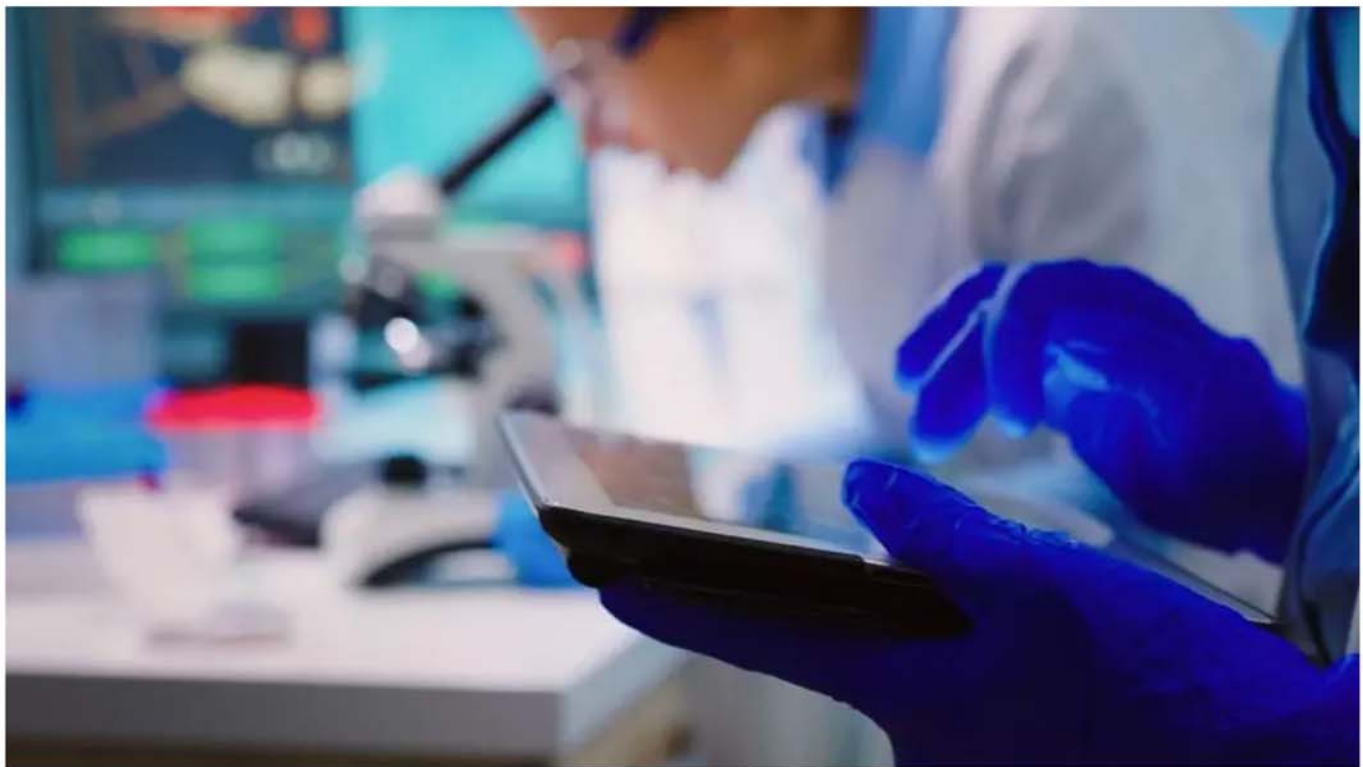
Precisamente por ser patologías muy poco comunes, **reconocerlas y diagnosticarlas a tiempo es todo un reto** para la comunidad médica. Esto provoca que **una persona con una enfermedad rara tarde en ser diagnosticada una media de 5 años**. Incluso más, porque según los datos que ofrece la SEN, el 20% de los pacientes “tarda hasta 10 años en ser diagnosticado”.

En el caso de las enfermedades raras neurológicas, la [Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Neurológicas Raras \(ERN-RND\)](#), estima que **más de un 60% de los europeos que padecen una enfermedad neurológica rara aún no han sido diagnosticados**.

Entre las causas de este retraso el doctor Aledo señala que “debido a su **rareza y, a menudo, a la falta de conocimiento** sobre estas enfermedades, el diagnóstico puede ser complicado, ya que se tiende a descartar otras causas más comunes antes de sospechar de una enfermedad rara”.

Para paliar este retraso, el especialista en neurología considera imprescindible “que se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías así como la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa, a menudo, un deterioro progresivo de la salud y la calidad de vida de los pacientes”.

- “Y esto se hace aún más acuciante teniendo en cuenta que en la última década se han producido importantes avances en las técnicas diagnósticas. **Puesto que el 80% de las enfermedades raras son de origen genético, la introducción de la genómica y el descubrimiento de un gran número de alteraciones genéticas causantes de las mismas, nos permiten ya diagnosticar con mayor precisión a un gran número de pacientes**. Además, ya existen terapias de precisión que han demostrado su eficacia para algunos de los diagnósticos neurogenéticos”.



Los expertos en neurología reclaman más investigación. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Más investigación

Una gran cantidad de las enfermedades raras tienen un origen genético ya determinado, pero queda todavía mucho por hacer. Tal y como expone el doctor Aledo:

- **"Se estima que actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50% de las enfermedades genéticas raras**, por lo que se hace necesario seguir investigando en este campo al igual que fomentar la investigación para desarrollar nuevas terapias que mejoren la calidad de vida de quienes las padecen".

A lo largo de la última década cada ha ido aumentando la investigación de las **enfermedades raras (un 80%)**, lo que ha permitido no sólo identificar la base genética de muchas enfermedades raras, sino que **cada año aumenta el número de tratamientos disponibles** para estos pacientes.

Te puede interesar

NUTRICIÓN

El fruto seco que previene la diabetes, la obesidad y las enfermedades cardiovasculares

NUTRICIÓN

Esta es la razón científicamente probada por la que deberías comer un tomate todos los días

PSICOLOGÍA

Mover estos 12 músculos es muy sencillo y tiene beneficios físicos y psicológicos inmediatos



"No obstante, el tratamiento disponible para una gran mayoría de los casos es el sintomático. Lamentablemente **solo entre el 5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo**. Por lo tanto, la investigación también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento", concluye el neurólogo.

TEMAS

[ENFERMEDADES RARAS](#)[ENFERMEDADES](#)[INVESTIGACIÓN](#)[NEUROLOGÍA](#)[ESPAÑA](#)[RESPONDE EL DOCTOR](#)

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

El juego más realista de 2024.

PUBLICIDAD

[SUEÑO](#)

¿Nos ayuda tomar magnesio a dormir mejor? Esto es lo que explica una doctora experta en sueño

Los suplementos de magnesio son populares como ayuda para conciliar el sueño, pero ¿qué sabemos de su efectividad? “Como el resto de suplementos que están de moda, tiene estudios muy limitados”

— [Qué puedo hacer para aumentar el sueño profundo reparador](#)



¿Sirven los suplementos de magnesio para dormir mejor? elDiario.es / Getty Images

[Darío Pescador](#)

11 de julio de 2024 -08:02h Actualizado el 11/07/2024 -11:07h 2

afecta al 1-10% de la población general, aumentando hasta el 25% en los ancianos. El insomnio se define como la percepción de tener dificultades en el inicio, la duración o la calidad del sueño, que se produce a pesar de disponer de oportunidades adecuadas para dormir y da lugar a algún tipo de alteración diurna.

PUBLICIDAD

Más información

[He estado una semana apagando el móvil una hora antes de dormir y esto es lo que ha cambiado](#)

En España, hasta el 35% de la población adulta padece insomnio ocasional y entre un 10 y un 15% insomnio crónico, según los [datos de la Sociedad Española de Neurología](#) (SEN). Esto implica que más de 12 millones de personas en España no descansan adecuadamente, y alrededor de cuatro millones sufren de algún trastorno del sueño crónico y grave.

PUBLICIDAD

La falta de sueño no solo afecta a la calidad de vida diaria, sino que también se asocia con [problemas de salud importantes](#) como enfermedades cardiovasculares, hipertensión, obesidad y trastornos de salud mental. Existen multitud de factores que influyen negativamente en la calidad del sueño: el entorno, la luz, el ruido, la temperatura, el estrés, el dolor crónico, las hormonas, los estimulantes como la cafeína, la falta de ejercicio físico o la alimentación.

PUBLICIDAD

Hay un nutriente en concreto que se ha relacionado recientemente con la calidad del sueño: el magnesio.

Para qué sirve el magnesio

PUBLICIDAD

El magnesio es un mineral esencial para la vida. Ayuda a más de 300 enzimas a llevar a cabo diversas reacciones químicas en el organismo, como la formación de proteínas y huesos fuertes, y la regulación del azúcar en sangre, la presión arterial y las funciones musculares y nerviosas. El magnesio también actúa como un conductor eléctrico en el sistema nervioso para, por

mitad del magnesio de nuestro cuerpo se almacena en los huesos, y el resto en diversos tejidos de todo el organismo.

La falta de magnesio o hipomagnesemia tiene [consecuencias negativas para la salud](#). La más frecuente son los calambres y espasmos musculares, ya que es necesario para la relajación muscular después de una contracción. En casos graves, la deficiencia de magnesio puede causar temblores y convulsiones.

Como el corazón también es un músculo, la falta de magnesio puede causar arritmias e hipertensión. Y su deficiencia puede contribuir a la resistencia a la insulina, el paso anterior a la diabetes tipo 2, la osteoporosis, la depresión y la fatiga crónica. Una de las explicaciones es que la falta de magnesio está [asociada con la inflamación crónica](#), que está detrás de muchas de estas dolencias.

PUBLICIDAD

Se sabe que el magnesio es necesario para la regulación del sistema nervioso y la síntesis de melatonina, una hormona clave para el ciclo del sueño"

La forma más sencilla de medir nuestros niveles de magnesio es con un análisis de sangre. Se considera que el magnesio en el suero sanguíneo están en el rango normal entre 0,75 y 0,95 mmol/L (1,8 a 2,3 mg/dL). Sin embargo, algunas fuentes indican que el magnesio en sangre [no es una medida adecuada](#) y el rango ideal debería ser algo más alto (de 0,85 a 0,95 mmol/L).

Se considera que hay deficiencia de magnesio cuando los niveles de magnesio en suero son menores a 0,75 mmol/L (1,8 mg/dL) y por debajo de los 0,5 mmol/L (1,2 mg/dL) se consideran una deficiencia grave que requiere una intervención médica urgente.

¿Hay un problema generalizado de deficiencia de magnesio? La ingesta adecuada (AI) recomendada por la EFSA es de 350 mg/día para los hombres adultos y de 300 mg/día para las mujeres. Las [principales fuentes de magnesio](#) son las verduras de hoja verde, como las espinacas, las legumbres, los frutos secos, las semillas y los cereales integrales; así como la leche, los lácteos y el pescado. Precisamente, cuando las personas consumen [alimentos ultraprocesados](#) en lugar de alimentos frescos, aumenta su riesgo de tener una deficiencia de magnesio.

El magnesio y el sueño

PUBLICIDAD

¿Cómo influye la falta de magnesio en el sueño? Se sabe que el magnesio es necesario para la regulación del sistema nervioso y la [síntesis de melatonina](#), una hormona clave para el ciclo del sueño. En un estudio controlado se comprobó que los suplementos de magnesio combinados con melatonina [mejoraban la calidad del sueño](#) en mujeres con ovario poliquístico. Sin embargo, hay dudas sobre cuál es el efecto del magnesio en el sueño por sí solo.

En una [reciente revisión de estudios](#), el magnesio tuvo efectos prometedores, pero los resultados no fueron concluyentes. Los estudios observacionales indicaban una asociación positiva entre los niveles de magnesio y la calidad del sueño, con una reducción en la somnolencia durante el día y un aumento de la duración del sueño nocturno. Pero los ensayos controlados tuvieron resultados contradictorios. Según los autores sería necesario investigar durante más tiempo, a más personas, en estudios controlados para aclarar la relación.

Para la doctora María Fernanda Troncoso, responsable de la [Unidad Multidisciplinar de Sueño](#) de la Fundación Jiménez Díaz, "el magnesio, como el resto de suplementos que están muy de moda, tiene estudios muy limitados y no ha demostrado tener un impacto importante en la calidad de sueño. Se están usando en el tratamiento de depresiones y ansiedad leve y, al ser un precursor de la melatonina, podría influir algo en el sueño", explica.

PUBLICIDAD

[publicado este año](#) encontró una asociación entre la falta de magnesio y problemas relacionados con la mala calidad del sueño, como las piernas inquietas, la apnea del sueño y las dificultades para conciliar el sueño y mantenerse dormido. Sin embargo, un [análisis de la Universidad McGill](#) indica que los suplementos cuando no hay deficiencias tienen un efecto discutible, y en cualquier caso limitado.

EL ARTÍCULO CONTINÚA DESPUÉS DEL SIGUIENTE MENSAJE

Tú nos haces independientes

Solo respondemos ante socios y socias: ante personas como tú que creen que nuestro trabajo importa. Por eso, si nos lees habitualmente y crees en el periodismo con valores, pedimos tu colaboración para que podamos seguir siendo independientes. Te llevará menos de un minuto y puedes hacerlo desde aquí con cuotas que van desde 1 € al mes.

Aunque parezca una cantidad pequeña, sumada a las de muchas más personas, es lo que hace posible que existamos.

Muchas personas, con pequeñas decisiones, pueden hacer grandes cosas.

Haz posible el periodismo independiente.

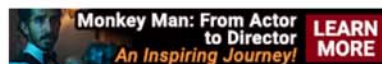
Como el resto de suplementos que están de moda, tiene estudios muy limitados y no ha demostrado un impacto importante en la calidad de sueño. Se están usando en el tratamiento de depresiones y ansiedad leve y, al ser un precursor de la melatonina, podría influir algo en el sueño"

María Fernanda Troncoso — Unidad Multidisciplinar de Sueño de la Fundación Jiménez Díaz

Además, los suplementos de magnesio son un mundo. Se puede comprar óxido de magnesio, citrato de magnesio, cloruro de magnesio e incluso leche de magnesia, que es hidróxido de magnesio y se suele utilizar como antiácido en dosis bajas y como laxante en dosis más altas. Hay [estudios que han encontrado](#) que el citrato, el aspartato y el lactato de magnesio son mejores que el óxido (el suplemento más barato) y el sulfato de magnesio. Aún así, conviene no pasarse con la dosis en estos suplementos, ya que pueden provocar diarrea, retortijones y otras molestias intestinales. Como siempre, es mejor consultar a un profesional de la salud antes de iniciar cualquier suplementación.

Para la doctora Troncoso, hay otros factores que influyen mucho más que los suplementos de magnesio en la calidad del sueño. "[Si me expongo a las pantallas](#) azules de la *tablet* o del teléfono, estoy chateando hasta tarde y me quedo viendo una serie de Netflix, por mucho magnesio que tome, la secreción de la melatonina va a estar mucho más retrasada y me va a costar quedarme dormido".

Silvia y Eric: Aceptamos a la Esclerosis Múltiple como una parte integral de nuestra vida



Index



Silvia y Eric: Aceptamos a la Esclerosis Múltiple como una parte integral de nuestra vida

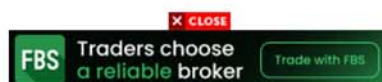


En un valiente y emocionante testimonio, **Silvia y Eric**, una pareja que ha sido afectada por la **Esclerosis Múltiple**, nos comparten su historia de lucha y **resiliencia** en el enfrentamiento a esta enfermedad crónica. Con **coraje y determinación**, han decidido **aceptar** la Esclerosis Múltiple como una parte integral de su vida, y no como una limitación. A través de su experiencia, nos muestran que es posible **vivir con la enfermedad**, y no dejar que ella les defina. En las siguientes líneas, descubriremos cómo han logrado **enfrentar los desafíos** y encontrar un **nuevo sentido de normalidad** en su vida.

La pasión por correr y la lucha contra la esclerosis múltiple



Silvia Roldán y su hijo Eric Domingo son una inspiradora pareja deportiva de Barcelona que ha capturado la atención global con su participación en maratones para visibilizar la esclerosis múltiple. Silvia, diagnosticada con esta enfermedad hace más de 20 años, y Eric, un apasionado corredor, decidieron utilizar las carreras como una plataforma para aumentar la concienciación sobre la esclerosis múltiple y recaudar fondos para la investigación.



Silvia y Eric, una pareja inspiradora que rompe récords y conciencia



Eric empuja la silla de ruedas de su madre en las competiciones, mostrando al mundo su resiliencia y determinación. En 2021, lograron romper el récord Guinness en la Zurich Marató de Barcelona, completando la carrera en menos de tres horas. Este logro no solo subraya su espíritu indomable, sino que también resalta la capacidad de transformar desafíos personales en un mensaje poderoso de esperanza y solidaridad.

La esclerosis múltiple no es un obstáculo para esta pareja deportiva

Ahora, la Sociedad Española de Neurología ha reconocido su gran labor otorgándoles el premio SEN a la Divulgación. Eric afirma que este reconocimiento significa éxito en su objetivo de dar a conocer la Esclerosis Múltiple e inspirar, motivar y ayudar a las personas que la padecen, a sus familiares, y a los profesionales que investigan sobre ella.

«Ha sido un orgullo y un empujón para continuar con nuestra lucha», dice Eric.

Corriendo hacia el éxito: Silvia y Eric en defensa de la concienciación

Kung Fu Panda 4 (2024)	Casino With 300% Deposit Bonus	Poker, Roulette, Blackjack & More!	Next Level Trading
-------------------------------	---------------------------------------	---	---------------------------

Silvia y Eric decidieron utilizar las carreras como una plataforma para aumentar la concienciación sobre la esclerosis múltiple y recaudar fondos para la investigación. Eric explica que su madre, que llevaba una vida medio normal con un bastón plegable, tuvo que empezar a usar una muleta, luego dos, una silla que manejaba ella misma y finalmente una que empujaban ellos, todo en un año.

«Me di cuenta de que tenía que hacer algo para levantar los ánimos y encontramos una carrera por la Esclerosis Múltiple»

X CLOSE

Eric empuja la silla de ruedas de su madre en las competiciones, una experiencia que describe como la mejor de su vida.

«Poder correr empujando la silla de mi madre en la distancia reina del atletismo ha sido increíble», dice.

Silvia siente libertad, alegría, felicidad y orgullo al participar en estos eventos deportivos junto a Eric. **«Nunca pensó que podría correr un maratón ni llegar a donde hemos llegado»,** explica Eric.

La pareja ha influido en la vida familiar y diaria de Silvia, quien tiene horarios fijos y ayuda de asistentes. **«Ha influido en todo. Nos hemos ido adaptando a la Esclerosis Múltiple con el tiempo»,** dice Eric.

Silvia y Eric han recibido apoyo desde que Silvia tuvo el diagnóstico, pero reconocen que han tenido que luchar para conseguir las ayudas que merecen. **«Nunca fue fácil, pero lo lograron»,** afirma Eric.

Los próximos objetivos de la pareja son seguir corriendo en Barcelona, Cataluña, España, Europa y el mundo, y continuar dando charlas y contando su historia para dar visibilidad y recaudar fondos. **«Mi sueño es correr el Maratón de Nueva York con mi madre y mejorar nuestro tiempo en la distancia maratón»,** dice Eric.

Sin lugar a dudas, Silvia y Eric son un ejemplo inspirador de cómo la pasión y la determinación pueden superar cualquier obstáculo, incluso la esclerosis múltiple.

Javier Martín

Mi nombre es Javier, soy redactor jefe con una amplia experiencia en el mundo del periodismo. Actualmente trabajo en El Informacional, un periódico independiente de actualidad nacional en Español. Me apasiona investigar y redactar noticias relevantes que mantengan informada a nuestra audiencia. En nuestro medio, nos esforzamos por ofrecer información veraz y objetiva sobre los acontecimientos más importantes del país. Mi objetivo es contribuir a la formación de una opinión pública informada y crítica. ¡Gracias por seguirnos en nuestro sitio web!

< La Universidad de Navarra figura entre las mejores de España, según la prestigiosa revista 'Forbes'

La artista María Emilia disfruta de un gran éxito con la exposición de sus muñecas en el centro de arte local >

Según un estudio, los signos de la esclerosis múltiple se manifiestan en la sangre años antes de los primeros síntomas

Lambán confiesa en sus memorias que ha estado sufriendo de esclerosis múltiple desde 2010.

Cómo identificar la esclerosis múltiple a tiempo, sus síntomas y la potencial vacuna

Posible origen de la esclerosis lateral amiotrófica identificado

El noticiero



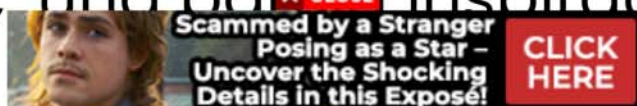
Silvia y Eric: 'Aceptamos a la Esclerosis Múltiple como nuestra compañera de por vida'

[Index](#)

Silvia y Eric: 'Aceptamos a la Esclerosis Múltiple como nuestra compañera de por vida'

En un **movimiento emocionante de aceptación y resiliencia**, Silvia y Eric, una pareja que ha sido golpeada por la **Esclerosis Múltiple**, han decidido **encarar de frente** esta enfermedad crónica y degenerativa. A pesar de los **desafíos diarios** y las **limitaciones físicas** que conlleva, han decidido **no dejar que la enfermedad les defina**. En lugar de eso, han optado por **aceptarla como una parte integral de sus vidas**, y han decidido **vivir al máximo** a pesar de las dificultades. En esta inspiradora historia, Silvia y Eric nos muestran que, con **fe y determinación**, es posible **superar cualquier obstáculo** y encontrar la **alegría en el camino**.

Silvia y Eric: una pareja inspiradora que



lucha contra la esclerosis múltiple

Silvia Roldán y su hijo Eric Domingo son una inspiradora pareja deportiva de Barcelona que ha capturado la atención global con su participación en maratones para visibilizar la esclerosis múltiple. Silvia, diagnosticada con esta enfermedad hace más de 20 años, y Eric, un apasionado corredor, decidieron utilizar las carreras como una plataforma para aumentar la concienciación sobre la esclerosis múltiple y recaudar fondos para la investigación.

La esclerosis múltiple no es un obstáculo: Silvia y Eric corren maratones juntos

Eric empuja la silla de ruedas de su madre en las competiciones, mostrando al mundo su resiliencia y determinación. En 2021, lograron romper el récord Guinness en la Zurich Marató de Barcelona, completando la carrera en menos de tres horas. Este logro no solo subraya su espíritu indomable, sino que también resalta la capacidad de transformar desafíos personales en un mensaje poderoso de esperanza y solidaridad.

Una lucha sin fin: Silvia y Eric, una pareja que acepta la esclerosis múltiple

Ahora, la Sociedad Española de Neurología ha reconocido su gran labor otoraándoles el premio SEN a la Divulacación. La verdad es que nos

divulgación y visibilidad, nunca habíamos recibido un premio específico. Para nosotros, este reconocimiento significa éxito en nuestro objetivo de dar a conocer la Esclerosis Múltiple e inspirar, motivar y ayudar a las personas que la padecen, a sus familiares, y a los profesionales que investigan sobre ella, expresa Eric.

Silvia y Eric, la pareja que rompió el récord Guinness y lucha contra la esclerosis múltiple

La pareja comenzó a correr maratones juntos hace 8 años, cuando Silvia tuvo que empezar a usar una silla de ruedas. Eric explica que todo comenzó cuando mi madre, que llevaba una vida 'medio normal' con un bastón plegable, tuvo que empezar a usar una muleta, luego dos, una silla que manejaba ella misma y finalmente una que empujábamos nosotros, todo en un año. Me di cuenta de que tenía que hacer algo para levantar los ánimos y encontramos una carrera por la Esclerosis Múltiple (Mou-te per l'Esclerosi Múltiple).

Silvia siente libertad, alegría, felicidad y orgullo al participar en estos eventos deportivos junto a Eric. Nunca pensó que podría correr un maratón ni llegar a donde hemos llegado. El ambiente, las personas, todo es tan bonito. Se siente libre porque, aunque no me pueda mover, en carrera, con el viento en la cara y las buenas vibraciones, siente que vuela y eso no tiene precio.

La pareja ha influido en la vida familiar y diaria, adaptándose a la esclerosis múltiple con el tiempo. Hemos aprendido a adaptarnos, desde moverla de la cama a la silla hasta en lo personal, nos ha unido a niveles infinitos. Siempre tuve un vínculo cercano con mi madre, pero la esclerosis nos ha acercado aún más.

En cuanto a sus próximos objetivos, Eric expresa que queremos seguir corriendo en Barcelona, Cataluña, España, Europa y el mundo.

visibilidad y recaudar fondos. Mi sueño es correr el Maratón de Nueva York con mi madre y mejorar nuestro tiempo en la distancia maratón.

La pareja es un ejemplo inspirador de cómo la determinación y la solidaridad pueden superar cualquier obstáculo, incluso la esclerosis múltiple.

Lucía García

Hola, soy Lucía, un apasionado escritor y experto en actualidad nacional e internacional en el periódico independiente El Noticiero. Mi dedicación por la objetividad y la rigurosidad en mis artículos me permite ofrecer a nuestros lectores las últimas novedades de manera imparcial y detallada. Mi compromiso es informar con veracidad y transparencia, para que nuestros lectores estén siempre bien informados. ¡Descubre conmigo las historias más relevantes del momento en El Noticiero!

< La tajante respuesta de Silvia Intxaurreondo a una pregunta sobre los menores: Son vecinos del barrio, tienen derechos y deberes como cualquier otro ci

Jack Grealish, el estelar futbolista inglés que no será parte de la selección inglesa en la Eurocopa 2024, a pesar de sus logros deportivos. >

**FREE Football
Streaming**

**Live Football
Games For
Free!**

**Watch Football
For FREE!**

**Get cashback
on your
blackjack bets!**

X CLOSE



Salud

NEUROLOGÍA

Medicamentos huérfanos y enfermedades raras, un problema más cercano de lo que parece

Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida



Casi el 50% de las enfermedades raras son de tipo neurológico. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Rebeca Gil

01 ENE 2024 23:59 Actualizada 12 JUL 2024 10:18

 Por qué confiar en El Periódico



La comunidad científica define **una enfermedad rara como aquella que afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas**. Pero según la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos, [Orphanet](#), más del 80% de estas patologías afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes.

PUBLICIDAD

Si se extrapolan estos porcentajes a nuestro país se puede estimar que **entre el 6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida**. Actualmente, en España hay 3 millones de personas que sufren una enfermedad rara.

Noticias relacionadas

Vivir con Síndrome de Smith-Magenis, una enfermedad rara con apenas 100 casos en España

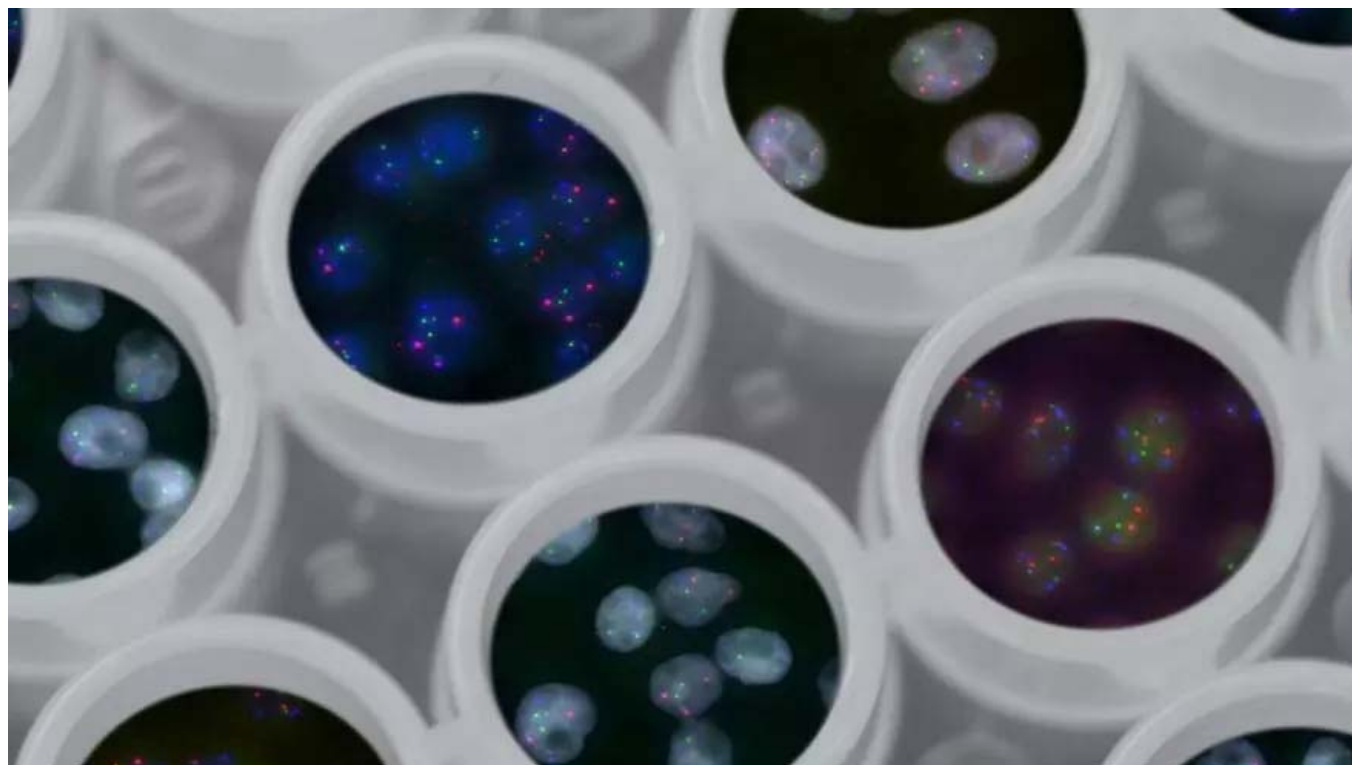
Encefalitis: así es la peligrosa enfermedad que volvió a "poner de moda" la viruela del mono

¿Se puede solucionar la migraña con el tratamiento quirúrgico que se está poniendo de moda?

Entre las características comunes a todas estas patologías es:

- El 85% de los casos son **enfermedades crónicas**
- El 65% son graves e invalidantes
- Casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente.

PUBLICIDAD



Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara. / UNSPLASH.

Casi la mitad de las enfermedades raras son neurológicas

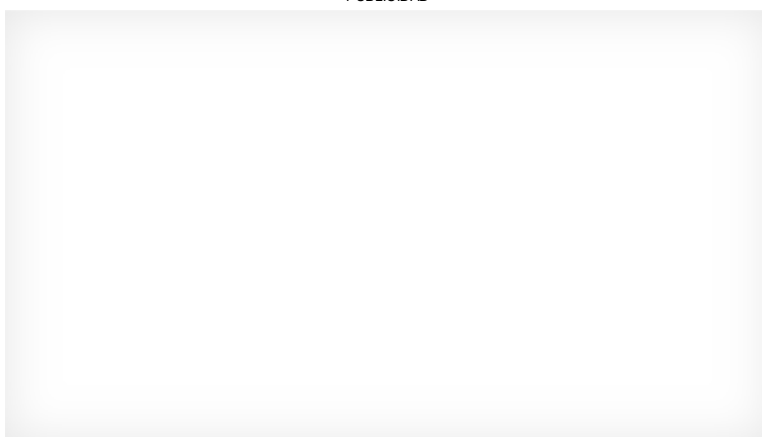
“En la actualidad se han descrito **más 7.000 enfermedades raras, de las que casi el 50% son enfermedades neurológicas** y, entre aquellas que no lo son, es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico.

Además, estimamos que aproximadamente el **20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares**”, explica el **doctor Ángel Aledo Serrano**, [Coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).

- “Las **enfermedades neurológicas raras**, son enfermedades poco comunes que **afectan el sistema nervioso y generalmente son genéticas, degenerativas** y, al igual que ocurre con el resto de enfermedades raras suelen ser **crónicas, graves, incapacitantes** o incluso **ponen en riesgo la vida** de los pacientes”, añade el neurólogo.

La variedad de enfermedades raras de tipo neurológico es tan amplia que sus manifestaciones varían mucho en cada una de ellas, aunque los especialistas de la SEN señalan algunos de los **síntomas que suelen estar más generalizados**:

PUBLICIDAD



PUBLICIDAD

- Problemas de movimiento.
- Pérdida de funciones cognitivas.
- Debilidad muscular.
- Problemas de coordinación.

- Crisis epilépticas.
- Problemas sensoriales.

“Junto con su alta mortalidad, las [enfermedades neurológicas](#) raras también suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden afectar las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para trabajar. **En España, el 75% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% de los afectados precisan apoyo en su vida diaria**”, señala el doctor Aledo.



Los problemas de movimiento son comunes en las enfermedades raras neurológicas. / ADOBE STOCK

Otro problema: las dificultades de diagnóstico

Precisamente por ser patologías muy poco comunes, **reconocerlas y diagnosticarlas a tiempo es todo un reto** para la comunidad médica. Esto provoca que **una persona con una enfermedad rara tarde en ser diagnosticada una media de 5 años**. Incluso más, porque según los datos que ofrece la SEN, el 20% de los pacientes “tarda hasta 10 años en ser diagnosticado”.

En el caso de las enfermedades raras neurológicas, la [Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Neurológicas Raras \(ERN-RND\)](#), estima que **más de un 60% de los europeos que padecen una enfermedad neurológica rara aún no han sido diagnosticados**.

Entre las causas de este retraso el doctor Aledo señala que “debido a su **rareza y, a menudo, a la falta de conocimiento** sobre estas enfermedades, el diagnóstico puede ser complicado, ya que se tiende a descartar otras causas más comunes antes de sospechar de una enfermedad rara”.

Para paliar este retraso, el especialista en neurología considera imprescindible “que se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías así como la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa, a menudo, un deterioro progresivo de la salud y la calidad de vida de los pacientes”.

- “Y esto se hace aún más acuciante teniendo en cuenta que en la última década se han producido importantes avances en las técnicas diagnósticas. **Puesto que el 80% de las enfermedades raras son de origen genético, la introducción de la genómica y el descubrimiento de un gran número de alteraciones genéticas causantes de las mismas, nos permiten ya diagnosticar con mayor precisión a un gran número de pacientes**. Además, ya existen terapias de precisión que han demostrado su eficacia para algunos de los diagnósticos neurogenéticos”.



Los expertos en neurología reclaman más investigación. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Más investigación

Una gran cantidad de las enfermedades raras tienen un origen genético ya determinado, pero queda todavía mucho por hacer. Tal y como expone el doctor Aledo:

- **"Se estima que actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50% de las enfermedades genéticas raras,** por lo que se hace necesario seguir investigando en este campo al igual que fomentar la investigación para desarrollar nuevas terapias que mejoren la calidad de vida de quienes las padecen".

A lo largo de la última década cada ha ido aumentando la investigación de las **enfermedades raras (un 80%)**, lo que ha permitido no sólo identificar la base genética de muchas enfermedades raras, sino que **cada año aumenta el número de tratamientos disponibles** para estos pacientes.

Te puede interesar

NUTRICIÓN

El fruto seco que previene la diabetes, la obesidad y las enfermedades cardiovasculares

NUTRICIÓN

Esta es la razón científicamente probada por la que deberías comer un tomate todos los días

PSICOLOGÍA

Mover estos 12 músculos es muy sencillo y tiene beneficios físicos y psicológicos inmediatos



"No obstante, el tratamiento disponible para una gran mayoría de los casos es el sintomático. Lamentablemente **solo entre el 5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo**. Por lo tanto, la investigación también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento", concluye el neurólogo.

TEMAS

[ENFERMEDADES RARAS](#)[ENFERMEDADES](#)[INVESTIGACIÓN](#)

Comenta esta noticia



Guías de Salud

Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

Publicidad



Carrefour
servicios
financieros

Si hay compra,
**HAY
AHORRO**

Pide ya tu
Tarjeta PASS
y disfruta del
ahorro.

¡La quie...

Producto ofrecido por Servicios Financieros Carrefour, E.F.C., S.A., entidad de pago híbrida, consulta www.pass.carrefour.es. Ahorra a través de El Club Carrefour, ver condiciones en www.carrefour.clubcarrefour.

NEUROLOGÍA

Medicamentos huérfanos y enfermedades raras, un problema más cercano de lo que parece

Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida



Casi el 50% de las enfermedades raras son de tipo neurológico. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Rebeca Gil

01 ENE 2024 23:59 Actualizada 12 JUL 2024 10:19



La comunidad científica define **una enfermedad rara como aquella que afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas**. Pero según la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos, [Orphanet](#), más del 80% de estas patologías afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes.

PUBLICIDAD

Si se extrapolan estos porcentajes a nuestro país se puede estimar que **entre el 6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida**. Actualmente, en España hay 3 millones de personas que sufren una enfermedad rara.

PUBLICIDAD

No dejes enfriar

RISATORP
Cesta
10,99€

IKEA.es - Patrocinado

La vida es cocinar y con orden

No dejes el orden

VARIERA
Estante adicional
6,99€

IKEA.es - Patrocinado

Desata el potencial de tu cocina

Noticias relacionadas

Vivir con Síndrome de Smith-Magenis, una enfermedad rara con apenas 100 casos en España

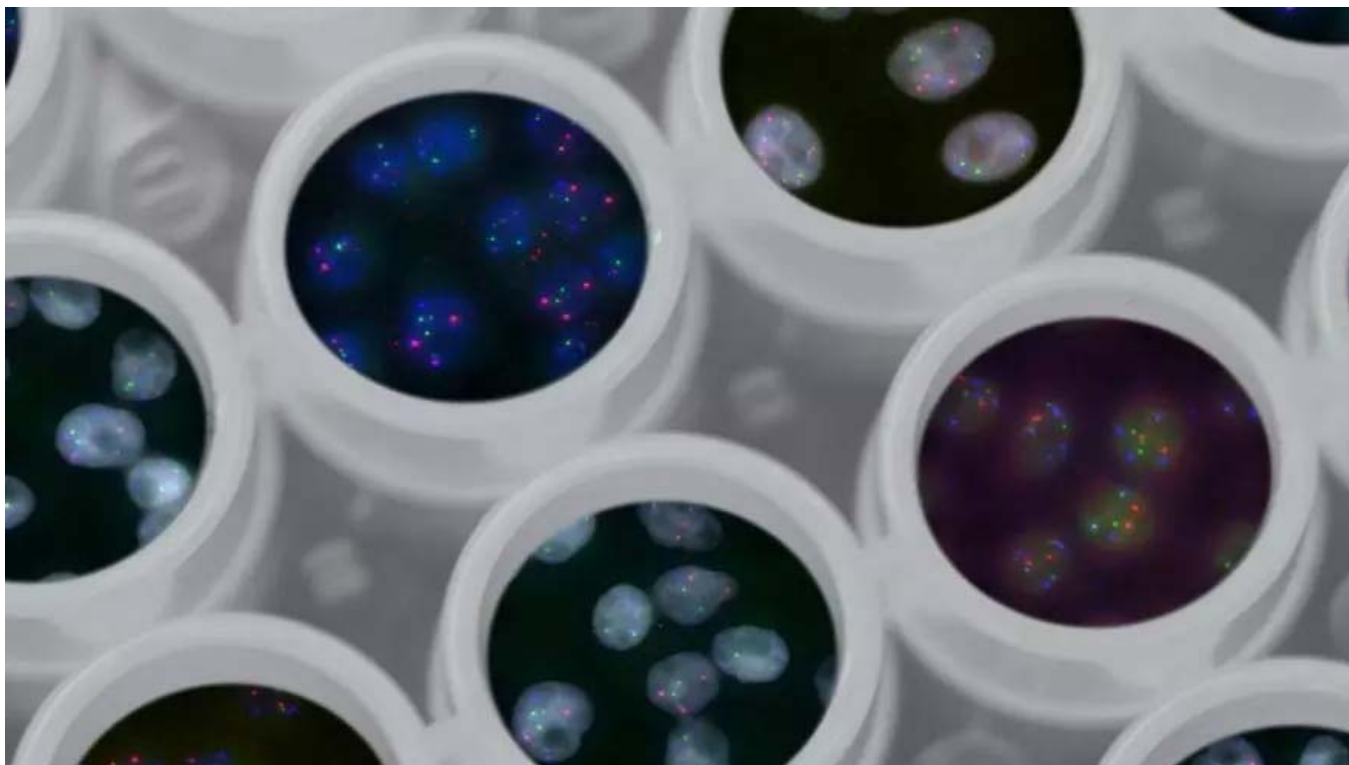
Encefalitis: así es la peligrosa enfermedad que volvió a "poner de moda" la viruela del mono

¿Se puede solucionar la migraña con el tratamiento quirúrgico que se está poniendo de moda?

Entre las características comunes a todas estas patologías es:

- El 85% de los casos son [enfermedades crónicas](#)
- El 65% son graves e invalidantes
- Casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente.

PUBLICIDAD



Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara. / UNSPLASH.

Casi la mitad de las enfermedades raras son neurológicas

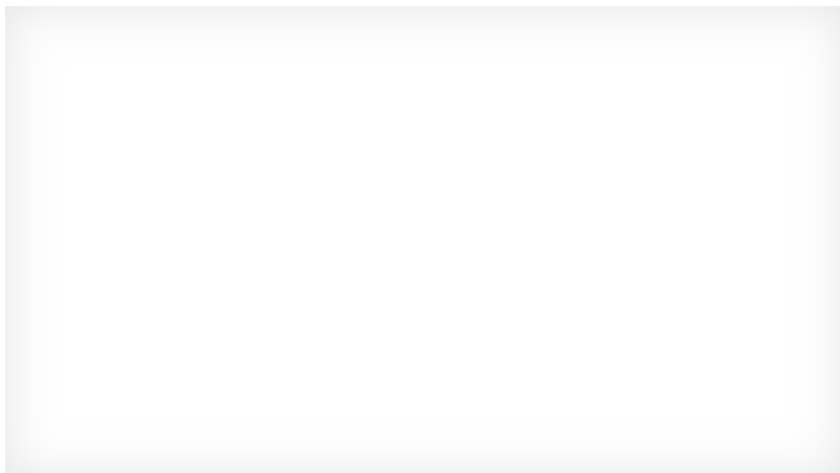
“En la actualidad se han descrito **más 7.000 enfermedades raras, de las que casi el 50% son enfermedades neurológicas** y, entre aquellas que no lo son, es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico.

Además, estimamos que aproximadamente el **20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares**”, explica el **doctor Ángel Aledo Serrano**, [Coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).

- “Las **enfermedades neurológicas raras**, son enfermedades poco comunes que **afectan el sistema nervioso y generalmente son genéticas, degenerativas** y, al igual que ocurre con el resto de enfermedades raras suelen ser **crónicas, graves, incapacitantes** o incluso **ponen en riesgo la vida** de los pacientes”, añade el neurólogo.

La variedad de enfermedades raras de tipo neurológico es tan amplia que sus manifestaciones varían mucho en cada una de ellas, aunque los especialistas de la SEN señalan algunos de los **síntomas que suelen estar más generalizados**:

PUBLICIDAD



PUBLICIDAD

- Problemas de movimiento.
- Pérdida de funciones cognitivas.
- Debilidad muscular.
- Problemas de coordinación.
- [Crisis epilépticas](#).
- Problemas sensoriales.

“Junto con su alta mortalidad, las [enfermedades neurológicas](#) raras también suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden afectar las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para trabajar. **En España, el 75% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% de los afectados precisan apoyo en su vida diaria**”, señala el doctor Aledo.



Los problemas de movimiento son comunes en las enfermedades raras neurológicas. / ADOBE STOCK

Otro problema: las dificultades de diagnóstico

Precisamente por ser patologías muy poco comunes, **reconocerlas y diagnosticarlas a tiempo es todo un reto** para la comunidad médica. Esto provoca que **una persona con una enfermedad rara tarde en ser diagnosticada una media de 5 años**. Incluso más, porque según los datos que ofrece la SEN, el 20% de los pacientes “tarda hasta 10 años en ser diagnosticado”.

En el caso de las enfermedades raras neurológicas, la [Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Neurológicas Raras \(ERN-RND\)](#), estima que **más de un 60% de los europeos que padecen una enfermedad neurológica rara aún no han sido diagnosticados**.

Entre las causas de este retraso el doctor Aledo señala que “debido a su **rareza y, a menudo, a la falta de conocimiento** sobre estas enfermedades, el diagnóstico puede ser complicado, ya que se tiende a descartar otras causas más comunes antes de sospechar de una enfermedad rara”.

Para paliar este retraso, el especialista en neurología considera imprescindible “que se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías así como la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa, a menudo, un deterioro progresivo de la salud y la calidad de vida de los pacientes”.

- “Y esto se hace aún más acuciante teniendo en cuenta que en la última década se han producido importantes avances en las técnicas diagnósticas. **Puesto que el 80% de las enfermedades raras son de origen genético, la introducción de la genómica y el descubrimiento de un gran número de alteraciones genéticas causantes de las mismas, nos permiten ya diagnosticar con mayor precisión a un gran número de pacientes**. Además, ya existen terapias de precisión que han demostrado su eficacia para algunos de los diagnósticos neurogenéticos”.



Los expertos en neurología reclaman más investigación. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Más investigación

Una gran cantidad de las enfermedades raras tienen un origen genético ya determinado, pero queda todavía mucho por hacer. Tal y como expone el doctor Aledo:

- **"Se estima que actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50% de las enfermedades genéticas raras**, por lo que se hace necesario seguir investigando en este campo al igual que fomentar la

investigación para desarrollar nuevas terapias que mejoren la calidad de vida de quienes las padecen”.

A lo largo de la última década cada ha ido aumentando la investigación de las **enfermedades raras (un 80%)**, lo que ha permitido no sólo identificar la base genética de muchas enfermedades raras, sino que **cada año aumente el número de tratamientos disponibles** para estos pacientes.

Te puede interesar

NUTRICIÓN

El fruto seco que previene la diabetes, la obesidad y las enfermedades cardiovasculares

NUTRICIÓN

Esta es la razón científicamente probada por la que deberías comer un tomate todos los días

PSICOLOGÍA

Mover estos 12 músculos es muy sencillo y tiene beneficios físicos y psicológicos inmediatos



“No obstante, el tratamiento disponible para una gran mayoría de los casos es el sintomático. Lamentablemente **solo entre el 5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo**. Por lo tanto, la investigación también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento”, concluye el neurólogo.

TEMAS

ENFERMEDADES RARAS

ENFERMEDADES

INVESTIGACIÓN

NEUROLOGÍA

ESPAÑA

RESPONDE EL DOCTOR

Comenta esta noticia

PUBLICIDAD

¿Qué es la disomnia y cómo identificar si la sufres? Síntomas, causas y tratamiento



La **disomnia** es un trastorno del sueño que afecta a un gran número de personas en todo el mundo. Se caracteriza por la dificultad para conciliar o mantener el sueño, lo que puede provocar **fatiga**, **irritabilidad** y problemas de concentración durante el día. Identificar si se padece disomnia es crucial para buscar el tratamiento adecuado y mejorar la calidad de vida. Algunos **síntomas** claves a tener en cuenta son la **insomnio** persistente, despertares frecuentes durante la noche y somnolencia diurna. Las **causas** de la disomnia pueden ser diversas, desde el estrés y la **ansiedad** hasta trastornos médicos subyacentes. Es fundamental consultar con un especialista para un diagnóstico preciso y establecer un **tratamiento** personalizado que incluya cambios en el estilo de vida, terapias cognitivo-conductuales o medicamentos específicos, si es necesario.

Index



Conoce la disomnia: síntomas, causas y tratamiento para mejorar tu sueño

Conciliar el sueño no es fácil para todo el mundo. Una buena noche de descanso es esencial si queremos tener un día productivo. No descansar las horas necesarias o tener un sueño ligero o de poca calidad puede hacer que nos sintamos cansados, pero también disminuye nuestra concentración y aumenta la somnolencia durante el día, lo que puede llegar a suponer un riesgo en determinados casos. Según la [Sociedad Española de Neurología](#), entre un 20 y un 48% de la población adulta española sufre dificultad para iniciar o mantener el sueño.

Los trastornos del sueño son mucho más que una mala noche de la que continuamos sintiendo las consecuencias a lo largo del día. Puede afectar a nuestra [salud](#) a corto, medio y largo plazo, provocando no solo irritación, nerviosismo y mal humor, también puede convertirse en un factor de riesgo en enfermedades cardiovasculares, como la hipertensión, el infarto agudo del miocardio, la insuficiencia cardíaca o fibrilación auricular, entre otras.

Descubre si padeces disomnia y cómo afecta a tu salud

¿Sabes lo que es la disomnia? Los trastornos del sueño pueden dividirse en disomnias y parasomnias. Mientras que las parasomnias son trastornos de la conducta anormales durante el sueño, como el sonambulismo, la parálisis del sueño o los terrores nocturnos, las disomnias están relacionadas con problemas para iniciar o mantener el sueño, como el insomnio o la apnea, así como con aquellos que causan hipersomnia, como la narcolepsia.

La disomnia es un trastorno del sueño que puede afectar a la [salud](#) mental, afecta a la calidad, la cantidad y los horarios del



dormido durante la noche, haciendo que nos despertemos muchas veces.

Crypto Casino: Get Welcome Bonus

Fast And Furious 9: Watch now

AI Gold Trading EA: Boost Your Profits Now!

Crypto Casino: HUGE Jackpots!

La importancia de identificar y tratar la disomnía para tu bienestar

Existen una gran variedad de síntomas que pueden estar producidos por la disomnía. Las personas que padecen disomnía pueden padecer una amplia variedad de síntomas, como la incapacidad de quedarse dormido o despertarse muy temprano por la mañana y no poder volver a dormir.

La disomnía puede estar asociada a diversos factores como el estrés, la ansiedad, la depresión, el [consumo](#) de ciertos medicamentos o sustancias, así como problemas físicos o neurológicos. Existen tres categorías de disomnía, que se basan en las causas que la provocan: Trastornos intrínsecos del sueño, trastornos exógenos del sueño y trastornos del ritmo circadiano del sueño.

Cuando una persona padece este trastorno es habitual necesitar [ayuda](#) profesional para poder superarlo, normalmente de carácter psicológico. Suele ser necesario un tratamiento que incida sobre las causas y que este se complemente con cambios en los hábitos de sueño. En los casos más serios puede ser necesario emplear terapia conductista cognitiva, medicación, o ambas.

La terapia cognitiva puede ayudar a controlar los pensamientos negativos y suele ser una de las primeras opciones, con técnicas de relajación, terapia de control del estímulo, con métodos como establecer horarios constantes, [evitar](#) las siestas o salir de la habitación si en 20 minutos no se ha conciliado el sueño. Se emplean técnicas como la restricción del sueño, que reduce el tiempo que se pasa en la cama y elimina las siestas diurnas, o fototerapia, usando la luz para retrasar el reloj interno.

Referencias: **Insomnio – Diagnóstico y tratamiento – Mayo Clinic. (2016, 15 octubre).**

¿Quieres recibir los mejores contenidos para cuidar tu salud y sentirte bien? Apúntate gratis a nuestra nueva newsletter.

Natalia Vega

Hola, soy Natalia, redactora jefe de El Informacional, un periódico independiente de actualidad nacional en español. Mi pasión por la escritura y la información me llevó a especializarme en periodismo, y me siento afortunada de poder compartir noticias relevantes y veraces con nuestra audiencia cada día. Mi experiencia en el campo me ha permitido desarrollar un estilo único y conciso al redactar artículos que informan, educan y generan debate. En El Informacional, nos esforzamos por mantener altos estándares de objetividad y calidad en cada noticia que publicamos, con el objetivo de ser una fuente confiable para nuestros lectores. Estoy comprometida con mi trabajo y con la misión de ofrecer información de calidad a todos aquellos que nos siguen, contribuyendo así al fortalecimiento de la democracia y el acceso a la información veraz. ¡Gracias por seguirnos en El Informacional!

< Harald V de Noruega regresa al país en avión medicalizado después de enfermar en Malasia y recibir un marcapasos.

Diakhaby sufre una luxación en su rodilla derecha tras choque con Tchoauméni >

X CLOSE



https://www.ivoxx.com/ajax_bk_showPopover_131630292_1.html

https://www.ivoxx.com/ajax_bk_showPopover_131630292_1.html

50-879

Discipline	Concepts	Methods	Skills
------------	----------	---------	--------

Comenzamos nuestra emisión con el espacio informativo "Noticias de España". A continuación, el programa "El diván". Nos acercamos al vocablo jaqueca que proviene del árabe "shagiqa". Para ello, contamos con la valiosa intervención del Dr. Pablo Irimia, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología que aborda todo el tema de la migraña y sus nuevos tratamientos. Asimismo, contamos con el testimonio de nuestra compañera Amy Egan, de la Emisión en inglés de Radio Exterior de España, que en una determinada época de su vida sufrió ataques de migraña, y afortunadamente ya se ha curado.

Esquizar audio

Radio (https://www.kwax.com/podcasts-radio_sa_191412_1.html) Magasin (https://www.kwax.com/podcasts-magasin_sa_19137464_1.html)

Por decisión del propietario, no se aceptan comentarios anónimos. [Regístrate](#) para comentar.

Más de Magazine y variedades

Emisión en árabe - La cantante siria Laila al-Ahmad y el laudista Hames Bitar - 10/07/24 (https://www.ivoox.com/emision-arabe-la-cantante-siria-laila-audios-mp3_rf_131517738_1.html)

<https://www.voxy.com/podcast-emission-arabe-11345976-1.html> | 32/10/2020

www.ivoox.com El algoritmo desde Al-Juarismi, S.IX, hasta la actualidad - 05/07/24 (https://www.ivoox.com/emision-arabe-el-algoritmo-desde-al-juarismi-audios-mp3-rf-121348138-1.html)

juarismi-audios-mp3_rf_131345138_1.html)

arabe.ivoox.com/https://www.ivoox.com/magma-sonoro-audios-mp3_rf_131589103_1.html
En El Desquace (https://www.ivoox.com/podcast-desquace-so-f2724633_1.html/1014341

la- emi([https://](https://www.ivoox.com/podcast-desguace_sq_f1274832_1.html)

#WM261 La "burocracia" que todo lo para (<https://www.ivoox.com/wm261>)

VER TODOS (HTTP://WWW.IVOOX.COM/AUDIOS-MAGAZINE-VARIEDADES_SA_F464_1.HTML)

www.ivoox.com

wm261-

audios-
a-

mpai-mp3161783889.html)
burocracia-

juarismi-
todo-

audios-

mp3_rf_131345138_1.html)

audios

0 101100007 11

RECOMENDADO

Audios que gustan (https://www.ivoox.com/audios-recomendados_hv_1.html)

Audios comentados (https://www.ivoox.com/ultimos-audios-comentados_hx_1.html)

Se busca en Google (<https://www.ivoox.com/audios-que-se-buscan-en-google-de-historia-creencias-2i-f31-1.html>)

Listas populares (https://www.ivoox.com/listas_bk_lists_1.html)

Moxy Magazine (<https://www.moxy.com/magazine/>)

Ranking podcast (https://www.ivoox.com/top100_hb.html)

Observatorio IVOOX (<https://www.ivoox.com/informes-ivoox-informe-consumo-podcast-en-espanol/>)

DESCARGA NUESTRA APP

Disponible en



Sociedad

España Mundo Sucesos Tendencias 21 Medioambiente Más Noticias Energía futura

Un trabajo a partir de cerebros de 481 atletas fallecidos aporta nuevos datos sobre el vínculo de los traumatismos cerebrales,y el desarrollo de patología neurodegenerativa



Los luchadores Enrique "Wasabi" Marín y Francesco Moricca en un combate de artes marciales mixtas (MMA). / EFE

María G. San Narciso

Madrid 18 JUL 2024 8:12



El estudio más grande sobre **encefalopatía traumática crónica (ETC)** hasta la fecha ha encontrado un nuevo vínculo entre la práctica de **deportes** de contacto -entre ellos, el **boxeo**, el rugby o las artes marciales mixtas- con el desarrollo de un trastorno del movimiento conocido como parkinsonismo, una enfermedad que se caracteriza por síntomas similares a los del parkinson, como temblores, lentitud anormal de movimientos o rigidez anormal de brazos o piernas.

PUBLICIDAD



Sociedad

España Internacional Tendencias 21 Medio Ambiente Energía futura

Un trabajo a partir de cerebros de 481 atletas fallecidos aporta nuevos datos sobre el vínculo de los traumatismos cerebrales,y el desarrollo de patología neurodegenerativa



Los luchadores Enrique "Wasabi" Marín y Francesco Moricca en un combate de artes marciales mixtas (MMA). / EFE

María G. San Narciso

Madrid 18 JUL 2024 8:12



El estudio más grande sobre **encefalopatía traumática crónica (ETC)** hasta la fecha ha encontrado un nuevo vínculo entre la práctica de **deportes** de contacto -entre ellos, el **boxeo**, el rugby o las artes marciales mixtas- con el desarrollo de un trastorno del movimiento conocido como parkinsonismo, una enfermedad que se caracteriza por síntomas similares a los del parkinson, como temblores, lentitud anormal de movimientos o rigidez anormal de brazos o piernas.

PUBLICIDAD



Guías de Salud

Cuidamos tu salud Alimentación

Entre un 6% y un 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida



Casi el 50% de las enfermedades raras son de tipo neurológico. / DCSTUDIO. FREEPIK.

Rebeca Gil

01 ENE 2024 23:59 Actualizada 12 JUL 2024 10:18



La comunidad científica define **una enfermedad rara como aquella que afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas**. Pero según la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos, [Orphanet](#), más del 80% de estas patologías afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes.

PUBLICIDAD



Si se extrapolan estos porcentajes a nuestro país se puede estimar que **entre el 6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida**. Actualmente, en España hay 3 millones de personas que sufren una enfermedad rara.

PUBLICIDAD





Salud y Educación

La enfermedad de las mil caras que afecta a miles de personas



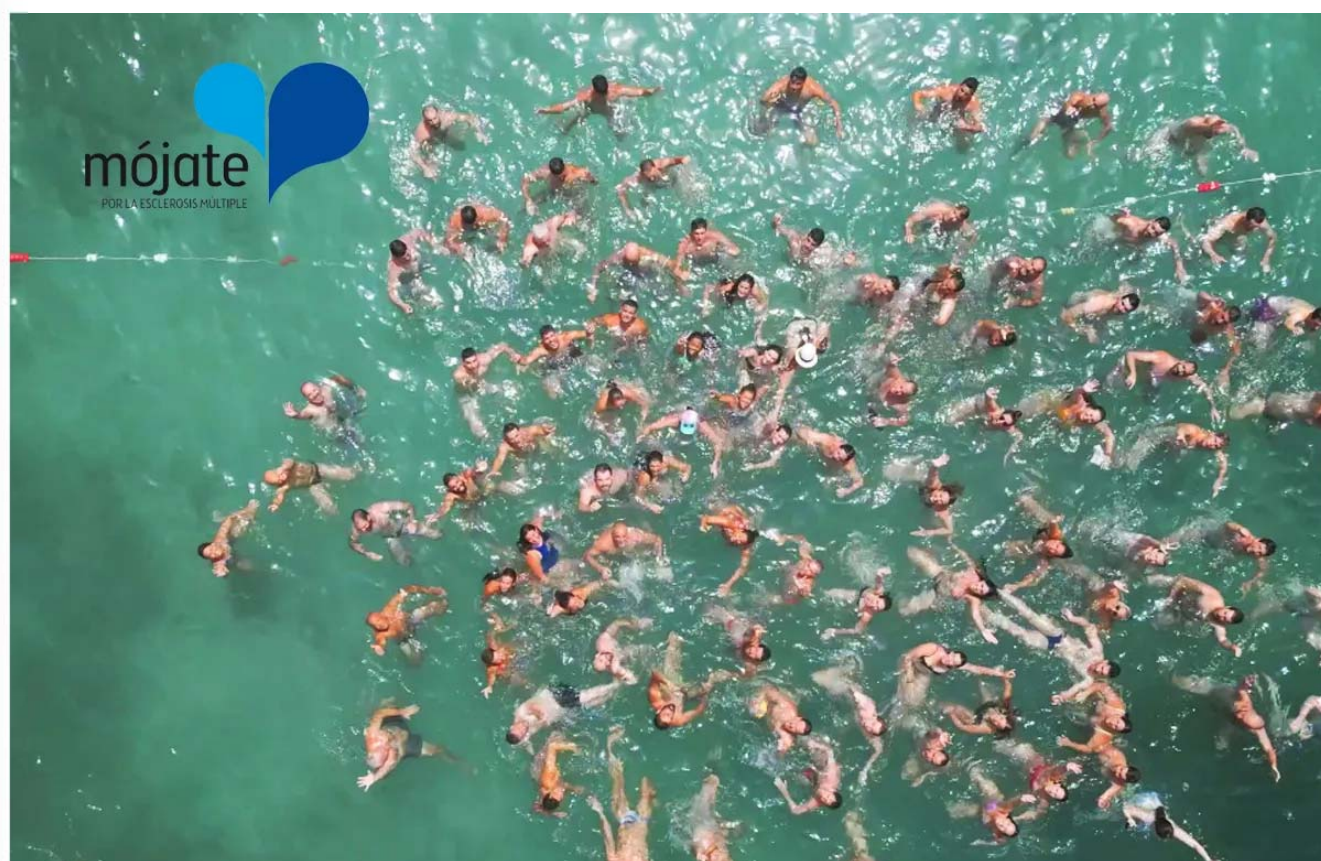
Redacción

Tweet

13/07/2024

‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’, algo más que una campaña veraniega.

Conocida como la enfermedad de las mil caras, afecta a miles de personas



Participantes de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' | Foto de EME

Mañana domingo se celebra en toda España la tradicional campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' con el objetivo de recaudar fondos para la investigación y neurorrehabilitación de esta dolencia, un proyecto social que quiere mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad y que día a día tienen



900 playas y piscinas y 3.000 personas voluntarias de Cataluña, el País Vasco, la Comunidad de Madrid y las Islas Baleares entre otros territorios que se unen a la tradicional zambullida solidaria para mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad neurodegenerativa a través de los servicios de neurorrehabilitación y proporcionar un futuro mejor gracias a la investigación.

Los fondos que se obtienen con la venta de productos 'mójate' se destinan a mantener y ampliar los servicios de información, atención social y rehabilitación que ofrecen estas organizaciones. Su labor es imprescindible para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, coinciden los afectados.

Este acontecimiento anual, que se celebra el segundo domingo de julio, tiene como objetivo recaudar fondos y sensibilizar la sociedad sobre la esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica incurable que afecta a más de 55.000 personas en España y de la que tres de cada cuatro personas con EM son mujeres.

Cada año se diagnostican 2.500 nuevos casos y es la segunda causa de discapacidad entre los jóvenes después de los accidentes de tráfico y la primera causa de discapacidad no traumática en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Entre estos casos se encuentra Susana Monje, una mujer que le diagnosticaron esclerosis múltiple a los 39 años y ya lleva viviendo con ella 15 años. Susana relató a Servimedia que “es conocida como la enfermedad de las 1000 caras porque puede afectar de una manera u otra a las personas”. En su caso, lo que peor lleva es la fatiga a la hora de realizar cualquier actividad, incluso andar. Además, “dependiendo de la persona pueden venir distintos brotes que pueden llegar a afectar a las manos, piernas, al equilibrio o a los ojos entre otros”, explicó.

FATIGA



a los que conviven con la EM el poder realizar una vida cotidiana ya que, a la mínima, están fatigados y sin poder hacer más", apostilló.

Susana comentó que incluso su vida social se ve perjudicada debido a sus problemas y que tuvo que comprarse una silla de ruedas para poder alcanzar distancias más largas sin fatigarse. Lo que sí señaló es que hubiera más campañas de concienciación con la EM porque "hay personas que a simple vista por fuera pueden parecer que están bien, pero que realmente sufren o tienen algún brote que afecta a su vida", explicó. Ejemplo de ello fue cuando añadió que ella no conocía ninguna campaña en relación con la EM.

A pesar de todo, la campaña 'Mulla't per l'Esclerosi Múltiple' ('Mójate por la Esclerosis 'Múltiple') seguirá tras 30 años desde que comenzara en Cataluña, de manos de la Fundació Esclerosi Múltiple, ha progresado cada vez más con el paso del tiempo. Este año 28 Asociaciones y Fundaciones de EM celebran la campaña, pero hay muchísimas personas más que se suman mojándose por la EM desde otros lugares, compartiendo mensajes de apoyo en las redes sociales, usando el hashtag #Mójate2024.

Además, la imagen que creó este año el diseñador de campañas internacionales Mikel Urmeneta desde Katuki Saguyaki es un corazón que se moja. La campaña invita precisamente a eso, al compromiso desde el interior.

Urmeneta es un diseñador conocido por sus icónicos dibujos, el cual realizó encargos para Kodak, Greenpeace España, Amnistía Internacional, Microsoft, Schweppes, y eventos como el US Open Tennis y la Maratón de Nueva York. En 2017 fue considerado una de las 100 personas más creativas del mundo, según la revista 'Forbes'.

La otra imagen, propuesta por la FEM, es una obra de la diseñadora gráfica e ilustradora Maite Niebla. Contiene un fondo marino con caballos y estrellas de



Maite Niebla es licenciada en Bellas Artes por la Universidad de Salamanca y trabajó para algunas editoriales como Planeta, Destino, Espasa, así como para revistas como 'Clara'. El año pasado logró el Premio al Mérito en el 3x3 International Professional Show de Nueva York.

(SERVIMEDIA)

Sigue **nuestras noticias**

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

NEUROLOGÍA

SALUD



VER COMENTARIOS

Últimas noticias

➤ Ceoma: Los mayores son un mercado cautivo de los bancos

➤ CC, PSOE y Sumar registran este lunes la reforma de la Ley de Extranjería

➤ Un hombre mata a su mujer en Alicante, quinta víctima mortal de la violencia machista en el fin de semana

T e puede interesar

Llévate un cargador de regalo

sponsored by: *Spoticar*

CLICA AQUÍ

Anuncio



elEconomista.es

Seguir

29.1K Seguidores



La vitamina que ayuda a dormir mejor y combatir el insomnio

Historia de elEconomista.es • 3 día(s) •

2 minutos de lectura

Los problemas para dormir son muy comunes en España y según los datos de la Sociedad Española de Neurología, un 48% de la población adulta no tiene un sueño de calidad. Descansar del tirón no es fácil y eso tiene consecuencias en la salud y en el ánimo.



Anunciar

La vitamina que ayuda a dormir mejor y combatir el insomnio
© Proporcionado por elEconomista.es

Según los mismos datos, **solo el 18% de los españoles consiguen mantener un sueño ininterrumpido**. En general, todos buscan la mejor manera de dormir bien porque al conseguirlo se disminuye el estrés y se mejora la salud.

Para combatir esos problemas para dormir, muchas personas toman infusiones de extractos vegetales, complementos alimenticios. Es difícil elegir **qué hacer o comer para conseguirlo**, por suerte **existen cinco vitaminas que ayudan a dormir mejor**.

Las mejores vitaminas para dormir mejor

- La **vitamina A** influye en el ritmo circadiano, algo que mejora la calidad del sueño. Está presente en los huevos y verduras de hoja verde oscura.
- La ausencia de **vitamina B1** influye en los trastornos del sueño y los alimentos ricos en este nutriente son las carnes magras y alimentos integrales.
- La **vitamina B6** mejora la salud mental, ayuda a la producción de las hormonas serotonina y melatonina, esenciales para el sueño y para el estado de ánimo. También ayuda a la recuperación y el descanso neuromuscular. Se puede encontrar en el hígado, carne de pollo y cerdo, cereales integrales, plátanos, legumbres y patatas.
- Estudios sugieren que la **vitamina C** contribuye a un sueño más largo y reparador. Tiene propiedades antioxidantes que contribuyen a contraatacar el estrés oxidativo, algo que sucede cuando las moléculas inestables del cuerpo dañan a las células sanas. El estrés oxidativo genera un mal descanso y viceversa.

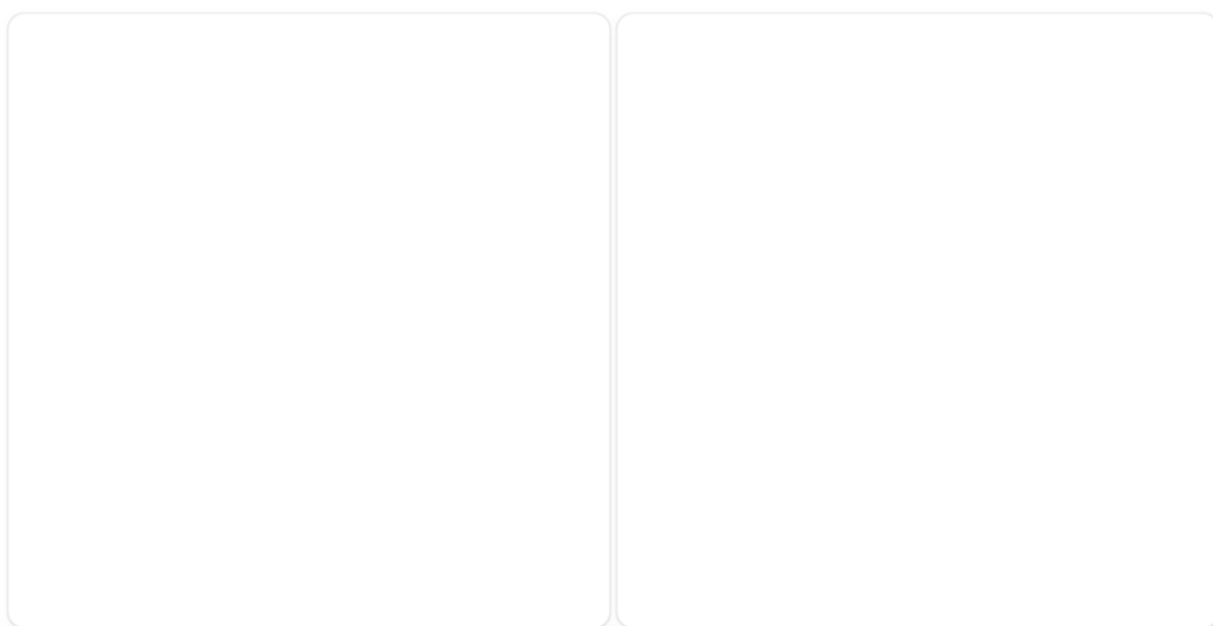
Se puede encontrar la vitamina C en cítricos y frutos del

bosque.

- Tener bajos niveles de **vitamina D** se vincula con la apnea del sueño. Esta vitamina ayuda a mantener los ritmos circadianos, que mantienen los ciclos del sueño. Se obtiene a través de la exposición al sol, de los huevos, lácteos o pescados azules como el salmón.

 **Video relacionado:** Dormir Suficiente Puede Ayudarte A Sentirte Menos Solo (unbranded - Lifestyle Spanish)

Contenido patrocinado



'Retándote por la Esclerosis Múltiple', más que una simple campaña de verano

Por **Servimedia** - 13 julio, 2024

MADRID, 13 (SERVIMEDIA)

Mañana domingo se celebra en toda España la tradicional campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' con el objetivo de recaudar fondos para la investigación y neurorrehabilitación de esta dolencia, un proyecto social que quiere mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad y que día a día tienen que realizar un esfuerzo extra para poder llevar una vida normal.

En muchas zonas de toda España se vuelcan con la iniciativa en la que participan 900 playas y piscinas y 3.000 personas voluntarias de Cataluña, el País Vasco, la Comunidad de Madrid y las Islas Baleares entre otros territorios que se unen a la tradicional zambullida solidaria para mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad neurodegenerativa a través de los servicios de neurorrehabilitación y proporcionar un futuro mejor gracias a la investigación.

Los fondos que se obtienen con la venta de productos 'mójate' se destinan a mantener y ampliar los servicios de información, atención social y rehabilitación que ofrecen estas organizaciones. Su labor es imprescindible para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, coinciden los afectados.

Este acontecimiento anual, que se celebra el segundo domingo de julio, tiene como objetivo recaudar fondos y sensibilizar la sociedad sobre la esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica incurable que afecta a más de 55.000 personas en España y de la que tres de cada cuatro personas con EM son mujeres.

Leer más: [Torres mejora su posición en siete décimas en el CIS y ya no está en el 'top 3' de ministros peor valorados](#)

Cada año se diagnostican 2.500 nuevos casos y es la segunda causa de discapacidad entre los

jóvenes después de los accidentes de tráfico y la primera causa de discapacidad no traumática en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Entre estos casos se encuentra Susana Monje, una mujer que le diagnosticaron esclerosis múltiple a los 39 años y ya lleva viviendo con ella 15 años. Susana relató a Servimedia que “es conocida como la enfermedad de las 1000 caras porque puede afectar de una manera u otra a las personas”. En su caso, lo que peor lleva es la fatiga a la hora de realizar cualquier actividad, incluso andar. Además, “dependiendo de la persona pueden venir distintos brotes que pueden llegar a afectar a las manos, piernas, al equilibrio o a los ojos entre otros”, explicó.



Crea tu nuevo hogar

Cambias de casa, pero no de
necesidades. Compra en [IKEA.es](https://www.IKEA.es)

FATIGA

Monje, comentó, en ese sentido, que lo que le afecta a ella es, sobre todo, la pierna y el ojo que llegó a perder hasta el 40% de visión. «Todos estos agravantes impiden a los que conviven con la EM el poder realizar una vida cotidiana ya que, a la mínima, están fatigados y sin poder hacer más», apostilló.

Leer más: Planas insta al PP a derogar las leyes de concordia e igualdad, ahora que no tiene la presión de Vox

Susana comentó que incluso su vida social se ve perjudicada debido a sus problemas y que tuvo que comprarse una silla de ruedas para poder alcanzar distancias más largas sin fatigarse. Lo que sí señaló es que hubiera más campañas de concienciación con la EM porque “hay personas que a simple vista por fuera pueden parecer que están bien, pero que realmente sufren o tienen algún brote que afecta a su vida”, explicó. Ejemplo de ello fue cuando añadió que ella no conocía ninguna campaña en relación con la EM.

A pesar de todo, la campaña ‘Mulla’t per l’Esclerosi Múltiple’ (‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’) seguirá tras 30 años desde que comenzara en Cataluña, de manos de la Fundació Esclerosis Múltiple, ha progresado cada vez más con el paso del tiempo. Este año 28 Asociaciones y Fundaciones de EM celebran la campaña, pero hay muchísimas personas más que se suman mojándose por la EM desde otros lugares, compartiendo mensajes de apoyo en las redes sociales, usando el hashtag #Mójate2024.

Leer más: El doble grado en Matemáticas e Ingeniería Informática de la UPV, la nota de acceso más alta de la Comunitat

Además, la imagen que creó este año el diseñador de campañas internacionales Mikel Urmeneta desde Katuki Saguyaki es un corazón que se moja. La campaña invita precisamente a eso, al compromiso desde el interior.

Urmeneta es un diseñador conocido por sus icónicos dibujos, el cual realizó encargos para Kodak, Greenpeace España, Amnistía Internacional, Microsoft, Schweppes, y eventos como el US Open Tennis y la Maratón de Nueva York. En 2017 fue considerado una de las 100 personas más creativas del mundo, según la revista 'Forbes'.

La otra imagen, propuesta por la FEM, es una obra de la diseñadora gráfica e ilustradora Maite Niebla. Contiene un fondo marino con caballos y estrellas de mar, coral y peces, y la palabra 'Mulla't' con forma de corazón. Así se representa la solidaridad de las personas que participan en la campaña.

Maite Niebla es licenciada en Bellas Artes por la Universidad de Salamanca y trabajó para algunas editoriales como Planeta, Destino, Espasa, así como para revistas como 'Clara'. El año pasado logró el Premio al Mérito en el 3×3 International Professional Show de Nueva York.

Recibe NoticiasDe en tu mail

Tu Correo electrónico*

☐ Al darte de alta aceptas la [Política de Privacidad](#)

Suscríbete

- Te recomendamos -



Abre tu Cuenta NÓMINA

Sin comisiones* al traer tus ingresos mes a mes (*TIN 0 % y TAE 0 %)



IKEA.es

Independízate del desorden. Compra aquí



Crea tu nuevo hogar

Cambias de casa, pero no de necesidades. Compra en IKEA.es



Un refugio adolescente

El orden en su habitación dejará de ser una asignatura pendiente



Diseña tu cocina con IKEA



¡Que nada frene tus planes!

“Desafiando la Esclerosis Múltiple’, una campaña de verano más que extraordinaria”

Por **Servimedia** - 13 de julio de 2024



MADRID, 13 (SERVIMEDIA)

Mañana domingo se celebra en toda España la tradicional campaña ‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’ con el objetivo de recaudar fondos para la investigación y neurorrehabilitación de esta dolencia, un proyecto social que quiere mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad y que día a día tienen que realizar un esfuerzo extra para poder llevar una vida normal.

En muchas zonas de toda España se vuelcan con la iniciativa en la que participan 900 playas y piscinas y 3.000 personas voluntarias de Cataluña, el País Vasco, la Comunidad de Madrid y las Islas Baleares entre otros territorios que se unen a la tradicional zambullida solidaria para mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad neurodegenerativa a través de los servicios de neurorrehabilitación y proporcionar un futuro mejor gracias a la investigación.

Los fondos que se obtienen con la venta de productos ‘mójate’ se destinan a mantener y

ampliar los servicios de información, atención social y rehabilitación que ofrecen estas organizaciones. Su labor es imprescindible para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, coinciden los afectados.

Este acontecimiento anual, que se celebra el segundo domingo de julio, tiene como objetivo recaudar fondos y sensibilizar la sociedad sobre la esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica incurable que afecta a más de 55.000 personas en España y de la que tres de cada cuatro personas con EM son mujeres.

Cada año se diagnostican 2.500 nuevos casos y es la segunda causa de discapacidad entre los jóvenes después de los accidentes de tráfico y la primera causa de discapacidad no traumática en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Entre estos casos se encuentra Susana Monje, una mujer que le diagnosticaron esclerosis múltiple a los 39 años y ya lleva viviendo con ella 15 años. Susana relató a Servimedia que “es conocida como la enfermedad de las 1000 caras porque puede afectar de una manera u otra a las personas”. En su caso, lo que peor lleva es la fatiga a la hora de realizar cualquier actividad, incluso andar. Además, “dependiendo de la persona pueden venir distintos brotes que pueden llegar a afectar a las manos, piernas, al equilibrio o a los ojos entre otros”, explicó.



[Abre tu Cuenta NÓMINA](#)

La libertad de ser inexplicable con todas tus tarjetas gratis ¡Todas!

FATIGA

Monje, comentó, en ese sentido, que lo que le afecta a ella es, sobre todo, la pierna y el ojo que llegó a perder hasta el 40% de visión. “Todos estos agravantes impiden a los que conviven con la EM el poder realizar una vida cotidiana ya que, a la mínima, están fatigados y sin poder hacer más”, apostilló.

Leer más: Salud estudiará la posibilidad de incorporar la categoría de dietista nutricionista en el sistema público de salud de Cantabria

Susana comentó que incluso su vida social se ve perjudicada debido a sus problemas y que tuvo que comprarse una silla de ruedas para poder alcanzar distancias más largas sin fatigarse. Lo que sí señaló es que hubiera más campañas de concienciación con la EM porque “hay

personas que a simple vista por fuera pueden parecer que están bien, pero que realmente sufren o tienen algún brote que afecta a su vida”, explicó. Ejemplo de ello fue cuando añadió que ella no conocía ninguna campaña en relación con la EM.

A pesar de todo, la campaña ‘Mulla’t per l’Esclerosi Múltiple’ (‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’) seguirá tras 30 años desde que comenzara en Cataluña, de manos de la Fundació Esclerosis Múltiple, ha progresado cada vez más con el paso del tiempo. Este año 28 Asociaciones y Fundaciones de EM celebran la campaña, pero hay muchísimas personas más que se suman mojándose por la EM desde otros lugares, compartiendo mensajes de apoyo en las redes sociales, usando el hashtag #Mójate2024.

Además, la imagen que creó este año el diseñador de campañas internacionales Mikel Urmeneta desde Katuki Saguyaki es un corazón que se moja. La campaña invita precisamente a eso, al compromiso desde el interior.

Urmeneta es un diseñador conocido por sus icónicos dibujos, el cual realizó encargos para Kodak, Greenpeace España, Amnistía Internacional, Microsoft, Schweppes, y eventos como el US Open Tennis y la Maratón de Nueva York. En 2017 fue considerado una de las 100 personas más creativas del mundo, según la revista ‘Forbes’.

La otra imagen, propuesta por la FEM, es una obra de la diseñadora gráfica e ilustradora Maite Niebla. Contiene un fondo marino con caballos y estrellas de mar, coral y peces, y la palabra ‘Mulla’t’ con forma de corazón. Así se representa la solidaridad de las personas que participan en la campaña.

Maite Niebla es licenciada en Bellas Artes por la Universidad de Salamanca y trabajó para algunas editoriales como Planeta, Destino, Espasa, así como para revistas como ‘Clara’. El año pasado logró el Premio al Mérito en el 3×3 International Professional Show de Nueva York.

- Te recomendamos -

Abre tu Cuenta NÓMINA

Sin comisiones* al traer tus ingresos mes a mes (*TIN 0 % y TAE 0 %)

Gana dinero con IA

Ingresos adicionales de 3500€ con tecnología AI para todos

IKEA.es

La vida son etapas y con orden mucho más. Compra aquí.

Reciclaje de aceite usado

Te contamos cómo reciclar el aceite de cocina usado

Un universo que te da todo

Fibra 600Mb y 2 Líneas 5G + TV por 52,90€/mes

Comienza tu nueva vida

Cambias de casa, pero no de necesidades. Compra en IKEA.es

3 de 4

15/07/2024, 13:10



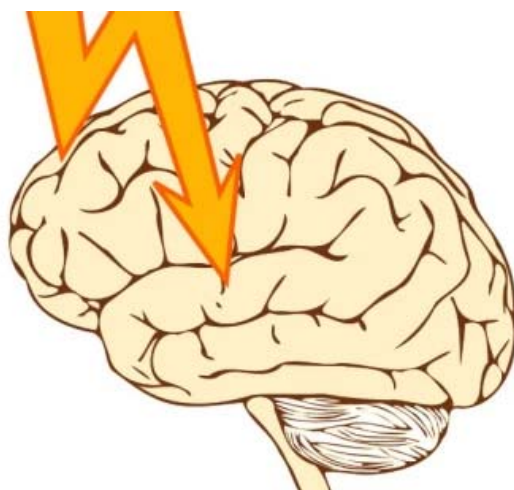
Crisis epiléptica jacksoniana: qué es, síntomas, y cómo evoluciona

Un resumen de las características de la crisis epiléptica jacksoniana, y de sus síntomas.



Nahum Montagud Rubio

29 julio, 2020 - 12:55 — Actualizado 12 julio, 2024 - 22:38 CEST



Los ataques epilépticos pueden ser de muchos tipos, siendo lo más común acabar en el suelo temblando y perdiendo la conciencia. Aún así, existe una modalidad concreta de crisis en la que esto no sucede: la **crisis epiléptica jacksoniana**.

Este tipo de ataques epilépticos pueden ser tan sutiles que la persona ni se da cuenta de que está sufriendo una crisis, dado que a veces se siente simplemente una especie de hormigueo y rara vez se presenta confusión.

A continuación veremos más a fondo este tipo de fenómeno epiléptico, quien la describió por primera vez, las causas detrás de su ocurrencia, diagnóstico y tratamiento más común.

- Artículo relacionado: ["Epilepsia: definición, causas, diagnóstico y tratamiento"](#)

¿Qué es la crisis epiléptica jacksoniana?

Las crisis epilépticas jacksonianas son un tipo de crisis parcial con síntomas motores. Otros de los nombres que recibe este tipo de crisis



Consulta a nuestros especialistas



Publicidad

La crisis se suele propagar siguiendo el orden de representación somatotópica de la zona de la corteza cerebral que se encuentre afectada, que posee zonas que se encargan de los movimientos voluntarios.

Normalmente, la crisis empieza afectando solamente a una pequeña parte del cuerpo, siendo habitualmente un dedo de la mano o del pie o las comisuras de los labios. A medida que va progresando la crisis, la sintomatología se vuelve más preocupante, trasladándose a otras regiones del cuerpo.

Lo que hace tan característica este tipo de crisis epiléptica es que generalmente no hay convulsiones. Se llaman “jacksoniana” porque fue descubierta por primera vez por el neurólogo inglés John Jackson en 1870, científico que estudió intensamente la estructura y funcionamiento cerebral.

En todas las crisis epilépticas se producen alteraciones eléctricas anormales a nivel cortical. Las crisis epilépticas focales ocurren cuando esta actividad se da en una zona concreta del cerebro. Sin embargo, en muchas ocasiones, esta actividad se va desplazándose a zonas limítrofes de la región afectada. A esto se le denomina generalización secundaria.

Las crisis epilépticas parciales se pueden dividir en dos tipos. Por un lado tenemos las crisis simples, que no afectarían ni a la conciencia ni a la memoria, y por el otro lado tenemos las complejas, que sí afectan a estos dos dominios cognitivos. Las crisis epilépticas jacksonianas se engloban dentro de las crisis simples.

Causas

Las crisis epilépticas parciales **son el tipo de ataques más comunes en personas de 12 meses para adelante**. En las personas mayores de 65



Consulta a nuestros especialistas



epiléptica jacksoniana está el padecer esclerosis múltiple. Otra de las causas detrás de este tipo de crisis está la falta de oxígeno en el cerebro (hipoxia), haber padecido un traumatismo craneoencefálico y lesiones en el lóbulo frontal. También pueden deber a malformaciones atriovenosas.

Publicidad

- Quizás te interese: ["Epilepsia gelástica: síntomas, causas y tratamiento"](#)

Síntomas

Son dos los principales síntomas los que nos permiten detectar una **crisis epiléptica jacksoniana**. La primera es que se trata de una crisis parcial simple, y solo ocurre en una parte del cuerpo. La segunda es que esta crisis, como ya hemos comentado, va progresando por el organismo, empezando por una pequeña región y desplazándose al resto del cuerpo.

Entre los primeros síntomas que podemos encontrar tenemos **debilidad en un dedo que, posteriormente, se traslada al resto de la mano en pocos segundos**.

Las personas quienes sufren este tipo de crisis no suelen presentar graves daños. Esto es debido a que este tipo de crisis suelen ser cortas y moderadas, tan leves que, a veces, ni la persona es consciente de que acaba de padecer una. Otra cosa que llama la atención de esta crisis es que, a diferencia de la mayoría de ellas, **no se presenta un breve período de confusión tras haberla sufrido**.



NEWSLETTER PYM

La pasión por la psicología también en tu email



Consulta a nuestros especialistas

[Portada](#) > [Secciones](#) >  MADRID

Tres candidatas, en la recta final para dirigir Neurología en La Paz

El hospital madrileño avanza en el proceso para relevar al reconocido Exuperio Díez Tejedor



Hospital Universitario La Paz.

[f](#) [X](#) [in](#) [v](#) [t](#)

16 jul. 2024 15:50H

SE LEE EN  3 MINUTOS

POR [MARIA CLAUDIA ALBA](#)  [JOANA HUERTAS](#)

TAGS > [MADRID](#) [SERV. MADRILEÑO DE SALUD \(SERMAS\)](#)

La Dirección-Gerencia del **Hospital Universitario La Paz** del Servicio Madrileño de Salud (Sermas) está en la búsqueda de un **nuevo jefe o jefa del Servicio de Neurología** que reemplace al anterior responsable, el catedrático universitario [Exuperio Díez Tejedor](#).

En ese sentido, este martes se ha publicado la **relación de las profesionales admitidas al proceso**, entre ellas, las actuales jefas de Sección de Coordinación y Calidad, y Sección-Unidad de ictus y hospitalización, que aspiran al cargo.

Y es que si bien dos forman parte del equipo actual de **Neurología en La Paz**, la otra aspirante ejerce como neuróloga en el madrileño Clínico San Carlos. Estos son sus nombres:

- Ana Frank García
- Blanca Eulalia Fuentes Gimeno
- Celia Oreja-Guevara

Quien supere el proceso asumirá la dirección del equipo formado por **tres jefes de Sección y 27 facultativos especialistas de área**, de los cuales 18 son neurólogos y nueve son neurofisiólogos clínicos. Además, dos psicólogos clínicos y casi 20 médicos residentes, así como 47 profesionales entre enfermeros y auxiliares de enfermería y un grupo de cinco auxiliares administrativos.

Ana Frank García

Frank García **estudió en la Universidad Autónoma de Madrid** y fue médico residente en Neurología en el Hospital Universitario La Paz. Posteriormente, médico adjunto en la misma especialidad y facultativo especialista de 1990 a 2006. Ha sido subdirectora médica y coordinadora de Calidad del mismo centro asistencial. Además, es miembro del programa de Doctorado en Medicina y Cirugía de la Universidad Autónoma de Madrid desde 2021 y antes ha sido profesora titular, asociada y honoraria de la misma universidad. Actualmente, es **Jefe de Sección de Coordinación y Calidad del Hospital La Paz**.

Blanca Fuentes Gimeno

También forma parte del equipo de Díez Tejedor como **jefa de Sección-Unidad de ictus y hospitalización** del Servicio de Neurología del Hospital Universitario La Paz. Es profesora asociada del departamento de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid. Fuentes Gimeno es, además, **investigadora del Grupo de investigación de Neurología y enfermedades cerebrovasculares** del instituto de investigación IdiPAZ y vocal del European Stroke Organisation (ESO) Guidelines Committee, así como mentora de la ESO Guideline on Stroke in Women: Management of menopause, pregnancy and puerperium.

Celia Oreja-Guevara

Oreja-Guevara es **licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad Complutense de Madrid (UCM)**. Cuenta con un PhD en Neuroinmunología en Ludwig-Maximilians-Universität München (Alemania), además de ser Máster en Neuroinmunología por la Universidad Autónoma de Barcelona. Ha seguido el programa Innovación y liderazgo en Neurología en IE Business School, así como el programa de Alta Dirección de Instituciones Sanitarias (PADIS), health management en IESE Business School.

Ha sido Coordinadora de Neurología del Hospital de Fuenlabrada y de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario La Paz. Actualmente, es **Jefe de Sección de Neurología del Hospital Universitario Clínico San Carlos**, Coordinadora de la Unidad de Esclerosis Múltiple del mismo y Coordinadora del Grupo de Neuroimagen de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Es experta de la Agencia Española del Medicamento y miembro investigador de la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) e investigadora.

Las informaciones publicadas en Redacción Médica contienen afirmaciones, datos y declaraciones procedentes de instituciones oficiales y profesionales sanitarios. No obstante, ante cualquier duda relacionada con su salud, consulte con su especialista sanitario correspondiente.



UNA PUBLICACIÓN DE

rtve
DIRECTO



AS

Televisión

Radio

Deportes

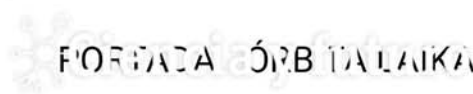
Infantil

RTVEPlay

RTVEAudio

ElTiempo

Playz



FUTURO ABIERTO

EL ESCARABAJO VERDE

EL CAZADOR DE CEREBROS

NOTICIAS VERTICALES

Noticia

FUTURO ABIERTO

¿Qué factores provocan insomnio en los españoles?

- ¿Por qué dormimos mal en España?
- ¿Qué podemos hacer para mejorar la calidad de nuestro sueño?

15.07.2024 | 18:28 horas

Por



JORGE GONZÁLEZ



La mitad de nuestra población lo sufre y más de 4 millones de personas lo hacen de forma crónica. ISTOCK

TEMPO DE LECTURA:  4 min.

El insomnio es un mal del que nadie está exento

como mentales. Pero, ¿cómo podemos combatirlo? En **Futuro abierto** tratamos de averiguar qué factores empeoran nuestro sueño.

FUTURO ABIERTO
Insomnio: cómo
combatirlo

ESCUCHAR AUDIO



Más de 4 millones de personas en nuestro país sufren insomnio crónico. Además, una baja calidad del sueño puede derivar en irritabilidad, rabia, tristeza, agotamiento, depresión, diabetes o diferentes problemas cardíacos. Para conocer más sobre el insomnio y saber qué podemos hacer para mejorar nuestro sueño contamos con **Ainhoa Álvarez**, neurofisióloga clínica en la unidad funcional del sueño en el Hospital Universitario Araba y coordinadora del grupo de insomnio de la Sociedad Española del Sueño, y con **Hernando Díaz**, neurólogo en el centro de neurología avanzada y coordinador del grupo de estudio de trastornos de la vigilia y sueño de la Sociedad Española de Neurología.

El insomnio es un problema realmente extendido

comparación. La asemejan a una especie de **tortura psicológica** en la que el cansancio se mezcla con la vigilia en un bucle difícil de abandonar"

Las tres "P"

Hay tres desencadenantes del insomnio en los que los expertos hacen hincapié y que debemos conocer para abordar el tema. **Predisposición**, es decir, la tendencia de las personas a no poder desconectar por su personalidad, ya sea porque son nerviosas, controladoras o perfeccionistas.

Precipitante es la que alude a un suceso que desencadena preocupación ansiedad o insomnio como puede ser una muerte cercana, un divorcio o un posible despido del trabajo. **Perpetua** es cuando la angustia por no dormir se repite y se convierte en otra barrera más que sobrepasar hasta volver a descansar adecuadamente.

¿Por qué dormimos mal en España?

La Sociedad Española de Neurología calcula que **el 48% de la población adulta y el 25% de la población infantil no goza de un sueño de calidad**. Y tanto Ainhoa como Hernando coinciden en que hay ciertos factores en nuestro estilo de vida que no nos favorecen a la hora de ir a dormir. "Tendemos a vivir tarde, a irnos a dormir tarde y a sociabilizar más. Yo creo que es

explica que realmente **somos el país europeo que más benzodiacepinas consume**", explica el neurólogo.



Padezco insomnio, ¿qué remedio puedo poner?

Nuestro estilo de vida tiene mucho que ver en cómo descansamos así como nuestro huso horario, España no está en el que debería estar. "En principio ahora **tendría que ser una hora antes**. Entonces claro, nos estamos levantando una hora antes, es decir, un chaval que se está levantando a las siete de la mañana, en realidad, en su cerebro se está levantando a las seis y cuando estamos en horario de verano, se están levantando las cinco", explica Ainhoa sobre el huso horario que ocupa España desde los años 70.

Esto explica por qué en España aguantamos más despiertos que en otras culturas europeas y esto afecta a toda nuestra forma de vivir y descansar. En nuestro país, las mujeres duermen, por estadística, peor que los hombres y a pesar del problema que tenemos, **solo uno de cada tres insomnes visita al médico**.

mujeres que los hombres?

Consejos para mejorar la calidad de nuestro sueño

Dormimos peor que hace 20 años y eso, es un hecho. Del 2000 al 2019 **"ha pasado de un 6% a un 14% que cumpla criterios de insomnio crónico"**. Los últimos datos que tenemos sobre el sueño de los españoles son pre-pandemia por lo que se augura que los próximos datos no sean esperanzadores pues son años en los que nuestra salud mental ha sido muy castigada. Así que debemos ponernos manos a la obra y atajar el problema de raíz. Estos consejos nos pueden ayudar a dormir y descansar mejor:

1. **Tener ganas de dormir.** Debemos evitar la visión de ver el ir a la cama como "una pérdida de tiempo" porque es beneficioso y necesario.
2. **Separar el ejercicio físico de la hora de dormir.** El ejercicio es bueno para generar cansancio pero debemos dejar unas horas de reposo para que no actúe como excitante.
3. **No aumentar mucho la temperatura corporal antes de dormir.** Priorizar las duchas antes de dormir.
4. **Hacer pequeños rituales antes de dormir.** Se debe realizar pequeñas tareas como preparar la ropa del siguiente día, hablar con la familia o

rtve
DIRECTO



AS

Televisión

Radio

Deportes

Infantil

RTVEPlay

RTVEAudio

ElTiempo

Playz

6. **Utilizar esas dos horas para desconectar o para tomar conciencia de los problemas.** Esto ayudará a despejar nuestra mente de cara a ir a dormir.

Otros contenidos seleccionados por:



JORGE GONZÁLEZ



Insomnio y otros trastornos del sueño: una bomba de relojería para la salud
[19.03.2023](#)



Dormir mal, vivir menos: "Hay que plantearse el sueño como una prioridad"
[15.03.2024](#)



Día Mundial del Pistacho: 5 curiosidades que no sabías de este fruto seco
[26.02.2024](#)



Por tres razones - Muchos trastornos del sueño tienen que ver con la ansiedad
[22.01.2024](#)

Salud

Salud y Bienestar

Es noticia:

España celebración

Trump atentado

Alcaraz campeón Wimbledon

Gol de Oyarzabal

Celebración España Eurocopa

España campeona Eurocopa 2024

Shannen Doherty

Últimas noticias

Sociedad

‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’, algo más que una campaña veraniega

Agencias

Sábado, 13 de julio de 2024, 10:21 h (CET)

@DiarioSigloXXI

MADRID, 13 (SERVIMEDIA)

Mañana domingo se celebra en toda España la tradicional campaña ‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’ con el objetivo de recaudar fondos para la investigación y neurorrehabilitación de esta dolencia, un proyecto social que quiere mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad y que día a día tienen que realizar un esfuerzo extra para poder llevar una vida normal.

En muchas zonas de toda España se vuelcan con la iniciativa en la que participan 900 playas y piscinas y 3.000 personas voluntarias de Cataluña, el País Vasco, la Comunidad de Madrid y las Islas Baleares entre otros territorios que se unen a la tradicional zambullida solidaria para mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad neurodegenerativa a través de los servicios de neurorrehabilitación y proporcionar un futuro mejor gracias a la investigación.

Los fondos que se obtienen con la venta de productos ‘mójate’ se destinan a mantener y ampliar los servicios de información, atención social y rehabilitación que ofrecen estas organizaciones. Su labor es imprescindible para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, coinciden los afectados.

Este acontecimiento anual, que se celebra el segundo domingo de julio, tiene como objetivo recaudar fondos y sensibilizar la sociedad sobre la esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica incurable que afecta a más de 55.000 personas en España y de la que tres de cada cuatro personas con EM son mujeres.

Noticias relacionadas

La astronomía española se cita en Granada desde mañana para su 16ª Reunión Científica

Sevilla reunirá desde mañana a más de 1.300 expertos en el 9º Congreso Europeo de Matemáticas

La ONCE y la DGT se unen para defender al peatón y el aparcamiento para personas con discapacidad en 20 millones de cupones

España acogerá la XX edición del Congreso Internacional de Botánica del 21 al 27 de julio

Servimedia organiza un diálogo con expertos para analizar la importancia de las vacunas contra la covid en los grupos vulnerables



Además, "dependiendo de la persona pueden venir distintos brotes que pueden llegar a afectar a las manos, piernas, al equilibrio o a los ojos entre otros", explicó.

FATIGA

Monje, comentó, en ese sentido, que lo que le afecta a ella es, sobre todo, la pierna y el ojo que llegó a perder hasta el 40% de visión. "Todos estos agravantes impiden a los que conviven con la EM el poder realizar una vida cotidiana ya que, a la mínima, están fatigados y sin poder hacer más", apostilló.

Susana comentó que incluso su vida social se ve perjudicada debido a sus problemas y que tuvo que comprarse una silla de ruedas para poder alcanzar distancias más largas sin fatigarse. Lo que sí señaló es que hubiera más campañas de concienciación con la EM porque "hay personas que a simple vista por fuera pueden parecer que están bien, pero que realmente sufren o tienen algún brote que afecta a su vida", explicó. Ejemplo de ello fue cuando añadió que ella no conocía ninguna campaña en relación con la EM.

A pesar de todo, la campaña 'Mulla't per l'Esclerosi Múltiple' ('Mójate por la Esclerosis Múltiple') seguirá tras 30 años desde que comenzara en Cataluña, de manos de la Fundació Esclerosis Múltiple, ha progresado cada vez más con el paso del tiempo. Este año 28 Asociaciones y Fundaciones de EM celebran la campaña, pero hay muchísimas personas más que se suman mojándose por la EM desde otros lugares, compartiendo mensajes de apoyo en las redes sociales, usando el hashtag #Mójate2024.

Además, la imagen que creó este año el diseñador de campañas internacionales Mikel Urmeneta desde Katuki Saguyaki es un corazón que se moja. La campaña invita precisamente a eso, al compromiso desde el interior.

Urmeneta es un diseñador conocido por sus icónicos dibujos, el cual realizó encargos para Kodak, Greenpeace España, Amnistía Internacional, Microsoft, Schweppes, y eventos como el US Open Tennis y la Maratón de Nueva York. En 2017 fue considerado una de las 100 personas más creativas del mundo, según la revista 'Forbes'.

La otra imagen, propuesta por la FEM, es una obra de la diseñadora gráfica e ilustradora Maite Niebla. Contiene un fondo marino con caballos y estrellas de mar, coral y peces, y la palabra 'Mulla't' con forma de corazón. Así se representa





Descargar la aplicación
disponible en:



LA UNIVERSAL

NOTICIAS

BLOGS Y COLUMNAS

PALABRA AMIGA

DIRECCIONES

CONTACTO

DONACIONES

PROBLEMAS/SOLUCIONES

Lunes a Viernes 10 PM
Sábado 10 AM y 11 PM

Martes a Sábado 1:30 AM
Domingo 3 AM y 7 AM



CANAL 8.3
TV ABIERTA

2024.07.13 11:00

Riesgos de la adicción a la adrenalina



Haga algo nuevo

Ofrenda Online

HAZ CLIC AQUÍ PARA
DONAR



El perdón que cura

El perdón que



00:00

49:08



Por Departamento Web 2

Para los seres humanos resulta un comportamiento



normal practicar o ponerse en situaciones de riesgo, pero todo se complica cuando se inicia una adicción a una hormona conocida como **adrenalina**, que genera una sensación que se relaciona mucho con sentimientos como el estrés y el peligro.

Conocida también por los expertos en medicina como **epinefrina**, esta hormona, de gran importancia para el organismo, se encarga de favorecer el rendimiento y la activación fisiológica, pero si se secreta en exceso, puede llegar a producir efectos secundarios que derivan en algunos otros problemas.

En una entrevista con el portal *Infosalus*, el doctor Juan Carlos Portilla, perteneciente a la Sociedad Española de Neurología, explicó del tema lo siguiente: «La adrenalina es una hormona que se sintetiza en las glándulas renales y puede actuar como hormona y neurotransmisor».

Por su parte, las personas que presentan una adicción a esta **hormona** suelen poner su vida o integridad física en situaciones de extremo peligro, experimentando de esta forma un aumento del estrés que, a la larga, dañan el corazón, genera problemas en el estómago o en la presión arterial, además de insomnio.

Lee: *La mona: demencia o muerte*

Los individuos que se vuelven adictos a la adrenalina pueden llegar a ser propensos a otro tipo de adicciones, como la droga o el alcohol, estimulando de esta forma la liberación de una sustancia química conocida como dopamina, que se encarga de darle placer intenso al cuerpo humano.

A su vez, *Acelsus Recovery*, clínica encargada en el tratamiento de las adicciones y el cuidado de la salud

Entradas recientes

3 actitudes para una vida financiera de éxito

¿Cómo lidiar con el tráfico de la ciudad?

El dolor del alma depresiva

Agorafobia: el trastorno de la ansiedad que pocos conocen

ONU advierte sobre crisis alimentaria en Sudán



mental, explica sobre el tema lo siguiente: «A pesar de todos los esfuerzos, los adictos a la adrenalina suelen necesitar ayuda profesional, especialmente los que luchan contra la depresión u otras enfermedades mentales o cuando hay consumo de sustancias. El tratamiento de drogas y alcohol o la rehabilitación suelen ser beneficiosos y el asesoramiento individual o las técnicas terapéuticas como terapia cognitiva conductual pueden ayudar a los buscadores de emociones a aprender a identificar los patrones de pensamiento negativos y sustituirlos por formas más constructivas de enfrentarse a la vida».

Medita en: Para recibir el Espíritu Santo es necesario mucho más

Quizá ya has intentando todo lo que está a tu alcance para vencer las adicciones, y hasta ahora no lo has logrado, incluso sientes que estás solo y que el mundo te rechaza. Pero no te dejes llevar por eso, una decisión puede cambiarlo todo.

Si estás pasando por este tipo de situación o si conoces a alguien, puedes acudir a la reunión de la **Cura de los Vicios**, que se lleva a cabo todos los domingos a las 4 p. m. en la **Universal más cercana a tu domicilio** o bien, si eres de la Ciudad de México, puedes acudir a Av. Revolución núm. 253, col. Tacubaya. Tu fe tiene el poder para ayudarte a vencer este y otros vicios si estás dispuesto(a) a dar el primer paso, Dios puede darte esta nueva oportunidad.

() La Universal aclara que todos los conceptos emitidos en este sitio web, así como la programación de radio y de televisión, son cuestiones de fe, en modo alguno deben ser interpretados como elementos con atribuciones terapéuticas, en demérito de la medicina, ni de quienes la*





Salud de la mujer y migraña perspectiva de sexo y genero

#SaludMujeryFarmacia



Consejo General...
573 K suscriptores

Suscribirse

15



Compartir



393 visualizaciones 16 jul 2024

Videoconsejo sobre las diferencias de sexo y género en el abordaje de las migrañas desde una perspectiva de salud de la mujer. Un videoconsejo impartido por la farmacéutica Victoria Fernández, elaborado por el Consejo General de Colegios Farmacéuticos, producido @Medicina TV y con la colaboración de @Organon.

En el videoconsejo de hoy vamos a profundizar en el abordaje de la migraña desde una perspectiva de sexo y género, poniendo el foco en la salud de la niñas y las adolescentes.

La migraña es el motivo neurológico de consulta más frecuente y se define como aquella enfermedad que cursa con dolor recurrente en la cabeza —a modo de golpeo o pulsátil— que empeora con la actividad física y con un aumento de la sensibilidad ante ciertos estímulos como la luz, el sonido o los movimientos.

Se trata de una enfermedad que puede llegar a ser crónica y se estima que afecta al 12 % de la población, siendo, además, 3 veces más prevalente en mujeres que en hombres. En España, la migraña afecta a más de 4 millones de personas, de las cuáles más de 3 millones son mujeres.

Y si nos fijamos en su impacto en la infancia, la mayoría de las cefaleas en niños y adolescentes son migrañas o de tipo tensional, causando un notable impacto en su calidad de vida. De hecho, la migraña en edad pediátrica es la primera causa de manifestación de dolor y la cefalea primaria más prevalente. Teniendo en consideración, además, que entre el 25 - 40 % de niños con migraña padece alguna alteración del sueño.

Por su parte, si nos fijamos en la migraña con una perspectiva de género y sexo nos encontramos con los siguientes aspectos relevantes:

o La duración de la migraña en las niñas y adolescentes es mayor y es más recurrente que en los niños.

o La intensidad del dolor es igual para hombres y mujeres, si bien la mayor duración y el mayor tiempo de recuperación en las mujeres pueden ser las razones por las que ellas identifican una mayor intensidad de dolor. Hay que tener en cuenta también que influye la creencia de que, debido a los roles de género, los hombres son menos propensos a calificar como elevada su percepción de la intensidad del dolor.

o Otro aspecto relevante es que los síntomas clínicos, como náuseas, vómitos, fobia a los sonidos o fonofobia, y también a la luz o fotofobia ... son más prevalentes en las niñas y adolescentes. Y son síntomas que pueden cambiar además durante etapas como el embarazo, el posparto o la lactancia.

o Y, por último, los factores asociados principalmente a la migraña en las mujeres son: el consumo de bebidas alcohólicas ligeras, el estrés, la falta de sueño o presentar patrones de sueño irregulares, así como sufrir o haber sufrido experiencias adversas en la infancia.

Recuerda, acude al especialista y pregunta siempre a tu farmacéutico de confianza. Te

Todos Consejo General de Colegios Farmacéuticos



¿Cómo aumentar los...
Desansiedad ✓
1,4 M de...



¡FUE REVELADO! DORMIR del...
Dr. Veller ✓
4,4 M de...



¿CÓMO LIMPIAR EL...
ALIMENTOS SALU...
2,2 M de...



Habla el cirujano que demuestra...
COPE ✓
875 K...



Ejercicios de relajación para ...
Desansiedad ✓
1 M de...



Los Mejores ALIMENTOS De...
Maria Squat Fit ✓
505 K...



7 SEÑALES de ADVERTENCIA ...
Dr. Veller ✓
1,8 M de...



Enrique Rojas: "Cuando tienes...
COPE ✓
91 K...



15 TIPS para un casa FELIZ y...
Abel de Gonz... ✓
517 K...



Señales Extrañas de qu...
Dr. Veller ✓
2 M de...



DORMIR del LADO...
Dr. Veller ✓
1,6 M de...



Qué es la MEDITACIÓN y...
Mario Alonso Puig...
648 K...



¿Por qué los PSICÓLOGOS...
enGramaPsico Ψ
79 K...



5 Secretos que

- 17/07/2024, 10:08



PORTADA ZAMORA COMARCAS CASTILLA Y LEÓN NACIONAL SOCIEDAD OPINIÓN
ESPECIALES MAS NOTICIAS CESTA DE NAVIDAD ESPECIAL NAVIDAD PROMOCIONES
SEMANA SANTA VERANEA EN TU PUEBLO YO ELIJO ZAMORA

Ya tenemos canal de Whatsapp, pulsa aquí

LO MÁS LEÍDO

- 1 Fallece un joven de 18 años tras salirse de la vía y saltarse un muro en la provincia de Zamora
- 2 El motivo de la concentración de esta tarde en Santa Clara
- 3 Cinco bandas y dos quintetos participan del 15 al 21 de julio en el XVII Festival Hispano-Luso de Bandas de Música
- 4 La apertura de un carril permitirá el tráfico alternativo desde el miércoles en la carretera CL-631
- 5 Arranca el ajardinamiento de este parque de Zamora

‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’, algo más que una campaña veraniega

Conocida como la enfermedad de las mil caras, afecta a miles de personas

Archivado en: Nacional

Redacción | Sábado, 13 de julio de 2024, 23:47



Mañana domingo se celebra en toda España la tradicional campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' con el objetivo de recaudar fondos para la investigación y neurorrehabilitación de esta dolencia, un proyecto social que quiere mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad y que día a día tienen que realizar un esfuerzo extra para poder llevar una vida normal.

En muchas zonas de toda España se vuelcan con la iniciativa en la que participan 900 playas y piscinas y 3.000 personas voluntarias de Cataluña, el País Vasco, la Comunidad de Madrid y las Islas Baleares entre otros territorios que se unen a la tradicional zambullida solidaria para mejorar el presente de las personas que conviven con esta enfermedad neurodegenerativa a través de los servicios de neurorrehabilitación y proporcionar un futuro mejor gracias a la investigación.

Los fondos que se obtienen con la venta de productos 'mójate' se destinan a mantener y ampliar los servicios de información, atención social y rehabilitación que ofrecen estas organizaciones. Su labor es imprescindible para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, coinciden los afectados.

Este acontecimiento anual, que se celebra el segundo domingo de julio, tiene como objetivo recaudar fondos y sensibilizar la sociedad sobre la esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica incurable que afecta a más de 55.000 personas en España y de la que tres de cada cuatro personas con EM son mujeres.

Cada año se diagnostican 2.500 nuevos casos y es la segunda causa de discapacidad entre los jóvenes después de los accidentes de tráfico y la primera causa de discapacidad no traumática en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Entre estos casos se encuentra Susana Monje, una mujer que le diagnosticaron esclerosis múltiple a los 39 años y ya lleva viviendo con ella 15 años. Susana relató a Servimedia que "es conocida como la enfermedad de las 1.000 caras porque puede afectar de una manera u otra a las

personas". En su caso, lo que peor lleva es la fatiga a la hora de realizar cualquier actividad, incluso andar. Además, "dependiendo de la persona pueden venir distintos brotes que pueden llegar a afectar a las manos, piernas, al equilibrio o a los ojos entre otros", explicó.

Fatiga

Monje, comentó, en ese sentido, que lo que le afecta a ella es, sobre todo, la pierna y el ojo que llegó a perder hasta el 40 por ciento de visión. "Todos estos agravantes impiden a los que conviven con la EM el poder realizar una vida cotidiana ya que, a la mínima, están fatigados y sin poder hacer más", apostilló.

Susana comentó que incluso su vida social se ve perjudicada debido a sus problemas y que tuvo que comprarse una silla de ruedas para poder alcanzar distancias más largas sin fatigarse. Lo que sí señaló es que hubiera más campañas de concienciación con la EM porque "hay personas que a simple vista por fuera pueden parecer que están bien, pero que realmente sufren o tienen algún brote que afecta a su vida", explicó. Ejemplo de ello fue cuando añadió que ella no conocía ninguna campaña en relación con la EM.

A pesar de todo, la campaña 'Mulla't per l'Esclerosi Múltiple' ('Mójate por la Esclerosis Múltiple') seguirá tras 30 años desde que comenzara en Cataluña, de manos de la Fundació Esclerosis Múltiple, ha progresado cada vez más con el paso del tiempo. Este año 28 Asociaciones y Fundaciones de EM celebran la campaña, pero hay muchísimas personas más que se suman mojándose por la EM desde otros lugares, compartiendo mensajes de apoyo en las redes sociales, usando el hashtag #Mójate2024.

Además, la imagen que creó este año el diseñador de campañas internacionales Mikel Urmeneta desde Katuki Saguyaki es un corazón que se moja. La campaña invita precisamente a eso, al compromiso desde el interior.

Urmeneta es un diseñador conocido por sus icónicos dibujos, el cual realizó encargos para Kodak, Greenpeace España, Amnistía Internacional, Microsoft, Schweppes, y eventos como el US Open Tennis y la Maratón de Nueva

York. En 2017 fue considerado una de las 100 personas más creativas del mundo, según la revista 'Forbes'.

La otra imagen, propuesta por la FEM, es una obra de la diseñadora gráfica e ilustradora Maite Niebla. Contiene un fondo marino con caballos y estrellas de mar, coral y peces, y la palabra 'Mulla't' con forma de corazón. Así se representa la solidaridad de las personas que participan en la campaña.

Maite Niebla es licenciada en Bellas Artes por la Universidad de Salamanca y trabajó para algunas editoriales como Planeta, Destino, Espasa, así como para revistas como 'Clara'. El año pasado logró el Premio al Mérito en el 3x3 International Professional Show de Nueva York.

TE RECOMENDAMOS



En IKEA bajamos los precios

Diseña tu nueva cocina desde los más de 50 puntos de contacto IKEA

Hemos bajado los precios.

Diseña tu cocina con IKEA desde nuestros más de 50 puntos de contacto.



Un refugio adolescente

Comienza tu nueva vida