

22 Septiembre, 2024

LO QUE EL ALZHEIMER NO BORRA

IDEAL reúne a una pareja
con alzheimer para
visibilizar una patología
aún muy desconocida P6y7



PEPE MARÍN



22 Septiembre, 2024

La memoria infinita de Joaquín y Joaquina

Alzhéimer.
La pareja sufre la enfermedad en distintos estadios. Él afronta la demencia con el cariño de su mujer, quien custodia los recuerdos compartidos de 50 años de amor

PILAR GARCÍA-TREVIJANO



Joaquina García del Moral visita a su marido Joaquín en la residencia Domusvi del Serrallo, en Granada capital.

Tres golpes secos sobre la mesa que se repiten con obsesión nerviosa después de una breve pausa. Joaquín (Adra, 1954) observa el infinito con la mirada perdida y sonríe como un niño, preso de un secreto que solo él conoce. Hace cuatro años fue diagnosticado con alzhéimer y su mente viaja ahora a otro lugar. Quizás –ojalá– esté en Roma, en esos veranos pretéritos disfrutados en el barrio de Trastévere con su esposa Joaquina (Iznalloz, 1955).

El alma de Joaquín se enciende con cada visita. Ha olvidado mucho, pero no a la mujer con la que ha compartido más de 50 años de su vida. Su rostro le es familiar. La reconoce y enseña los dientes en carcajada. Incluso repite su nombre cuando las auxiliares de la residencia le preguntan quién es ella. El matrimonio se ha acompañado en todo;

en la alegría; la pena; la salud y la «maldita» enfermedad. Joaquina García del Moral también padece alzhéimer. Fue diagnosticada hace una década, mucho antes que su marido. Sin embargo, un tratamiento experimental logró ralentizar la voracidad de la dolencia y en ese camino de lucha que había emprendido en solitario se encontró sin esperar

(ni quererlo) con Joaquín.

Afortunadamente, el avance inexorable hacia el olvido tiene respiro y tregua. El cariño de la pareja permanece intacto y su memoria compartida la salvaguarda de momento ella. Caricias infinitas, miles de recuerdos y el afecto que le profesan a sus dos hijas y cuatro nietos. Su familia, como buenos albaceas, atesoran tam-

bién el relato de esos momentos vividos, un legado inmaterial que perdurará y sobrevivirá a sus padres. El amor deja huellas que ni la demencia puede borrar.

Con motivo del Día Mundial del Alzhéimer, IDEAL reúne a la pareja para visibilizar una afección aún muy desconocida que necesita investigación. Se ignoran las causas, pero es una patología neu-

rodegenerativa frecuente con más de 800.000 pacientes en España, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología. Entre esos pacientes, los dos granadinos que cuentan su historia en estas líneas.

«Nos conocimos en Granada. Joaquín estudiaba Biología y yo terminaba el colegio. El novio de una amiga se alojaba en la pensión Guirado y Joaquín era su



22 Septiembre, 2024

compañero de habitación. Pasamos a dejar unas cosas allí antes de la fiesta de los 'Quintos' de Iznaloz y le vi. Nos gustamos y a partir de entonces no nos hemos separado», rememora Joaquina.

El destino, caprichoso, quiso sus vidas no se alejaran. Joaquina estudió magisterio y logró trabajo de profesora en Motril. A Joaquín lo contrataron en una empresa de agroalimentación. Amarraron su futuro junto al mar y se casaron después de diez años de noviazgo. «Él ha sido mi vida. Atento, amable y cariñoso. Yo le decía que era muy empalagoso, pero la verdad es que me encantaba que me regalase flores», dice emocionada. «Vivimos siempre como quisimos. Una pareja atípica para nuestro tiempo», añade.

Tres luchas contra el olvido

Los mejores recuerdos del matrimonio son de sus escapadas. «Nos gusta mucho viajar. Nos compramos una tienda de campaña y echábamos el verano. Hacíamos además intercambios de casa y gracias a eso hemos conocido toda Europa. Somos unos enamorados de Roma. Trastévere, Joaquín y yo», recuerda. «Se nos ha truncado todo por el maldito alzhéimer», resume acongojada.

A Joaquina la enfermedad la ha herido tres veces. Su padre, al que cuidó durante 22 años, sufrió alzhéimer. Después fue su turno. Con 59 años le llegó el

diagnóstico. Se le olvidaba el camino a casa, entre otros despistes. Al principio, lo achacaba al cansancio o a su fibromialgia, pero una punción lumbar la sacó de dudas. «Lo afronté bien porque sabía de dónde venía. Empecé a buscar soluciones. Yo me sentía útil y quise seguir trabajando, pero no me lo permitieron. Es importante no apartar a los que padecemos alzhéimer para evitar que nos apaguemos antes de tiempo. No es algo de viejos», reivindica.

A la semana de su diagnóstico entró en un estudio experimental con aducanumab, un medicamento no exento de controversia pero que a ella le ha servido. «Me dijo Joaquín que iba a ser un conejillo de indias, pero yo no tenía nada que perder. Me tocó la medicación máxima y después de cinco años sigo aquí», señala. «Mi marido, que no tuvo un diagnóstico precoz, no entendió la enfermedad, pero nunca me faltó su apoyo», destaca.

Joaquina es reconocida por su defensa de los pacientes. Es integrante del panel de expertos de personas con Alzhéimer (PEPA),

Ella es reconocida a nivel nacional por su defensa de los derechos de este tipo de pacientes

que aboga por el diagnóstico precoz de la enfermedad y la búsqueda de nuevos tratamientos. Pese a todo lo vivido, la última herida, la más honda, que la ha causado el alzhéimer es la que se ha llevado por delante a su compañero de vida.

En casa se dieron cuenta de que Joaquín no gozaba de plena salud porque algunas mañanas sacaba los túper fríos para desayunar. Las plantas y los cultivos que anteriormente cuidaba con mimo en la huerta se secaron. A Joaquín se le olvidó cómo trabajar la tierra. «Cambió su conducta por completo. Su alzhéimer ha ido cuesta abajo y sin frenos», lamenta.

La activista por los derechos de las personas con alzhéimer ha hecho de tripas corazón. No se instala en la nostalgia. Divulga y conciencia acerca de una dura enfermedad, con sus implacables estadios, desde los primeros olvidos hasta la temible demencia. «Mi vida no tiene nada que ver con lo que ha sido, pero tengo que levantar cabeza como sea», sentencia. Los días que Joaquina no da su voz en convenciones o en el mismísimo Congreso de los Diputados –en busca de un plan útil de cuidados y tratamientos accesibles para los pacientes– hace sus cuadernos de actividades, acude a los talleres, va al cine – su gran pasión– lleva a sus nietos al colegio y visita a Joaquín en la residencia.



► NEUROLOGÍA

Narcolepsia y Síndrome de Piernas Inquietas, dos retos para el diagnóstico

● Inicialmente los síntomas se suelen asociar a factores hormonales o cambios en el estilo de vida y surgen de forma esporádica

Europa Press

A pesar de que los síntomas más frecuentes de la narcolepsia son muy identificativos, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que un 60% de la población española y hasta un 85% de la población mundial está sin diagnosticar.

Tanto esta patología como el síndrome de las piernas inquietas son dos enfermedades neurológicas altamente infradiagnosticadas. Esto en parte se debe a

que la narcolepsia se desarrolla de manera gradual y hasta que no se producen síntomas más graves, como la cataplejía, no se suele acudir al médico. En ocasiones, los síntomas se asocian a factores hormonales o cambios en el estilo de vida ya que generalmente, el inicio de esta patología coincide con la adolescencia o comienzo de la vida adulta.

“A menudo, las personas que lo sufren pueden haber normalizado y adaptado su actividad a esa somnolencia excesiva y mal des-

canso nocturno. Por eso es tan importante su entorno, ya que a menudo se achacan esos síntomas a *ser un dormilón* o *ser vago*, sin pensar que puede tratarse de un cuadro neurológico perfectamente reconocible”, según la coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología, la doctora Ana Fernández Arcos.

Asimismo, asegura que otro de los errores más comunes es que los pacientes son diagnosticados de depresión por psiquiatras. Al tratar a estos pacientes con fármacos antidepresivos, los síntomas disminuyen provocando así que el diagnóstico se retrase todavía más, incluso de hasta 10 años en España. “Es importante



La doctora Ana Fernández Arcos.

que los pacientes obtengan un diagnóstico adecuado. Se trata de una enfermedad que puede limitar mucho, pero existen tratamientos que pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar su a calidad de vida”, afirma.

Hasta un 90% de los casos de síndrome de las piernas inquietas podrían estar sin diagnosticar. La SEN calcula que hasta un 10% de la población adulta y un 4% de niños y adolescentes padecen esta patología en España, es decir, más de dos millones de personas, de las cuales menos de 200.000 están diagnosticadas.

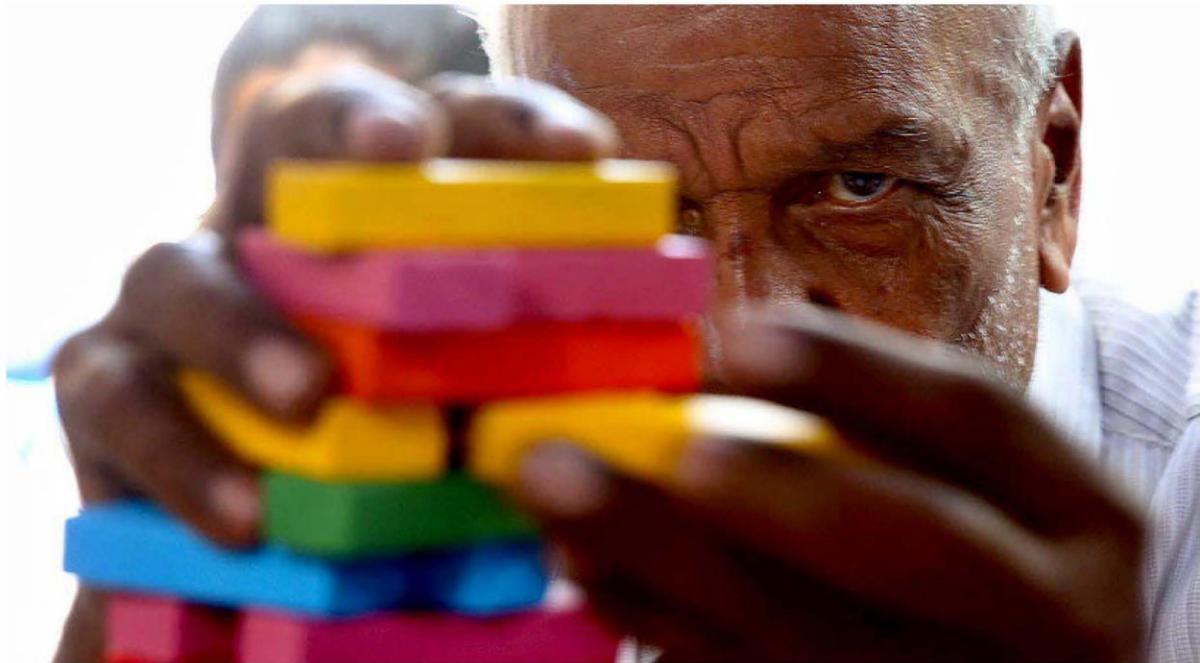
Además, “al igual que ocurre con la narcolepsia, en el inicio de la enfermedad, los síntomas se suelen manifestar de forma muy discreta y esporádica, lo que hace que muchas personas no consulten sus síntomas hasta que la enfermedad ya ha evolucionado”, asegura la Vocal del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología, la doctora Celia García Malo.

22 Septiembre, 2024

DÍA MUNDIAL | BATALLA CONTRA UNO DE LOS MALES DEL SIGLO XXI

Los nuevos medicamentos contra el alzhéimer no llegan a España

Los neurólogos denuncian la decisión de la EMA de no autorizar dos fármacos que ya se usan en Estados Unidos para retrasar el avance de esta enfermedad degenerativa en su fase inicial



Los expertos aseguran que los novedosos tratamientos ralentizan la enfermedad hasta en un 35 por ciento. / EFE

AGENCIAS / MADRID

Los neurólogos españoles están decepcionados. La última decisión de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) de no autorizar el pasado julio los dos últimos fármacos contra el alzhéimer en fase temprana priva a los pacientes de un tratamiento de «eficacia demostrada, modesta si se quiere, pero robusta». Así lo detalla el neurólogo Juan Fortea con motivo ayer del Día Mundial contra esta enfermedad degenerativa, quien confía en que la EMA revierta esta decisión que no solo ayudaría al 15 por ciento de enfermos sino que también serviría de catalizador para cambiar el sistema.

«En España no hemos hecho los deberes y en muchos sitios no hay neuropsicólogos ni biomarcadores que corroboren la presencia de la proteína amiloide que se acumula en el cerebro de estos pacientes. No podemos quedar atrás en el desarrollo de fármacos», señala.

Fortea, que es neurólogo en el hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y fue galardonado por la Sociedad Española de Neurología (SEN) por su investigación en esta dolencia, afirma que estos preparados ya se prescriben en Estados Unidos, el Reino Unido, Japón, China, Israel, Corea y Emiratos Árabes, por lo que el hecho de que la EMA

se sitúe en contra «deja atrás a los pacientes europeos». «Es una decisión que no comparto ni termino de entender», insiste este experto, que puntualiza que se trata de una opinión «ampliamente compartida por sus colegas».

Recientemente, el comité asesor de la EMA recomendó que el fármaco lecanemab no se aprobase en la Unión Europea por considerar que el balance riesgo-beneficio es «desfavorable», a diferencia de los comités asesores de otras agencias reguladoras que apuestan por la seguridad de estos tratamientos, excluyendo a los pacientes con riesgo de complicación.

Fortea subraya que hay que ajustar las expectativas porque no se trata de fármacos que curen ni que puedan usar la mayoría de pacientes, pero es la «primera vez de la historia de la humanidad» en la que se modifica el curso de la enfermedad de una manera «clara e incontestable, cumpliendo los criterios de eficacia».

Eso hace que la enfermedad se ralentice en un 27 por ciento con lecanemab y un 35 por ciento con donanemab (aprobado en EEUU, pero no evaluado en Europa).

La coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Raquel Sánchez, coin-

cide con su colega en la necesidad de estos anti-amiloides, que eliminan la proteína que se acumula en el cerebro de los enfermos.

SORPRESA. Sánchez comparte su sorpresa ante la discrepancia de riesgo-beneficio entre agencias y muestra su «preocupación» por el hecho de que no se haya aprobado en Europa. «La no aprobación por parte de la EMA deja a los pacientes de la UE sin posibilidad de recibirlos, y coloca a los centros europeos a la cola en la innovación y la investigación», señala.

El jefe de la Unidad de Trastornos Cognitivos de Lérida, Gerard Piñol, se muestra en la misma dirección: «La EMA alega que tienen efectos secundarios importantes y, esto es cierto. Sin embargo, es una enfermedad grave con un pronóstico muy malo por lo que no podemos dejar de proporcionar medicamentos útiles».

A diferencia de los fármacos actuales, que solo palián algunos síntomas como la memoria o la atención, los nuevos actúan sobre el proceso e intentan eliminar la placa amiloide.

Los nuevos tratamientos empiezan a tener efectos según se elimina el amiloide (de 6 a 18 meses) y reducen un tercio la progresión de la enfermedad.



Los nuevos fármacos contra el alzhéimer en fase leve no llegan a los pacientes españoles

Los neurólogos están decepcionados con la última decisión tomada por la EMA

MADRID.- Los neurólogos españoles están decepcionados. La última decisión de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) de no autorizar los últimos fármacos contra el alzhéimer en fase temprana priva a los pacientes de un tratamiento de "eficacia demostrada, modesta si se quiere, pero robusta".

Lo explica, en una entrevista a Efe con motivo del Día Mundial del Alzhéimer, el neurólogo

Juan Fortea quien confía en que la EMA revierta esta decisión que no solo ayudaría al 10-15 % de enfermos con alzhéimer, también serviría de catalizador para cambiar el sistema.

"En España no hemos hecho los deberes y en muchos sitios no hay neuropsicólogos ni biomarcadores que corroboren la presencia de la proteína amiloide que se acumula en el cerebro de los pacientes con alzhéimer. No podemos quedar atrás en el desarrollo de fármacos", señala.

Fortea, que es neurólogo en el hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y ha sido galardonado por la Sociedad Española de Neurología (SEN) por su in-

vestigación en esta enfermedad, afirma que estos fármacos ya se prescriben en Estados Unidos, Reino Unido, Japón, China, Israel, Corea y Emiratos Árabes, por lo que el hecho de que la EMA se sitúe en contra "deja atrás a los pacientes europeos".

"Es una decisión que no comparto ni termino de entender", insiste este experto, que puntualiza que se trata de una opinión "ampliamente compartida por sus colegas".

Y el beneficio del fármaco se extendería más allá de aquellos que lo fueran a recibir ya que permitiría hacer diagnósticos más tempranos a los pacientes, explica.

Recientemente, el comité asesor de la EMA recomendó que el fármaco 'lecanemab' no se aprobase en la Unión Europea por considerar que el balance riesgo-beneficio es "desfavorable", a diferencia de los comités asesores de otras agencias reguladoras que apuestan por la seguridad de estos tratamientos, excluyendo a los pacientes con riesgo de complicación.

Fortea subraya que hay que ajustar las expectativas porque no se trata de fármacos que curen ni que puedan usar la mayoría de pacientes, pero es la "primera vez de la historia de la humanidad" en la que se modifica el curso de la enfermedad. ● EFE



El sueño de Iñaki, contra sus sueños

Una madre viguesa narra las dificultades que afronta su hijo con narcolepsia ► Lamenta la falta de empatía de la sociedad

RAFA LÓPEZ
 VIGO

Si ya de por sí la preadolescencia es una etapa difícil, cuando concurre una enfermedad rara e incapacitante, como la narcolepsia, los problemas se multiplican. Es el caso de Iñaki, de 13 años, diagnosticado de narcolepsia desde los 6. No es lo habitual: la enfermedad –cuyo día mundial se celebra hoy, 22 de septiembre– rara vez se manifiesta antes de la adolescencia. Su madre, Flor Borrás, viguesa residente en Baiona, relató su historia a FARO hace tres años. Ya entonces temía que la adolescencia, con su explosión de hormonas y apertura a la socialización, iba a ser complicada para el mediano de sus hijos, y reclamaba empatía. Sabía que no iba a ser fácil. La realidad se lo está confirmando.

Según datos publicados esta semana por la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 25.000 personas padecen narcolepsia en España.

Pese a que los síntomas más frecuentes de esta patología son bastante identificativos, se estima que hasta un 60% de la población española y hasta un 85% de la población mundial estaría sin diagnosticar.

“La narcolepsia es un trastorno del sueño crónico que se caracteriza por que los pacientes experimentan una fuerte somnolencia durante el día”, señala Ana Fernández Arcos, coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la SEN. Según esta doctora, los pacientes suelen tener alucinaciones, parálisis del sueño, problemas de concentración y alteraciones de la memoria. En algunos casos puede aparecer la cataplejía, consistente en la caída repentina del tono muscular, desde una debilidad leve hasta una pérdida total del control muscular que lleva a un desmayo.

Iñaki no completa todas las fases del sueño, por lo que no obtiene un descanso reparador, y la somnolencia interfiere en sus actividades coti-



Iñaki, niño con narcolepsia, y su madre, Flor Borrás.

LA FRASE

“ FLOR BORRÁS
 MADRE DE UN NIÑO
 CON NARCOLEPSIA

“Lo que más te duele es ver que no invitan a tu hijo, no le llaman”

dianas. Además, padece ataques de sueño, se queda dormido en un instante. Dispone de apoyo en el cole-

gio, pero sufre deficiencias en la comunicación y trastornos en el aprendizaje. “Va cumpliendo años y cada vez se empieza a notar más, porque los niños de su edad ya empiezan a ser preadolescentes, e Iñaki no lo es –cuenta Flor Borrás, que reside en Baiona con su marido, Iñigo, y sus tres hijos–. Esta semana tuvimos entrevista con la psicóloga. Es un niño que todavía vive en un mundo de fantasía, es muy inmaduro emocionalmente. Cada vez se complica todo más, porque entra en una edad

más difícil”, destaca.

La viguesa insiste en la “falta de empatía”, la capacidad de “ponerse en lugar del otro”, que falta ante los niños diferentes, ya sea a la hora de llamarlos para jugar o de invitarlos a cualquier evento. “Al final, el adolescente va a lo fácil y busca el amigo guay –explica–. Como madre, lo que más te duele es ver que no invitan a tu hijo; no le llaman, no está en el grupo ni es un niño demandado a nivel social. Eso como madre duele mucho, porque quizá es la época más complicada. Es un niño distinto, y eso se nota”, admite.

Iñaki tiene dos hermanos: el mayor va a cumplir pronto los 17 años y es prácticamente un adulto, mientras que el pequeño está cerca de los 12. “Tiene mucha vida en casa con su hermano pequeño, que es el que más le entiende –detalla la madre–. Lo defiende, lo quiere y lo cuida tanto, que a veces alucinamos”.

Para esta madre de familia numerosa, quien marca como diferentes a niños como el suyo son los demás. “¿Cuál es la diferencia? –se pregunta–. Realmente, ninguna, porque Iñaki es un chaval guay, lo que pasa es que tiene mucho corazón. A la hora de la verdad, las personas, y yo me incluyo, no tenemos empatía. Es muy difícil ponerse en el lugar del otro, de lo que siente realmente”, lamenta Flor Borrás, que lucha con su familia para que la patología del sueño de Iñaki y las dificultades que conlleva no le impidan lograr sus sueños.



22 Septiembre, 2024

Interpretación musical por una buena causa

La Banda Municipal actúa en beneficio de enfermos de alzheimer

JUDIT LAGUNA

Diferentes estudios científicos han demostrado los beneficios que tiene la música para los enfermos de alzheimer. La Banda Municipal de Jaén ayer fue más allá e interpretó un concierto solidario en plena calle Roldán y Marín en conmemoración del Día Mundial de esta dolencia que afecta a cerca de un 4% de la población de entre 75 y 79 años según la Socie-

dad Española de Neurología.

Pese a que no era la primera vez que la formación musical se comprometía para esta fecha, ya que el pasado 2023 realizaron una actuación muy similar en el Palacio de la Cultura, la población recibió con los brazos abiertos esta iniciativa. Para la Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer La Estrella, la elección de Roldán y Marín fue un acierto, pues no solo se acercaron familias que querían disfrutar del concierto, sino que también consiguió captar la atención de curiosos y curiosas que paseaban por el centro con sus seres queridos durante la tarde.



CONCIERTO. La Banda Municipal de Jaén deleita a los asistentes con motivo del Día Mundial del Alzheimer.



Dos personas mayores hacen un puzzle para tratar de ejercitar su mente. Foto: Freepik

Los europeos, sin acceso a los nuevos fármacos para el Alzheimer en la fase inicial

Los expertos cuestionan que la EMA no apruebe su uso en la Unión Europea

MADRID – El reciente rechazo de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) a los nuevos tratamientos para la fase temprana del Alzheimer ha dejado a los neurólogos españoles consternados. Estos fármacos, que ya se están utilizando en países como Estados Unidos, Reino Unido o Japón, ofrecen una pequeña esperanza para tratar de ralentizar el progreso de la enfermedad. Sin embargo, la decisión de la EMA ha privado a los pacientes españoles y europeos de una oportunidad única para modificar el curso de esta enfermedad.

El neurólogo Juan Fortea, del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, expresó su decepción en una entrevista a la agencia EFE con motivo del Día Mundial del Alzheimer. “Es una decisión que no comparto ni termino de entender”, señaló este experto, añadiendo que se trata de una opinión “ampliamente compartida por sus colegas”.

Para Fortea, la decisión de la EMA no solo afecta a los pacientes, sino que también retrasa el desarrollo de la investigación en Europa y subraya que la falta de recursos, como neuropsicólogos y biomarcadores, agrava aún más la situación en España. “En España no hemos hecho los deberes y en muchos sitios no hay neuropsicólogos ni biomarcadores que corroboren la presencia de la proteína amiloide que se acumula en el cerebro de los pacientes con Alzheimer. No podemos quedar atrás en el desarrollo

Los datos



- **Estadísticas.** Cerca de un millón de personas en el Estado español padece enfermedades neurodegenerativas, entre ellas el Alzheimer.
- **Resultados.** Las investigaciones muestran que la enfermedad se ralentiza en un 27% con el uso de lecanemab y un 35% con donanemab.
- **Avance más lento.** Los nuevos tratamientos empiezan a tener efectos según se elimina el amiloide (de 6 a 18 meses) y reducen un tercio la progresión de la enfermedad.

de fármacos”, indicó.

Sin embargo, Juan Fortea confía en que la EMA revierta esta decisión que no solo ayudaría al 10-15% de enfermos con Alzheimer, también serviría de catalizador para cambiar el sistema.

RALENTIZA EL ALZHEIMER Recientemente, el comité asesor de la EMA recomendó que el fármaco lecanemab no se aprobase en la Unión Europea por considerar que el balance riesgo-beneficio es “desfavorable”, a diferencia de los comités asesores de otras agencias reguladoras que apuestan por la segu-

ridad de estos tratamientos, excluyendo a los pacientes con riesgo de complicación.

Fortea subrayó que hay que ajustar las expectativas porque no se trata de fármacos que curen ni que puedan usar la mayoría de pacientes, pero es la “primera vez en la historia de la humanidad” en la que se modifica el curso de la enfermedad de una manera “clara e incontestable, cumpliendo los criterios de eficacia”. Eso hace que la enfermedad se ralentice en un 27% con lecanemab y un 35% con donanemab, aprobado en Estados Unidos, pero no evaluado en Europa.

Por su parte, Raquel Sánchez, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), coincidió con Fortea en la necesidad de estos anti-amiloides, que eliminan la proteína que se acumula en el cerebro de los pacientes con Alzheimer.

Sánchez compartió su sorpresa ante la discrepancia de riesgo-beneficio entre agencias y mostró su “preocupación” por el hecho de que no se haya aprobado en Europa. “La no aprobación por parte de la EMA deja a los pacientes de la UE sin posibilidad de recibirlos, y coloca a los centros europeos a la cola en la innovación y la investigación”.

Según explicó Sánchez, a todos les gustaría tener datos a cinco o seis años, “pero si no se administra este fármaco no se puede saber que pasa”. – NTM

22 Septiembre, 2024

Más del 50% de los casos leves de Alzheimer está sin diagnosticar

EFE. MADRID

Las demencias ya suponen el 8% del total de las defunciones que se producen cada año en España, según ha informado el pasado jueves la Sociedad Española de Neurología (SEN), que ha advertido de que más del 50% de los casos leves de Alzheimer están sin diagnosticar.

En un comunicado con motivo del Día Mundial del Alzheimer, que se celebró ayer sábado, esta sociedad ha informado de que el retraso diagnóstico de la enfermedad puede superar los dos años, a pesar de que los nuevos avances tecnológicos pueden mejorar el diagnóstico precoz y certero de la enfermedad.

La SEN ha puesto el foco en el alto infradiagnóstico de la enfermedad, sobre todo en los casos leves, lo que impide que el paciente participe de manera activa en la toma de decisiones.

Según la coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN, Raquel Sánchez, "en los últimos años se han dado grandes avances en las técnicas diagnósticas en sangre que permiten mejorar los tiempos de diagnóstico de manera certera", ya que se cuenta con marcadores de la enfermedad de Alzheimer en la sangre.

Además, en el último año, en Estados Unidos, Reino Unido, Japón, China, Israel y Emiratos Árabes se han aprobado fármacos dirigidos contra la proteína amiloide que se acumula en el cerebro de los pacientes, y con-

sigue ralentizar la enfermedad en las fases iniciales.

Sánchez ha valorado que estos medicamentos suponen una nueva etapa en el manejo de la enfermedad si bien ha reconocido que no están exentos de efectos secundarios ni permiten parar totalmente la progresión de la enfermedad.

Esta experta ha mostrado su "preocupación" porque el comité asesor de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) haya recomendado que el primero de estos fármacos (lecanemab) no se aprobase en la Unión Europea por un balance riesgo-beneficio que han considerado desfavorable.

"La no aprobación por parte de la EMA deja a los pacientes de la Unión Europea sin posibilidad de recibir los fármacos y coloca a los centros europeos a la cola en la innovación e investigación en este campo", ha señalado esta neuróloga.

En España, el Alzheimer es la causa más común de demencia y afecta a una de cada diez personas mayores de 65 años, y al 33% de los mayores de 85. En total, unas 800.000 personas padecen esta enfermedad.

Cada año se diagnostican en España unos 400.000 nuevos casos de Alzheimer, y en más de un 65% son mujeres.

Además, el 60% de los cuidadores presentan también morbididades, principalmente psiquiátricas, como ansiedad o depresión, consecuencia directa de la sobrecarga por el cuidado.



Cada año se diagnostican en España unos 400.000 nuevos casos de Alzheimer.

MONTXO A.G./ARCHIVO



22 Septiembre, 2024

► NEUROLOGÍA

Narcolepsia y Síndrome de Piernas Inquietas, dos retos para el diagnóstico

● Inicialmente los síntomas se suelen asociar a factores hormonales o cambios en el estilo de vida y surgen de forma esporádica

Europa Press

A pesar de que los síntomas más frecuentes de la narcolepsia son muy identificativos, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que un 60% de la población española y hasta un 85% de la población mundial está sin diagnosticar.

Tanto esta patología como el síndrome de las piernas inquietas son dos enfermedades neurológicas altamente infradiagnosticadas. Esto en parte se debe a

que la narcolepsia se desarrolla de manera gradual y hasta que no se producen síntomas más graves, como la cataplejía, no se suele acudir al médico. En ocasiones, los síntomas se asocian a factores hormonales o cambios en el estilo de vida ya que generalmente, el inicio de esta patología coincide con la adolescencia o comienzo de la vida adulta.

“A menudo, las personas que lo sufren pueden haber normalizado y adaptado su actividad a esa somnolencia excesiva y mal des-

canso nocturno. Por eso es tan importante su entorno, ya que a menudo se achacan esos síntomas a *ser un dormilón* o *ser vago*, sin pensar que puede tratarse de un cuadro neurológico perfectamente reconocible”, según la coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología, la doctora Ana Fernández Arcos.

Asimismo, asegura que otro de los errores más comunes es que los pacientes son diagnosticados de depresión por psiquiatras. Al tratar a estos pacientes con fármacos antidepresivos, los síntomas disminuyen provocando así que el diagnóstico se retrase todavía más, incluso de hasta 10 años en España. “Es importante



La doctora Ana Fernández Arcos.

que los pacientes obtengan un diagnóstico adecuado. Se trata de una enfermedad que puede limitar mucho, pero existen tratamientos que pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar su a calidad de vida”, afirma.

Hasta un 90% de los casos de síndrome de las piernas inquietas podrían estar sin diagnosticar. La SEN calcula que hasta un 10% de la población adulta y un 4% de niños y adolescentes padecen esta patología en España, es decir, más de dos millones de personas, de las cuales menos de 200.000 están diagnosticadas.

Además, “al igual que ocurre con la narcolepsia, en el inicio de la enfermedad, los síntomas se suelen manifestar de forma muy discreta y esporádica, lo que hace que muchas personas no consulten sus síntomas hasta que la enfermedad ya ha evolucionado”, asegura la Vocal del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología, la doctora Celia García Malo.



22 Septiembre, 2024

NEUROLOGÍA

Narcolepsia y Síndrome de Piernas Inquietas, dos retos para el diagnóstico

● Inicialmente los síntomas se suelen asociar a factores hormonales o cambios en el estilo de vida y surgen de forma esporádica

Europa Press

A pesar de que los síntomas más frecuentes de la narcolepsia son muy identificativos, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que un 60% de la población española y hasta un 85% de la población mundial está sin diagnosticar.

Tanto esta patología como el síndrome de las piernas inquietas son dos enfermedades neurológicas altamente infradiagnosticadas. Esto en parte se debe a

que la narcolepsia se desarrolla de manera gradual y hasta que no se producen síntomas más graves, como la cataplejía, no se suele acudir al médico. En ocasiones, los síntomas se asocian a factores hormonales o cambios en el estilo de vida ya que generalmente, el inicio de esta patología coincide con la adolescencia o comienzo de la vida adulta.

“A menudo, las personas que lo sufren pueden haber normalizado y adaptado su actividad a esa somnolencia excesiva y mal des-

canso nocturno. Por eso es tan importante su entorno, ya que a menudo se achacan esos síntomas a *ser un dormilón* o *ser vago*, sin pensar que puede tratarse de un cuadro neurológico perfectamente reconocible”, según la coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología, la doctora Ana Fernández Arcos.

Asimismo, asegura que otro de los errores más comunes es que los pacientes son diagnosticados de depresión por psiquiatras. Al tratar a estos pacientes con fármacos antidepresivos, los síntomas disminuyen provocando así que el diagnóstico se retrase todavía más, incluso de hasta 10 años en España. “Es importante



EFE

La doctora Ana Fernández Arcos.

que los pacientes obtengan un diagnóstico adecuado. Se trata de una enfermedad que puede limitar mucho, pero existen tratamientos que pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar su a calidad de vida”, afirma.

Hasta un 90% de los casos de síndrome de las piernas inquietas podrían estar sin diagnosticar. La SEN calcula que hasta un 10% de la población adulta y un 4% de niños y adolescentes padecen esta patología en España, es decir, más de dos millones de personas, de las cuales menos de 200.000 están diagnosticadas.

Además, “al igual que ocurre con la narcolepsia, en el inicio de la enfermedad, los síntomas se suelen manifestar de forma muy discreta y esporádica, lo que hace que muchas personas no consulten sus síntomas hasta que la enfermedad ya ha evolucionado”, asegura la Vocal del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología, la doctora Celia García Malo.