



24 Noviembre, 2024

NEUROLOGÍA

Ramiro Navarro

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad rara, genética y progresiva que afecta a las neuronas motoras encargadas de controlar los músculos. Aunque históricamente se ha asociado más a la población pediátrica, en los últimos años los especialistas están poniendo el foco en un grupo de pacientes adultos que, en muchos casos, no cuentan con un diagnóstico claro. “En el paciente adulto, el diagnóstico de AME es bastante diferente al de los niños”, explica la doctora Beatriz Vélez, especialista en Neurología del Hospital Universitario Torrecárdenas (Almería). En los menores, los síntomas son más homogéneos, lo que facilita que los pediatras puedan sospechar la enfermedad y solicitar un estudio genético. Sin embargo, en los adultos, la variabilidad en la forma en la que se manifiesta la enfermedad complica su identificación.

“Hay pacientes que tienen síntomas leves y siguen caminando, pero con limitaciones que progresan con el tiempo, mientras que otros presentan una pérdida severa de movilidad, están en silla de ruedas y requieren ventilación asistida o soporte nutricional”, detalla la doctora Vélez. Es-

En España se estima que hay entre 800 y 1000 pacientes con AME

ta variabilidad clínica puede llevar a confusiones diagnósticas, siendo la AME erróneamente etiquetada como una distrofia muscular, una enfermedad del nervio periférico o incluso otra patología de la neurona motora como la ELA.

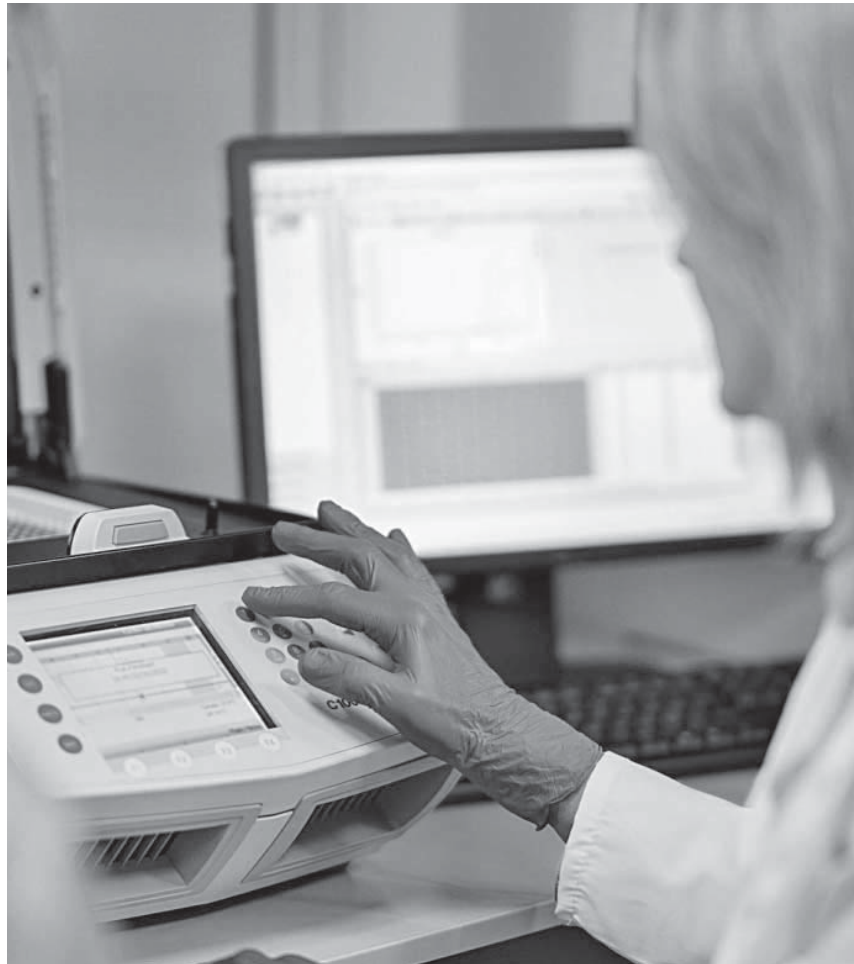
A esta dificultad se suma el hecho de que muchos pacientes diagnosticados en el pasado perdieron el seguimiento por parte del especialista. “Antes, al no haber tratamientos disponibles, no siempre se realizaba un diagnóstico genético de forma rutinaria, y los pacientes dejaban de acudir al neurólogo porque no había nada que ofrecerles”, señala Vélez. Esta situación ha generado una bolsa de pacientes sin diagnosticar o con un diagnóstico incorrecto.

En España, se estima que hay entre 800 y 1.000 pacientes con AME pero muchos de ellos pueden no tener un correcto diagnóstico y por tanto no estar identificados. “En nuestro hospital, por ejemplo, tenemos identificados unos diez pacientes con AME en el área de Almería, pero sabemos que en nuestra misma zona debe haber más casos”, explica la neuróloga.

El diagnóstico definitivo de AME pasa por un estudio gené-

● El panorama terapéutico de la Atrofia Muscular Espinal ha cambiado drásticamente ● Sin embargo, muchos pacientes adultos siguen sin diagnosticar

Detectar la AME, un desafío clínico



El diagnóstico definitivo de la enfermedad pasa por un estudio genético.

GORO DENKOFF / GETTY

‘Piensa raro’, una iniciativa para un mejor diagnóstico

La necesidad de mejorar el infradiagnóstico de las enfermedades neuromusculares ha propiciado el lanzamiento de la campaña *Piensa Raro*, impulsada por la compañía Roche y presentada en el contexto de la LXXVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN), que se ha celebrado esta semana en Valencia. La identificación de pacientes –como los que conviven con Atrofia Muscular Espinal– es crucial, espe-

cialmente porque algunos de ellos fueron diagnosticados en el pasado, pero dejaron de seguir controles en neurología debido a la falta de tratamientos disponibles en ese momento. “Es fundamental aumentar el conocimiento de la enfermedad entre especialistas. Una de las principales lagunas es que las patologías poco frecuentes, como la AME, no suelen ser un tema recurrente en los programas de formación continuada”, explica la doctora Beatriz

Vélez. De este modo, “es muy importante sensibilizar a los profesionales sanitarios, como neurólogos, médicos de familia y otros especialistas sobre las distintas enfermedades minoritarias, y educar en las señales clave que puedan guiar al profesional en su práctica clínica a la hora de identificar a los pacientes. Se trata de que el médico también se plantee: ¿Podría estar ante un caso de AME?”, apunta la doctora Vélez.

tico. Sin embargo, Vélez destaca que aún existen barreras que deben superarse para lograr un diagnóstico más rápido y eficiente”.

Por otro lado, la Inteligencia Artificial se perfila como una herramienta útil para poder “establecer patrones clínicos que ayuden a identificar a los pacientes antes de que la enfermedad avance y podría ser una gran ayuda. Además, las bases de datos nacionales e internacionales de pacientes están siendo clave para entender mejor esta enfermedad rara”, añade la doctora.

El panorama terapéutico ha cambiado drásticamente en los últimos cinco años con la aprobación de opciones terapéuticas que pueden modificar la evolu-

Dra. Beatriz Vélez
Especialista en Neurología



Es fundamental aumentar el conocimiento entre los propios especialistas”

ción de la AME. “Estos avances han supuesto un antes y un después, especialmente para las formas más graves que se manifiestan en la infancia”, explica Vélez.

En los pacientes adultos, los tratamientos han permitido estabilizar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, el beneficio depende de un diagnóstico temprano. “Es fundamental que estos pacientes vuelvan a ser evaluados por un neurólogo para recibir un seguimiento multidisciplinar y valorar las opciones de tratamiento”, subraya la especialista.

La identificación de los pacientes adultos con AME no solo es crucial para ofrecerles tratamientos que mejoren su calidad de vida, sino también para avanzar en el conocimiento de la enfermedad. “Antes, la clasificación de los pacientes era muy rígida, pero los tratamientos están cambiando los fenotipos de la enfermedad. Poco a poco iremos aprendiendo más sobre estas nuevas manifestaciones”, concluye Vélez. De hecho, subraya que “antes se pensaba que esta era una enfermedad exclusivamente de neurona motora y con el tiempo se ha visto que no”.

Tu enfermera responde Sueño

Prevenir y conocer el insomnio en la edad adulta

► Padecerlo de forma crónica aumenta la probabilidad de tener otras enfermedades

Ana Candel Pizarro. MADRID

La Sociedad Española de Neurología estima que entre un 20% y un 48% de la población adulta sufre en algún momento de su vida dificultad para conciliar o mantener el sueño y que en un 10% de los casos es debido a algún trastorno de sueño crónico y grave.

¿Qué es el insomnio?

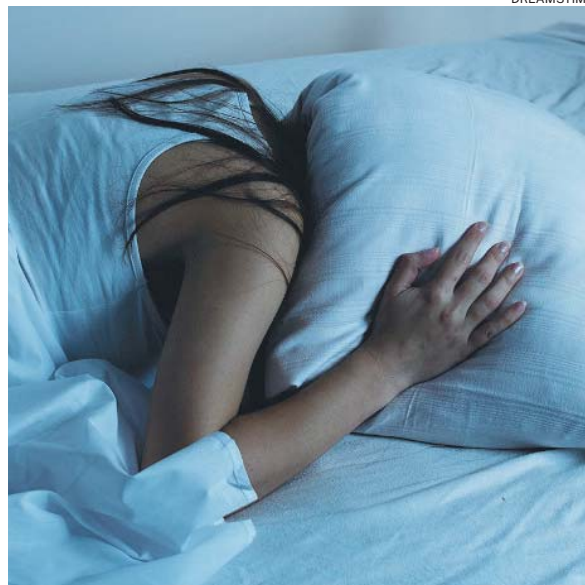
Es la sensación de cantidad o calidad de sueño insatisfactoria, esto incluye: dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormido y/o despertar final precoz. Es más frecuente en mujeres, y sus síntomas aumentan con la edad. La causa del insomnio puede ser multifactorial y suele estar muy relacionado con los hábitos de la persona. Determinadas enfermedades pueden pro-

vocar insomnio como síntoma como son la ansiedad, depresión, otras patologías psiquiátricas, abuso de sustancias o dolor crónico.

¿Quién suele tener insomnio?

En mujeres, el insomnio puede aparecer durante el embarazo y la lactancia, así como en el periodo de perimenopausia y menopausia. El insomnio crónico es más frecuente en pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Es importante tener en cuenta que la necesidad de horas de sueño va disminuyendo según envejece: el recién nacido duerme unas 16 horas, el lactante entre 12 y 14, a los 3-5 años se duerme unas 11, a los 9-10 años unas 10 y en la edad adulta el grueso de la población lo hará entre 7 y 8 horas por noche.

¿Cuáles son las recomendacio-



Si no conciliamos el sueño pronto es preferible levantarse de la cama

nes para evitar sufrirlo?

La cama es el sitio para ir a dormir. Si no conciliamos pronto el sueño al inicio de la noche es preferible levantarse de la cama y hacer alguna actividad que nos relaje. Mantener horarios regulares; evitar hacer deporte o actividades estresantes a última hora del día; no exponerse a pantallas de dispositivos electrónicos en las últimas horas del día: evitar ver televisión, uso de tablet o móvil; evitar siestas durante el día o como máximo de 20 min de du-

ración; estar activo durante la jornada diurna; evitar sustancias estimulantes a últimas horas del día como café, té, nicotina o chocolate; no beber alcohol antes de dormir. Hacer una cena ligera y dos horas antes de irnos a la cama; ropa cómoda, temperatura agradable, habitación sin ruidos, colchón en buen estado, etc.

¿Cómo afecta el sueño en el rendimiento de la persona?

Si nuestro sueño no es reparador o

es insuficiente el rendimiento cognitivo será peor, lo que supone dificultad para concentrarse, menor atención y empeoramiento de memoria. Eso implica mayor cansancio y fatiga durante el día, mayor irritabilidad y ansiedad, bajada de autoestima y disminución de la creatividad y la productividad.

¿Cómo deben las enfermeras educar en este aspecto?

El papel de la enfermería en los trastornos del sueño es muy importante, ya que estamos en una posición única para evaluar, educar y apoyar a los pacientes. La primera línea para el tratamiento del insomnio es la terapia cognitivo-conductual: para ello las enfermeras valoran las rutinas del paciente, detectan malos hábitos y proponen cambios para mejorarlos y hacen seguimiento de su evolución.

¿Cuáles pueden ser las consecuencias de dormir mal?

El insomnio crónico aumenta la probabilidad de tener un accidente tráfico. Además, está relacionado con enfermedades como la obesidad, estreñimiento, diabetes, hipertensión arterial, ictus, infarto de miocardio o depresión. Hay que concienciar sobre la importancia de mantener buenos hábitos de sueño desde la infancia.

Ana Candel Pizarro es enfermera



24 Noviembre, 2024

NEUROLOGÍA

Ramiro Navarro

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad rara, genética y progresiva que afecta a las neuronas motoras encargadas de controlar los músculos. Aunque históricamente se ha asociado más a la población pediátrica, en los últimos años los especialistas están poniendo el foco en un grupo de pacientes adultos que, en muchos casos, no cuentan con un diagnóstico claro. "En el paciente adulto, el diagnóstico de AME es bastante diferente al de los niños", explica la doctora Beatriz Vélez, especialista en Neurología del Hospital Universitario Torrecárdenas (Almería). En los menores, los síntomas son más homogéneos, lo que facilita que los pediatras puedan sospechar la enfermedad y solicitar un estudio genético. Sin embargo, en los adultos, la variabilidad en la forma en la que se manifiesta la enfermedad complica su identificación.

"Hay pacientes que tienen síntomas leves y siguen caminando, pero con limitaciones que progresan con el tiempo, mientras que otros presentan una pérdida severa de movilidad, están en silla de ruedas y requieren ventilación asistida o soporte nutricional", detalla la doctora Vélez. Es-

En España se estima que hay entre 800 y 1000 pacientes con AME

ta variabilidad clínica puede llevar a confusiones diagnósticas, siendo la AME erróneamente etiquetada como una distrofia muscular, una enfermedad del nervio periférico o incluso otra patología de la neurona motora como la ELA.

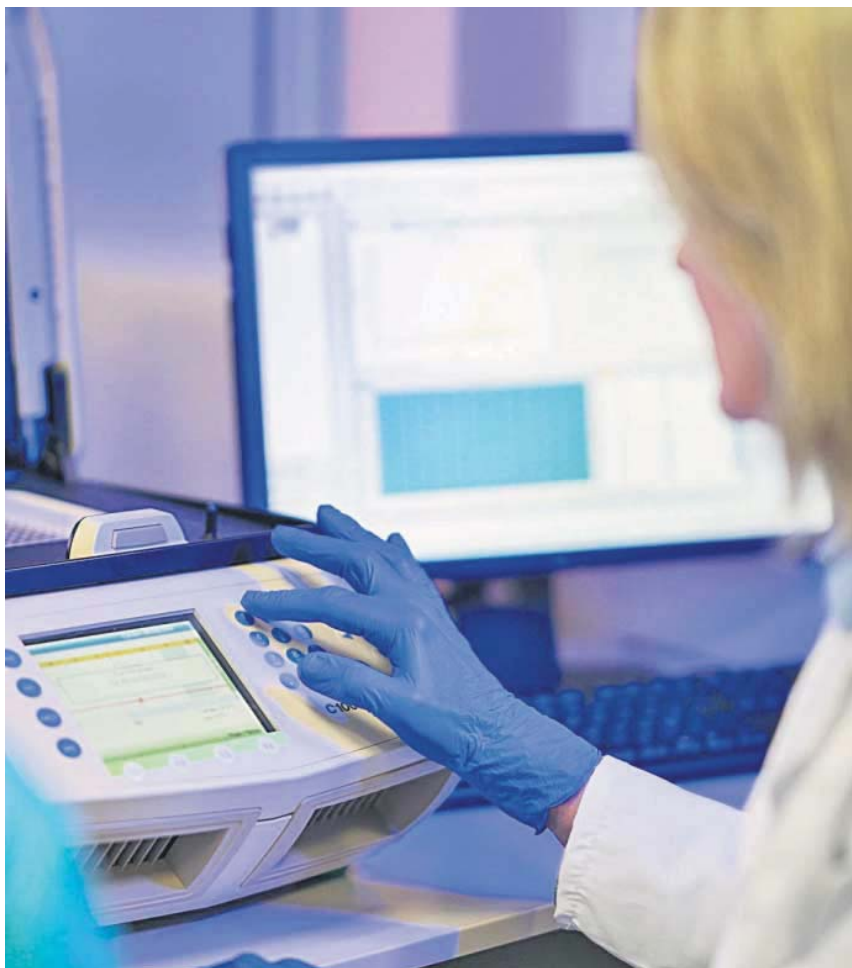
A esta dificultad se suma el hecho de que muchos pacientes diagnosticados en el pasado perdieron el seguimiento por parte del especialista. "Antes, al no haber tratamientos disponibles, no siempre se realizaba un diagnóstico genético de forma rutinaria, y los pacientes dejaban de acudir al neurólogo porque no había nada que ofrecerles", señala Vélez. Esta situación ha generado una bolsa de pacientes sin diagnosticar o con un diagnóstico incorrecto.

En España, se estima que hay entre 800 y 1.000 pacientes con AME pero muchos de ellos pueden no tener un correcto diagnóstico y por tanto no estar identificados. "En nuestro hospital, por ejemplo, tenemos identificados unos diez pacientes con AME en el área de Almería, pero sabemos que en nuestra misma zona debe haber más casos", explica la neuróloga.

El diagnóstico definitivo de AME pasa por un estudio gené-

● El panorama terapéutico de la Atrofia Muscular Espinal ha cambiado drásticamente ● Sin embargo, muchos pacientes adultos siguen sin diagnosticar

Detectar la AME, un desafío clínico



El diagnóstico definitivo de la enfermedad pasa por un estudio genético.

GORO DENKOFF / GETTY

'Piensa raro', una iniciativa para un mejor diagnóstico

La necesidad de mejorar el infradiagnóstico de las enfermedades neuromusculares ha propiciado el lanzamiento de la campaña *Piensa Raro*, impulsada por la compañía Roche y presentada en el contexto de la LXXVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN), que se ha celebrado esta semana en Valencia. La identificación de pacientes –como los que conviven con Atrofia Muscular Espinal– es crucial, espe-

cialmente porque algunos de ellos fueron diagnosticados en el pasado, pero dejaron de seguir controles en neurología debido a la falta de tratamientos disponibles en ese momento. "Es fundamental aumentar el conocimiento de la enfermedad entre especialistas. Una de las principales lagunas es que las patologías poco frecuentes, como la AME, no suelen ser un tema recurrente en los programas de formación continuada", explica la doctora Beatriz

Vélez. De este modo, "es muy importante sensibilizar a los profesionales sanitarios, como neurólogos, médicos de familia y otros especialistas sobre las distintas enfermedades minoritarias, y educar en las señales clave que puedan guiar al profesional en su práctica clínica a la hora de identificar a los pacientes. Se trata de que el médico también se plantee: ¿Podría estar ante un caso de AME?", apunta la doctora Vélez.

tico. Sin embargo, Vélez destaca que aún existen barreras que deben superarse para lograr un diagnóstico más rápido y eficiente".

Por otro lado, la Inteligencia Artificial se perfila como una herramienta útil para poder "establecer patrones clínicos que ayuden a identificar a los pacientes antes de que la enfermedad avance y podría ser una gran ayuda. Además, las bases de datos nacionales e internacionales de pacientes están siendo clave para entender mejor esta enfermedad rara", añade la doctora.

El panorama terapéutico ha cambiado drásticamente en los últimos cinco años con la aprobación de opciones terapéuticas que pueden modificar la evolu-

Dra. Beatriz Vélez
Especialista en Neurología



Es fundamental aumentar el conocimiento entre los propios especialistas"

ción de la AME. "Estos avances han supuesto un antes y un después, especialmente para las formas más graves que se manifiestan en la infancia", explica Vélez.

En los pacientes adultos, los tratamientos han permitido estabilizar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, el beneficio depende de un diagnóstico temprano. "Es fundamental que estos pacientes vuelvan a ser evaluados por un neurólogo para recibir un seguimiento multidisciplinar y valorar las opciones de tratamiento", subraya la especialista.

La identificación de los pacientes adultos con AME no solo es crucial para ofrecerles tratamientos que mejoren su calidad de vida, sino también para avanzar en el conocimiento de la enfermedad. "Antes, la clasificación de los pacientes era muy rígida, pero los tratamientos están cambiando los fenotipos de la enfermedad. Poco a poco iremos aprendiendo más sobre estas nuevas manifestaciones", concluye Vélez. De hecho, subraya que "antes se pensaba que esta era una enfermedad exclusivamente de neurona motora y con el tiempo se ha visto que no".



Moverse por el mundo sin olfato: “Me gustaría poder sentir el olor de los bebés o la hierba mojada”

Entre el 3% y el 10% de la población mundial vive con anosmia o algún otro trastorno en el olfato, asociados a una esperanza de vida más corta, problemas de nutrición y salud mental

FACUNDO MACCHI
MADRID

Hay tres aromas que a Silvia Anguera Roldán (Barcelona, 46 años) le gustaría poder oler: el de los bebés, la hierba mojada y la gasolina. La mujer tiene anosmia desde nacimiento, es decir, que jamás ha podido oler. Nada. “Creo que me di cuenta de que no tenía olfato alrededor de los 10 años”, dice. “Era muy gracioso cuando íbamos con mi familia al pueblo y pasábamos con el coche cerca de una granja. Todos se quejaban del mal olor a estiércol y yo no lo sentía. Era inmune”.

De niña, Anguera pensaba que el olor de las cosas se gastaba, como el sabor de un chicle después de masticarlo durante un rato, y que ella nunca llegaba a tiempo para sentirlo. Entonces se inventaba técnicas para intentar resolverlo. “Recuerdo que alguien me dijo una vez que los perros tenían un olfato muy desarrollado y me fijé en que siempre iban con el hocico húmedo. Algunos días me mojaba la nariz con saliva pensando que así podría oler mejor. No funcionaba”, recuerda. Anguera no está sola. Las cifras son opacas, pero se estima que entre el 3% y el 10% de la población mundial padece de algún trastorno en el olfato.

La anosmia se produce porque el canal que une la nariz con el cerebro se desconecta. Jesús Porta Etessam, presidente de la Sociedad Española de Neurología, explica que los humanos tenemos en el cerebro una estructura que se enlaza con una serie de nervios en la parte más alta de la nariz. Estos nervios están unidos a unos decodificadores que transforman las sustancias olorosas en estímulos eléctricos que viajan directamente a las neuronas. “En realidad, donde sentimos el olor es en el cerebro”, apunta el experto. Esa conexión se puede romper por varios motivos y suelen ser el síntoma de una patología mayor. Si no es congénita, las razones más comunes que llevan a la pérdida de olfato son golpes o traumatismos, enfermedades virales, patologías neurológicas (como el párkinson o el alzhéimer), ser fumador o abusar de algunas drogas, como la cocaína.

La anosmia también puede aparecer por motivos inexplicables. El de Carolina Ortega Criado (Madrid, 50 años) es uno de esos casos raros. Hace 20 años que la mujer, de un día para el otro, perdió el olfato. “Cuando sucedió consulté a tres especialistas y uno de ellos me dijo: ‘A ti el olfato se te ha gastado de tanto usarlo’. Puede que tuviera razón”, explica. Además de pertenecer a la Asociación Española de la Anosmia, Ortega se dedica a la restauración de bienes culturales y está especializada en el rescate de



Carolina Ortega, que perdió el olfato hace 20 años, en su casa de Madrid. JAIME VILLANUEVA

libros. “En este oficio se usaban indiscriminadamente disolventes muy potentes, como cloroformo, alcohol y acetona, que podrían haber dañado mi sistema”, relata. Su pérdida del olfato coincidió con el nacimiento de su primer hijo: “Nunca he sabido cómo huelen mis niños y eso es difícil”.

El sentido olvidado

El olfato siempre ha sido el sentido olvidado por la ciencia y subestimado por quienes nunca lo han perdido. Karen Vázquez Pinochet, otorrinolaringóloga responsable de la consulta de alteraciones del olfato en HM Hospitales, asegura que no tenerlo “altera mucho la calidad de vida de los pacientes”. La anosmia está asociada con una disminución de la esperanza de vida, problemas de nutrición y hasta de salud mental. “Las personas con trastornos en el olfato son más propensas a tener cierto tipo de accidentes o a exponerse a sustancias que pueden ser nocivas”, detalla la especialista.

La anosmia se produce porque el canal que une la nariz con el cerebro se desconecta

A Ortega, sus hijos la han sacado de circunstancias peligrosas más de una vez. “He tenido varios accidentes en casa por este tema. Se me han quemado ollas y la situación nunca pasó a mayores porque los niños me alertaron de que algo olía a quemado en la casa”, menciona. Para Anguera, “el gran drama” está en la higiene personal. “Es en lo que más me cuido. Parece una tontería, pero cuando me ducho y olvido ponerme desodorante, el paso un poco mal porque pienso que huelo”, asegura. Por eso, la mujer suele apoyarse en las personas de su alrededor. “No me avergüenza, les pido a mis amigos o familiares que me huelan y listo”, detalla.

No existe una solución infalible o universal para este problema. Durante la pandemia de la covid-19, cuando la pérdida de olfato se volvió algo recurrente entre las personas enfermas, la anosmia pasó a primera plana y se empezaron a dedicar más recursos para encontrar una cura. Dolores de la Cruz (Toledo, 71 años), pedagoga jubilada, es una de esas personas que engrosa la estadística de los que se volvieron anósmicos después de infectarse con el virus por segunda vez. “Una mañana estaba tomando café y me sabía a agua. Entonces me di cuenta de que algo andaba mal”, relata. Un mes y medio después de recuperarse de la covid, el ol-

fato no volvía y el gusto había disminuido. “Me afectó porque soy una persona a la que le gusta muchísimo comer, cocinar y oler. Estoy algo más apática desde entonces”, asegura la mujer.

A pesar del aumento en la incidencia de casos como los de De la Cruz, Vázquez dice que “el olfato está bastante menos investigado que el resto de los sentidos del cuerpo humano”. Si para la baja visión existen las gafas, o para la discapacidad auditiva hay audífonos especializados, la anosmia no tiene su propio sistema de ampliación del olfato. Lo que sí existe es un tratamiento que se conoce como rehabilitación o reeducación olfativa, un protocolo desarrollado por el investigador alemán Thomas Hummel en la década de los 2000. Durante un mínimo de 12 semanas, el paciente debe sentarse a oler entre cuatro y seis olores capturados en esencias dentro de frasquitos, dos veces al día durante cinco minutos. “Para que la rehabilitación esté bien hecha, la persona debe concentrarse en los olores que está percibiendo en ese momento. Esto ayuda a que las células del olfato en la parte profunda de la nariz se estimulen y se regeneren”, apunta Vázquez. “Es como volver a aprender a caminar: si la persona lo hace sin frustrarse, con constancia y paciencia, al paso de los meses se puede percibir una mejora”, asegura la doctora.

Que no sea un tratamiento infalible responde a que el olfato humano es extremadamente complejo. Existen 10 categorías de olores básicos, que son frutal, cítrico, floral, mentolado, dulce, ahumado (entra desde un queso hasta un cable quemado o el humo), madera, químicos sintéticos, rancio y podredumbre. Pero dentro cada una de estas categorías hay cientos de matices y mezclas posibles.

Al ser un sistema tan envejecido, se desgasta fácilmente con el paso de los años. Vázquez lo explica: “Así como todo el cuerpo se va deteriorando con la edad, las células olfativas de la nariz también se van perdiendo. Los adultos mayores suelen tener una incidencia de anosmia bastante alta”. Entre el 20% y el 30% de las personas mayores de 65 años tienen pérdida de olfato. El porcentaje sube al 75% entre las personas mayores de 80 años.

No solo es la pérdida total del sentido, también se puede sufrir algún otro trastorno de percepción. Están, por ejemplo, la cacosmia, que es percibir un olor agradable como desagradable; la parosmia, que es sentir los olores de forma distorsionada; y la fantosmia, que es notar un olor que realmente no está ahí. “Es curioso: el olfato es uno de los sentidos más antiguos que tenemos los humanos y, aun así, todavía hay muchos aspectos que descubrir sobre cómo funciona”, considera Porta.

INSOMNIO EN MITAD DE LA NOCHE CÓMO VOLVER A DORMIRTE SI TE DESVELAS

Llega la hora de dormir y te rindes al sueño plácidamente. Pero te desvelas sin motivo y te cuesta volver a dormirte. Es más común de lo que crees y se trata de una parasomnia. Te contamos qué puedes hacer para no desesperar y caer nuevamente en los brazos de Morfeo.

Llega la hora de dormir y no tienes problemas para conciliar el sueño. 15 minutos después de meterte en la cama, te quedas dormida con facilidad. Pero, pasadas unas dos o tres horas, de golpe y sin que medie un ruido o una pesadilla, te despiertas en mitad de la noche y no puedes volver a conciliar el sueño hasta pasadas unas horas. Es una situación más común de lo que parece. Según la Sociedad Española de Neurología, solo el 18% de la población consigue mantener un sueño ininterrumpido toda la noche. El 82% restante sufre de despertares durante la madrugada, y la mayoría no consigue volver a dormir rápido de nuevo, lo que genera nerviosismo y ansiedad. Varios estudios científicos aseguran que estas interrupciones del sueño se producen a una misma hora: alrededor de las tres de la madrugada. Los expertos aseguran que esto sucede, en parte, porque ya hemos cumplido dos ciclos completos de sueño y el cerebro interpreta que se ha descansado lo suficiente. Uno de los mayores estudios sobre el sueño, realizado por la Universidad de California en 15 países, apunta también a que el estrés y el cortisol juegan un papel importante en que este despertar se produzca en torno a las tres de la mañana, porque, sin un motivo claro, el cuerpo produce un ligero pico de esta hormona justo a esa hora.



La diseñadora Isabel Llanza se relaja leyendo en su cama de jardín.

Cuando nos despertemos de madrugada, debemos salir de la cama e irnos al salón, encender una luz cálida y ponernos a leer un libro

Consejos de experto

El doctor Eduard Estivill, uno de los mayores expertos en sueño, aconseja algo muy concreto cuando esto suceda. «La persona que se despierta en mitad de la noche debe abandonar la cama, pasar a la sala, encender una luz cálida y ponerse a leer un libro. Solo cuando notemos que el sueño está a punto de invadirnos otra vez, debemos volver a la cama». Aunque suene contradictorio, lo mejor que uno puede hacer para volver a conciliar el sueño es levantarse. Esta técnica forma parte de una terapia en la que la cama debe asociarse a un lugar seguro y feliz, y no al campo de batalla donde luchamos por conquistar el sueño. Según la doctora Colleen Carney, directora del Laboratorio de Sueño de la Universidad de Toronto, la terapia de abandonar la cama en cuanto no podamos dormir es tan efectiva, que los resultados se ven en cuestión de un par de semanas. Hay otras prácticas dirigidas a relajarse, cuya eficacia también se ha demostrado: realizar ejercicios de respiración consciente y abdominal y escuchar una meditación guiada; existen varios pódcast, como «Calm» o «Headscape», que ofrecen meditaciones profesionales para dormir profundamente. De acuerdo con el doctor Estivill, sin embargo, el consumo de melatonina, otra de las opciones de moda para dormir mejor, debe estar pautado por un experto.



30 Noviembre, 2024

El Hospital del PTS atiende a 700 pacientes con esclerosis múltiple en una consulta específica

IDEAL

GRANADA. El Hospital Universitario Clínico San Cecilio de Granada acogió la I Jornada de familiares y pacientes con esclerosis múltiple (EM). Profesionales del hospital y de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM) impulsaron este taller en el que se

abordaron los principales temas de interés sobre esta patología que afecta en España aproximadamente a unas 47.000 personas, según la Sociedad Española de Neurología.

La jornada contó con medio centenar de asistentes que han participado activamente en las charlas y ponencias realizadas por espe-

cialistas en neurología y neuropsicología, enfermeras y logopedas del Clínico San Cecilio y de AGDEM. En la primera de las ponencias, Francisco Barrero, jefe de servicio de Neurología, abordó los denominados 'síntomas invisibles' de la EM, muy frecuentes en las personas afectadas por esta enfermedad y con un alto impacto en

su calidad de vida. Algunos de ellos son fatiga, alteraciones cognitivas, disfunción sexual, alteración del control de esfínteres y depresión.

Posteriormente, las enfermeras del Clínico San Cecilio, Elena López Fandila y Carolina Asenjo Martín, explicaron el papel clave que la enfermería realiza en el seguimiento de la enfermedad. La jornada continuó con charlas sobre las intervenciones de Logopedia en personas con EM impartida por Andrea Belén Sánchez Pérez, logopeda de la AGDEM, y la cognición en las personas con esta pato-

logía, realizada por Cristina Serrano Gutiérrez, neuropsicóloga del proyecto Neuro-Reca que agrupa a los servicios de Neurología de los principales hospitales andaluces en torno a la investigación.

El Clínico San Cecilio cuenta con una consulta específica de EM en la que se atienden actualmente a unas 700 personas afectadas. Se cuenta también con el apoyo del equipo de enfermería del Hospital de Día Médico para la administración de tratamientos y la educación en esta enfermedad.



LECTURASPráctica

DISTINTO AL MASCULINO

Cómo reconocer el ictus en la mujer

Las hormonas marcan las diferencias. Te explicamos en qué medida y cómo prevenir los accidentes cerebrovasculares

Por fortuna, crecen los estudios clínicos que tienen en cuenta que hombres y mujeres somos distintos. Lo hacen después de que muchas mujeres hayan sufrido diagnósticos equivocados (que han pagado caro en demasiadas ocasiones) porque se basaban en investigaciones realizadas solo sobre individuos de sexo masculino. En este contexto, la Sociedad Española de Neurología (SEN) ha publicado recientemente un informe titulado *Neurología y mujer* que hay que tener muy en cuenta al abordar el ictus femenino.

MÁS RIESGO QUE ELLOS

"La mujer mayor padece invariablemente ictus más frecuentes, más graves, de peor pronóstico y con mayor riesgo de ins-

titucionalización", recoge ese informe. ¿Por qué?

• **El papel de las hormonas.** Ocurre, principalmente, porque las hormonas sexuales femeninas (estrógeno y progesterona), ejercen un poder protector que se pierde al lle-

¿QUÉ OCURRE EN EL EMBARAZO?

Hay más casos

La incidencia de ictus durante el embarazo y el posparto es el triple que en las mujeres no gestantes de igual edad y el riesgo aumenta cuanto más años tiene la madre.

Hacia el final

Se debe a los cambios fisiológicos que se producen durante este periodo. El tercer trimestre de embarazo y las 12 semanas después del parto son las etapas de mayor riesgo.

Qué influye

El tabaquismo o los antecedentes de migraña aumentan las opciones de sufrirlo, así como la hipertensión gestacional y el parto por cesárea entre otros factores.





SILVIA

ABASCAL (45)

gar el climaterio, cuando sus niveles descienden. "Además de que la menopausia se asocia con alteraciones lipídicas que podrían favorecer la aterosclerosis [acumulación de grasa en las paredes arteriales]", dice la SEN. Y hablando de hormonas, los anticonceptivos hormonales aumentan las probabilidades de sufrir un tipo concreto de ictus (la trombosis venosa cerebral) en las mujeres jóvenes, sobre todo si presentan otros factores de riesgo como obesidad, hipertensión, diabetes...

• **Otros factores de riesgo lo son más en las mujeres.**

Además, aunque nosotras, en la madurez, sufrimos menos hipertensión, diabetes, fibrilación auricular u obesidad (principales factores de riesgo asociados al ictus) que los hombres, cuando tenemos alguna de esas enfermedades, nuestra probabilidad de un accidente cerebrovascular es mayor que la de ellos.

PEOR PRONÓSTICO

Por otra parte, la SEN asegura que entre las mujeres con ictus la mortalidad es mayor y la recuperación peor que entre los hombres. Estas son las causas:

- **Se presenta más tarde.** Unos 4 años de media y, además, suele ser de mayor gravedad.
- **Retraso en la atención médica.** Además, como pasa con el infarto, a veces el ictus se presenta en la mujer acompañado de síntomas menos específicos como fatiga o confusión lo que conlleva retrasos y diferencias en la atención médica urgente. Y actuar rápido es fundamental para minimizar el deterioro cerebral. 

Por Carmen L. Santamarta

Salud

TOMA NOTA

Prevenir y actuar con rapidez si se produce

Un ictus es la interrupción del riego sanguíneo al cerebro porque un vaso se tapona (ictus isquémico) o se rompe (ictus hemorrágico). Supone la pérdida de 2 millones de neuronas por minuto.

la': suele ser diferente a la que se experimenta otras veces, en ocasiones con un dolor muy intenso y frecuente durante la semana antes; además, no responde a los fármacos que suelen funcionar.

1 Cómo alejarlo de ti.

Para reducir las probabilidades de sufrirlo, **controlar la tensión y el colesterol** es esencial. Igual que **mantener un peso adecuado**. Para lograrlo, hay que seguir una **dieta basada sobre todo en alimentos vegetales**, con pocas grasas animales y sin exceso de sal, azúcares y grasas saturadas, en especial durante la gestación así como en la menopausia. También hay que **evitar el alcohol, el tabaco y el sedentarismo**, y tomar anticonceptivos hormonales si existen otros factores de riesgo.

• **Boca torcida**, sobre todo en la comisura. Puede ser que todo un lado de la cara 'caiga' y se aprecie en los párpados.

• **Pérdida de fuerza u hormigueo bruscos** en cara, brazo y/o pierna de un lado del cuerpo. Puede haber dificultad para caminar y para mantener el equilibrio.

• **Trastornos súbitos en la visión y el habla.** Vista borrosa o doble, problemas para expresarse...

• **Confusión, vértigo, inestabilidad...**

3 Las pruebas que ayudan a confirmar las sospechas.

Si crees que alguien puede estar sufriendo un ictus, haz estas pruebas (realízalas ante el espejo si eres tú misma la afectada).

• **Pídele que sonría** o guiñe un ojo y luego el otro. Si un lado no se mueve, actúa. Igual que si no puede elevar los dos brazos a la vez o uno cae enseguida, observas que habla mal o no puede responder a preguntas sencillas, como su nombre.

2 Cuándo hay que correr a urgencias.

Ante cualquiera de estos síntomas:

- **Dolor de cabeza muy intenso.** En los ictus hemorrágicos, al romperse el vaso sanguíneo, la sangre presiona el cerebro y por eso el dolor es agudo.
- **Cefalea 'distinta' días antes.** Es la llamada 'cefalea centine-



Isabel COLOMINA

Presidenta de la Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE)

«El sufrimiento que se tiene con las migrañas por la incomprensión de los demás provoca que, además del físico, haya un dolor emocional».

Texto de GEMA BOIZA, periodista



C

on esta enfermedad no te mueres, pero vives mal o muy mal». Así de claro explica el impacto que tienen las migrañas en la salud y calidad de vida de quienes las sufren Isabel Colomina, presidenta de la Asociación Española de Migraña y

Cefalea (AEMICE). Afectada por esta patología desde los 13 años, Colomina advierte que la migraña está banalizada por la sociedad y también muchas veces por el estamento médico. Consciente de que sigue estigmatizando a quienes la padecen -el 80 % de los afectados son mujeres-, pone el foco en que al cerebro migrañoso no le gusta la falta de rutina, impactando en la vida social, familiar y laboral de sus pacientes, y alerta de que en España existen inequidades en lo referente al acceso al diagnóstico y a los tratamientos contra esta enfermedad, en función de cada código postal. Así lo cuenta.

¿Por qué se estigmatiza tanto a las personas que padecen migrañas?

Por desconocimiento, porque mucha gente piensa que la migraña es un dolor de cabeza y no una enfer-

medad neurológica incapacitante que cursa con crisis como la epilepsia o la ceguera. Nadie cuestiona la incapacidad que producen estas patologías, ¿verdad? pues con la migraña sí se hace.

Y, sin embargo, son más de cinco millones de personas las afectadas por las migrañas en España.

¡Sí! Y de ese total, alrededor de 1,5 millones de personas tiene dolor 15 días al mes o más. Esos dolores son ya de por sí incapacitantes, pero es que encima vienen acompañados de otros síntomas como la fotofobia, la sonofobia, los vómitos, las náuseas... Lo que ocurre también es que el 80 % de las personas afectadas somos mujeres, y muy especialmente entre los 25 y los 50 años, y el sesgo de género también produce estigmatización. ¿Quién no ha oído eso de «a esta ya le duele la cabeza otra vez»?

A esa estigmatización de la que habla se suma además la incomprensión.

¡Absolutamente! Cuando tienes migrañas episódicas, cada dos o tres meses, pues vives con ellas, pero si tienes tres crisis de migraña al mes y cada una te dura 72 horas... ¿cómo puede ser tu vida? Dependiendo del grado, las migrañas te impactan o te condicionan, pero en cualquier caso el sufrimiento que se tiene con esta enfermedad por la incomprensión de los demás provoca un dolor físico y emocional. ¡Y en la parte laboral ya ni te cuento! Nosotros acabamos de presentar una guía dirigida al paciente, a su entorno laboral, a sus



1 Diciembre, 2024

«Necesitamos crear un marco que evite las inequidades que existen en España en lo referente al acceso al diagnóstico y a los tratamientos contra las migrañas. Dependiendo de tu código postal puedes tener un tipo de tratamiento u otro»

empleadores y a sus colegas que se llama «Migraña y Trabajo» con determinadas acciones que las empresas pueden llevar a cabo para mejorar la situación del paciente.

Con las migrañas también hay una normalización del dolor...

Los propios pacientes muchas veces normalizan tener un dolor de cabeza porque su madre o su tía o su abuela ya lo tenían, y piensan que lo que hay que hacer es meterse en una habitación a oscuras y esperar a que se pase. Esta actitud produce mucho dolor y lleva a la cronificación de la enfermedad. Cuanto antes se vaya al médico, antes se puede tratar la enfermedad, porque no tiene cura, pero se puede manejar.

¿Qué consecuencias tienen las migrañas en la vida diaria de quienes las sufren cuando no están pasando por una crisis?

Hay personas como yo que tenemos una hipersensibilidad a los ruidos, una hipersensibilidad en la cabeza. Para que se entienda bien, ¡a mí me duele el pelo y el cuero cabelludo! ¡Ir a la peluquería o al dentista puede ser algo muy difícil! Además, hay gente, como yo, a quienes determinados olores, como los de algunos perfumes o productos de limpieza, nos desencadenan crisis de migraña. Al cerebro migrañoso no le gusta la falta de rutina, y la rutina pasa por comer a la misma hora todos los días o dormir igual entre diario que en fin de semana, o tener la misma presión atmosférica...

¿Qué se puede hacer para concienciar más a la población de lo que de verdad supone esta enfermedad?

Se puede hacer mucho, y desde la Asociación lo estamos haciendo. Estamos visibilizando la enfermedad y trabajando en la educación del paciente en el manejo de su enfermedad. Sabemos que es complicado porque no hay una prueba médica

que pueda diagnosticar la enfermedad, porque a la migraña se le diagnostica con el análisis clínico. Pero también sabemos que un cerebro migrañoso ha de tener un estilo de vida adecuado a su patología, de la misma forma que un diabético sabe que no puede tomar azúcar. Para conseguir esa educación hacemos *webinars* con neurólogos en los que analizamos asuntos específicos, y talleres de apoyo psicológico por la importancia que tiene la parte emocional en esta enfermedad. Un paciente que tiene migrañas y sufre depresión va a tener más crisis generadas por la propia depresión y esta se va a acrecentar debido a las crisis de las migrañas.

¿Qué sucede cuando un paciente con migraña acude a urgencias?

Esa es una de las demandas que estamos haciendo. Cuando un paciente con migraña va a urgencias es porque se encuentra realmente muy mal, porque ya no sabe qué hacer, porque siente que se puede morir del dolor. ¡Y qué ocurre? Que le ponen en una sala donde suele haber focos muy potentes y le hacen esperar a que pasen muchos otros pacientes porque a él

no le pasa nada. La migraña es una enfermedad que está banalizada por la sociedad, pero muchas veces también por el estamento médico. No te mueres de esta enfermedad, pero vives muy mal.

¿Cómo podemos cambiar esa tendencia?

Es un objetivo de la Asociación, junto con la Sociedad Española de Neurología, con quien estamos perfectamente alineados, hacer un plan nacional y estratégico de migraña, igual que ya existe con otras enfermedades. Necesitamos crear un marco que evite las inequidades que

«La migraña es una enfermedad que está banalizada por la sociedad, pero muchas veces también por el estamento médico»

existen en España en lo referente al acceso al diagnóstico y a los tratamientos contra las migrañas. Dependiendo de tu código postal puedes tener un tipo de tratamiento u otro. □