

«Trabajo con la esperanza de decirle a un paciente 'su ataxia tiene cura'»

Irene Sanz Neuróloga del Río Hortega y coordinadora en la Sociedad Española de Neurología

La especialista estará al frente de la Comisión de Estudio de Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas, enfermedades raras de gran afectación para el paciente

S. ESCRIBANO

VALLADOLID. Ataxias y paraparesias espásticas. Bajo esa denominación médica de complicada pronunciación se encuentran dos tipos de enfermedades neurológicas degenerativas muy minoritarias, que no se ven comúnmente en consulta, pero con un impacto muy fuerte en las pocas personas que reciben ese diagnóstico, porque afectan profundamente a la coordinación de movimientos y son patologías que en este momento no tienen cura. Y es la doctora Irene Sanz, neuróloga del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, la especialista que renueva dos años de mandato para coordinar la comisión de estudio que en el seno de la Sociedad Española de Neurología (SEN) aborda estas enfermedades. Los enfermos llegan a las consultas al notar problemas de equilibrio y descoordinación de movimientos que, a medida que avanza el tiempo, llegan a impedir el caminar y a afectar al habla, a la deglución y a otros sistemas del cuerpo.

Los grupos de trabajo de la Sociedad Española de Neurología como el que coordina la doctora Sanz se convierten en un foro de contacto que ayuda a actualizar conocimientos y a poner en común avances terapéuticos y de investigación en distintos ámbitos, desde este más minoritario de las ataxias a otros de un espectro más amplio, como el de cefaleas o las enfermedades neurovasculares.

«En las ataxias se produce un desequilibrio o falta de coordinación en los movimientos, que puede tener o no asociada afectación en otros sistemas de la persona... en la ataxia de Friedreich, por ejemplo, se ve afectado el cerebelo, la sensibilidad, afectación visual, auditiva, desarrollan diabetes y cardiopatías... Todas tienen en común que va a producirse una degeneración con el paso del tiempo», explica la doctora Sanz. El origen suele ser heredi-



La doctora Irene Sanz Gallego. **JOSÉ C. CASTILLO**

tario o tener una causa desconocida y que afectan a pacientes de todas las edades, desde niños a ancianos. En el caso de las paraparesias espásticas, hay decenas descritas y otras que están en vías.

Paso por La Paz

El interés por estas dos enfermedades dentro del ámbito que comprende la Neurología le surge a la doctora Sanz de su paso por La Paz, donde se formó como residente de esta especialidad hasta 2010 y participó después en ensayos clínicos en la una unidad de referencia sobre ataxias y paraparesias espásticas que hay en el centro madrileño. «Son enfermedades duras y el hecho de no tener una terapia efectiva que ofrecer es duro, pero mi esperanza es trabajar para poder ver que eso cambia y poder decirle a un enfermo que tiene cura», apunta la especialista del Río Hortega, hospital vallisoletano al que llegó tras una etapa de trabajo en el Nuestra Señora de Sonsoles abulense. «Son muy pocos casos los que vemos, pero con una gran repercusión en esos pacientes y en su entorno, porque suelen provocar una

gran dependencia en ellos», añade.

Campo genético

La investigación se mueve en el ámbito genético y ese avance en conocer el 'apellido' genético de las diferentes ataxias y paraparesias permitirá en un futuro una indicación terapéutica con fármacos dirigidos y terapias génicas. El grupo de la SEN permite una puesta en común y el contacto entre profesionales interesados para hacer posible, por ejemplo, la aportación de casos para que una investigación logre un tamaño muestral que permita extrapolar datos y resultados.

«En un paciente con estos síndromes clínicos, lo primero que haces es descartar causas tratables, déficit vitamínicos, infecciones... Cuando descartas eso y ves que estás ante un paciente con una enfermedad degenerativa no tenemos una terapia que nos permita frenar la evolución de la enfermedad, disponemos de tratamientos muy paliativos. Son pacientes que necesitarán ayuda y rehabilitación y que en muchos casos no tienen acceso a terapias prolongadas», describe Irene Sanz Gallego, que subraya el papel que asumen las asociaciones de enfermos, agrupaciones de ámbito nacional por el escaso número de pacientes y su dispersión. En España hay varios hospitales que disponen de unidades de referencia nacional en estas dos tipologías de enfermedades neurológicas: en Madrid, en el País Vasco, Valencia, Sevilla y Barcelona.

PATOLOGÍAS DEL GRUPO

«Todas tienen en común que va a producirse una degeneración con el paso del tiempo»