



Un usuario del centro de día de Afamur realiza una actividad para mejorar la psicomotricidad. ROS CAVAL / AGM

Antonia busca un triángulo azul; luego, un círculo amarillo. Lo hace con el mismo empeño con que tantas veces busca otras cosas que no encuentra. Tiene alzhéimer, como otras 38.500 personas en la Región de Murcia. Por eso necesita tomarse su tiempo para localizar cada pieza y reconstruir algo que parece un cocodrilo sobre el patrón impreso en una cuartilla. Está en la sala sensorial del centro de día de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de la Región de Murcia (Afamur), después de salir de una sesión grupal de lenguaje y memoria. Hoy han jugado a decir los nombres más raros de la gente que conocen. Ella ha podido recordar el de una amiga: «Telesfora», dice animada.

Dentro del reparto en tres grupos que los profesionales del centro hacen de los usuarios, según el nivel de deterioro, ella se ubica en el grupo intermedio.

En la sala contigua, los que tienen síntomas más leves preparan una actuación musical con motivo del Día

El año agridulce en la lucha contra la enfermedad del olvido

Día Mundial del Alzhéimer. Cerca de 38.500 personas padecen esta demencia en la Comunidad, de las que unas 2.000 reciben seguimiento especializado en el SMS; el rechazo a financiar dos nuevos fármacos en la sanidad pública despierta quejas de familias y asociaciones



RUBÉN GARCÍA BASTIDA

Mundial del Alzhéimer, que se conmemora mañana.

La jornada llega este año con un sabor agridulce. Por un lado, las técnicas avanzadas de detección siguen ofreciendo vías decisivas para identificar la patología antes incluso de que dé los primeros síntomas de demencia; por otro, los nuevos tratamientos capaces de frenar el ritmo de la degeneración cerebral, uno de los grandes anhelos de enfermos y familias, siguen enfrentando diversos obstáculos. El mayor de ellos llegó este verano.

Después de décadas esperando avances en los tratamientos, la atención se había centrado en dos representantes de la nueva y prometedora generación de fármacos basados en anticuerpos monoclonales: el lecanemab y el donanemab. La Agencia Europea del Medicamento (EMA) había dado luz verde a la comercialización de ambos, a la vista de su capacidad para ralentizar el progreso de la enfermedad en la fase inicial, eliminando las proteínas dañinas que se acumulan en el cerebro y que desencadenan





Pr: Diaria
Tirada: 16.533
Dif: 13.503

El año agri dulce en la lucha contra el alzhéimer

➤ el proceso de destrucción de las neuronas.

El 15 de julio, sin embargo, su despliegue en España chocó con la misma realidad que estrangula la llegada de otros tratamientos innovadores a la sanidad pública: el presupuesto.

El factor económico

La Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos (CIPM), compuesta por profesionales de cuatro ministerios –Sanidad, Hacienda, Economía e Industria–, así como de los representantes de las comunidades autónomas, rechazó financiar los medicamentos en el sistema público, dejando como única opción a los potenciales beneficiarios la vía privada.

El neurólogo Juan Marín, responsable de la Unidad de Demencia del Hospital Virgen de la Arrixaca, apunta directamente al factor económico. «El motivo que alegan las comunidades autónomas, que son las que los han rechazado, es que consideran que no tienen financiación suficiente para poder asumir su coste», explica.

La decisión ha provocado una ola de críticas: desde la Confederación Española de Alzheimer y Otras Demencias (Ceafa), que acusó al Gobierno y las comunidades de condenar «a los pacientes de alzhéimer al abandono», a la Sociedad Española de Neurología, que reclamó a la ministra de Sanidad, Mónica García, y los representantes de las regiones que reconsideren la decisión.

En la Región de Murcia, las unidades de demencia de los hospitales Virgen de la Arrixaca de Murcia y del Rosell-Santa Lucía de Cartagena, que realizan el seguimiento de más de 3.400 pacientes con algún tipo de demencia al año, 2.000 de ellos con alzhéimer, ultimaban su acreditación para participar en un programa de acceso temprano a estos tratamientos, pero tampoco pudieron hacerlo, en este caso por el rechazo directo de la Comisión Regional de Farmacia. «Hice varias solicitudes, pero la Comunidad no las aceptó», afirma Marín.

La presidenta de Afamur, María Teresa Palacín, se reconoce indignada y frustrada ante el bloqueo. No puede evitar que se le quiebre la voz al comentarlo, tras más de 30 años dedicados a los enfermos y sus familias, a los que hay que sumar los diez que pasó previamente viendo a su madre enferma. «Que tengamos por fin algo que puede servir para ralentizar o parar la enfermedad, que está aceptado a nivel mundial y reconocido en España, y que no lo tengamos me parece indignante. No entiendo ninguna explicación que puedan dar. Es algo que me cabrea mucho», dice sin poder disimular el nudo en la garganta. «El alzhéimer me ha tocado de cerca con mi madre, y acabo de perder a un conocido que había estado enfermo desde los 40 años, con el que su familia ha estado sufriendo 20 años. No es justo que tu vida acabe de esa forma cuando podrías tener acceso a una solución».



Antonia completa un juego en la sala sensorial de Afamur. ROS CAVAL / AGM



Actividad física a través de la petanca en Afade, en Alcantarilla. ROS CAVAL / AGM

El lecanemab y el donanemab no acaban con la enfermedad, ni pueden llegar a todo el mundo, pero suponen un importante paso adelante. «No curan, pero sí ralentizan la evolución. Eliminan proteína amiloide y normalizan la fosfatasa –una de las proteínas dañinas características del alzhéimer–», explica el neurólogo Juan Marín.

En el primer año y medio de tratamiento, según el seguimiento realizado en el ensayo clínico, la degeneración neuronal en los pacientes con donanemab avanza un 39% más lenta, y en los de lecanemab,

La Arrixaca y el Santa Lucía suman más de 400 análisis de sangre con biomarcadores que permiten detectar la patología 15 años antes del primer síntoma

Los tratamientos con anticuerpos monoclonales tienen un coste que va de más de 27.000 euros a unos 43.000

un 27%. «En estudios a cuatro años que se han hecho en otros países, se ha visto que incluso pueden frenar hasta un 70% el deterioro frente a lo esperable para grupos de control», añade el neurólogo.

Por eso, algunos de sus pacientes están acudiendo ya a los centros privados que han empezado a comercializar los fármacos en España –Madrid, Cataluña, Navarra y País Vasco–. Aunque esa opción no todos pueden permitírsela.

Los precios son de cerca de 4.500 euros por el seguimiento del paciente durante un año y medio de trata-

miento, a lo que hay que sumar el coste del medicamento, que son unos 23.000 euros en el caso del lecanemab y de 38.000 para el donanemab.

El 'mazazo' familiar

La familia de Rafael, uno de los pacientes diagnosticados de alzhéimer que atiende la Unidad de Demencia de Murcia, no podría plantearse si ni aunque quisiera. Su mujer, Maribel, reconoce que acudiría a ese o cualquier tratamiento si tuviera acceso, cualquier cosa para frenar una enfermedad que reconoce que «te cambia la vida», que te lleva a preguntarse «qué será lo siguiente», dónde llevará el deterioro a la persona que conoce. «Cuando me dijeron la palabra alzhéimer fue un mazazo, no sabes cómo decirlo a tus hijos».

«Cuando alguien sabe lo que le está pasando en la cabeza a su familiar, que lo va a perder, que dejará de conocer a su familia, claro que quiere ponerse estos medicamentos. Todo el mundo querría», subraya Marín.

Hay algunas reservas respecto a los efectos secundarios, porque pueden producir algunas hemorragias cerebrales que obligan a extremar el control y a limitar el grupo de personas que pueden recibirlos.

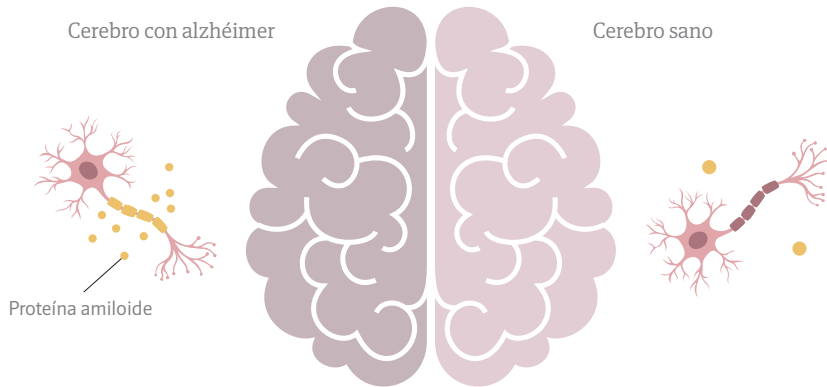
Los cálculos en la Unidad de Demencia de la Arrixaca eran que, de todos sus pacientes, solo podrían administrárselos a unos 400 al año y que era probable que esa cifra cayera hasta cerca de un centenar en la práctica.

Pero ya hay otras opciones similares cerca de salir al mercado, como el trontinemab, que reducen significativamente esos problemas, y también están en el horizonte otras estrategias farmacológicas distintas a los monoclonales, como la que se si-

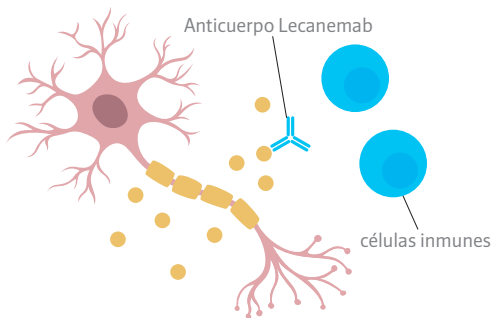


Cómo actúa el fármaco Lecanemab frente al alzhéimer

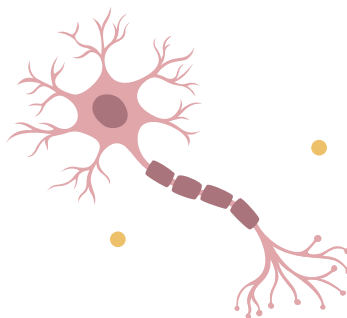
1. La proteína amiloide se acumula alrededor de las neuronas de un cerebro con alzhéimer



2. El anticuerpo Lecanemab se adhiere a la proteína y llama a células inmunes que la descompongan

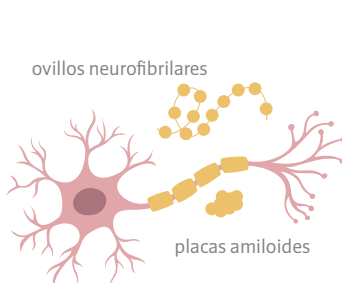


3. Menos proteína alrededor de la neurona



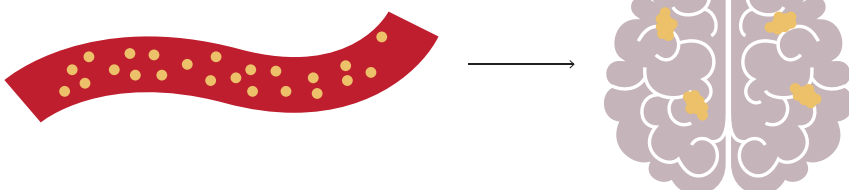
Cómo funciona el diagnóstico de análisis de sangre

La Tau es una proteína natural que ayuda a mantener la estructura interna y la comunicación de las neuronas. En enfermedades como el alzhéimer, sufre un proceso anómalo de fosforilación. Pierde su forma normal, se vuelve rígida y forma agregados tóxicos en el cerebro conocidos como ovillos neurofibrilares



Altera el funcionamiento de las neuronas y pasa al torrente sanguíneo. La proteína tau es capaz de atravesar de forma bidireccional la barrera hematoencefálica, que es la frontera protectora que filtra qué sustancias entran y salen del cerebro

Los niveles elevados de p-tau217 en sangre están correlacionados con la presencia de depósitos de beta amiloide a nivel cerebral, por lo que un análisis de sangre específico es capaz de diagnosticar el alzhéimer



que en el ensayo PRImus-AD, que va a empezar ahora la fase 3, y que abre la puerta a reducir el deterioro con unas pastillas que tienen «cero efectos adversos», subraya el neurólogo.

La Arrixaca participó en la fase previa, con 34 pacientes, dentro de una investigación con más de 400 en toda Europa.

Pastillas sin efectos adversos

El mecanismo se basa en este caso en un péptido que evita que el amiloide se deposite en el cerebro. «Es una idea bastante buena que lleva más de diez años en investigación», dice Marín. Pero no es la única. Actualmente hay más de 400 medicamentos en investigación activa dirigidos a la proteína amiloide o a la proteína tau, las dos responsables principales del deterioro cerebral en la enfermedad.

Sin embargo, el neurólogo da por hecho que muchos de estos medicamentos tendrán el mismo problema con el coste, debido, entre otras cosas, a las altas sumas invertidas por los laboratorios en su investigación y desarrollo.

Donde sí ha habido una confluencia de innovación e idoneidad económica es en el diagnóstico, un campo donde este año ha habido importantes avances. En mayo se aprobó el uso de los nuevos biomarcadores en plasma p-Tau 217, que permite realizar un diagnóstico fiable con un análisis de sangre hasta 15 años antes del primer síntoma.

Tiene un 97% de precisión, la misma que se obtiene con el estudio del líquido cefalorraquídeo utilizado hasta ahora con solo una fracción del coste: 50 euros por unidad, frente a los 600 del método tradicional.

La Unidad de Demencia de Murcia ha realizado ya cerca de 250 diagnósticos con esta nueva herramienta. A los que se suman al menos otros 170 en Cartagena.

Otra de las grandes asociaciones dedicadas a enfermos y familiares de alzhéimer en la Región, Afade, anunció este viernes un programa propio en el marco de convenio con la Consejería de Salud, que facilitará el diagnóstico con este tipo de biomarcadores a personas con entre 40 y 65 años que todavía no tengan síntomas, en dos hospitales privados, el Quirón en Murcia, y el Viaméd San

José en Alcantarilla. La intención es actuar sobre los factores de riesgo que se pueden modificar y que se sabe que pueden frenar la degeneración cerebral. El programa lleva aparejada una línea de investigación con la UCAM y la Universidad de Murcia que busca validar y cuantificar los efectos. La intención final es crear un modelo exportable centrado en la prevención en los años en que el mal todavía no ha dado la cara.

El papel del Ciclotrón

Por otra parte, en lo que va de año, casi medio centenar de pacientes han podido beneficiarse del nuevo radiofármaco que se produce en el Ciclotrón de La Arrixaca para el diagnóstico precoz del alzhéimer. El Servicio de Medicina Nuclear ha utilizado el PET-TAC –la prueba por imagen que combina información funcional y anatómica para detectar y localizar enfermedades–, con trazadores de beta-amiloide, lo que permite detectar las placas en cerebros con alzhéimer.

Para ello, es necesario utilizar un radiofármaco, y La Arrixaca dispone de dos alternativas: el 18F-flutemetamol, que se produce en el Ciclotrón ubicado en el propio complejo, lo que permite tenerlo cerca y con rapidez, y el 18F-florbetaben, suministrado por un laboratorio.

El número de exploraciones PET-TAC cerebrales ha aumentado progresivamente. En 2026 se han hecho 276 estudios, 85 de ellos con amiloide, de los que en 47 se ha utilizado el radiofármaco del Ciclotrón de La Arrixaca.

«Cuanto antes se diagnostica antes se puede trabajar», destaca la psicóloga de Afamur, Susana Caravaca, mientras invita a Antonia a formar una nueva figura con las piezas de colores en la sala de estimulación de Afamur. «Esta enfermedad, en el día a día, es muy dura, tanto para los enfermos, que a veces son conscientes de lo que les pasa, como para las familias, que muchas veces no asumen que se trata de una enfermedad degenerativa y que nunca va a estar mejor. Lo que intentamos aquí es actuar sobre todo lo que puede hacer que el avance de la degeneración vaya lo más lento posible». Esa actuación incluye psicoestimulación cognitiva y fisioterapia, así como la posibilidad de evitar el aislamiento con actividades grupales.

También en la Unidad de Demencia de La Arrixaca se apuesta por esa misma vía de estimulación cognitiva, un servicio que beneficia actualmente a cuatro grupos de ocho personas.

Esa actividad, a la espera de que la investigación alumbrase nuevos métodos para detener el deterioro, es clave. En los estudios epidemiológicos se ha visto que el ejercicio físico es una de las cosas que uno puede hacer sin medicamentos que más pesa a la hora de evitar la aparición del alzhéimer, seguida de la estimulación cognitiva y la dieta. De momento, son los tres mejores caminos disponibles para todos.

«Cuando me dijeron la palabra alzhéimer fue un mazazo, no sabes cómo decírselo a tus hijos», cuenta la mujer de un paciente

La actividad física y la estimulación cognitiva son los dos factores modificables, ajenos a la medicación, con mayor capacidad de frenar la evolución