

Europa cambia de opinión y decide aprobar ahora el primer fármaco contra el alzhéimer

FERMÍN APEZTEGUIA

El primer fármaco diseñado específicamente para el tratamiento del alzhéimer, lecanemab, el medicamento de la discordia, por fin podrá ser utilizado por los pacientes de Europa. La agencia comunitaria del medicamento, la EMA, ha dado marcha atrás a su rechazo inicial y ha decidido dar el visto bueno, con limitaciones, a una terapia que llega precedida de polémica. Es más que posible que la defensa que ha obtenido de las principales asociaciones profesionales de médicos y pacientes haya contribuido en el cambio de rumbo de la institución de la UE que vela por la salud pública.

Lecanemab es un medicamento que reduce hasta en un 27% el deterioro cognitivo, pero su uso se limita a pacientes en fases iniciales de la enfermedad y que puedan quedar libres de los riesgos de complicaciones graves que se detectaron durante los ensayos. El rechazo inicial de la EMA se amparó en varios motivos. Entre los efectos secundarios detectados en un número de pacientes figuraba que se produjo un encogimiento de sus cerebros. Los ensayos que permitieron su aprobación en EE UU, Reino Unido, Japón, China, Israel y Emiratos Árabes duraron sólo 18 meses. La eficacia demostrada es limitada en el tiempo y se trata, además, de fármacos inyectables, ineficaces para un 15% de pacientes, los afectados por la variante genética ApoE 4.



16 Noviembre, 2024

Europa cambia de opinión y decide aprobar ahora el primer fármaco contra el alzhéimer

FERMÍN APEZTEGUIA

BILBAO. El primer fármaco diseñado específicamente para el tratamiento del alzhéimer, lecanemab, el medicamento de la discordia, por fin podrá ser utilizado por los pacientes de Europa. La agencia comunitaria del medicamento, la EMA, ha dado marcha atrás a su rechazo inicial y ha decidido dar el visto bueno, con limitaciones, a una terapia que llega precedida de polémica. Es más que posible que la defensa que ha obtenido de las principales asociaciones profesionales de médicos y pacientes haya contribuido en el cambio de rumbo de la institución de la UE que vela por la salud pública.

Lecanemab es un medicamento que reduce hasta en un 27% el deterioro cognitivo, pero su uso se limita a pacientes en fases iniciales de la enfermedad y que puedan quedar libres de los riesgos de complicaciones graves que se detectaron durante los ensayos. El rechazo inicial de la EMA se amparó en varios motivos. Entre los efectos secundarios detectados en un número de pacientes figuraba que se produjo un encogimiento de sus cerebros.

Los ensayos que permitieron su aprobación en EE UU, Reino Unido, Japón, China, Israel y Emiratos Árabes duraron sólo 18 meses. La eficacia demostrada es limitada en el tiempo y se trata, además, de fármacos inyectables, ineficaces para un 15% de pacientes, los afectados por la variante genética ApoE 4. Ahora la EMA da su visto bueno condicionado, como se ha hecho en Reino Unido, a que el fármaco sea recetado y supervisado por médicos expertos. Agrupaciones profesionales como la Sociedad Española de Neurología, han expresado su satisfacción por la decisión comunitaria.



16 Noviembre, 2024

Europa cambia de opinión y decide aprobar ahora el primer fármaco contra el alzhéimer

FERMÍN APEZTEGUIA

BILBAO. El primer fármaco diseñado específicamente para el tratamiento del alzhéimer, lecanemab, el medicamento de la discordia, por fin podrá ser utilizado por los pacientes de Europa. La agencia comunitaria del medicamento, la EMA, ha dado marcha atrás a su rechazo inicial y ha decidido dar el visto bueno, con limitaciones, a una terapia que llega precedida de polémica. Es más que posible que la defensa que ha obtenido de las principales asociaciones profesionales de médicos y pacientes haya contribuido en el cambio de rumbo de la institución de la UE que vela por la salud pública.

Lecanemab es un medicamento que reduce hasta en un 27% el deterioro cognitivo, pero su uso se limita a pacientes en fases iniciales de la enfermedad y que puedan quedar libres de los riesgos de complicaciones graves que se detectaron durante los ensayos. El rechazo inicial de la EMA se amparó en varios motivos. Entre los efectos secundarios detectados en un número de pacientes figuraba que se produjo un encogimiento de sus cerebros.

Los ensayos que permitieron su aprobación en EE UU, Reino Unido, Japón, China, Israel y Emiratos Árabes duraron sólo 18 meses. La eficacia demostrada es limitada en el tiempo y se trata, además, de fármacos inyectables, ineficaces para un 15% de pacientes, los afectados por la variante genética ApoE 4. Ahora la EMA da su visto bueno condicionado, como se ha hecho en Reino Unido, a que el fármaco sea recetado y supervisado por médicos expertos. Agrupaciones profesionales como la Sociedad Española de Neurología, han expresado su satisfacción por la decisión comunitaria.



TECNOLOGÍA

'Gadgets' para controlar y mejorar los hábitos de sueño

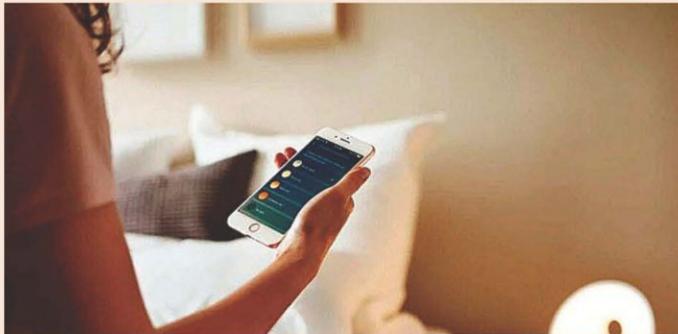
SALUD Diferentes soluciones enfocadas a mejorar el descanso por la noche.

Marta Juste, Madrid

España duerme mal. Según la Sociedad Española de Neurología, entre un 20 y un 48% de la población adulta sufre en algún momento dificultad para iniciar o mantener el sueño, y en al menos un 10% de los casos es debido a algún trastorno de sueño crónico y grave. En total, más de cuatro millones de españoles tienen problemas para dormir.

El sector tecnológico no ha sido históricamente muy buen amigo de las dificultades del sueño, pues bien es sabido que lo mejor para dormir es alejarse del móvil. Pero en los últimos años se han presentado equipos destinados a monitorizar los patrones de sueño para intentar mejorar nuestros hábitos.

La luz parece un elemento fundamental a la hora de acostarse y despertarse de la forma más natural posible. La lámpara Philips Hue Twilight, disponible en blanco y negro, se ha diseñado para favorecer el ritmo circadiano gracias a dos fuentes de luz controlables individualmente con las que se imita la amplia paleta de colores de la luz del cielo tanto por la mañana como por la noche. Además, con la aplicación Hue se pueden programar las rutinas para que la iluminación favorezca los ritmos circadianos. La luz azul suprime la melatonina, por lo que estas escenas la eliminan y ayudan a relajarse antes de acostarse.



Ultrahuman Ring Air

- **Características:** Anillo inteligente con control de las fases del sueño y temperatura.
- **Precio:** 379 euros.

Anker Soundcore Sleep A20

- **Características:** Auriculares diseñados para dormir con ellos y ayudar en las rutinas nocturnas.
- **Precio:** 149,99 euros.



Otra lámpara diseñada para mejorar el descanso es la Philips SmartSleep, con un aumento gradual de la luz para despertar mejor y radio incorporada. También cuenta con una aplicación en la que supervisar las rutinas de sueño y recibir consejos para mejorarlas.

Para respetar el descanso están diseñados los nuevos auriculares de Anker, Soundcore Sleep A20, que se presentan como una solución ideal para aquellos que buscan mejorar la calidad de su sueño, ofreciendo cancelación de ruido avanzada y un diseño ergonómico que no molesta incluso si se duerme de lado. También incorporan alarma y están diseñados para dormir con ellos y usarlos como tapones a la vez que se pueden escuchar ruidos blancos o relajantes antes de acostarse. Además, realizan un seguimiento de las posturas al dormir y de los movimientos ofreciendo un análisis de la calidad del sueño.

Otros auriculares enfocados a su uso mientras se duerme son los Ozlo Sleepbuds, muy cómodos y también con cancelación de ruido, sonidos relajantes, alarma y sensores biométricos para conocer los hábitos durante la noche.

Precisamente tener un mayor conocimiento de cómo se descansa es lo que pretenden la mayoría de los dispositivos de este tipo, como Withings Sleep, una almohadilla que se coloca debajo de la almohada, que es capaz de analizar el ciclo del sueño, pero también permite controlar la luz, la música y la temperatura ambiente mediante un asistente de voz.

La mayoría de los relojes o pulseras inteligentes también cuentan con sistemas de control del sueño para entender mejor los patrones de descanso. Buen ejemplo es la Huawei Watch Fit 3, con ruido blanco y música para acostarse, además de un control de la respiración, el corazón o la saturación del



Huawei Watch Fit 3

- **Características:** Muy enfocada a la monitorización del sueño, con consejos.
- **Precio:** 129 euros.



Ozlo Sleepbuds

- **Características:** Auriculares cómodos para dormir y aprender a relajarse.
- **Precio:** 349 euros.

oxígeno en sangre, con datos y consejos para ayudar a dormir mejor.

Anillos como aliados

Para los que el reloj les molesta para dormir, los anillos conectados son la solución perfecta. Samsung ha lanzado recientemente su propuesta, Galaxy Ring, un dispositivo capaz de detectar las fases del sueño, el movimiento nocturno, la temperatura de la piel, la frecuencia cardíaca y su variabilidad, además de ofrecer consejos. Otra opción es el

Ring Air de Ultrahuman, un equipo que también monitoriza muchos datos del sueño, similares a los del Galaxy, para conocer qué ocurre en el cuerpo durante la noche.



Philips Hue Twilight

- **Características:** Lámpara que ayuda a descansar imitando la luz natural.
- **Precio:** 279,99 euros.

Withings Sleep

- **Características:** Dispositivo que se coloca debajo de la almohada para conocer cómo se duerme.
- **Precio:** 129 euros.



Samsung Galaxy Ring

- **Características:** Anillo inteligente capaz de monitorizar las rutinas del sueño.
- **Precio:** 449 euros.





RAFA LÓPEZ
 Vigo

Médicos y fundaciones contra el alzhéimer aplauden el cambio de postura del comité de expertos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés), que el jueves reconsideró su posición y finalmente recomendó la comercialización en la Unión Europea del 'Leqembi' (cuyo principio activo es el lecanemab). Se trata del primer fármaco que ha demostrado beneficios clínicos contra esta enfermedad, la primera causa de demencia en el mundo. En julio pasado, la EMA había rechazado este mismo fármaco por sus complicaciones.

Organizaciones de pacientes, investigadores y profesionales dedicados al alzhéimer en España celebraron la decisión. Desde la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA), calificaron de «muy buena noticia» la rectificación de la EMA, que «evita la discriminación» que podrían haber sufrido los pacientes europeos frente a otros países en

Médicos y fundaciones aplauden la aprobación del Leqembi contra el alzhéimer

La agencia europea reconsidera su posición y recomienda el lecanemab para ralentizar el avance de la enfermedad en pacientes con deterioro cognitivo leve

los que el medicamento ya está disponible.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) se congratuló ayer de la recomendación de la EMA, «similar a la ya realizada por la Agencia Reguladora de Medicamentos y Productos Sanitarios del Reino Unido, en la que además de poner restricciones en el uso de este fármaco para excluir a los pacientes con mayor riesgo de complicaciones, como son los pacientes con dos copias del gen ApoE4, subraya que el medicamento solo estará disponible a través de un programa de acceso controlado», explicó en un comunicado la doctora Raquel Sánchez del Valle, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN. Se prevé que el lecanemab se



Diagnóstico por neuroimagen en un centro médico. | F.P. Maragall

administre dos veces al mes por vía endovenosa.

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

(AEMPS) precisó ayer que el laboratorio farmacéutico que produce el 'Leqembi' deberá crear un estudio de registro de pacientes trata-

dos con el fármaco en toda la UE para determinar la incidencia y gravedad de las posibles reacciones adversas derivadas del mismo.

La Fundación Pasqual Maragall y ACE Alzheimer Center de Barcelona calificaron ayer de «avance crucial» la recomendación de la EMA, que «marca un antes y un después» y «abre una ventana de esperanza para pacientes y familias que conviven con el alzhéimer». La doctora Mercè Boada, creadora de ACE Alzheimer Center, declaró a Efe que será «un avance tremendo, que estábamos esperando desde que se aprobó el último medicamento contra el alzhéimer en 2003».

El neurólogo Pablo Martínez-Lage, director científico en Fundación CITA-Alzhéimer, apuntó a SMC que este fármaco «cambia la progresión de la enfermedad en personas a las que se diagnostica alzhéimer cuando todavía están haciendo una vida normal o casi normal», y está destinado «solo para personas en la que se diagnostique de manera muy temprana», matizó.



RAFA LÓPEZ

Médicos y fundaciones contra el alzhéimer aplauden el cambio de postura del comité de expertos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés), que el jueves reconsideró su posición y finalmente recomendó la comercialización en la Unión Europea del Leqembi (cuyo principio activo es el lecanemab). Se trata del primer fármaco que ha demostrado beneficios clínicos contra esta enfermedad, la primera causa de demencia en el mundo. En julio pasado, la EMA había rechazado este mismo fármaco por sus complicaciones.

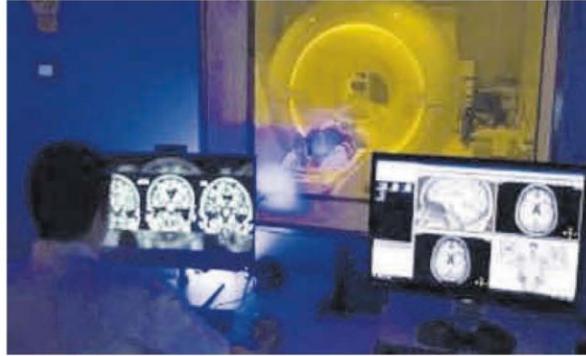
Organizaciones de pacientes, investigadores y profesionales dedicados al alzhéimer en España celebraron la decisión. Desde la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA), calificaron de «muy buena noticia» la rectificación de la EMA, que «evita la discriminación» que podrían haber sufrido los pacientes europeos frente a otros países en

Médicos y fundaciones aplauden que se apruebe el Leqembi contra el alzhéimer

La agencia europea reconsidera su posición y recomienda el lecanemab para ralentizar el avance de la enfermedad en pacientes con deterioro cognitivo leve

los que el medicamento ya está disponible.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) se congratuló ayer de la recomendación de la EMA, «similar a la ya realizada por la Agencia Reguladora de Medicamentos y Productos Sanitarios del Reino Unido, en la que además de poner restricciones en el uso de este fármaco para excluir a los pacientes con mayor riesgo de complicaciones, como son los pacientes con dos copias del gen ApoE4, subraya que el medicamento solo estará disponible a través de un programa de acceso controlado», explicó en un comunicado la doctora Raquel Sánchez del Valle, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN. Se prevé que el lecanemab se



Diagnóstico por neuroimagen en un centro médico. | F.P. Maragall

administre dos veces al mes por vía endovenosa.

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

(AEMPS) precisó ayer que el laboratorio farmacéutico que produce el 'Leqembi' deberá crear un estudio de registro de pacientes trata-

dos con el fármaco en toda la UE para determinar la incidencia y gravedad de las posibles reacciones adversas derivadas del mismo.

La Fundación Pasqual Maragall y ACE Alzheimer Center de Barcelona calificaron ayer de «avance crucial» la recomendación de la EMA, que «marca un antes y un después» y «abre una ventana de esperanza para pacientes y familias que conviven con el alzhéimer». La doctora Mercè Boada, creadora de ACE Alzheimer Center, declaró a Efe que será «un avance tremendo, que estábamos esperando desde que se aprobó el último medicamento contra el alzhéimer en 2003».

El neurólogo Pablo Martínez-Lage, director científico en Fundación CITA-Alzhéimer, apuntó a SMC que este fármaco «cambia la progresión de la enfermedad en personas a las que se diagnostica alzhéimer cuando todavía están haciendo una vida normal o casi normal», y está destinado «solo para personas en la que se diagnostique de manera muy temprana», matizó.



16 Noviembre, 2024

SÍNDROME DE LAS PIERNAS INQUIETAS: CÓMO DETECTARLO Y TRATARLO

A pesar de que un gran número de personas lo sufre sin saberlo, la incidencia de este trastorno de causas desconocidas es alta. En España se estima que alcanza al menos a un 10% de la población adulta

El principal síntoma de esta enfermedad neurológica es que, cuando la persona está sentada o intenta conciliar el sueño, siente la imperiosa necesidad de mover las piernas. Además, en sus extremidades inferiores siente hormigueo, picazón y tirones, que la obligan a moverse porque es la manera de que estas manifestaciones encuentren alivio.

Aunque las causas del síndrome de las piernas inquietas no se conocen bien, este trastorno se relaciona con la falta de hierro y es más frecuente cuando se padece una anemia ferropénica o durante el embarazo. Y es que este mineral es esencial para el transporte de oxígeno y para la síntesis de dopamina, un neurotrans-



misor que regula y controla nuestros movimientos y cuyo déficit afecta al sistema nervioso. Este síndrome también puede presentarse en pacientes con una insuficiencia renal crónica o estar provocado por el efecto de ciertos medicamentos.

Pruebas diagnósticas definitivas

Si no se diagnostica y se trata a tiempo, la persona tendrá enormes dificultades para dormir y notará las consecuencias de ello, como la fatiga, las dificultades para concentrarse y problemas de salud mental. Además de tener en cuenta la historia clínica del paciente y de descartar un origen farmacológico del trastorno, serán importantes las siguientes pruebas diagnósticas para confirmar el origen de los síntomas y dar en cada caso el tratamiento más adecuado.

Análisis de sangre. Cuando se sospecha que la persona sufre un síndrome de piernas inquietas es una de las primeras pruebas a realizar para evaluar los niveles de hierro y de ferritina en sangre. En los hombres, el hierro sérico debería situarse entre 65 y 176 microgramos por decilitro y en las mujeres entre 50 y 170 microgramos por decilitro. En el hombre la ferritina ha de estar entre 30 y 300 nanogramos por mililitro y en la mujer entre 15 y 150.

Polisomnografía. Consiste en un estudio del sueño en el que se monitorizan



AL HABLA CON
LA DOCTORA

Sección coordinada por la doctora María José Peiró, especialista en Medicina Familiar

1 ¿Algunos fármacos pueden provocar este síndrome?

Sí, sobre todo los que alteran la transmisión dopaminérgica como los neurolepticos, antivertiginosos (sulpiride) y antieméticos (metoclopramida, levogastrol). También los antihistamínicos, antidepresivos, ciertos fármacos para la tensión arterial (nifedipino, amlodipino, nicardipino...) y betabloqueantes (propranolol, atenolol, bisoprolol, etc.).

2 ¿Qué factores pueden desencadenarlo?

La insuficiencia renal, el embarazo, el alcohol, el tabaco y la cafeína constituyen un riesgo. También las personas con familiares cercanos con este síndrome pueden tener más probabilidades de desarrollarlo.

3 ¿Por qué es más frecuente en la mujer?

No se sabe, pero el embarazo, sobre todo el tercer trimestre, y la falta de hierro por menstruaciones excesivas son un factor de riesgo.

4 ¿Se debe a deficiencias nutricionales?

De momento sólo se ha vinculado con la falta de hierro.



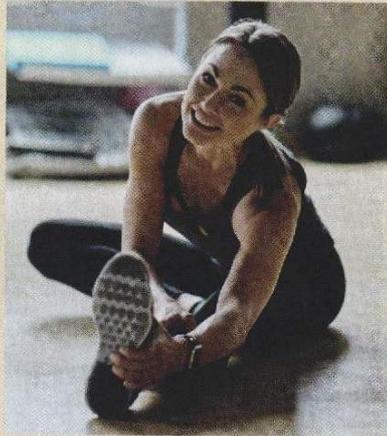
Si tienes algún síntoma, consulta con el médico para que evalúe si se trata de este síndrome y pueda darte el tratamiento adecuado.



16 Noviembre, 2024

BUENOS HÁBITOS PARA ALIVIAR LOS SÍNTOMAS

- **Haz ejercicio.** Caminar, nadar o ir en bicicleta son actividades físicas que ayudan a que las manifestaciones del síndrome de las piernas inquietas aminoren. Sin embargo, realizar un ejercicio intenso por la noche es contraproducente.
- **Evita los estimulantes** como la cafeína, la nicotina o el alcohol que pueden empeorar los síntomas.
- **Relaja los músculos** masajeando las piernas con un aceite o tomando un baño de agua caliente. Calma la inquietud.
- **Realiza estiramientos** para alargar la musculatura de las extremidades inferiores o actividades como el yoga que los incorporan. Te ayudará a mejorar los síntomas.
- **Establece unos horarios regulares de sueño.** Acostarse y levantarse cada día a la misma hora reajusta el reloj biológico y facilita la conciliación del sueño que tan afectada se ve por este síndrome.
- **Sigue una dieta rica en hierro.** Así asegurarás el aporte de este mineral, cuya falta se relaciona con este trastorno.



Son ricos en hierro hemo –que el cuerpo absorbe mejor– los alimentos de origen animal como el hígado, carnes rojas, mejillones, almejas, etc. Los de origen vegetal que aportan hierro no hemo son las legumbres, las verduras de hojas verdes, las semillas y los derivados de la soja. Combínalos con la presencia de vitamina C (kiwi, cítricos, etc.) para una mayor asimilación.

la actividad cerebral, la frecuencia respiratoria, los movimientos oculares y de las piernas mientras la persona duerme. Esto ayuda a diagnosticar el síndrome de pier-

nas inquietas y a valorar el impacto que éste tiene en la calidad del descanso.

Test de inmovilización. Se deja al paciente sentado o bien acostado con las piernas inmóviles

entre 20 y 60 minutos mientras se registran los movimientos involuntarios de sus extremidades inferiores.

Actimetría. Mediante un dispositivo portátil colocado en la muñeca se registra la actividad motora de la persona para detectar los momentos en los que sufre más inquietud en las piernas.

Los tratamientos más frecuentes

Suplementos o inyecciones de hierro. Si el paciente con este síndrome padece una anemia ferropénica, este tratamiento suele ser eficaz, porque la falta de este mineral puede alterar la producción de dopamina, un neurotransmisor que como

hemos dicho desempeña un papel clave a la hora de regular las funciones motoras.

Levodopa. Este medicamento es un precursor de la dopamina y se da para producirlo y con ello reducir los síntomas.

Agonistas dopaminérgicos. Estos medicamentos estimulan los receptores de dopamina en el cerebro y permiten

reducir los movimientos involuntarios de las piernas.

Anticonvulsivos. Estos fármacos regulan la actividad de los nervios y mejoran el hormigueo o las punzadas en las piernas.

Opiáceos. Se utilizan para combatir el insomnio y ayudar a dormir.

Test farmacológico. Puede ser necesario para evaluar el efecto de los medicamentos que se administran en este síndrome, observar si hay mejoría, ajustar la dosis y comprobar si son adecuados.

Para que el médico dé el mejor tratamiento, ayudará también que la persona registre en un diario cuándo aparecen los síntomas y si éstos están relacionados con ciertos hábitos. ■

VERDADERO O FALSO

EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS AFECTA ÚNICAMENTE A ADULTOS

Falso Aunque su mayor incidencia se registra entre las mujeres de más de 40 años, según la Sociedad Española de Neurología, pueden padecerlo hasta un 4% de adolescentes y niños. Además, este trastorno puede presentarse no sólo en las extremidades inferiores, sino también en las superiores.

ESTA ENFERMEDAD TIENE UN FACTOR HEREDITARIO

Verdadero Ciertos pacientes tienen familiares que también lo han sufrido y parece existir una predisposición genética a sufrirlo. De hecho, algunos estudios han identificado unos genes que se asocian con el síndrome de las piernas inquietas.

ESTE TRASTORNO TIENE UN ORIGEN PSICOLÓGICO

Falso A pesar de que el estrés empeora los síntomas y dificulta el manejo de los mismos, se trata de un trastorno neurológico con una base fisiológica y biológica. No obstante, el síndrome de las piernas inquietas también puede tener un impacto en la salud mental de la persona y favorecer la ansiedad y la depresión.

CIERTAS PATOLOGÍAS FAVORECEN SU APARICIÓN

Verdadero Parece que trastornos como el Parkinson y la esclerosis múltiple, enfermedades en las que pueden producirse lesiones en el sistema nervioso central; la diabetes, que puede afectar a los nervios, y la insuficiencia renal crónica, pueden favorecer la aparición del síndrome de las piernas inquietas.

LOS SÍNTOMAS SE AGRAVAN POR LA NOCHE

Verdadero-Falso En la mayoría de los casos la sintomatología propia de este síndrome es más aguda al final del día y, por ello, se estudia la relación del mismo con la alteración del reloj biológico de la persona. No obstante, las manifestaciones también pueden darse por la mañana.

PRÓXIMA SEMANA. Ácido úrico: ¿por qué es importante controlarlo?



17 Noviembre, 2024

Los enfermos de ELA reclaman la aplicación de la ley efectiva

- La iniciativa de llevarla a Madrid fue de la exdiputada Sara Giménez
- El pasado día 1 entró en vigor, aprobada por unanimidad

● PÁGINA 2



17 Noviembre, 2024

Los enfermos de ELA reclaman la aplicación efectiva de la ley

- Insisten en la apuesta por la investigación para mejorar su calidad de vida
- El pasado día 1 entró en vigor la ley aprobada por unanimidad tras años de espera

J. Arnal

HUESCA.- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) ha dejado de ser una enfermedad desconocida gracias a la reciente aprobación de la ley en el parlamento español- entró en vigor el pasado día 1- pero, hasta que su aplicación sea una realidad, los pacientes afrontan su día a día con más optimismo por esta nueva norma pero reclaman que sea efectiva cuanto antes. Y es que confían en que además de mejorar su calidad de vida, se respalde a sus familias y se avance en la investigación, ya que no existen ninguna cura ni tratamiento.

Marian Armañac y Aglae Ballesteros, con 57 y 52 años, respectivamente, llevan conviviendo con la enfermedad entre uno y tres años, desde que aparecieron los primeros síntomas, aunque el diagnóstico fue más reciente. Marian ya conocía la enfermedad, porque su madre la padeció, pero en su caso no se parecía "en nada" a cómo se le manifestó a ella, ni tampoco tuvo la misma atención y sólo tomó medicación. Tras aparecer los primeros síntomas hace un año le realizaron distintas pruebas y en abril confirmaron el diagnóstico: "Al principio fue una sensación horrible y tenía terrores nocturnos y ansiedad".

A raíz de una lesión en la pierna y una operación, Aglae comenzó a tener problemas en la pierna, que se fueron acrecentando y, después de diversas pruebas, llegó el diagnóstico. En ese momento, le dijeron que la

esperanza de vida era entre uno y tres años. Fue "impactante", recuerda, y le sorprendió porque en su familia nunca habían tenido ningún problema grave de salud. Tras 20 años en Holanda, se mudaron con sus hijos y su marido a España para estar cerca de su familia, pero Aglae se topó con las diferencias en la atención. "Cuando me diagnosticaron tenía fisio todos los días y en España me dijeron que no porque era una enfermedad degenerativa y corría de mi bolsillo".

Esta enfermedad neurodegenerativa afecta a las neuronas motoras del cerebro y de la médula espinal, a las que va matando progresivamente, provocando la atrofia muscular hasta dejar al paciente totalmente inmóvil, sin poder comer, hablar o respirar, pero con las facultades mentales y cognitivas intactas,

siendo plenamente consciente de su deterioro.

Progresión muy rápida

La progresión, en la mayoría de los casos, suele ser muy rápida. La duración promedio desde el inicio de la enfermedad hasta el fallecimiento es de 3-4 años, aunque alrededor de un 20 % de los pacientes sobrevive unos 5 años y hasta un 10 % puede llegar a sobrevivir 10 años o más.

Esta alta mortalidad hace que, aunque la ELA sea -tras el Alzheimer y el Parkinson- la tercera enfermedad neurodegenerativa más común en España, el número de afectados no sea alto. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican unos 900 nuevos casos en España, unos 120.000 casos nuevos en todo el mundo.

El apoyo de asociaciones como

Araela ha sido esencial para estos pacientes pero, como ellas mismas reconocen, "te ayudan, pero no es suficiente para cubrir las necesidades". Gracias a ellos, pudo conseguir Marian una terapeuta ocupacional y una fisioterapeuta en Jaca y le ofrecieron atención psicológica. La SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste sociosanitario por paciente, que incluye además de las necesarias reformas para adaptar las viviendas, gastos de fisioterapia y otras necesidades, como el apoyo de un cuidador, más necesario ante el deterioro de la enfermedad.

"Espero que haya presupuesto"

La aprobación de la ley llega tras muchos años de lucha de asociaciones, enfermos y familiares. "Espero que haya presupuesto y



PETICIONES

- **Discapacidad y dependencia.** Reconocimiento y acceso rápido a las ayudas y servicios.
- **Atención e investigación.** Compromiso para incorporar en un año servicios de fisioterapia, atención continuada y ayudas por gastos y una estructura de investigación en el Instituto de Salud Carlos III.
- **Cuidadores.** Garantizar la continuidad de las bases de cotización a la Seguridad Social.

que se implemente y llegue a la gente que lo necesita. Al margen de una calidad de vida aceptable, es muy importante -subraya Aglae- que se pongan recursos en la investigación porque, posiblemente, habrá algo que pueda ayudar a ralentizar la enfermedad". Marian ha solicitado ya la discapacidad y confía en que se acelere la tramitación. "Es una enfermedad -insiste- que le puede tocar a cualquiera, que tiene un tratamiento, pero nada más. Sólo puedes esperar". ●



17 Noviembre, 2024

SISTEMAS DE DESCANSO

REMITIDO

“En KHAMA creamos colchones personalizados y sostenibles para un descanso a medida”

Javier Vergara Project Manager de KHAMA

Con capas intercambiables y sin pegamentos, los colchones de KHAMA se adaptan a las necesidades de cada persona y apuestan por la sostenibilidad

Según la Sociedad Española de Neurología, entre un 20% y un 48% de la población adulta española experimenta dificultades para iniciar o mantener el sueño. En respuesta a esta problemática, KHAMA, fundada en 2017 como parte del grupo ECUS-Senttix, ofrece una solución innovadora en el mercado del descanso. Sus colchones, diseñados con núcleos de muelles ensacados y perímetro reforzado, incorporan capas de confort intercambiables que se adaptan a las necesidades individuales de cada persona y momento de la vida. Esta personalización permite renovar el colchón sin necesidad de reemplazarlo por completo, promoviendo un descanso de calidad superior. A pesar de ser una marca joven, KHAMA combina la experiencia de casi 50 años de su grupo matriz con una apuesta decidida por la innovación, posicionándose de manera diferenciada en un mercado maduro y competitivo.

Afirmáis que este colchón se personaliza y adapta a cada persona. ¿Cómo?

Así es. Los colchones de KHAMA están pensados y diseñados para todas las personas. Sin excepción. El hecho de contar con un sistema de capas intercambiables permite adaptar el colchón a la persona, el momento del año o los cambios en el estilo de vida. Esta capacidad de personalización, para nosotros, es la mejor muestra de inclusión: sea cual sea el cuerpo, las condiciones físicas o la situación, todas las personas tienen derecho a descansar bien. Además, al poder cambiar la firmeza de cada lado de forma independiente, también es un colchón ideal para personas que duermen juntas con diferentes firmezas

para diferente gusto o necesidad. Además, esto aporta otros argumentos importantes para personas que tienen en cuenta valores como la durabilidad o la sostenibilidad, que buscan un consumo más responsable.

¿Podemos decir que el de KHAMA es el colchón más sostenible del mercado?

En KHAMA entendemos que el consumo está en transformación, con clientes cada vez más conscientes de su impacto. Nuestra propuesta es un colchón duradero y eficiente, que se adapta al tiempo y a las necesidades cambiantes. Gracias a su diseño con capas intercambiables, genera un 90% menos de residuos y facilita el transporte. Además, eliminamos casi totalmente pegamentos y colas, haciéndolo más higiénico y saludable. Trabajamos por el bienestar integral y creemos que

ayudar a las personas a despertar renovadas cada día también es parte de nuestro compromiso con la sostenibilidad y el impacto positivo en la sociedad.

¿Cómo trabajáis la experiencia de compra?

Nos gusta pensar -y estamos convencidos de que es así- que nuestros colchones reflejan nuestra manera de ser y de hacer las cosas en KHAMA. Esa misma apertura de los colchones la mostramos a la hora de escuchar a los clientes y de presentarles nuestros productos. Somos una marca abierta y honesta, y ofrecemos una experiencia de compra sencilla, cercana y transparente en todas las fases: desde el acompañamiento al cliente en el momento de decisión, con una oferta clara (3 productos adaptables y un recomendador de firmeza) y precios estables todo el año; hasta la

atención posterior, con la posibilidad de cambiar la firmeza gratis en las 123 noches de prueba.

Por todo esto, no es casualidad que seamos la colchonería mejor valorada en internet según las reseñas en la web independiente Truspilot.

Un segmento importante de los clientes de KHAMA son hoteles, incluso tenéis una web propia (hotel.khama.es). ¿Qué ofrecéis a este sector?

Esta rama nos brinda una experiencia muy importante. Gracias a nuestra empresa matriz (ECUS-Senttix) y al equipo de KHAMA HOTEL, acumulamos un expertise muy amplio en el sector. Sabemos lo molesto que puede ser cambiar los colchones de un hotel, cómo afecta a la organización en el día a día y a las personas que trabajan ahí. En KHAMA tratamos de aportar valor al sector más allá de fabricar un producto. Por ejemplo, con el colchón renovable les ofrecemos la posibilidad de actualizar el colchón sin cambiarlo, y con la ventaja añadida de poder adaptarlo según cambie el perfil de clientes del hotel en cuestión de minutos. Actualmente estamos presentes en más de 1.200 alojamientos, en más de 20

“Estamos presentes en más de 1.200 alojamientos, en más de 20 países, ayudando a los hoteles que confían en nosotros a alcanzar una valoración igual o superior al sobresaliente en confort”



países, ayudando a los hoteles que confían en nosotros a alcanzar una valoración igual o superior al sobresaliente en confort, según la plataforma Booking.

Por último, en 2025 cumplís ocho años, un período marcado por la pandemia y su impacto en los hábitos de consumo y en la economía global. ¿Cuáles son los objetivos y planes de futuro?

Estamos volcados en nuestro propósito: renovar la vida, respetando los ciclos naturales y ayudando a todas las personas a despertar mejor cada día. Y esto significa invertir en innovación, ofrecer la máxima calidad y redoblar esfuerzos para que nuestros productos sean cada vez más eficientes, sostenibles y más cercanos a las necesidades del cliente.

No sabemos cómo será el futuro ni los próximos ocho años, pero sí estamos seguros de que en KHAMA vamos a llegar a él renovándonos cada día para ser mejores.

DE MURCIA AL MUNDO

“Estamos muy orgullosos de ser una marca unida de verdad al territorio. Nacimos en Yecla, una localidad de unos 36.000 habitantes, y aquí tenemos nuestra oficina y nuestra fábrica. Esto nos proporciona un compromiso real y muy cercano con el entorno y con sus habitantes, que son nuestros vecinos, nuestros familiares, nuestros amigos, personas con nombres y apellidos. Apoyamos las necesidades de esta comunidad local a través de iniciativas sociales y de proyectos de voluntariado”.

www.khama.es



Los retos de la migraña en cada etapa de la vida: desde los niños a los mayores

C. M. ALICANTE / LA VOZ

La migraña puede aparecer a cualquier edad, pero presenta particularidades según la etapa de la vida en la que se encuentre el paciente. Mientras que en los niños existe un infradiagnóstico porque los síntomas no son iguales a la migraña en adultos, en las personas mayores el problema recae en sus enfermedades asociadas y polimedicación, dificultando su tratamiento.

Así, la migraña se sitúa como la principal causa de discapacidad entre los 5 y los 19 años, traduciéndose en disminución de rendimiento escolar y de la calidad de vida. «A diferencia de lo que ocurre en adultos, la duración de las crisis puede ser inferior a dos horas y los vómitos intensos suelen ser habituales», indica Pablo Irimia, coordinador del grupo de cefaleas de la Sociedad Española de Neurología.

Aunque es raro, la migraña también puede aparecer más allá de los 65 años. Y de nuevo existen diferencias con respecto a sintomatología. Rogelio Leira, jefe de la Unidad de Cefalea del Hospital Clínico de Santiago, indica que «tienen un comienzo más brusco y agudo y aparecen más por las noches o al despertar». A estas edades existen más comorbilidades, limitando el tratamiento habitual de la migraña. «Pueden crear confusión en el cuadro clínico de esta población y además la polimedicación puede complicar la actuación terapéutica», afirma Leira.