



ENFERMEDADES

# 15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares y Día Europeo de la Distonía

📅 noviembre 14, 2024 👤 IEFS

## Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España y suponen el 20% de los casos de enfermedades raras

Mañana, 15 de noviembre, se conmemora la efeméride de dos grupos de enfermedades neurológicas: el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que, según datos de la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), afectan a más de 60.000 personas en España; y el Día Europeo de la Distrofia, un grupo de enfermedades neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, que padecerían unas 20.000 personas en España.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia. Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes.

En todo caso, neuropatías (como el Síndrome de Guillain-Barré, de Charcot-Marie-Tooth...), miopatías (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas o metabólicas), el síndrome de Lambert-Eaton y atrofia muscular espinal entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

### Falta de tratamientos y retraso en el diagnóstico, dos de los mayores problemas

“Además, muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, las enfermedades neuromusculares pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico”, explica el Dr. Francisco Javier

Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es al retraso en el diagnóstico. La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

## Hasta el 18% de las consultas en neurología

“Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es fundamental obtener un diagnóstico temprano para asesorar a los familiares sobre su riesgo”, destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Y para tratar de mejorar los tiempos de diagnóstico es imprescindible tanto en invertir en investigación para conseguir identificar el origen de muchas de estas enfermedades, lo que también nos permitirá buscar tratamientos más eficaces, como en recursos sanitarios”, explica.

Desde la SEN recuerdan que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas. “Actualmente las personas con enfermedades neuromusculares pueden tener dificultades para acceder tanto al diagnóstico como a los tratamientos y servicios que requiere su enfermedad, porque la disponibilidad de recursos en las diferentes regiones de España es desigual”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

Y añade: “Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología, por lo que desde la SEN insistimos en la necesidad de crear más unidades especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles”.

## Unas 20.000 personas padecen distonía en España

Se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias,

generando movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal”, explica el Dr. Álvaro Sánchez Ferro, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN. “Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay diferencias entre las distonías según la edad del paciente. En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales y/o músculos de la cara. Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonía en la infancia suele ser generalizada y de origen genético”, continúa.

## Variedad de causas

Aproximadamente un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras patologías neurodegenerativas. Y salvo para algunas formas de distonía secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

“Además, probablemente la distonía sea el trastorno del movimiento más subdiagnosticado. Esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que hasta un 40% de los pacientes con distonía pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías”, comenta el Dr. Álvaro Sánchez Ferro. “Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades. Principalmente depresión, ansiedad, o insomnio, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes Distonía España-ALDE, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%”, concluye.

← **FCOMCI y MSF ofrecen recomendaciones y pautas a profesionales sanitarios para abordar la salud mental en situaciones de catástrofes como la DANA**

## Las enfermedades neuromusculares, el desafío de un diagnóstico tardío y la falta de tratamiento

Cada 15 de noviembre, se conmemora la efeméride de dos grupos de enfermedades neurológicas, las enfermedades neuromusculares y las distonías.

Persona con enfermedad neuromuscular (Foto: Freepik)

Persona con enfermedad neuromuscular (Foto: Freepik)



REDACCIÓN CONSALUD

14 NOVIEMBRE 2024 | 12:00 H



Archivado en:

SEN

Con motivo del **Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares** y el **Día Europeo de la Distonía**, un grupo de enfermedades neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, celebrados cada 15 de noviembre, la **Sociedad Española de Neurología (SEN)** ha señalado que las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España y suponen el 20% de los casos de enfermedades raras.

Estas patologías son un conjunto de **más de 150 enfermedades neurológicas** que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia. Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia, la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En todo caso, **neuropatías**, miopatías, el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal, etc.

### ***Más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia***

Todas son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean **disminuida su capacidad funcional** y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

**El Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología**, habla sobre los tratamientos, "van dirigidos a intentar paliar los síntomas, los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico".

La SEN estima que, actualmente, estos pacientes tardan **una media de 3 años en obtener un diagnóstico**, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético. Por ello, el doctor Rodríguez de Rivera, comenta como un diagnóstico temprano cambia la calidad de vida de los pacientes, pero radica en la importancia de mejorar los tiempos de espera.

### ***Enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología***

"Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología. por lo que desde la SEN insistimos en la necesidad de crear más unidades

especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles”, explica el doctor Rodríguez de Rivera.

## **DISTONÍA**

Un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones. Tanto en niños como en adultos, es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La SEN calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal”, explica el **Dr. Álvaro Sánchez Ferro, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN.**

### ***Un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad***

Aproximadamente un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras patologías neurodegenerativas, y salvo para algunas formas de distonía secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

Además, el doctor Sánchez Ferro, comenta cómo esta enfermedad es el trastorno del movimiento más subdiagnosticado, "esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que hasta un 40% de los pacientes con distonía pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías". "Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades. Principalmente depresión, ansiedad, o insomnio, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes **Distonía España-ALDE**, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%", concluye.

Los contenidos de ConSalud están elaborados por periodistas especializados en salud y avalados por un comité de expertos de primer nivel. No obstante, recomendamos al lector que cualquier duda relacionada con la salud sea consultada con un profesional del ámbito sanitario.



## SANIDAD

## Las enfermedades neuromusculares afectan a unas 1.700 personas en Aragón y la mitad aparecen en la infancia

Este viernes se celebra el Día Nacional de estas patologías, más de 150 diferentes. También se conmemora el Día Europeo de la Distrofia, que padecen hasta 600 aragoneses.

[Enfermos de distrofia en Aragón: "Queremos que se investigue y que se diagnostique pronto"](#)

HERALDO.ES NOTICIA / ACTUALIZADA 14/11/2024 A LAS 12:55



Dos profesionales sanitarias atienden a una paciente en la Unidad de Enfermedades Neuromusculares de Aragón, ubicada en el Inocencio Jiménez. **Toni Galán**

Este viernes se conmemora la efeméride de **dos grupos de enfermedades neurológicas**: el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afectan a más de 60.000 personas en España (unas **1.700 en Aragón**), y el Día Europeo de la Distrofia, un grupo de patologías neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, que padecerán alrededor de 20.000 personas en todo el país, **600 en la Comunidad**.

Las enfermedades neuromusculares son **un conjunto de más de 150 patologías** que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia.

Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la [esclerosis lateral amiotrófica \(ELA\)](#) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En todo caso, neuropatías

LO MÁS LEÍDO



miopatías congénitas, metabólicas,...), el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal,... entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, **alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.**

B. A.

2 Semana Fantástica: el bar de Ander Herrera y Pablo Alcolea que ha abierto esta semana en Zaragoza

MARIANO MILLÁN

3 Funcionarios de Zaragoza a la espera del futuro de Muface: 'Los mutualistas no somos unos privilegiados'

B. A.

4 El camping en el corazón del Pirineo aragonés para relajarse al aire libre este otoño

LAURA ARNEDEO

5 Educación rectifica la polémica instrucción de la hora del recreo de principios de curso de Aragón

S. CAMPO

## ETIQUETAS

Salud

España

Aragón

Enfermedades

Infancia

Sanidad

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una **dependencia física cada vez mayor**: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

“Además, **muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos** que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, las enfermedades neuromusculares pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico”, explica el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es al **retraso en el diagnóstico**. La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de tres años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

Desde la SEN recuerdan que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares **requieren de un conocimiento especializado** tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas.

## TE PUEDE INTERESAR

## TE PUEDE INTERESAR



Muere el padre de Enrique Bunbury, Rafael Ortiz de Landázuri

J. F. LOSILLA, RAÚL LAHOZ



origina a los pacientes y a sus familiares



Enfermos de distonía en Aragón: "Queremos que se investigue y que se diagnostique pronto"



secretaria técnica del  
Real Zaragoza  
RAÚLLAHOZ/E. RALLA



Pepa Fernández: 'Desde que tengo 50 años digo más que soy feliz'

I. MUÑOZ

## Contracciones musculares involuntarias

Se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas **dentro de los trastornos del movimiento**, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando movimientos o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología calcula que unas 20.000 personas padecen **algún tipo de distonía en España, 600 en Aragón**.

“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal”, indica el doctor Álvaro Sánchez Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN. “Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay **diferencias entre las distonías según la edad del paciente**. En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales o músculos de la cara. Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonía en la infancia suele ser generalizada y de origen genético”.

Aproximadamente **la mitad de las distonías tienen una causa genética**, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras patologías neurodegenerativas. Y salvo para algunas formas de distonía secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

“Además, probablemente la distonía sea el trastorno del movimiento mas subdiagnosticado. Esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que **hasta un 40% de los pacientes con distonía pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías**”, comenta el doctor Sánchez Ferro. “Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades. Principalmente depresión, ansiedad, o insomnio, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes Distonía España-ALDE, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%”.

### TE PUEDE INTERESAR

[Costco, el gran supermercado de Zaragoza, busca 20 trabajadores para su campaña de Navidad](#)

[La etarra condenada por el atentado de El Corte Inglés de Zaragoza seguirá en libertad provisional](#)

[El pueblo pequeño de Zaragoza que busca vecinos y ofrece trabajo y](#)

La odisea de Jordi: de limpiar barro en Valencia a dormir en el coche para conocer a Jesús Navas

ES NOTICIA | Juanma Morales Aymeric Laporte Iñaki Williams Diego Forlán Mbappé Andrés Iniesta

Qué es un derrame cerebral y cuáles son sus síntomas: la complicación cardiovascular que ha sufrido Gregg Popovich

CUIDADO Y BIENESTAR /

ciudad

Publicidad

Publi

# Qué es un derrame cerebral y cuáles son sus síntomas: la complicación cardiovascular que ha sufrido Gregg Popovich



**Alba de la Gama**

Escribo sobre salud entre médicos y deportistas

14/11/2024 14:30h.

Publicidad



Gregg Popovich, en un partido con los Spurs (Foto Cordon Press)

- Es un tipo de ictus
- Es crucial conocer los síntomas para actuar a tiempo
- [Desarrollan un método para predecir el riesgo de epilepsia tras un accidente cerebrovascular](#)

## Más noticias

Los voluntarios de la DANA no están exentos del impacto...

Dieta Mediterránea: qué beneficios tiene para la salud

Hidrosalpinx: la enfermedad que impide a Marta Peñate ser...

## Más noticias de Cuidado y bienestar

Hace dos semanas, los San Antonio Spurs recibían una **dura noticia sobre el estado de su salud de su entrenador**, y es que el pasado 2 de noviembre, antes de un partido contra los Minnesota Timberwolves, [Gregg Popovich sufrió un "leve derrame cerebral"](#). Hasta el momento el club no había detallado lo sucedido, pero este miércoles ha publicado un **comunicado oficial en el que explica la situación actual del técnico**.

Al tratarse de una afección tan delicada, el equipo **no ha querido dar una fecha de vuelta a las canchas**, sino que

simplemente ha informado que se encuentra en un programa de rehabilitación con el que "se espera que logre una recuperación completa".

### ¿Qué es un derrame cerebral?

Seguro que en más de una ocasión habrás oído el término 'derrame cerebral', pero **es probable que no sepas en qué consiste** realmente dicha afección o la confundas con otra patología. De forma breve y concisa el derrame cerebral es un tipo de [ictus](#).

Se trata de una situación en la que "el cerebro no recibe oxígeno debido a la interrupción del flujo de la sangre", detalla el medio especializado '[Centro Médico ABC](#)'. Cuando esto ocurre "**las células cerebrales comienzan a morir en cuestión de segundos**", motivo por el cual el tiempo de actuación es crucial para evitar complicaciones de gravedad, e incluso, la muerte.

### ¿Cuáles son los principales síntomas de esta enfermedad cardiovascular?

La [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) matiza que uno de los principales problemas que existen alrededor de dicha enfermedad es que **se la conozca con tantos nombres diferentes** -accidente cerebrovascular, infarto cerebral, derrame cerebral, apoplejía...- ya que, aunque estos términos presentan matices diferentes, no influyen en el **protocolo de actuación** que se debe llevar a cabo cuando una persona manifiesta los signos de alarma.

Por este motivo, "**se está intentando que cada vez sea más común la utilización de un único término**", en este caso 'ictus', para designar la interrupción de la circulación sanguínea al cerebro, bien por un trombo o bien por un derrame", matiza la SEN.

Independientemente de que se trate de una u otra de las afecciones recién mencionadas, los síntomas son los mismos, por lo que **se deben tener interiorizados para actuar a tiempo**, teniendo en cuenta que se producen de forma brusca e inesperada. Las manifestaciones son las siguientes:

- Alteración en el lenguaje, con dificultades para hablar o entender
- Pérdida de fuerza o sensibilidad en una parte del cuerpo, generalmente afecta a una mitad del cuerpo y se manifiesta sobre todo en la cara y/o en las extremidades.
- Alteración de la visión, como pérdida de visión por un ojo, visión doble o incapacidad para apreciar objetos en algún lado de nuestro campo visual

Publicidad

- Pérdida de la coordinación o el equilibrio
- Dolor de cabeza muy intenso y diferente a otros dolores de cabeza habituales

### ¿Qué diferente hay entre derrame cerebral e ictus?

Como ya hemos dicho, el derrame cerebral tiene un matiz que lo diferencia y es que este término explica el motivo por el que se produce el ictus; por un lado el infarto se identifica con el **ictus isquémico**, mientras que el derrame hace referencia a un **ictus hemorrágico**. ¿Cuál es la diferencia?

El **infarto** se produce "cuando la estructura pierde la irrigación sanguínea debido a la **interrupción súbita e inmediata del flujo sanguíneo**", detalla el [Instituto Europeo](#); en otras palabras, se trata de un taponamiento de una arteria que impide que llegue la sangre al cerebro.

Sin embargo, el **derrame** consiste en una **rotura de un vaso cerebral** que provoca una **hemorragia** en la zona y esta a su vez condiciona una lesión o compresión cerebral.

Enfermedades Salud

0 comentarios

#### Te puede gustar

Publicidad

Enlaces Promovidos por Taboola

Estos son los zapatos que todo hombre debería tener

Jonathand.com

Compra ahora

¡Última oportunidad! Resorts en Tenerife super baratos

omg | Sponsored Links

Las jugadoras de la Selección Española, sobre la fiesta de Ibiza: "Parece que nos invitaron para tener a Jenni Hermoso más cerca"

El Desmarque

Invertir así, es morir de amor.

flink

Muere Miguel Ledo leyenda de la SD Logroñés, a los 34 años: "Eterno capitán"

El Desmarque

Trabajos bien remunerados para jubilados en 2024: ¡Échales un vistazo!

Topcsift

Pedri González se sincera sobre la compra de la que más se arrepiente: "¡Vaya mierda de aparato!"

El Desmarque

Buscar

[ver todo](#)

## tu corazón y dormirte en menos de un minuto

La doctora especializada en cardiología Magdalena Perelló advierte de lo perjudicial que puede ser para el corazón no dormir al menos 6 horas, para ello ha revelado su técnica infalible para conciliar el sueño de forma exprés

14 noviembre 2024

0 opiniones



Compartir



El truco de los cardiólogos para calmar tu corazón y dormirte en menos de un minuto/  
Montaje CG

Seguro que te suena eso de dar vueltas y vueltas en la cama con una permanente sensación de imposibilidad para

[ver todo](#)

Así lo confirma la **Sociedad Española de Neurología (SEN)** que estipula que un **22-30 % de la población española** padece **trastornos** relacionados con el **sueño**, es decir, más de 4 millones de personas padecen algún tipo de afección crónica y grave en España.

Como **consumidor**, ¿has tenido un problema con alguna empresa?  
**¡Cuéntanos tu historia!**



Un descanso incorrecto puede acarrear graves problemas de corazón/ PEXELS

**Dormir poco puede acarrear graves problemas de corazón, según los expertos**

Y es que es una realidad para muchas personas, y [la cardióloga](#) y creadora de contenido **Magdalena Perelló**,

[ver todo](#)

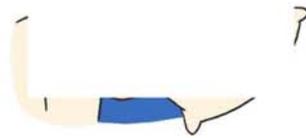
---

de **nuestro corazón** que pocas personas conocen.



[ver todo](#)

## Técnica para dormir en menos de 1 min



Dra. MAGDALENA PERELLÓ  
CARDIOLOGIA

[Ver más en Instagram](#)

4518 Me gusta

Añade un comentario...

La doctora Perelló comparte consejos sobre cómo cuidar este órgano vital a través de hábitos saludables y, en particular, el más saludable de todo no es otro que el **correcto descanso**.

[ver todo](#)

futuras. A continuación te explicamos el por qué. La especialista explica en uno de sus últimos post de Instagram su truco más "infalible" para dormirte en menos de 1 minuto. El truco se basa concretamente en **la técnica de respiración "4-7-8"**.

Un modo de respirar que fue **desarrollado e implementado por el Dr. Andrew Weil** y con base científica para inducir el sueño de forma rápida.

Artículo relacionado

**Adiós al salmón: este es el pescado bajo en grasas olvidado en España que es bueno para el corazón**

Rocío Antón

**Paso a paso para hacer la técnica "4-7-8" antes de irte a la cama**



[ver todo](#)

1. **Innala** durante **4** segundos.
2. **Retén** el aire en tus pulmones por **7** segundos.
3. **Exhala** lentamente durante **8** segundos.
4. **Repite** el ciclo dos o tres veces.

### ¿Por qué favorece esta táctica a tu sistema cardiovascular?

Esta forma de respirar cadente activa el **sistema nervioso parasimpático**, que reduce la frecuencia cardíaca y alivia el estrés automáticamente, ayudando así a preparar el cuerpo para un descanso profundo y reparador.

La doctora subraya también que **dormir menos de seis horas aumenta el riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares** como el infarto pues teneos el cuerpo en un estado permanente de alteración y alerta. Además, la respiración pausada y controlada disminuye la carga en el sistema cardiovascular, especialmente cuando se practica de manera regular.

Artículo relacionado

## Guía para mantener un corazón sano: estos son los alimentos que debes evitar

Juan Manuel Del Olmo

[ver todo](#)

los niveles de cortisol, la hormona del estrés, lo cual también disminuye la presión arterial.

Gracias a sus publicaciones, Magdalena Perelló ha logrado acercar a sus seguidores a un estilo de vida más saludable, promoviendo una serie de prácticas sencillas pero efectivas para fortalecer el sistema cardiovascular y mejorar la calidad del sueño.

Artículo relacionado

## "Alexa, quiero dormir": cómo usar el asistente de Amazon para retomar las rutinas del sueño

Alejandro Tercero García

### Otros beneficios de la técnica "4-7-8"

En general, la técnica "4-7-8" es una práctica sencilla, pero poderosa, porque ofrece múltiples beneficios para la salud física y emocional que se pueden poner en práctica en tiempo récord, en solo 1 minuto.

### Aumento de la concentración y el enfoque

El control consciente de la respiración mejora el flujo de oxígeno al cerebro, lo que puede incrementar la claridad mental, la concentración y la capacidad para enfocarse. Es

[ver todo](#)

cuerpo para el descanso. La **respiración profunda** y el ritmo pausado relajan las tensiones acumuladas, tanto físicas como mentales.

### **Desarrollo de la resiliencia emocional**

La técnica también puede fortalecer la resiliencia emocional, ya que enseña al cuerpo y a la mente a mantenerse calmados frente a situaciones de presión o estrés, volviéndose una herramienta valiosa para la **estabilidad emocional**.

### **Ayuda en el manejo del dolor**

Al relajar el cuerpo y reducir la tensión, la respiración controlada puede ser útil para quienes experimentan dolores crónicos o migrañas, proporcionando **alivio en momentos de malestar físico**.

### **Facilita la meditación y el autocontrol**

La técnica "4-7-8" también se usa en prácticas de meditación, ya que promueve el autocontrol y la conexión entre mente y cuerpo. Al sincronizar la respiración con la concentración, es más fácil **alcanzar un estado de calma** y estabilidad interior.

Has leído este contenido de Consumidor Global elaborado por nuestro equipo de redacción y expertos. Si deseas acceder de forma libre a todos



Un estudio señala qué patologías y hábitos aumentan el riesgo de sufrir un ictus grave // ABC

C. GARRIDO

SEGUIR AUTOR

14/11/2024

Actualizado a las 16:27h.



El **ictus** (accidente cerebrovascular) es una enfermedad que se origina por un trastorno brusco de la circulación sanguínea en una zona del cerebro. Cuando la sangre no llega, esa zona pierde su función. De repente, hay cosas que el cuerpo no puede hacer y esos son los **síntomas**. Existen dos tipos de ictus: el **infarto cerebral** o ictus isquémico que se produce porque un coágulo tapa una arteria y la sangre no puede fluir; y la **hemorragia cerebral** o ictus hemorrágico que aparece cuando el vaso sanguíneo se rompe y la sangre se derrama en el cerebro. Ambos comparten las mismas señales de alarma y solo con que aparezca una de ellas, hay que llamar al 112.

En España, **unas 120.000 personas sufren un ictus y alrededor de 25.000 fallecen cada año**. Las proyecciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN) apuntan a que, en menos de 15 años, el número de casos de ictus aumentará en un 35%. Además, si no se toman medidas preventivas, se espera un aumento del 45% en las muertes por esta

razón y un aumento del 25% en el número de supervivientes con discapacidad en los próximos 10 años en Europa.

La buena noticia es que una proporción significativa de casos pueden evitarse si se controlan **factores de riesgo modificables** como la presión arterial, los niveles de colesterol y la diabetes, se reduce el consumo de alcohol y tabaco, se sigue una dieta saludable y se practica ejercicio físico de forma regular.

Ahora, un estudio publicado en 'Neurology', la revista médica de la Academia Estadounidense de Neurología, apunta a que las personas con enfermedades o hábitos como hipertensión, fibrilación auricular (un ritmo cardíaco irregular) o tabaquismo, no solo tienen un mayor riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular sino que también **pueden sufrir ictus más graves** que las personas sin estos factores de riesgo.

«El ictus puede provocar discapacidad o incluso la muerte, pero existen diversos factores de riesgo que las personas pueden modificar con un cambio en el estilo de vida o con medicación. Nuestros resultados destacan la importancia de controlar los factores de riesgo del ictus, especialmente la **hipertensión** arterial, la **fibrilación auricular** y el **tabaquismo**, para prevenir un ictus grave e incapacitante», afirma la autora de la investigación, Catriona Reddin, doctora en la Universidad de Galway (Irlanda) y miembro de la Academia Estadounidense de Neurología.

En el estudio participaron 26.948 personas de 32 países con una edad media de 62 años. De este grupo, la mitad de las personas habían sufrido un ictus y la otra mitad no. Los participantes sin ictus fueron emparejados por edad y sexo con personas que habían sufrido un ictus. De los pacientes con ictus, 4.848 tuvieron uno grave y 8.612 uno de leve

a moderado.

El ictus grave se definió como aquel con resultados que iban desde la incapacidad de caminar o cuidarse a sí mismo sin ayuda hasta la necesidad de cuidados de enfermería constantes o la muerte. El ictus de leve a moderado se definió como aquel con resultados que iban desde la ausencia de síntomas hasta la necesidad de alguna ayuda con el cuidado personal, pero la capacidad de caminar sin la ayuda de otra persona.

Los investigadores determinaron los siguientes factores de riesgo para cada persona: presión arterial superior a 140/90 mm Hg; fibrilación auricular; diabetes; colesterol alto; tabaquismo; consumo de alcohol; calidad de la dieta; inactividad física; estrés psicológico y social; y exceso de grasa corporal alrededor de la cintura (índice cintura-cadera).

Los investigadores compararon la importancia de los factores de riesgo de sufrir un ictus grave y uno leve a moderado con los de las personas que no habían sufrido ninguno.

El 74% de los pacientes con ictus grave tenía hipertensión, en comparación con el 72% de los pacientes con uno de leve a moderado. En cuanto a la fibrilación auricular, el 11% de los pacientes con ictus grave tenían la patología frente al 9% de los pacientes con un ictus leve a moderado. En ambos grupos, el 30% eran fumadores activos.

Después de ajustar por edad, sexo, país y tipo de accidente cerebrovascular, los investigadores encontraron que **las personas con presión arterial alta tenían 3,2 veces más probabilidades** de tener un ictus grave y 2,9 veces más probabilidades de tener uno leve a moderado que las personas sin esta condición.

También descubrieron que **las personas con fibrilación auricular tenían 4,7 veces más probabilidades** de sufrir un accidente cerebrovascular grave y 3,6 veces más probabilidades de sufrir un accidente cerebrovascular leve a moderado que las personas sin esta patología.

**Las personas que fumaban tenían 1,9 veces más probabilidades** de sufrir un ictus grave y 1,7 veces más probabilidades de sufrir un ictus leve a moderado que las personas que no fumaban actualmente.

«Nuestros hallazgos enfatizan la importancia de controlar la presión arterial alta, que es el factor de riesgo modificable más importante de ictus a nivel mundial. Esto es particularmente relevante para los países de ingresos bajos y medios que tienen tasas de hipertensión arterial e ictus en rápido aumento a edades más tempranas», señala Reddin.

**MÁS TEMAS:** [Obesidad](#) [Salud](#) [Cerebro](#) [Estrés](#) [Fumadores](#) [Enfermedades](#) [Hipertensión](#) [Diabetes](#)

VER COMENTARIOS (0)

REPORTAR  
UN ERROR

TE PUEDE INTERESAR

Recomendado por  outbrain

# Notícias do brasil

Menu

[Home](#)   [About](#)   [Contact](#)

Menu



## Europa recula y recomienda aprobar el polémico lecanemab contra el alzhéimer | Ciencia

Posted on 14.11.2024



Un comité de expertos de la Agencia Europea del Medicamento ha recomendado este jueves la aprobación del lecanemab, el primer fármaco que ha demostrado tener algún efecto contra el alzhéimer en décadas, pero que es controvertido por sus efectos secundarios y su alto precio.

La agencia había vuelto a reunir a sus expertos después de que los fabricantes del fármaco recurriesen su decisión inicial de rechazar el medicamento, publicada en verano. En su nueva resolución, el Comité de Expertos en Medicamentos de Uso Humano ha recomendado el uso de este fármaco, pero limitado a los pacientes que no tengan ninguna copia del gen APOE4 o solo una. De esta forma quedan excluidos los pacientes con dos copias de este gen (en torno a un 15% del total), lo que parece estar muy relacionado con la inflamación y las hemorragias que puede producir el fármaco. La EMA suele seguir las recomendaciones de su comité, por lo que probablemente se apruebe su uso en toda la Unión Europea.

El lecanemab, con nombre comercial Leqembi, ha demostrado retrasar el avance de la enfermedad un 27%, según los resultados de un ensayo clínico con 1.700 pacientes en varios países —incluida España— durante año y medio. La gran pregunta es si ese modesto efectos se traduce en mejoras reales para los pacientes y sus cuidadores. Durante el ensayo, el fármaco causó inflamación cerebral en el 12% de los pacientes que lo tomaron, y dos de ellos murieron por hemorragias cerebrales relacionadas con el medicamento.

Las dos compañías que han desarrollado Leqembi, la japonesa Eisai y la estadounidense Biogen, han presentado datos adicionales de seguimiento de pacientes durante tres años que muestran que la mejora cognitiva se mantiene si se continúa el tratamiento, y que estaría justo en el umbral de la relevancia clínica. Además, dicen, no ha habido ninguna otra muerte. Pero estos datos aún no han sido revisados por expertos independientes ni publicado en una revista científica.

Con esta decisión, Europa se suma al resto de países que han decidido aprobar el fármaco, entre ellos Estados Unidos, China, Japón, Israel, Corea del Sur o Emiratos Árabes. Reino Unido también ha aprobado su uso, pero su sistema de salud público no lo financiará, pues considera que sus efectos son demasiado modestos para su coste, de unos 24.000 euros al año por paciente.

El alzhéimer es la principal causa de demencia, y afecta a unos 50 millones de personas en el mundo. El envejecimiento de la población amenaza con que estas cifras se multipliquen antes de mediados de siglo.

A pesar de las expectativas generadas, el lecanemab solo beneficiaría a un 5% de las 800.000 personas que viven con alzhéimer en nuestro país, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología. Este medicamento es un anticuerpo monoclonal que elimina del cerebro las placas de proteína amiloide, una de las teóricas culpables de la dolencia. Para ser efectivo, hay que administrarlo a pacientes en estados muy iniciales, cuando aún tienen independencia para vivir por sí mismos, pero empiezan a sufrir faltas leves de memoria, como olvidar citas o repetir frases varias veces.

Además de su precio, el fármaco presenta retos enormes para los sistemas de salud, pues requiere pruebas diagnósticas hospitalarias para medir la cantidad de amiloide, inyecciones intravenosas cada 15 días, también administradas en un centro hospitalario, y varios escáneres cerebrales para asegurar que no hay inflamación cerebral que pueda causar problemas de salud graves. El coste total por paciente y año podría estar en torno a 40.000 euros, explica Linus Jönsson, médico y experto en economía de la salud del Instituto Karolinska de Suecia. Además, al tratarse de una enfermedad crónica, el tratamiento tendría que administrarse de por vida.

En Estados Unidos, el lecanemab cuesta 26.500 dólares al año. El país aprobó el fármaco en enero de 2023, pero su llegada a los pacientes está siendo lenta por las dudas sobre su eficacia, su coste y los efectos secundarios.

El donanemab, un segundo anticuerpo similar que reduce un 35% el avance del alzhéimer, también ha sido aprobado en Estados Unidos, pero sigue en evaluación en Europa.

[source](#)

## Posts recientes

Resultado recorde do Inter se deve a crescimento de clientes e rentabilidade, diz economista-chefe e DRI ao CNN Money

15.11.2024

---

Feijóo, dispuesto a mantener el pulso y paralizar la Comisión tras un pacto con Weber para descabargar a Ribera | España

15.11.2024

---

Panamá está “pronto” para entrar no Mercosul, diz presidente

15.11.2024

---

Com Viih Tube internada, mãe da influenciadora diz que neto está “lindo e forte”

15.11.2024

---

En cuestión de tarta, nos la dan con queso | EL PAÍS Semanal

15.11.2024

[elnacional.com.py](https://elnacional.com.py)

# Esta es la fruta que debes comer si quieres dormir más y mejor, según un médico - El Nacional

*Olga Gimenez*

3-4 minutos

---

Entre un 20% y un 48% de la población española adulta sufre dificultad para iniciar o mantener el sueño, acorde a la Sociedad Española de Neurología (SEN). Las condiciones ambientales que nos rodean a la hora de dormir, como la temperatura de la habitación, el ruido o la luz, pueden entorpecer nuestra quedada con Morfeo. No obstante, independientemente de estos factores que pueden interferir en la calidad del sueño, un alto porcentaje de la ciudadanía padece algún tipo de trastorno que le impide dormir.

Tener una buena noche de descanso es vital para mantener el correcto estado de salud física y mental. Cuando no conseguimos dormir bien, tal y como apunta Dra. M<sup>a</sup> Ángeles Idiazábal, Neurofisióloga y responsable de la Unidad del Sueño en el Centro Médico Aribau y Directora del Instituto Neurocognitivo INCIA para el portal Quirón Salud, disminuye la actividad frontal y parietal de nuestro cerebro, lo que afecta a nuestra memoria, dificulta nuestra toma de decisiones y la resolución de problemas. Asimismo, altera nuestro estado de ánimo, generándonos irritabilidad y somnolencia. Además, tiene múltiples riesgos a largo plazo, entre los que destacan: la tendencia a la diabetes y la obesidad, a estados de depresión y ansiedad, aumento del riesgo de sufrir enfermedades cardíacas,

alteración del sistema inmune o dolor crónico.

## **Un remedio natural para conciliar el sueño**

El doctor Aurelio Rojas Sánchez, conocido en TikTok como @doctorrojass, es un cardiólogo que en su perfil de esta red social, comparte recomendaciones sobre cómo regular el sistema nervioso en situaciones de mucho estrés y ansiedad o explica cómo nuestra oreja podría estar dándonos señales de alerta sobre el corazón. Pero, en esta ocasión, ha revelado cuál es la fruta que deberíamos consumir para “dormir más y mejor”.

Tal y como explica el experto, este alimento ha demostrado “en múltiples estudios” que aquellas personas que “lo toman una hora antes de irse a la cama se duermen un 50% más rápido”. Asimismo, comenta que “su descanso es más efectivo y duradero, casi al mismo nivel que muchos fármacos”. Por lo que es una alternativa ideal para los que desean evitar los medicamentos.

## **Grandes dosis de serotonina y rica en vitamina C**

Esta fruta ayuda a que descansemos mejor porque contiene grandes dosis de serotonina, “una de las principales hormonas que ayudan a regular el ciclo del sueño y que además de estar buenísima, es extremadamente rica en vitamina C”. El médico añade que también es una fuente de carotenoides, unas sustancias que “mejoran no solo la cantidad sino la calidad de nuestro descanso”.

El cardiólogo apunta que si es recomendable para aquellas personas a las que le cuesta quedarse dormidas, descansan mal o están “hasta arriba de estrés” o simplemente prefieren optar por algo natural, saludable “en vez de tomar tanta medicación para dormir”. La OMS ya alertó de los riesgos y efectos negativos del consumo de este tipo de pastillas, entre ellos: adicción, muerte prematura, problemas

cardiovasculares o presión arterial alta. El consejo del doctor es “tomar uno o dos kiwis una hora antes de irte a la cama”.

Fuente: Infobae.

## ¿Qué enfermedades y hábitos aumentan el riesgo de sufrir un ictus grave?

*En España, unas 120,000 personas sufren un accidente cerebrovascular y alrededor de 25,000 fallecen cada año*



Redacción El Tiempo

14 de nov 17:12



*El ictus (accidente cerebrovascular) ocurre cuando hay una alteración repentina en la circulación sanguínea de una zona del cerebro, lo que provoca la pérdida de su función.*

Existen dos tipos principales: el ictus isquémico, que es causado por un coágulo que bloquea una arteria, y el ictus hemorrágico, que sucede cuando un vaso sanguíneo se rompe y la sangre se derrama en el cerebro. Ambos tipos comparten señales de alarma, y basta con presentar uno de esos síntomas para que sea urgente llamar al 112.

En España, cada año, alrededor de 120.000 personas sufren un ictus, y unas 25.000 fallecen a causa de él. Según proyecciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en los próximos 15 años, los casos de ictus podrían aumentar en un 35%, lo que también implicaría un aumento del 45% en las muertes y del 25% en los supervivientes con discapacidad, especialmente en Europa, si no se adoptan medidas preventivas.

Afortunadamente, muchos de los casos pueden prevenirse controlando factores de riesgo modificables como la hipertensión, los niveles de colesterol, la diabetes, el consumo de alcohol y tabaco, y manteniendo una dieta saludable y una rutina de ejercicio regular.

Un estudio publicado en *Neurology* resalta que las personas con condiciones como hipertensión, fibrilación auricular (ritmo cardíaco irregular) y tabaquismo no solo tienen más riesgo de sufrir un ictus, sino que también experimentan ictus más graves que aquellas sin estos factores de riesgo.

En el estudio participaron 26.948 personas de 32 países, con una edad promedio de 62 años. De este grupo, la mitad había sufrido un ictus y la otra mitad no. Entre los pacientes con ictus, 4.848 tuvieron un ictus grave y 8.612 uno de leve a moderado. Los resultados mostraron que los pacientes con hipertensión tenían un 3,2 veces más riesgo de sufrir un ictus grave y un 2,9 veces más riesgo de sufrir un ictus leve a moderado que aquellos sin esta condición. Asimismo, aquellos con fibrilación auricular tenían 4,7 veces más probabilidades de sufrir un ictus grave y 3,6 veces más probabilidades de tener uno de leve a moderado.

El estudio también destacó que el tabaquismo aumentaba las probabilidades de sufrir un ictus, con fumadores presentando un 1,9 veces más riesgo de ictus grave y un 1,7 veces más de ictus leve a moderado.

Este hallazgo subraya la importancia de controlar la hipertensión, el factor de riesgo modificable más relevante en la prevención del ictus, especialmente en países con altos índices de hipertensión y casos de ictus en edades tempranas.

Únete al canal de difusión de WhatsApp de El Tiempo MX y recibe las noticias más importantes de Monclova, Coahuila y México directamente en tu celular. [¡Haz clic y súmate ahora!](#)

Salud )ictus grave

## Noticias del tema



Un cuarto de los pacientes en coma sigue teniendo algún tipo de consciencia

REDACCIÓN EL TIEMPO



Si eres distraído no significa que tengas TDAH: el peligro del autodiagnóstico en adolescentes

REDACCIÓN EL TIEMPO



Mapa del endometrio abre la puerta a encontrar posibles tratamientos a la endometriosis

REDACCIÓN EL TIEMPO



La investigación avanza contra la LLC, la leucemia más frecuente

REDACCIÓN EL TIEMPO

## Tendencia

# 15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares y Día Europeo de la Distonía



Hoy, 15 de noviembre, se conmemora la efeméride de dos grupos de enfermedades neurológicas: el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afectan a más de 60.000 personas en España; y el Día Europeo de la Distonía, un grupo de enfermedades neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, que padecerían unas 20.000 personas en España.

## **Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España y suponen el 20% de los casos de enfermedades raras**

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia. Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En todo caso, neuropatías (como el Síndrome de Guillain-Barré, de Charcot-Marie-Tooth,...), miopatías (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas, metabólicas...), el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal... entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

*“Además, muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, las enfermedades neuromusculares pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico”,* explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es al retraso en el diagnóstico. La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

*“Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es fundamental obtener un diagnóstico temprano para asesorar a los familiares sobre su riesgo”,* destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *“Y para tratar de mejorar los tiempos de diagnóstico es imprescindible tanto en invertir en investigación para conseguir identificar el origen de muchas de estas enfermedades, lo que también nos permitirá buscar tratamientos más eficaces, como en recursos sanitarios”.*

Desde la SEN recuerdan que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas. *“Actualmente las personas con enfermedades neuromusculares pueden tener dificultades para acceder tanto al diagnóstico como a los tratamientos y servicios que requiere su enfermedad, porque la disponibilidad de recursos en las diferentes regiones de España es desigual”,* comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *“Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología, por lo que desde la SEN insistimos en la necesidad de crear más unidades especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles”.*

## **Unas 20.000 personas padecen distonía en España**

Se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando

movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

*“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal”, explica el Dr. Álvaro Sánchez Ferro, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN. “Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay diferencias entre las distonías según la edad del paciente. En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales y/o músculos de la cara. Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonía en la infancia suele ser generalizada y de origen genético”.*

Aproximadamente un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras patologías neurodegenerativas. Y salvo para algunas formas de distonía secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

*“Además, probablemente la distonía sea el trastorno del movimiento más subdiagnosticado. Esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que hasta un 40% de los pacientes con distonía pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías”, comenta el Dr. Álvaro Sánchez Ferro. “Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades. Principalmente depresión, ansiedad, o insomnio, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes Distonía España-ALDE, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%”.*

---

[Configuración de la privacidad y las cookies](#)

Gestionado por Google Cumple el TCF de IAB. ID de CMP: 300

---

Lo último: Médicos del proyecto DIABFRAIL-



**N3WS**  
Tercera Edad



**J. GUZMAN**  
AJUDES TÈCNIQUES I ORTOPÈDIA S.L.



NOTICIAS - PORTADA

# 15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares y Día Europeo de la Distonía

📅 14 noviembre, 2024 👤 moon

El 15 de noviembre se conmemora la efeméride de dos grupos de enfermedades neurológicas: el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afectan a más de 60.000 personas en España; y el Día Europeo de la Distonía, un grupo de enfermedades neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, que padecerían unas 20.000 personas en España.

**Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España y suponen el 20% de los casos de enfermedades raras**

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En todo caso, neuropatías (como el Síndrome de Guillain-Barré, de Charcot-Marie-Tooth,...), miopatías (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas, metabólicas,...), el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal,... entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

*“Además, muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, las enfermedades neuromusculares pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico”,* explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es al retraso en el diagnóstico. La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

*“Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es*

---

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

*de diagnóstico es imprescindible tanto en invertir en investigación para conseguir identificar el origen de muchas de estas enfermedades, lo que también nos permitirá buscar tratamientos más eficaces, como en recursos sanitarios”.*

Desde la SEN recuerdan que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas. *“Actualmente las personas con enfermedades neuromusculares pueden tener dificultades para acceder tanto al diagnóstico como a los tratamientos y servicios que requiere su enfermedad, porque la disponibilidad de recursos en las diferentes regiones de España es desigual”,* comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. *“Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología, por lo que desde la SEN insistimos en la necesidad de crear más unidades especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles”.*

### **Unas 20.000 personas padecen distonía en España**

Se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

*“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal”,* explica el Dr. Álvaro Sánchez Ferro, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN. *“Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay diferencias entre las distonías según la edad del paciente. En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales y/o músculos de la cara. Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonía en la infancia suele ser generalizada y de origen genético”.*

---

Aproximadamente un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50%

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

neurodegenerativas. Y salvo para algunas formas de distonía secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

*“Además, probablemente la distonía sea el trastorno del movimiento mas subdiagnosticado. Esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que hasta un 40% de los pacientes con distonía pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías”, comenta el Dr. Álvaro Sánchez Ferro. “Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades. Principalmente depresión, ansiedad, o insomnio, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes Distonía España-ALDE, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%”.*

 Post Views: 56

← Urgent action needed as global diabetes cases increase four-fold over past decades

Más de 35.000 hombres en riesgo de padecer cáncer de próstata en España y solo el 55% se realiza las revisiones a tiempo →

## También te puede gustar

Los podólogos navarros ofrecen su ayuda al Gobierno foral para reducir las listas de espera

 27 octubre, 2023

El ECDC señala que la actividad de virus respiratorios en Europa sigue siendo elevada, aunque observa un descenso

 5 marzo, 2024

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

[mundodeportivo.com](https://www.mundodeportivo.com)

# Mejora tu memoria con estos 6 consejos simples después de los 50

CATALINA CIAMPA

6-8 minutos

---

•

Actualizado a 14/11/2024 20:24 CET

A medida que **envejecemos**, es común notar cambios en la **memoria** y en la **capacidad cognitiva**. [Estos cambios pueden ser preocupantes](#), pero la buena noticia es que hay **estrategias efectivas** para mejorar y mantener una **memoria saludable**.

Lee también

[Los higos NO son frutas como se cree: descubre en realidad de qué se tratan](#)

CATALINA CIAMPA



Adoptar **hábitos saludables** y realizar **actividades** específicas puede marcar una gran diferencia en la **función cerebral** y en la **calidad de vida**.

Aunque el **envejecimiento** es un proceso natural, no significa que tengamos que resignarnos a perder nuestras **capacidades cognitivas**.

Portada

Etiquetas

# Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España



Agencias

Jueves, 14 de noviembre de 2024, 11:18 h (CET)

MADRID, 14 (SERVIMEDIA)

Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España y suponen el 20% de los casos de enfermedades raras, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) que recordó que estas patologías son un conjunto de más de 150 afecciones neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso.

Con motivo de la celebración el 15 de noviembre del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares y del Día Europeo de la Distrofia, la SEN subrayó que las enfermedades neuromusculares pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque cerca de más del 50% de ellas debutan en la infancia.

Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de cinco personas por cada 10.000

## Lo más leído

1 [¿Cómo se toma el tamoxifeno en el culturismo?](#)

2 [Productos Farmasi, todo lo que debes saber](#)

3 [Leyendas del México colonial](#)

4 [Reactividad Vs Proactividad en el trabajo](#)

5 [Siéntate a la puerta de tu casa y verás pasar el cadáver de tu enemigo](#)

## Noticias relacionadas

### Pesadillas fiscales y sueños monetarios

Menuda semana tras el breve descanso. Precios del petróleo, cifras de inflación, titulares fiscales y debates sobre la reunión del BCE de la próxima semana. Nos visitaron fantasmas del pasado, del presente y, potencialmente, del futuro próximo.

Marie-Tooth,...), miopatías (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas, metabólicas,...), el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal,... entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.

## ENFERMEDAD CRÓNICA

Las enfermedades neuromusculares son crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

Además, el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, el doctor Francisco Javier Rodríguez de Rivera, explicó que “muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares”.

## TRATAMIENTOS

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es el retraso en el diagnóstico. La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de tres años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

“Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es fundamental obtener un diagnóstico temprano para asesorar a los familiares sobre su riesgo”, destacó el doctor Rodríguez de Rivera.

“Y para tratar de mejorar los tiempos de diagnóstico es imprescindible tanto en

(IAG), Luis Gallego, destacó este viernes “el buen funcionamiento” de los aeropuertos españoles en comparación con otros de Europa, entre los que citó los de Londres, Ámsterdam y Frankfurt, según dijo una conferencia con periodistas en relación con los resultados del 'holding' de Iberia y Vueling en el primer semestre.

### **Sugarbabe Deluxe, la plataforma de citas en línea de alto nivel**

Sugarbabe Deluxe es una plataforma de citas en línea de alto nivel que posee un carácter moderno y exclusivo, y que ofrece la oportunidad de hacer realidad el sueño de muchas personas mediante una gestión seria, discreta y cumpliendo todas las expectativas, tanto si se está buscando una relación de pareja a largo plazo, como si lo que se quiere es una aventura envuelta de mucha pasión y diversión para romper la rutina y evadirse.

Desde la SEN recordaron que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas.

## DISTONÍA

Por otro lado, se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal”, explicó el doctor Álvaro Sánchez Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN.

“Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay diferencias entre las distonías según la edad del paciente. En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales y/o músculos de la cara. Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonía en la infancia suele ser generalizada y de origen genético”.

## TE RECOMENDAMOS



Siente el nuevo A5 Avant.



Los colchones de IKEA.

CAPACES

MAZÓN El presidente valenciano explica su gestión de la DANA en Les Corts

URGENTE Al menos 10 muertos en un incendio de madrugada en una residencia de ancianos de Villafranca de Ebro



# Conchita Oyarzun, con una distonía que le afecta al habla y al rostro: "Al principio sufrí mucho, no quería salir a la calle"

MERCHE BORJA | NOTICIA 15.11.2024 - 06:32H



La distonía es un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones musculares involuntarias.  
[Luis Aguilar, en riesgo de desarrollar la enfermedad de Huntington: "Hay más esperanza que hace unos años".](#)

📅 15 noviembre 2024

f (<https://www.facebook.com/cambio22Peninsular>)  
🐦 (<https://twitter.com/DiarioCAMBIO22>)  
📺 (<https://www.youtube.com/@DiarioCambio22oficial>)  
📷 ([https://www.instagram.com/cambio\\_22/](https://www.instagram.com/cambio_22/))

DIARIO

PENINSULA LIBRE

**CAMBIO 22** (<https://diariocambio22.mx/>)

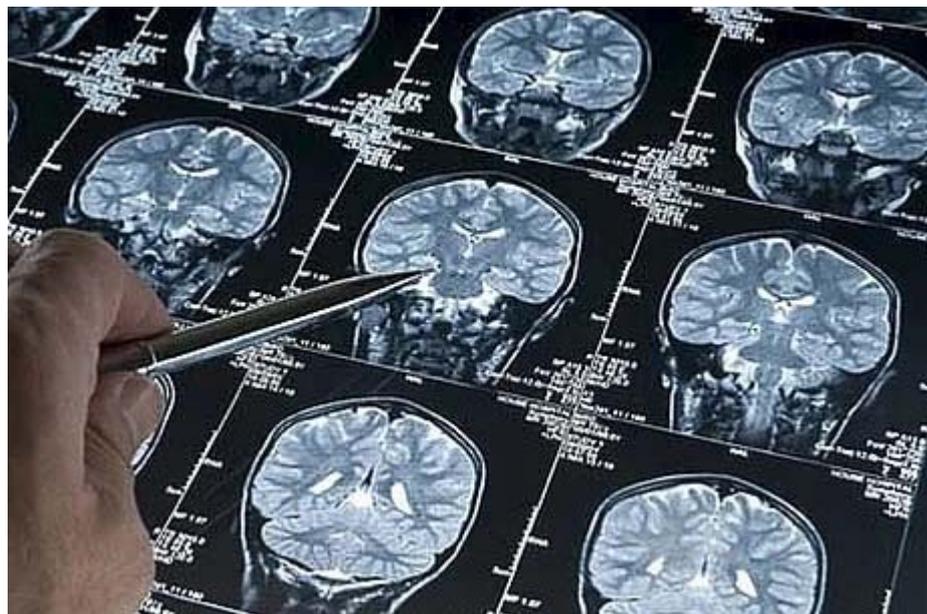
Renán Castro Madera, Director General

(<https://diariocambio22.mx>)

Inicio (<https://diariocambio22.mx/>) / Ozempic y Viagra: ¿Pueden Ser la Clave para Tratar el Alzheimer?

## Ozempic y Viagra: ¿Pueden Ser la Clave para Tratar el Alzheimer?

📅 14 Nov. 2024



*• Más de 80 Medicamentos, están Siendo Evaluados en Ensayos Clínicos para Combatir el Alzheimer, Dando como Resultado un Impacto*

## ***Significativo en el Tratamiento de esta Enfermedad Neurodegenerativa.***

### **Redacción/CAMBIO 22**

Pese a las dificultades y los muchos reveses y contratiempos, la I+D en Alzheimer se abre camino. Los avances en el desarrollo clínico permiten mantener viva la esperanza de contar en un futuro no muy lejano con nuevos fármacos que complementen un arsenal hoy por hoy escaso y con un impacto terapéutico, cuando menos, limitado.

Durante los últimos años la gran apuesta del desarrollo clínico han sido los compuestos inmunoterápicos dirigidos a *limpiar* los depósitos de beta amiloide cerebrales. Hoy ya se dispone de los **primeros anticuerpos monoclonales, lecanemab y donanemab**, que han demostrado que su efecto reductor sobre estas placas se correlaciona con una ralentización de la progresión del deterioro cognitivo.

De momento, en Europa, el primero de estos dos fármacos, lecanemab, no ha logrado el beneplácito de la agencia reguladora EMA, que en verano se posicionó en contra de su aprobación aduciendo que su **eficacia clínica modesta no compensa los riesgos** en cuanto a la aparición de anomalías en la imagen relacionadas con el amiloide (ARIA), que incluyen inflamación y posibles hemorragias en el cerebro, y pueden llegar a ser mortales.

Pero hay más biológicos dirigidos al beta amiloide en investigación, y muchos otros tratamientos en desarrollo clínico que aspiran a cambiar el curso natural de esta demencia o, al menos, aliviar sus síntomas. En total, son **81 terapias en desarrollo clínico, de las que 16 están en fase III y II/III** de ensayos clínicos **según los datos de Phrma**, la patronal estadounidense de la industria farmacéutica.

Por lo pronto, tras lograr su aprobación en fases iniciales de deterioro cognitivo y demencia, lecanemab y donanemab continúan su desarrollo clínico en fase III en pacientes con Alzheimer en etapa presintomática. Los resultados que se publiquen de estos estudios permitirán comprobar si es cierto que el uso muy temprano de estos tratamientos es más eficaz frente a la demencia. Otros biológicos dirigidos contra el beta amiloide de próxima generación, **remternetug** y **sabirnetug**, se ensayan en fase III y fase II/III.

### ***Atacar a la Proteína tau, una de las dianas***

Junto con el beta amiloide, la segunda gran diana de los medicamentos en desarrollo para el Alzheimer es la proteína tau, causante de la formación de los ovillos neurofibrilares intracelulares, proceso también identificado en el origen de la enfermedad.

En fase II y fase III hay varios compuestos dirigidos contra tau, sobre todo anticuerpos monoclonales (como **E2814**, **BMS-986446**, **posdinemab** y **bepranemab**) y oligonucleótidos antisentido (como **BIIB080**).

También se ensayan en fase III medicamentos orales sobre la base de una posible acción contra tau, como el **simufilam** y el **mesilato de hidrometiltionina**, que se considera un inhibidor de la agregación de tau y que es un derivado del cloruro de metiltionina o azul de metileno, que se usa en África contra la **malaria**.

Hay más fármacos ultimando su desarrollo clínico que pertenecen a familias que se emplean en enfermedades tan diversas como la **obesidad**, la disfunción eréctil, la malaria o la artritis reumatoide. El más conocido es la **semaglutida**, a la que se le atribuyen efectos protectores frente a la neurodegeneración y la neuroinflamación.

El inhibidor de la fosfodiesterasa 5 **mirodefanil**, un fármaco de la familia del **Viagra**, podría tener efectos beneficiosos sobre la cognición por múltiples mecanismos de acción, incluyendo un efecto sobre el amiloide y la tau.

Otro fármaco con un mecanismo de acción conocido, en este caso en el área de las enfermedades autoinmunes, es **BHV-8000**, inhibidor de TYK2/JAK1 en fase I que exhibe una alta capacidad para penetrar en el cerebro y que se considera que podría tener aplicación en el Alzheimer.

Dentro del listado de fármacos en desarrollo para Alzheimer que ha elaborado Phrma hay una propuesta curiosa, la del inhibidor de la proteasa **atuzaginstat**, que combatiendo el patógeno periodontal *Porphyromonas gingivalis* busca obtener un beneficio frente al deterioro cognitivo.

### ***Contra el insomnio y la demencia***

En el grupo de moléculas pequeñas en fases avanzadas e desarrollo están **fosgonimeton** y **NA-831**, que se considera que son capaces de promover la neurogénesis; **bezisterim**, que actúa por la vía de la inflamación; **buntanetap**, que se considera inhibidor de proteínas neurotóxicas, y **piromelatine**, con el que se aspira a mejorar el insomnio y la cognición.

Son decenas los compuestos en investigación que exploran vías distintas al beta amiloide. **Raquel Sánchez Valle**, coordinadora del Grupo de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, revela que predominan las terapias dirigidas a tau y la inflamación y los tratamientos sintomáticos que actúan sobre diferentes neurotransmisores, seguidos por los que buscan la eliminación de sustancias tóxicas.

La experta alerta que es pronto para esperar hallar tratamientos modificadores de la enfermedad por la vía de la tau. "Las terapias que se están desarrollando ahora mismo son similares a los primeros fármacos contra el beta amiloide; **algunos ni siquiera modifican tau, con lo cual es difícil que logren un efecto clínico**".

Entre los tratamientos que se cree que pueden ser útiles por su efecto antiinflamatorio se incluye la **semaglutida**, pero la experta considera que todavía no se puede saber si el posible efecto protector frente a la demencia

observado con los seguimientos a largo plazo se debe a este efecto: “Desde el punto de vista fisiopatológico tiene mucho sentido pero una vez el paciente tiene síntomas habrá que ver si estos fármacos tienen un impacto, porque el proceso de inflamación parece que es bastante precoz”.

### ***Diseñar anticuerpos biespecíficos para diana concretas***

Xavier Morató, director de Ensayos Clínicos del Ace Alzheimer Center Barcelona, destaca el interés de la investigación con anticuerpos biespecíficos con capacidad de mejorar ciertas propiedades con respecto a otros biológicos, como la penetración del compuesto en el cerebro. Uno de estos fármacos candidatos es **ALIA-1758**, que se prevé que consiga una reducción importante de la carga del amiloide cerebral con una dosis baja del anticuerpo, lo que permitiría la administración subcutánea mensual.

Otra vía interesante, resalta Morató, son las terapias dirigidas al receptor TREM2, que ayudan a las células microgliales a reducir la inflamación en el sistema nervioso. En este sentido asegura que genera mucha “expectación” la cercana publicación de resultados de fase II del ensayo *Invoke-2* con el anticuerpo monoclonal **AL002**, “que aparecerán a finales de este año”. También por esta vía hay moléculas pequeñas, como **VG-3927**, agonista de TREM2.

La historia reciente de lecanemab en Europa evidencia que, pese a la gran necesidad de tratamientos para el Alzheimer que existe, demostrar eficacia clínica no es suficiente para llegar al mercado. Por este motivo Morató comprende que las moléculas que tienen más posibilidades de ver la luz a corto plazo serían aquellas fruto del **reposicionamiento** y aquellas ya aprobadas en otras indicaciones, las de administración oral o subcutánea, y con menos efectos adversos que los biológicos.

### ***Combinaciones para elevar la eficacia***

Dada la complejidad del Alzheimer, se asume que el tratamiento del futuro consistirá en una **combinación de terapias** que se administrarán en fases tempranas. “Seguramente no existirá una solución mágica única para la enfermedad de Alzheimer. En el caso del cáncer y el VIH, el éxito ha venido de la combinación de un diagnóstico temprano con tratamientos combinados que modulan los diferentes procesos de la enfermedad”, señala Morató.

Sánchez Valle coincide: “Con los anticuerpos monoclonales dirigidos contra el beta amiloide se está viendo que **cuanto antes se administren mejor**. Es probable que tengamos que avanzar en el momento en el que se inicia el tratamiento para tener un impacto relevante, y que necesitemos terapias combinadas, tal vez dirigidas contra el amiloide, la tau y la inflamación”, agrega la experta de la SEN.

Más a corto plazo, la neuróloga de la SEN resalta el reto de acoger los biológicos anti-amiloide en Europa. La opinión negativa de la EMA sobre lecanemab puede no ser el final de su historia en Europa. En cuanto a donanemab, indica que hay ciertas características diferenciales con lecanemab que pueden facilitar lograr la aprobación; especialmente, que en su desarrollo se concibió como una terapia limitada en el tiempo hasta la limpieza del

amiloide cerebral, frente al tratamiento crónico con lecanemab.

De llegar a la práctica clínica en países como España “habrá que **cambiar las dinámicas para la detección precoz, tratamiento y selección de los pacientes**. Si son intravenosos necesitan hospitales de día, más la monitorización de efectos adversos. Además hay ciertos elementos como el diagnóstico precoz a través de biomarcadores, que se está empezando a mover, que se acelerará en el caso de que se aprueben en Europa”.

Para **Mercè Boada**, directora médica del Ace Alzheimer Center Barcelona, pese a los inconvenientes en cuanto a la seguridad y los costes de lecanemab, ***“los beneficios que pueden brindar esta molécula a una persona son invaluable”***.

De momento, el medicamento ha sido **aprobado** en Estados Unidos, Japón, China, Corea del Sur, Israel, Emiratos Árabes Unidos y el Reino Unido, aunque el Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica del Reino Unido (NICE) ha rechazado la cobertura del sistema de salud público (NHS). También Australia de momento lo ha echado para atrás.

***“Para la EMA y la Therapeutic Goods Administration (TGA) en Australia la eficacia del medicamento no supera los riesgos para la seguridad. Mientras que para el NICE los beneficios del medicamento no superan sus costes. El debate está servido”, observa Boada.***

Fuente: El Mundo

**redaccionqroo@diariocambio22.mx**  
(mailto:redaccionqroo@diariocambio22.mx)

RHM/AGF



(<https://chat.whatsapp.com/BrsqONLW5Uh5RXA0UgG5Ep>)



(<https://t.me/>)

Cambio22Telegram)



## Ciencia / Materia

ASTROFÍSICA · MEDIO AMBIENTE · INVESTIGACIÓN MÉDICA · MATEMÁTICAS · PALEONTOLOGÍA · ÚLTIMAS NOTICIAS

**URGENTE**

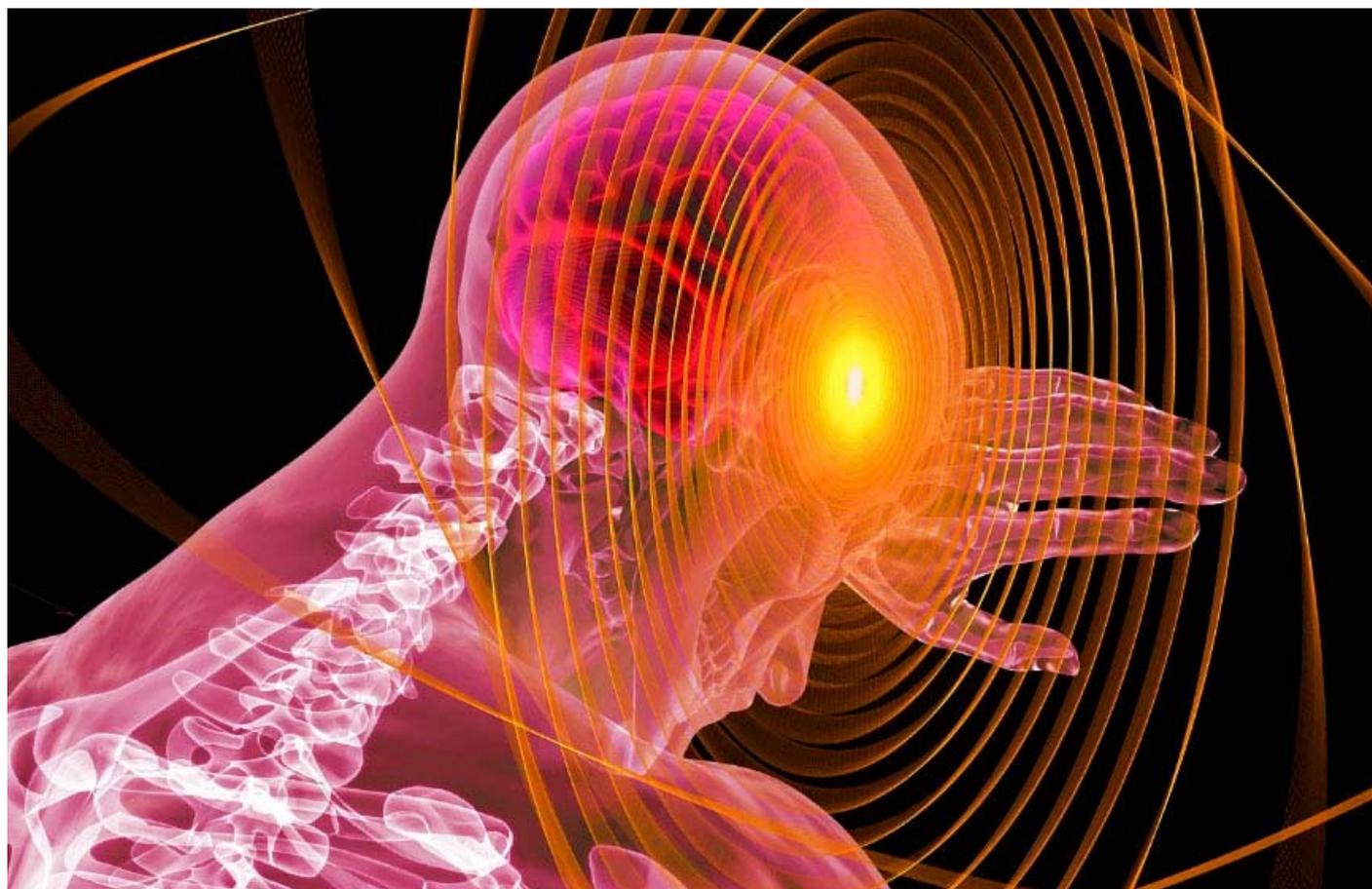
Al menos diez muertos en el incendio de una residencia de ancianos en Villafranca de Ebro (Zaragoza)

NEUROLOGÍA >

# Europa recula y recomienda el polémico lecanemab contra el alzhéimer

La Agencia Europea del Medicamento cambia de opinión sobre el fármaco, que reduce un 27% el deterioro cognitivo provocado por la enfermedad

[Inicio](#) > [Secciones](#) > [Especial Neurología](#) >



El 15 de noviembre es el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. (Foto: Geralt en Pixabay)

## DIAGNÓSTICO TARDÍO

# Las enfermedades neuromusculares suponen el 20% de los casos de enfermedades raras

Se trata de un conjunto de más de 150 enfermedades que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia.

Hechosdehoy / SEN / A. K. / Actualizado 15 noviembre 2024

ETIQUETADO EN: [Neurología](#)

El 15 de noviembre, se conmemora la efeméride de dos grupos de enfermedades neurológicas: el **Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares** que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afectan a más de 60.000 personas en España; y el **Día Europeo de la Distrofia**, un grupo de enfermedades neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, que padecerían unas 20.000 personas en España.

Los cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el tráfico.

Las enfermedades neurológicas que afectan a la vida, como la distrofia, pueden cambiarla con otros servicios, publicidad y análisis web, quienes pueden compartirla con otros servicios sociales, información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted puede controlar o desactivar las cookies utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR

RECHAZAR

AJUSTES

**Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España y suponen el 20% de los casos de enfermedades raras.** Se trata de un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia.

Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, **a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia** (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), **la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras**, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En todo caso, neuropatías (como el **Síndrome de Guillain-Barré, de Charcot-Marie-Tooth,...**), **miopatías** (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas, metabólicas,...), **el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal,...** entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto **son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.**

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

**“Además, muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas.** Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. **Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares.**

En todo caso, las enfermedades neuromusculares **pueden ser muy heterogéneas** en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico”, explica el Dr. **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los **problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es al retraso en el diagnóstico.** La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular **tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la**

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes

social y análisis de uso de nuestro sitio. Al continuar navegando por este sitio web, usted acepta que usaremos las cookies de acuerdo con la política de cookies de este sitio web.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

**enfermedad.** Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

“Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es fundamental obtener un diagnóstico temprano para asesorar a los familiares sobre su riesgo”, destaca el Dr. **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**. “Y para tratar de mejorar los tiempos de diagnóstico es imprescindible tanto en invertir en investigación para conseguir identificar el origen de muchas de estas enfermedades, lo que también nos permitirá buscar tratamientos más eficaces, como en recursos sanitarios”.

Desde la SEN recuerdan que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas.

“Actualmente las personas con enfermedades neuromusculares pueden tener dificultades para acceder tanto al diagnóstico como a los tratamientos y servicios que requiere su enfermedad, porque la disponibilidad de recursos en las diferentes regiones de España es desigual”, comenta el Dr. **Francisco Javier Rodríguez de Rivera**. “Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología, por lo que desde la SEN se insiste en la necesidad de crear más unidades especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles”.

## Unas 20.000 personas padecen distonía en España

Se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

**“La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo**

Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, ofrecer funciones de redes sociales y analizar el tráfico.

Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR RECHAZAR  
AJUSTES

**el cuerpo.** Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina **distonia generalizada** y cuando afecta solo a una o varias partes, **distonia focal**", explica el Dr. **Álvaro Sánchez Ferro**, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN.

“Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay diferencias entre las distonías según la edad del paciente. **En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales y/o músculos de la cara.** Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonia en la infancia suele ser generalizada y de origen genético”.

Aproximadamente un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras patologías neurodegenerativas. Y salvo para algunas formas de distonia secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

“Además, probablemente la distonia sea el trastorno del movimiento mas subdiagnosticado. Esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que **hasta un 40% de los pacientes con distonia pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías**”, comenta el Dr. **Álvaro Sánchez Ferro**.

“Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque **éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades.** Principalmente **de depresión, ansiedad, o insomnio**, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes **Distonia España-ALDE**, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%”.

NOTICIAS RELACIONADAS:

[El 40% de la población mayor de 65 años vive con algún tipo de deterioración](#)

[Urge concienciar a las mujeres sobre el valor de sus datos de fertilidad](#)

OTRAS NOTICIAS:



Las cookies de este sitio web se usan para personalizar el contenido y los anuncios, para analizar el uso, para mejorar los servicios y para analizar el uso del sitio web. Además, compartimos información sobre el uso que haga del sitio web con nuestros partners de redes sociales, publicidad y análisis web, quienes pueden combinarla con otra información que les haya proporcionado o que hayan recopilado a partir del uso que haya hecho de sus servicios.

Usted acepta nuestras cookies si continúa utilizando nuestro sitio web.

ACEPTAR

RECHAZAR

[AJUSTES](#)



## Guías de Salud

[Dietas](#) [Fitness](#) [Cuidamos tu salud](#) [Vida Equilibrium](#)

### NEUROLOGÍA

## ¿Es posible conseguir la detección temprana del alzhéimer con un simple análisis de sangre?

Los resultados de este estudio demuestran que la proteína ptau181 plasmática se correlaciona con la presencia de la enfermedad de Alzheimer, incluso en pacientes con pocos síntomas.



¿Se puede diagnosticar el Alzheimer con un simple análisis de sangre? / FREEPIK

PUBLICIDAD

**Rebeca Gil**

15 NOV 2024 9:35 Actualizada 15 NOV 2024 10:06



0

La enfermedad [Alzheimer](#) es un trastorno neurodegenerativo progresivo que se produce por la pérdida progresiva de las neuronas.

PUBLICIDAD

Es la causa más común de demencia en personas mayores, y junto a las otras demencias neurodegenerativas, la enfermedad de Alzheimer es una causa mayor de discapacidad y tendrá un crecimiento exponencial en las próximas décadas, con una estimación de 150 millones de personas afectadas en 2050.



Noticias relacionadas

**Dieta mediterránea: la mejor para la salud, no engorda... y así se puede hacer con estos precios**

**Frente a las infecciones que vienen ¿Qué debemos comer para fortalecer el sistema inmune?**

**El doctor Soriano alerta del "pie de trinchera" tras la DANA: "Hay voluntarios que están desarrollando lesiones e infecciones"**

Una de las causas de esta enfermedad neurológica es la edad, pero no es la única.

- "Es una patología de origen multifactorial, condicionada por factores genéticos y/o ambientales, en la que también influyen otros como la hipertensión arterial, la [hipercolesterolemia](#), la obesidad, el sedentarismo, el tabaquismo o la diabetes" explican desde la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).

PUBLICIDAD

Y como en todas las enfermedades, su detección temprana permite mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes.

En este sentido, un reciente estudio español ha determinado que se puede diagnosticar el alzhéimer a través de una analítica rutinaria, incluso en personas con síntomas muy iniciales.

Se trata de detectar en la sangre una proteína, la proteína tau fosforilada, que determina la presencia de la enfermedad

### **Biomarcadores para la enfermedad de Alzheimer**

En la actualidad, los métodos diagnósticos disponibles, como el análisis de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo o la

realización de pruebas de neuroimagen cerebral son muy fiables, pero son caros y relativamente invasivos, lo que limita su uso generalizado.

PUBLICIDAD

Pero si queremos poder realizar una intervención precoz es necesario disponer de un diagnóstico exacto. Como explica **Raquel Sánchez-Valle**, jefa del [Servicio de Neurología del Clínic y de la Unidad de Alzheimer](#), así como del grupo de investigación del [IDIBAPS](#).

- "Disponer de marcadores específicos fácilmente accesibles, como pueden ser biomarcadores en sangre, ayudaría a ofrecer un diagnóstico precoz a una mayor proporción de pacientes",

Y hasta la fecha se han encontrado distintos marcadores, pero solo se han probado en grupos de pacientes muy concretos, con lo que faltan datos en cohortes de práctica clínica habitual para poder implementar su uso sistemático como herramientas diagnósticas.

Por eso el objetivo del estudio fue determinar la capacidad diagnóstica de cinco biomarcadores en sangre (p-tau181, t-tau, NfL, GFAP and UCH-L1).



La proteína ptau181 en la sangre se relaciona con la presencia de la enfermedad de Alzheimer, incluso en pacientes con pocos síntomas. / FREEPIK

## Una proteína en sangre permite diagnosticar la enfermedad de Alzheimer

Entre junio del 2019 y junio 2021 se incluyeron 349 personas atendidas de forma consecutiva en la Unidad Alzheimer y otros trastornos cognitivos del hospital Clínic Barcelona.

A todas ellas, al margen del procedimiento diagnóstico estándar (pruebas cognitivas y de neuroimagen, exploración neuropsicológica, determinación de marcadores en líquido cefalorraquídeo o mediante un PET), se les extrajo una muestra de sangre para la determinación de los cinco marcadores plasmáticos de deterioro cognitivo en estudio, entre ellos, proteína tau fosforilada (ptau181) y los neurofilamentos (NfL).

Los resultados de este estudio demuestran que la proteína ptau181 plasmática se correlaciona con la presencia de la enfermedad de Alzheimer, incluso en pacientes con pocos síntomas.

- “Este biomarcador fue capaz de distinguir entre personas con alzhéimer y personas con problemas cognitivos no neurodegenerativos”, explica el **doctor Jordi Sarto, neurólogo** e investigador del mismo equipo.

Esto supone que la **detección de la proteína ptau181** en la sangre podría haber evitado más de la mitad de las pruebas diagnósticas confirmatorias. “La idea no es sustituir los biomarcadores en líquido cefalorraquídeo o la detección de placas amiloides mediante un PET, sino, en base a estos resultados, reducir estas pruebas en base a los niveles de ptau181”, señala Albert Lladó Albert Lladó, neurólogo de la Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos del hospital Clínic Barcelona e investigador del IDIBAPS.

Por otro lado, la combinación de ptau181 plasmática y los neurofilamentos (NfL) se correlacionó con un diagnóstico de demencia frontotemporal, otro tipo de enfermedad neurodegenerativa.

- “Estos resultados sugieren que estas pruebas tienen un rendimiento diagnóstico adecuado para implementarse a nivel de las unidades de **demencia** hospitalarias para incrementar la certeza de un diagnóstico clínico y ahorrar pruebas más caras (PET cerebral) o invasivas (punción lumbar) en muchas personas”, apunta el neurólogo Mircea Balasa.

Te puede interesar



## Ciencia / Materia

ASTROFÍSICA · MEDIO AMBIENTE · INVESTIGACIÓN MÉDICA · MATEMÁTICAS · PALEONTOLOGÍA · ÚLTIMAS NOTICIAS

**URGENTE**

Al menos diez muertos en el incendio de una residencia de ancianos en Villafranca de Ebro (Zaragoza)

NEUROLOGÍA >

# Europa recula y recomienda el polémico lecanemab contra el alzhéimer

La Agencia Europea del Medicamento cambia de opinión sobre el fármaco, que reduce un 27% el deterioro cognitivo provocado por la enfermedad



Un paciente se prepara para un escáner cerebral en una imagen de archivo.  
**GIANLUCA BATTISTA**



## NUÑO DOMÍNGUEZ

14 NOV 2024 - 17:31

Actualizado: 14 NOV 2024 - 18:40 CET



El comité de expertos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés) ha recomendado este jueves la aprobación del lecanemab, el primer fármaco que ha demostrado tener algún efecto contra el [alzhéimer](#) en décadas, pero que es controvertido por sus efectos secundarios y [su alto precio](#).

La agencia había vuelto a reunir a sus expertos después de que los fabricantes del fármaco recurriesen su decisión inicial de rechazarlo,

En su nueva resolución, el Comité de Expertos en Medicamentos de Uso Humano ha recomendado el uso de este fármaco, pero limitado a los pacientes que no tengan ninguna copia del [gen APOE4](#) o solo una. De esta forma quedan excluidos los pacientes con dos copias de este gen (en torno a un 15% del total), pues este perfil genético está muy relacionado con la inflamación y las hemorragias que puede producir el fármaco.

La EMA suele seguir las recomendaciones de su comité, por lo que probablemente se apruebe su uso en toda la Unión Europea. Después de ese trámite, cada país de la unión deberá negociar un precio con la farmacéutica y decidirán si lo cubre la sanidad pública. En Estados Unidos, donde el fármaco ya está aprobado, el precio por paciente al año es de 26.500 dólares al año, unos 24.000 euros.

El [lecanemab](#), con nombre comercial Leqembi, ha demostrado retrasar el avance de la enfermedad un 27%, según los resultados de un ensayo clínico con 1.700 pacientes en varios países —incluida España— durante año y medio. La gran pregunta es si ese modesto efectos se traduce en mejoras reales para los pacientes y sus cuidadores. Durante el ensayo, el fármaco causó inflamación cerebral en el 12% de los pacientes que lo tomaron, y dos de ellos murieron por hemorragias cerebrales relacionadas con el medicamento.

Las dos compañías que han desarrollado Leqembi, la japonesa Eisai y la estadounidense Biogen, han presentado datos adicionales de seguimiento de pacientes [durante tres años](#) que muestran que la mejora cognitiva se mantiene si se continúa el tratamiento, y que estaría [justo en el umbral](#) de la relevancia clínica. Además, dicen, no ha habido ninguna otra muerte. Pero estos datos aún no han sido revisados por expertos independientes ni publicado en una revista científica.

Con esta decisión, Europa se suma al resto de países que han decidido aprobar el fármaco, entre ellos Estados Unidos, China, Japón, Israel, Corea del Sur o Emiratos Árabes. Reino Unido también ha aprobado su uso, pero su sistema de salud público no lo financiará, pues considera que sus efectos son demasiado modestos para su coste, de unos 24.000 euros al año por paciente.

para garantizar que el medicamento se usa únicamente en la población de pacientes recomendada. Los pacientes deberán realizarse resonancias magnéticas para ver si hay inflamación antes y durante el tratamiento. La EMA también exige a las empresas fabricantes que proporcione una guía y una lista de verificación para los profesionales de la salud, una tarjeta de alerta para los pacientes y programas de capacitación para médicos y sanitarios sobre el tipo de inflamación cerebral que puede producir el fármaco. Además, las farmacéuticas estarán obligadas a hacer estudios de seguimiento para minimizar riesgos. La empresa establecerá un estudio de registro a nivel de la UE con pacientes tratados con Leqembi para estimar la incidencia de efectos secundarios y determinar su gravedad. Este estudio de registro también se podrá utilizar para recopilar información sobre la progresión de los pacientes a las siguientes etapas de la enfermedad de alzhéimer y las posibles consecuencias a largo plazo.

[El alzhéimer](#) es la principal causa de demencia, y afecta a unos 50 millones de personas en el mundo. El envejecimiento de la población amenaza con que estas cifras se multipliquen antes de mediados de siglo.

A pesar de las expectativas generadas, el lecanemab solo beneficiaría a un 2,5% de las 800.000 personas (unos 20.000) que viven con alzhéimer en nuestro país, según estimaciones para este diario de Raquel Sánchez del Valle, coordinadora de la Sociedad Española de Neurología. Puede parecer muy poco, pero hay que tener en cuenta “el efecto acumulativo en el tiempo”, con lo que ese porcentaje irá creciendo en los próximos años.

Este medicamento es un anticuerpo monoclonal que elimina del cerebro las placas de proteína amiloide, una de las teóricas culpables de la dolencia. Para ser efectivo, hay que administrarlo a pacientes en estados muy iniciales, cuando aún tienen independencia para vivir por sí mismos, pero empiezan a sufrir faltas leves de memoria, como olvidar citas o repetir frases varias veces.

Además de su precio, el fármaco presenta retos enormes para los sistemas de salud, pues requiere pruebas diagnósticas hospitalarias para medir la cantidad de amiloide, inyecciones intravenosas cada 15 días, también administradas en un centro hospitalario, y varios escáneres cerebrales para asegurar que no hay inflamación cerebral que pueda causar problemas de

40.000 euros, explica Linus Jönsson, médico y experto en economía de la salud del Instituto Karolinska de Suecia. Además, al tratarse de una enfermedad crónica, el tratamiento tendría que administrarse de por vida.

[Bart De Strooper](#), cofundador del Instituto de Investigación de Demencia de Reino Unido, resalta: “Estoy satisfecho de que la razón haya vuelto a su cauce”. Hace unos meses, De Strooper, junto a otros prominentes colegas europeos, hicieron una rara toma de decisión pública a favor del fármaco [en EL PAÍS](#). “Espero que esta decisión aumente la investigación de este tipo de anticuerpos. Esto va a dar esperanza a los pacientes y a estimular nuevos métodos de diagnóstico temprano”, ha añadido el científico, que ha sido consultor de Eisai, uno de los fabricantes.

[Juan Fortea](#), neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona cuyos pacientes han participado en el ensayo clínico, celebra el cambio de rumbo de Europa. “Esta decisión representa un avance crucial para los pacientes con alzhéimer y un cambio de paradigma en el tratamiento de la enfermedad”, explica a este diario. “Aunque [el uso de lecanemab] será restringido y solo una minoría de pacientes en las etapas tempranas se podrán beneficiar, este paso catalizará el desarrollo de capacidades diagnósticas y terapéuticas necesarias, similar a lo logrado con las unidades de ictus que mejoraron la asistencia de todos los pacientes, aquellos que recibían el fármaco y los que no. Es una noticia fantástica que corrige una decisión preocupante y reengancha a Europa con la vanguardia de la asistencia e investigación contra la enfermedad”, añade.

David Pérez, jefe de neurología del Hospital 12 de Octubre de Madrid, opina: “La EMA ha sido más cautelosa que otros organismos reguladores y ha pensado más en la seguridad clínica de los pacientes, lo que es beneficioso para todos”. “Se hace una recomendación restringida y condicionada que obliga a realizar un registro multicéntrico y aplicar el fármaco solo en aquellos centros donde haya más experiencia de uso. Todo esto hace que sea una aprobación adecuada a un fármaco del que hay que conocer bien los efectos secundarios a largo plazo. No haberlo aprobado hubiera dejado a Europa a años detrás del resto de países”.

El [donanemab](#), un segundo anticuerpo similar que reduce un 35% el avance del alzhéimer, también ha sido aprobado en Estados Unidos, pero sigue en

 **SALUD**

## El lecanemab como tratamiento del alzhéimer sugerido en Europa

14/11/2024 / Noticias

### Contenidos

1. Tratamientos del alzhéimer
2. Posibles riesgos para los pacientes con alzhéimer
3. Un desafío para los sistemas de salud
4. Asistencia e investigación contra la enfermedad

El tratamiento para el alzhéimer ha tomado un rumbo diferente. La Agencia Europea del Medicamento ha modificado su opinión sobre un medicamento que reduce en un 27 % el deterioro cognitivo causado por una enfermedad.

### Tratamientos del alzhéimer

El comité de expertos de la [Agencia Europea del Medicamento](#) (EMA) ha aprobado **el lecanemab**, un medicamento que ha mostrado ser eficaz contra el alzhéimer después de muchos años, pero que genera controversia por sus efectos secundarios y su elevado costo. La agencia volvió a reunir a sus expertos después de que los fabricantes del fármaco apelaran su decisión inicial de rechazarlo, que fue hecha pública en verano. El **Comité de Expertos en Medicamentos de Uso Humano** ha aprobado el uso de este medicamento en pacientes que no tengan dos copias del gen APOE4.

De esta manera, no se incluyen los pacientes que tienen dos copias de este gen alrededor del 15 % del total, ya que este perfil genético aumenta el riesgo de inflamación y hemorragias causadas por el medicamento. Es probable que la EMA apruebe el uso en toda la **Unión Europea** siguiendo las recomendaciones de su comité. Después de completar el trámite, cada país de la unión tendrá que acordar un precio con la farmacéutica y determinar si lo incluye en la cobertura de salud pública. En Estados Unidos, donde el medicamento ya está autorizado, tiene un costo de 26.500 dólares al año por paciente, equivalente a unos 24.000 euros.

Utilizamos **cookies** para brindar la mejor experiencia en nuestra web. Si continúa usando este sitio, asumiremos que está de acuerdo con esto.

OK

## Posibles riesgos para los pacientes con alzhéimer

Las empresas creadoras de Leqembi, Eisai y Biogen, han compartido datos de seguimiento de pacientes durante tres años que confirman la persistencia de la mejora cognitiva con [tratamiento](#) continuado, mostrando resultados cercanos a la **relevancia clínica**. Además, aseguran que no se ha reportado ningún otro fallecimiento. Sin embargo, estos datos no han sido validados por expertos ni han sido publicados en una revista científica.

En el Reino Unido se ha autorizado el uso de este medicamento, pero el sistema de salud no lo subvencionará debido a que considera que sus beneficios son mínimos en comparación con su elevado costo de **24.000 euros al año por paciente**. Leqembi estará disponible de forma controlada para asegurar su uso adecuado en los pacientes recomendados. Antes y durante el tratamiento, los pacientes deben someterse a resonancias magnéticas para detectar inflamación. La EMA requiere que las empresas proporcionen una guía y una lista de verificación para los profesionales de la salud, una tarjeta de alerta para los pacientes y programas de capacitación para médicos y sanitarios sobre los posibles efectos del fármaco en la inflamación cerebral.

Las farmacéuticas deberán llevar a cabo estudios de seguimiento para reducir los posibles riesgos. La empresa realizará un estudio en la Unión Europea con pacientes que han sido tratados con Leqembi para conocer la frecuencia y gravedad de los [efectos secundarios](#). Este registro se usará para recopilar datos sobre cómo los pacientes avanzan en las etapas de la enfermedad de Alzheimer y cuáles podrían ser las consecuencias a largo plazo. El alzhéimer afecta a aproximadamente **50 millones de personas en todo el mundo y es la principal causa de demencia**.

## Un desafío para los sistemas de salud

El aumento de la población de edad avanzada representa un riesgo de un incremento de estas cifras antes de la mitad del siglo. Según Raquel Sánchez del Valle, coordinadora de la **Sociedad Española de Neurología**, solo alrededor de 20.000 personas de las 800.000 que sufren alzhéimer en nuestro país se beneficiarán del lecanemab, lo que representa un 2,5 %. A pesar de ser un porcentaje pequeño, es importante considerar el impacto acumulativo a lo largo del tiempo, lo que hará que aumente en los años venideros.

Este medicamento **elimina las placas de proteína amiloide en el cerebro**, las cuales se cree que son responsables de la enfermedad. Es un anticuerpo monoclonal. Se recomienda administrar este tratamiento a pacientes en las primeras etapas de la enfermedad, cuando todavía pueden vivir de forma independiente pero comienzan a experimentar problemas leves de memoria, como olvidar citas o repetir frases con frecuencia. El medicamento, además de costoso, supone un desafío para los sistemas de salud, ya que implica pruebas diagnósticas en hospitales para medir los niveles de amiloide, inyecciones intravenosas quincenales en un centro médico y varios escáneres cerebrales para descartar inflamación cerebral que pueda causar complicaciones graves.

Según Linus Jönsson, experto en economía de la salud del Instituto Karolinska de Suecia, el gasto total por paciente por año podría ser de aproximadamente **40.000 euros**. Además, el tratamiento para esta enfermedad crónica deberá ser continuo por el resto de la vida. Bart De Strooper, cofundador del Instituto de Investigación de Demencia del Reino Unido, está contento de que las cosas hayan vuelto a la normalidad. Hace unos meses, De Strooper y otros colegas europeos apoyaron públicamente un fármaco en EL PAÍS. Espero que esta decisión fomente la investigación de estos anticuerpos.

## Asistencia e investigación contra la enfermedad

Esto dará esperanza a los pacientes y fomentará la investigación de nuevos métodos diagnóstico temprano, ha dicho el científico, quien ha trabajado como asesor para Eisai, una de las empresas fabricantes. Juan Fortea, neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona, se muestra contento con la nueva dirección que está tomando Europa en cuanto al tratamiento del alzhéimer. Según él, **esta decisión es clave para los pacientes y supone un cambio importante en la forma en que se aborda la enfermedad**.

Aunque el uso de lecanemab será limitado y solo beneficiará a unos pocos pacientes en etapas tempranas, este avance estimulará el desarrollo de capacidades de [diagnóstico](#) y tratamiento necesarias, al igual que sucedió con las **unidades de ictus** que mejoraron la atención de todos los pacientes, quienes recibieron el medicamento y quienes no. Es una excelente noticia que rectifica una decisión preocupante y coloca a Europa nuevamente en la vanguardia de la asistencia e investigación contra la enfermedad.

Según David Pérez, jefe de neurología del Hospital 12 de Octubre de Madrid, la EMA ha sido más prudente que otros organismos reguladores al priorizar la seguridad de los pacientes, lo cual es positivo para todos. Se recomienda usar el fármaco solo en centros con experiencia y realizar un registro multicéntrico. Todo esto hace que sea importante conocer los **efectos secundarios a largo plazo** de este medicamento antes de aprobarlo. Si no lo hubieran aprobado, Europa habría quedado rezagada varios años respecto a otros países. El donanemab, un segundo anticuerpo similar que disminuye un 35% la progresión del alzhéimer, ha sido aprobado en Estados Unidos y está siendo evaluado en Europa.

**Compartir noticia:**

### Otras Noticias:

1. **Fiestas en España (Mavo)**

Utilizamos **cookies** para brindar la mejor experiencia en nuestra web. Si continúa usando este sitio, asumiremos que está de acuerdo con esto.

OK

CIENCIA

# Europa recula y recomienda el polémico lecanemab contra el alzhéimer | Ciencia



El comité de expertos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés) ha recomendado este jueves la aprobación del lecanemab. el

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar tu experiencia de navegación. [Aceptar](#)



La agencia había vuelto a reunir a sus expertos después de que los fabricantes del fármaco recurriesen su decisión inicial de rechazarlo, publicada en [verano](#).

En su nueva resolución, el Comité de Expertos en Medicamentos de Uso Humano ha recomendado el uso de este fármaco, pero limitado a los pacientes que no tengan ninguna copia del [gen APOE4](#) o solo una. De esta forma quedan excluidos los pacientes con dos copias de este gen (en torno a un 15% del total), pues este perfil genético está muy relacionado con la inflamación y las hemorragias que puede producir el fármaco.

La EMA suele seguir las recomendaciones de su comité, por lo que probablemente se apruebe su uso en toda la Unión Europea. Después de ese trámite, cada país de la unión deberá negociar un precio con la farmacéutica y decidirán si lo cubre la sanidad pública. En Estados Unidos, donde el fármaco ya está aprobado, el precio por paciente al año es de 26.500 dólares al año, unos 24.000 euros.

El [lecanemab](#), con nombre comercial Leqembi, ha demostrado retrasar el avance de la enfermedad un 27%, según los resultados de un ensayo clínico con 1.700 pacientes en varios países —incluida España— durante año y medio. La gran pregunta es si ese modesto efectos se traduce en mejoras reales para los pacientes y sus cuidadores. Durante el ensayo, el fármaco causó inflamación cerebral en el 12% de los pacientes que lo tomaron, y dos de ellos murieron por hemorragias cerebrales relacionadas con el medicamento.

Las dos compañías que han desarrollado Leqembi, la japonesa Eisai y la estadounidense Biogen, han presentado datos adicionales de seguimiento de pacientes [durante tres años](#) que muestran que la mejora cognitiva se mantiene si se continúa el tratamiento, y que estaría [justo en el umbral](#) de la relevancia clínica. Además, dicen, no ha habido ninguna otra muerte. Pero estos datos aún

---

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar tu experiencia de navegación. [Aceptar](#)



el fármaco, entre ellos Estados Unidos, China, Japón, Israel, Corea del Sur o Emiratos Árabes. Reino Unido también ha aprobado su uso, pero su sistema de salud público no lo financiará, pues considera que sus efectos son demasiado modestos para su coste, de unos 24.000 euros al año por paciente.

Leqembi estará disponible a través de un programa de acceso controlado para garantizar que el medicamento se usa únicamente en la población de pacientes recomendada. Los pacientes deberán realizarse resonancias magnéticas para ver si hay inflamación antes y durante el tratamiento. La EMA también exige a las empresas fabricantes que proporcione una guía y una lista de verificación para los profesionales de la salud, una tarjeta de alerta para los pacientes y programas de capacitación para médicos y sanitarios sobre el tipo de inflamación cerebral que puede producir el fármaco. Además, las farmacéuticas estarán obligadas a hacer estudios de seguimiento para minimizar riesgos. La empresa establecerá un estudio de registro a nivel de la UE con pacientes tratados con Leqembi para estimar la incidencia de efectos secundarios y determinar su gravedad. Este estudio de registro también se podrá utilizar para recopilar información sobre la progresión de los pacientes a las siguientes etapas de la enfermedad de alzhéimer y las posibles consecuencias a largo plazo.

[El alzhéimer](#) es la principal causa de demencia, y afecta a unos 50 millones de personas en el mundo. El envejecimiento de la población amenaza con que estas cifras se multipliquen antes de mediados de siglo.

A pesar de las expectativas generadas, el lecanemab solo beneficiaría a un 2,5% de las 800.000 personas (unos 20.000) que viven con alzhéimer en nuestro país, según estimaciones para este diario de Raquel Sánchez del Valle, coordinadora de la Sociedad Española de Neurología. Puede parecer muy poco, pero hay que tener en cuenta “el efecto acumulativo en el tiempo”, con lo que ese porcentaje irá creciendo en los próximos años.

---

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar tu experiencia de navegación. [Aceptar](#)



electivo, hay que administrarlo a pacientes en estadios muy iniciales, cuando aún tienen independencia para vivir por sí mismos, pero empiezan a sufrir faltas leves de memoria, como olvidar citas o repetir frases varias veces.

Además de su precio, el fármaco presenta retos enormes para los sistemas de salud, pues requiere pruebas diagnósticas hospitalarias para medir la cantidad de amiloide, inyecciones intravenosas cada 15 días, también administradas en un centro hospitalario, y varios escáneres cerebrales para asegurar que no hay inflamación cerebral que pueda causar problemas de salud graves. El coste total por paciente y año podría estar en torno a 40.000 euros, explica Linus Jönsson, médico y experto en economía de la salud del Instituto Karolinska de Suecia. Además, al tratarse de una enfermedad crónica, el tratamiento tendría que administrarse de por vida.

[Bart De Strooper](#), cofundador del Instituto de Investigación de Demencia de Reino Unido, resalta: “Estoy satisfecho de que la razón haya vuelto a su cauce”. Hace unos meses, De Strooper, junto a otros prominentes colegas europeos, hicieron una rara toma de decisión pública a favor del fármaco [en EL PAÍS](#). “Espero que esta decisión aumente la investigación de este tipo de anticuerpos. Esto va a dar esperanza a los pacientes y a estimular nuevos métodos de diagnóstico temprano”, ha añadido el científico, que ha sido consultor de Eisai, uno de los fabricantes.

[Juan Fortea](#), neurólogo del Hospital Sant Pau de Barcelona cuyos pacientes han participado en el ensayo clínico, celebra el cambio de rumbo de Europa. “Esta decisión representa un avance crucial para los pacientes con alzhéimer y un cambio de paradigma en el tratamiento de la enfermedad”, explica a este diario. “Aunque [el uso de lecanemab] será restringido y solo una minoría de pacientes en las etapas tempranas se podrán beneficiar, este paso catalizará el desarrollo de capacidades diagnósticas y terapéuticas necesarias, similar a lo logrado con [las unidades de ictus que mejoraron la asistencia de todos los pacientes aquellos](#)

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar tu experiencia de navegación. [Aceptar](#)



David Pérez, jefe de neurología del Hospital 12 de Octubre de Madrid, opina: “La EMA ha sido más cautelosa que otros organismos reguladores y ha pensado más en la seguridad clínica de los pacientes, lo que es beneficioso para todos”. “Se hace una recomendación restringida y condicionada que obliga a realizar un registro multicéntrico y aplicar el fármaco solo en aquellos centros donde haya más experiencia de uso. Todo esto hace que sea una aprobación adecuada a un fármaco del que hay que conocer bien los efectos secundarios a largo plazo. No haberlo aprobado hubiera dejado a Europa a años detrás del resto de países”.

El **donanemab**, un segundo anticuerpo similar que reduce un 35% el avance del alzhéimer, también ha sido aprobado en Estados Unidos, pero sigue en evaluación en Europa.

#### Noticias de Bariloche

Somos el primer periódico digital de San Carlos de Bariloche que recopila la visión de los principales medios de la ciudad.

ANTERIOR

« Cómo se rompen las barreras de inclusión en los procesos de selección en el trabajo

PRÓXIMO

Detienen a un sospechoso tras violento robo a una adolescente »

PUBLISHED BY

Noticias de Bariloche

TAGS:

[acceso](#) / [además](#) / [afecta](#) / [Agencia](#) / [alerta](#) / [Alzhéimer](#) / [amenaza](#) / [año](#) / [años](#) / [avance](#) / [Barcelona](#) / [bien](#) / [Cambio](#) / [causa](#) / [centro](#) / [Cerebro](#) / [China](#) / [Ciencia](#) / [con](#)

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar tu experiencia de navegación. [Aceptar](#)





EL BLOG DE SALUD DE NEKANE LAUZIRIKA Y MARTA FERNANDEZ RIVERA

FARMACÉUTICAS

# 1 de cada 3 pacientes con migraña no recibe tratamiento preventivo

🕒 11 NOVIEMBRE, 2024



saludentuvida.com



***Aunque 5 millones de personas la padecen, los neurólogos alertaron en el II Seminario Lundbeck Migraña, de que continúa infradiagnostica e infratratada en pacientes en todas las etapas de la vida***

**Nekane Lauzirika vía #ElMedicoInteractivo**

“La migraña es una enfermedad muy prevalente, con un alto impacto

social, laboral y económico, a pesar de lo cual sigue siendo muy desconocida entre la opinión pública”, lamentó Sara Montero, recientemente nombrada directora general de Lundbeck Iberia.

“Es altamente discapacitante con un enorme impacto económico en las personas que también impacta en la economía global, aunque el estigma que sufren el 80% de las personas con migraña es el peor impacto”, recalcó.

Sara Montero, en la introducción del II Seminario Lundbeck Migraña que, bajo el título **“Migraña en cada capítulo de la vida”** se celebró el pasado viernes en Alicante, se refirió al compromiso de la compañía por la salud mental, “porque no puede haber salud, sin salud mental”. Asimismo, adelantó la apertura de la compañía hacia otras en áreas como las enfermedades neurodegenerativas.

Como se puso de manifiesto en el encuentro entre neurólogos y periodistas, la migraña, una enfermedad que no tiene cura, comienza en la infancia y está presente en todas las etapas de la vida.



Sara Montero, directora manager general de Lundbeck Iberia.

## Invisibilidad

Es la enfermedad neurológica más prevalente en España, **donde más de cinco millones de personas la padecen**, de las que un 80 % son mujeres entre 20 y 40 años. Afecta a aproximadamente al 5-8% de los varones y al 15-20% de las mujeres.

En la población pediátrica la migraña tiene una prevalencia entre el 1-3 % entre los tres y siete años y aumenta con la edad llegando al 8-23 % en adolescentes. Además, la migraña es el segundo trastorno de cefalea más frecuente después de la de tipo tensional en los adultos mayores, con una prevalencia en un año de aproximadamente el 10 %.

**“Aunque cada cuatro horas hay un nuevo paciente con migraña, al ser invisible**, el problema desgraciadamente no ha calado en la sociedad”, coincidieron en señalar los tres especialistas participantes en el Seminario. En esta misma línea, sostuvieron que “médicos y políticos consideran a la migraña una patología no relevante”, por lo que consideran prioritaria la necesidad de contar con **un Plan Estratégico** para su tratamiento.

## Etapas adulta

En esta patología invalidante existen las diferencias de género. De hecho, es tres veces más frecuente en mujeres que en hombres y estas cifras podrían ser aún mayores, ya que la migraña se considera una enfermedad infradiagnosticada e infratratada.

La duración media de la crisis de migraña es menor en el varón (32,1 horas) que en la mujer, (36,7 horas, 44,4 horas en la menstruación). En ellas, se asocia con más frecuencia fotofobia, sonofobia, náusea y percepción anormal del dolor, mientras que el aura es más frecuente en hombres.

Sonia Santos, neuróloga del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, explicó que **“en la mujer, las características de la migraña**

**pueden modificarse**, no sólo durante la menstruación, sino también en el embarazo, menopausia, con el uso de fármacos anticonceptivos o de terapia hormonal de sustitución. Todo ello relacionado con la fluctuación y caída de los niveles de estrógenos”.



Sonia Santos, neuróloga del Hospital Clínico Lozano Blesa de Zaragoza,

## Cuestión de género

El 18-25 % de las mujeres tienen migraña durante la menstruación y entre un 8-13 % describen su primera crisis de migraña durante el climaterio.

La neuróloga centró su intervención sobre la migraña en la edad adulta y se refirió a los principales desencadenantes. Entre ellos citó «el estrés como epidemia del siglo XXI, el ayuno, los cambios atmosféricos, los factores relacionados con el sueño y, en la mujer, los cambios hormonales».

**“Es importante educar al paciente en su identificación, ya que desde 48 horas antes del inicio del dolor puede sufrir los denominados síntomas premonitorios, como las alteraciones del sueño o del apetito”,** añadió Santos.

La cuestión de género vuelve a aparecer entre los factores que provocan la migraña, “las mujeres tienen más que el varón, incluso cuando no se contempla la menstruación”, reconoció.

## En la infancia y la adolescencia

El doctor Pablo Irimia, coordinador del grupo de cefaleas de la Sociedad Española de Neurología y neurólogo en la Clínica Universitaria de Navarra, apuntó que la migraña se sitúa como la primera causa neurológica de discapacidad entre los 5 y 19 años, lo que se traduce en ausencias escolares, disminución del rendimiento académico y de la calidad de vida.

Reconoció que **los pacientes y sus familias se sienten con frecuencia incomprendidos**, porque el diagnóstico se retrasa y frecuentemente se cuestiona si el niño o adolescente realmente tiene dolor, lo que provoca sentimientos de culpa y frustración

El doctor Irimia explicó que, a diferencia de lo que ocurre en adultos, la duración de las crisis de migraña en este colectivo puede ser inferior a dos horas. Entre los síntomas habituales que sufren señaló las náuseas, vómitos intensos, palidez y otra sintomatología como dolor abdominal o



mareos.

Pablo Irimia, coordinador del grupo de cefaleas de la SEN.

## Infradiagnóstico

El especialista de la SEN alertó de que la migraña es una enfermedad infradiagnosticada y que, en la mayoría de pacientes, no se trata de forma adecuada. **“Solo 1 de cada 3 pacientes que precisa tratamiento preventivo para reducir las crisis de migraña lo recibe”**. Este problema de la población general, subrayó, es aún más importante en niños y adolescentes.

“Este grupo poblacional **tiene cifras más elevadas de infradiagnóstico** y con una prescripción muy baja de tratamiento sintomático específico de migraña y aún menor de fármacos preventivos para reducir la frecuencia y la intensidad de crisis de migraña”, explicó con preocupación.

El doctor hizo especial hincapié al señalar la necesidad de flexibilizar criterios para que los pacientes puedan acceder a mejores tratamientos, aunque sean más costosos para el SNS. “Así como hay enfermedades

donde no se cuestiona el gasto sanitario, en la migraña sí”, censuró.

## En personas mayores

“La migraña también envejece”, sentenció el doctor Rogelio Leira, jefe de la Unidad de Cefalea del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, quien explicó la migraña en personas mayores, porque, aunque parezca raro, la migraña puede tener su inicio más allá de los 65 años.

En estos pacientes los ataques de migraña suelen comenzar de forma súbita hasta en el 60% de los casos y pueden ser frecuentes durante la noche o al despertar y, además, a veces presentar fenómenos de aura que pueden asociarse o no a la cefalea

**Su diagnóstico en mayores es complejo**, “por el incremento de las posibilidades de otros hallazgos clínicos y la presencia de más comorbilidades, lo que limita el tratamiento habitual de la migraña”, apuntó Leira.

Las comorbilidades más prevalentes en pacientes con migraña (depresión, fibromialgia, hipertensión arterial, etc.) pueden provocar ocasionalmente fenómenos de confusión en el cuadro clínico en esta población mayor. “**El consumo simultáneo de varios fármacos también puede ser un factor de confusión** (algunos fármacos pueden producir cefalea) y puede complicar la actuación terapéutica por interferencia farmacológica entre los medicamentos empleados”, indicó



Rogelio Leira, jefe de la Unidad de Cefalea del Clínico de Santiago.

## Tratamientos

Sobre el abordaje terapéutico de la enfermedad, los expertos señalaron que la llegada de **los anticuerpos monoclonales anti-CGRP supuso contar con el primer tratamiento específico para la prevención de la migraña**. Su experiencia de uso, como explicaron, es satisfactoria por su eficacia y buena tolerabilidad.

Las diferentes vías de administración y frecuencias de dosificación pueden afectar a la adherencia al tratamiento, cuya tasa de abandono es elevada, lo que acapara recursos sanitarios y aumenta costes.

Por eso, los especialistas se mostraron esperanzados ante **las opciones de tratamiento preventivo con acción rápida y sostenida** “que facilitarán la adherencia a largo plazo, como sucede con el anticuerpo monoclonal anti-CGRP intravenosos”.

## Retos

Entre los retos en el manejo de la migraña a lo largo de la vida, la doctora Santos apostó por consultas monográficas de cefalea que garanticen la asistencia de calidad y mejor coordinación con los diferentes niveles asistenciales implicados en el manejo de estos pacientes.

“Esto es clave, ya que a pesar de los recientes avances en el tratamiento de la migraña, un tercio de los pacientes no responde al tratamiento sintomático (del dolor) y no todos lo hacen al tratamiento preventivo. **Además, en nuestro país, al acceso a los nuevos tratamientos para la migraña no es fácil y lo recibe menos del 3,5 % de los pacientes candidatos**”.

En esta línea, el doctor Irimia sostuvo que los retos son el retraso diagnóstico y el infratratamiento. “Es imprescindible que niños y adolescentes sean diagnosticados de migraña cuanto antes para poder establecer el tratamiento más adecuado”. Además, insistió en que a los pacientes que presentan crisis muy frecuentes debería prescribírselos un tratamiento preventivo.



## Abordaje

En el abordaje de las personas mayores, el doctor Leira apuntó varios retos, el primero, considerar que **la mayoría de estos pacientes suelen padecer migraña crónica** y, con frecuencia, refractaria a múltiples fármacos. En segundo lugar, mantener un alto índice de sospecha clínica para detectar otras formas de cefalea que suelen ser más frecuentes en este grupo de edad y potencialmente graves. Y, por último, considerar al paciente de forma global, analizando las posibles enfermedades asociadas más frecuentes en esta población”.

El Seminario Lundbeck dio voz también a una paciente con migraña desde su infancia, que explicó su día a día con la enfermedad y el estigma que ha tenido que soportar. En su testimonio dejó claro el importante papel que juegan las asociaciones de pacientes, al tiempo que pidió mayor concienciación y **combatir los bulos que circulan en redes sobre la migraña**, una enfermedad incurable e invalidante. «Porque no recuerdo ningún día sin dolor», concluyó.

Porque la Salud es lo que importa #PonSaludEnTuVida

Posted in [Farmacéuticas](#)

← [Sara Montero asume la dirección general de Lundbeck Iberia](#)

[Más de 15.000 personas mayores de 65 años sufrirán neumonía este invierno en Euskadi](#) →

## CATEGORÍAS

Elegir la categoría

## ETIQUETAS

alcohol Alimentación cancer cinfa cirugía clínica corazón coronavirus  
crónica cáncer depresión diabetes dieta dolor Día ejercicio  
enfermedad enfermedades EPOC española estrés Fundación  
hipertensión ictus investigación muertes mujer mujeres Mundial  
neurología niños nutrición obesidad OMS pacientes prevención  
salud Saludentuvida.com SEN SEPAR sociedad tabaco tratamiento  
tratamientos UPV

## SALUD EN TU VIDA



[elmundo.es](https://www.elmundo.es)

# Europa da luz verde a un fármaco contra el alzhéimer para los pacientes con la forma precoz de la enfermedad y un marcador específico

*Pilar Pérez, C. G. Real*

5-7 minutos

---

Actualizado Jueves, 14 noviembre 2024 - 18:52

Tras reexaminar su dictamen inicial, el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la agencia europea EMA ha recomendado conceder una **autorización de comercialización para Leqembi**, que responde al principio activo de [lecanemab](#), de Biogen y Eisai, en el tratamiento del deterioro cognitivo leve o demencia leve debida a la [enfermedad de Alzheimer](#) en pacientes que tienen solo una copia o ninguna de ApoE4, una forma determinada del gen de la proteína apolipoproteína E.

Los pacientes con solo una copia o ninguna de ApoE4 tienen menos **probabilidades de experimentar anomalías en las imágenes relacionadas con amiloide (ARIA)** que las personas con dos copias de ApoE4. ARIA es un efecto secundario grave reconocido del [fármaco que implica hinchazón y posible hemorragia en el cerebro](#).

El CHMP ha concluido que, **en la población restringida evaluada en el nuevo examen, los beneficios** de lecanemab para ralentizar la progresión de los síntomas de la enfermedad son **mayores que sus riesgos**. El citado comité había emitido en julio de 2024 una opinión

negativa previa sobre el uso del medicamento en una población más amplia de todos los pacientes con enfermedad de Alzheimer temprana.

**Raquel Sánchez del Valle**, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, recuerda que, una vez que la EMA emita su dictamen final, serán las autoridades españolas las que decidan si el fármaco será financiado por el SNS y en qué condiciones. "El grupo de estudio de NRL de la conducta y demencias promoverá unas recomendaciones sobre criterios de buen uso de estos fármacos en nuestro medio".

Añade que la decisión emitida por la EMA sigue una recomendación similar a la realizada por la Agencia Británica, que especifica que "este tratamiento **sólo puede ser indicado y supervisado por médicos expertos en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer** que dispongan de la tecnología suficiente, especialmente resonancias para su seguimiento en el contexto de programas de acceso controlado".

"Por parte de la Sociedad Española de Neurología -apunta- nos congratulamos de que el Comité Asesor de la EMA haya reconsiderado su recomendación, aproximándose en este caso a otras agencias reguladoras y comités asesores, y de que **los pacientes europeos puedan tener acceso a los mismos tratamientos** que los de otros países como Estados Unidos, Reino Unido, Japón, China, Arabia Saudita, Israel etc."

Por su parte, el director de la Fundación CIEN, **Pascual Sánchez**, asegura que se trata de "una estupenda noticia" y explica que determinar la existencia de ApoE4 para la selección de paciente requiere un "**test genético fácil y barato**".

Para **Johan Hardy**, catedrático de Neurociencia y jefe de grupo en el Instituto de Investigación sobre la Demencia del Reino Unido,

University College de Londres, se trata de que **"una gran noticia y el resultado correcto:** una aprobación restringida es lo más sensato. En mi opinión, este es el resultado correcto". La ARIA se manifiesta como ARIA-E (edema) y ARIA-H (hemorragia). Puede producirse **de forma natural en todos los pacientes con enfermedad de Alzheimer,** pero se ve exacerbada por la toma de medicamentos como lecanemab, es decir, anticuerpos dirigidos a la beta amiloide.

## Nuevos datos

En el nuevo examen solicitado por la empresa, el CHMP tuvo en cuenta los **análisis de subgrupos que excluyeron los datos de los pacientes que portaban dos copias del gen ApoE4** y, por tanto, presentaban el mayor riesgo de ARIA. Los resultados de estos análisis mostraron que, entre los pacientes tratados con *Leqembi*, el 8,9% de los que tenían solo una copia de ApoE4 o ninguna copia sufrieron ARIA-E, en comparación con el 12,6% de todos los pacientes; de forma similar, el 12,9% de los pacientes de la población restringida sufrieron ARIA-H, en comparación con el 16,9% de la población general. Entre los pacientes tratados con placebo, las cifras fueron del 1,3% y del 6,8% para ARIA-E y ARIA-H, respectivamente, en la población restringida.

En términos de eficacia, los **beneficios en la población restringida están en línea con los observados en la población más amplia.**

Para el reexamen, la empresa proporcionó un análisis de subgrupos de los datos del estudio principal que incluyó a 1.521 pacientes que tienen una o ninguna copia de ApoE4 de un total de 1.795 pacientes. La principal medida de eficacia fue un cambio en los síntomas cognitivos y funcionales después de 18 meses, medidos utilizando una escala de calificación de demencia conocida como CDR-SB. La escala va de 0 a 18, donde las puntuaciones más altas indican un mayor deterioro.

Después de 18 meses de tratamiento, los pacientes tratados con lecanemab tuvieron un aumento menor en la puntuación CDR-SB que los que recibieron placebo (1,22 frente a 1,75), lo que indica un **deterioro cognitivo más lento**. Los resultados de otras medidas clave fueron similares a los observados con la escala CDR-SB.

## Medidas de seguridad adicionales

El CHMP concluyó que **los beneficios de lecanemab superan los riesgos** en pacientes con deterioro cognitivo leve o demencia leve debida a la enfermedad de Alzheimer con una o ninguna copia de ApoE4, siempre que se adopten medidas de minimización de riesgos para reducir el riesgo de ARIA grave y sintomática y controlar sus consecuencias a largo plazo.

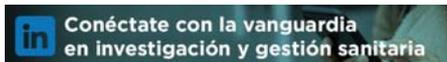
La agencia subraya que el medicamento estará disponible a través de un **programa de acceso controlado** para garantizar que solo se utilice en la población de pacientes recomendada.



AL MEDIO ACREDITADO PARA LA INNOVACIÓN MÉDICA

## Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España

En el marco del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, la SEN avisa que estos pacientes tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, una situación que retrasa el acceso a los tratamientos que impactan directamente en la calidad de vida. Además, también inciden en la falta de tratamientos para abordar la causa de estas enfermedades raras, ya que la mayoría están dirigidos a paliar los síntomas.



14/11/2024

El 15 de noviembre se conmemora la efeméride de dos grupos de enfermedades neurológicas: el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), afectan a más de 60.000 personas en España; y el Día Europeo de la Distrofia, un grupo de enfermedades neurológicas englobadas dentro de los trastornos del movimiento, que padecerían unas 20.000 personas en España.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia. Pueden ser tanto hereditarias como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades raras, ya que muchas de ellas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. En todo caso, neuropatías (como el Síndrome de Guillain-Barré, de Charcot-Marie-Tooth,...), miopatías (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas, metabólicas,...), el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal,... entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor: más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

*"Además, muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que aborden la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular. Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, las enfermedades neuromusculares pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo puede ser su pronóstico", explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.*

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es al retraso en el diagnóstico. La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor, cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en retrasos en asesoramiento genético.

*"Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es fundamental obtener un diagnóstico temprano para asesorar a los familiares sobre su riesgo", destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "Y para tratar de mejorar los tiempos de diagnóstico es imprescindible tanto invertir en investigación para conseguir identificar el origen de muchas de estas enfermedades, lo que también nos permitirá buscar tratamientos más eficaces, como en recursos sanitarios".*

Desde la SEN recuerdan que enfermedades tan específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas. *"Actualmente las personas con enfermedades neuromusculares pueden tener dificultades para acceder tanto al diagnóstico como a los tratamientos y servicios que requiere su*



enfermedad, porque la disponibilidad de recursos en las diferentes regiones de España es desigual", comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. "Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología, por lo que desde la SEN insistimos en la necesidad de crear más unidades especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles".

**Unas 20.000 personas padecen distonía en España**

Se denomina distonía a un conjunto de enfermedades neurológicas, catalogadas dentro de los trastornos del movimiento, caracterizadas por producir contracciones musculares involuntarias, generando movimientos y/o posturas anormales, que, en muchos casos, van acompañados de dolor y deformidades en las articulaciones.

Tanto en niños como en adultos, la distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente. En adultos, después de la enfermedad de Parkinson y el temblor; y en niños, tras la espasticidad y los tics. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que unas 20.000 personas padecen algún tipo de distonía en España.

"La distonía puede afectar a una o a varias partes del cuerpo, o a todo el cuerpo. Cuando afecta a todo el cuerpo se denomina distonía generalizada y cuando afecta solo a una o varias partes, distonía focal", explica el Dr. Álvaro Sánchez Ferro, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN. "Además es una enfermedad que puede debutar a cualquier edad, si bien hay diferencias entre las distonías según la edad del paciente. En la edad adulta las distonías suelen ser focales, afectando sobre todo a brazos, cuello, cuerdas vocales y/o músculos de la cara. Por el contrario, en la infancia, suele empezar a manifestarse en las extremidades inferiores hasta extenderse progresivamente por todo el cuerpo. Es decir, la distonía en la infancia suele ser generalizada y de origen genético".

Aproximadamente un 50% de las distonías tienen una causa genética, mientras que el 50% restante de los casos corresponden a formas secundarias de esta enfermedad, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos u otras patologías neurodegenerativas. Y salvo para algunas formas de distonía secundaria, que sí que pueden tener cura, en general se trata de enfermedades crónicas para las cuales solo existen tratamientos sintomáticos.

"Además, probablemente la distonía sea el trastorno del movimiento mas subdiagnosticado. Esta falta de diagnóstico se produce, sobre todo cuando la enfermedad debuta en la edad adulta, de forma focal, y su causa no es genética. Además, en la SEN calculamos que hasta un 40% de los pacientes con distonía pueden haber sido diagnosticados erróneamente con otro tipo de patologías", comenta el Dr. Álvaro Sánchez Ferro. "Y eso, a pesar de que puede ser una enfermedad muy discapacitante, no solo por los propios síntomas de la enfermedad, sino porque éstos suelen ir acompañados de otro tipo de comorbilidades. Principalmente depresión, ansiedad, o insomnio, lo que también puede agravar sus síntomas motores. Según estimaciones de la asociación de pacientes Distonía España-ALDE, la mayoría de sus integrantes tienen reconocido una discapacidad entre el 33% y el 65%".

#enfermedades neuromusculares #sen #tratamiento #detección #abordaje



Get Notifications

**TE RECOMENDAMOS**



¿Interesado en las enfermedades raras? Vuelve el Europe Rare Disease Summit



¿Te vas a perder el próximo Spain Healthcare Innovation Summit?



SPAIN Healthcare Innovation Summit 2023



Europa busca su mejor modelo de atención en Enfermedades Raras



Cronicidad y envejecimiento: soluciones para un futuro saludable



La digitalización hará posible un sistema sanitario más accesible, robusto ...



Portada (https://www.saludadiario.es/) »

Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España

PACIENTES (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/) DÍA NACIONAL

# Las enfermedades neuromusculares afectan a más de 60.000 personas en España

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque más del 50% de ellas debutan en la infancia y provocan dependencia

S.A.D (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/) 15 DE NOVIEMBRE DE 2024

0 (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/LAS-ENFERMEDADES-NEUROMUSCULARES-AFECTAN-A-MAS-DE-60-000-PERSONAS-EN-ESPAÑA/#RESPONDI

## Gestionar el consentimiento de las cookies

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información de su dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación, las preferencias de uso, las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas funcionalidades y servicios.

Aceptar

Denegar

Ver preferencias

# Hoy, 15 de noviembre, se conmemora el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) afectan a más de 60.000 personas en España.

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso y pueden producirse en cualquier etapa de la vida, aunque aproximadamente más del 50% de ellas debutan en la infancia.

Pueden ser tanto hereditarias (https://www.saludadiario.es/pacientes/aumentar-el-impacto-neonatal-clave-para-detectar-enfermedades-neuromusculares-en-la-infancia/) como adquiridas y, a excepción de enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la miastenia (que tienen unas cifras de incidencia y/o prevalencia superiores), la gran mayoría de ellas pertenecen a la categoría de enfermedades neuromusculares hereditarias que afectan a más de 60.000 personas en España y que afectan a más de 10.000 habitantes.

En todo caso, neuropatías (como el Síndrome de Guillain-Barré, de Charcot-Marie-Tooth,...), miopatías (como distrofias musculares, Enfermedad de Pompe, miopatías congénitas, metabólicas,...), el síndrome de Lambert-Eaton, atrofia muscular espinal,... entre otras muchas enfermedades neuromusculares, en su conjunto son tan numerosas que la SEN estima que, en España, alrededor del 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares.

## Gran dependencia

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas y la mayoría son de naturaleza progresiva, por lo que es común que los pacientes vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor y más del 50% de los afectados por una enfermedad neuromuscular en España presenta un Grado de Gran Dependencia.

“Además, muy pocas enfermedades neuromusculares disponen de tratamientos que actúen sobre la causa de la enfermedad, por lo que la mayoría de los tratamientos disponibles van dirigidos a intentar paliar los síntomas. Los más frecuentes son la debilidad y pérdida de fuerza en los músculos de la cara, cuello, brazos o piernas pero también otros como alteraciones de la sensibilidad y el dolor neuropático o muscular.

Otros síntomas también habituales pueden ser la visión doble, la dificultad para tragar u otro tipo de problemas musculares. En todo caso, las enfermedades neuromusculares

Política de cookies (https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/) Política de Privacidad (https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/) Aviso Legal (https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)

pueden ser muy heterogéneas en su presentación, al igual que lo **pronóstico**, explica el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la **Sociedad Española de Neurología**.  
(<https://www.sen.es/>)

## Retraso en el diagnóstico

Conjuntamente a la falta de tratamientos, otro de los problemas a los que se tienen que enfrentar los pacientes con enfermedades neuromusculares es el **retraso en el diagnóstico**.

La SEN estima que, actualmente, los pacientes con una enfermedad neuromuscular tardan una media de 3 años en obtener un diagnóstico, que puede ser aún mayor cuanto menos habitual sea la enfermedad. Este retraso en el diagnóstico se traduce tanto en demoras en el acceso de los pacientes a los cuidados médicos especializados y a terapias que consigan mejorar su calidad de vida, como también en **asesoramiento genético**.

“Un diagnóstico temprano incide enormemente en la calidad de vida de los pacientes, porque nos permite iniciar tratamientos específicos, diseñar un manejo multidisciplinar y conocer el pronóstico de la enfermedad. Por otra parte, muchas de las enfermedades neuromusculares son de origen genético y, por lo tanto, pueden ser hereditarias y transmisibles. En estos casos también es fundamental obtener un diagnóstico temprano para asesorar a los familiares sobre su riesgo”, destaca el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera.

## Investigación y unidades especializadas

“Y para tratar de mejorar los tiempos de diagnóstico es imprescindible tanto en invertir en investigación para conseguir identificar el origen de muchas de estas enfermedades, lo que también nos permitirá buscar tratamientos más eficaces, como en recursos sanitarios”, añade.

Desde la SEN recuerdan que enfermedades específicas como las enfermedades neuromusculares requieren de un conocimiento especializado tanto para su identificación como para su abordaje y es por ello imprescindible que los pacientes tengan acceso a unidades especializadas.

Ver preferencias

“Actualmente las personas con enfermedades neuromusculares pueden tener dificultades para acceder tanto al diagnóstico como a los tratamientos y servicios que

requiere su enfermedad, porque la disponibilidad de recursos en las diferentes regiones de España es desigual”, comenta el Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera. “Las enfermedades neuromusculares pueden llegar a suponer el 18% de los motivos de consulta en un Servicio de Neurología, por lo que desde la SEN insistimos en la necesidad de crear más unidades especializadas o, al menos, contar con un neurólogo experto en enfermedades neuromusculares en todos los Servicios de Neurología españoles”.

ANTERIOR NOTICIA

**Descubren cómo los antidepresivos activan un receptor clave en la plasticidad neuronal** (<https://www.saludadiario.es/sin-categoria/descubren-como-los-antidepresivos-activan-un-receptor-clave-en-la-plasticidad-neuronal/>).

SIGUIENTE NOTICIA

**Solo una de cada cinco bebidas alcohólicas incluye información nutricional en su etiquetado y resulta difícil de comprender** (<https://www.saludadiario.es/salud-publica/solo-una-de-cada-cinco-bebidas-alcoholicas-incluye-informacion-nutricional-en-su-etiquetado-y-resulta-dificil-de-comprender/>).

## Contenidos relacionados

ESPAÑA%2FEN- DE-60- 000-

PERSONAS- EN-

EN- ESPAÑA/)

ESPAÑA/)

### Gestionar el consentimiento de las cookies



Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

**Aumentar el cribado neonatal, clave para detectar enfermedades neuromusculares en la infancia** (<https://www.saludadiario.es/pacientes/aumentar-el-cribado-neonatal-clave-para-detectar-enfermedades-neuromusculares-en-la-infancia/>).

Aceptar

**El número de pacientes con ELA aumentará en Europa más de un 40% en los próximos 25 años debido al envejecimiento de la población y a la previsible mejora de los tratamientos** (<https://www.saludadiario.es/pacientes/el-numero-de-pacientes-con-ela-aumentara-en-europa-mas-de-un-40-en-los-proximos-25-anos-debido-al-envejecimiento-de-la-poblacion-y-a-la-previsible-mejora-de-los-tratamientos/>).

Denegar

Ver preferencias

[Política de cookies](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/) (<https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/>)

[Política de Privacidad](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/) (<https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/>)

[Aviso Legal](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/) (<https://www.saludadiario.es/aviso-legal/>)