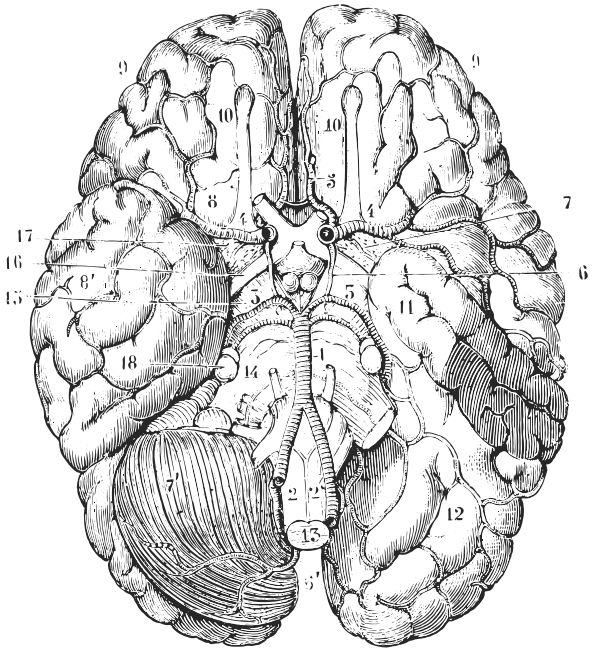
FUTURO
SINGULAR
Revista de **ATAM**
SEPTIEMBRE 2016 · Nº 2

¿DE LA NEUROPSIQUIATRÍA A LA NEUROTECNOLOGÍA?



ACTUALIDAD 4
Así se desarrolló el encuentro Futuro Singular 2016 "Conversaciones entre genómica y neurociencia".

ENTREVISTA 6
Charlamos con David Curtis, Michael Dilley y David Jiménez sobre el nuevo enfoque de la neurotecnología humanística.

REPORTAJE 10
ATAM pone en marcha un estudio para investigar la relación entre el déficit de atención y problemas visuales.

Telefónica
Atam
VIVE LIBRE

Antes hablábamos de biólogos y de informáticos; hoy hablamos de bioinformáticos, y cada vez más hablaremos de neuropsiquiatras o de neuropsicólogos.
No podemos comprender la mente sin conocer el cerebro.

DIRECCIÓN EDITORIAL
Manuel de la Herrán

CONSEJO EDITORIAL
Ramón Rubio
Raúl Mendoza
David Jiménez
Luis de Azcoitia
Felipe Calderero
Alejandro García

DISEÑO GRÁFICO
DICENDI

IMPRESIÓN
A&D

FUTURO SINGULAR: La revista de la asociación ATAM

www.atam.es **info@atam.es** **900 50 26 50**

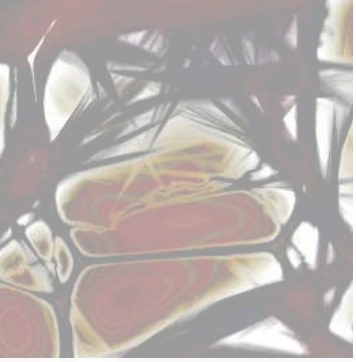
Sumario

EDITORIAL 3
Proponemos un enfoque bio-psico-social basado en los avances científicos, la tecnología y el humanismo.

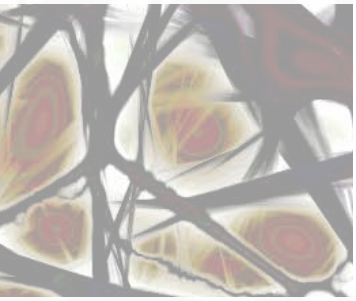
ACTUALIDAD 4
Así fue el evento Futuro Singular 2016 en el Pabellón de los Jardines de Cecilio Rodríguez del Parque del Retiro de Madrid.

ENTREVISTA 6
Charlamos con David Curtis, Michael Dilley y David Jiménez sobre el nuevo enfoque de la neurotecnología humanística.

REPORTAJE 10
ATAM pone en marcha un estudio para investigar la relación entre el déficit de atención y problemas visuales.



La tecnología al servicio de la neuropsiquiatría



La tecnología conecta al mundo. Sus diferentes partes quedan entrelazadas. El mismo fenómeno se produce entre las diferentes disciplinas del saber. Las distintas ciencias son solo aproximaciones realizadas por la mente del hombre para comprender el mundo, y vienen producidas por las limitaciones psicofísicas del ser humano para interpretar la realidad. Como dijera el físico David Bohm, la realidad es una.

Hoy el mundo científico se torna más sutil y se encuentran cada vez más espacios de intersección entre diferentes disciplinas. Antes hablábamos de biólogos y de informáticos; hoy hablamos de bioinformáticos, y cada vez más hablaremos de neuropsiquiatras o de neuropsicólogos. No podemos comprender la mente sin conocer el cerebro.

En las páginas de esta revista hablaremos de un estudio que combina los avances metodológicos de la oftalmología y la neuropsiquiatría, y nos permite avanzar en un enfoque más sistémico de los problemas de la salud.

El hecho es que la tecnología conecta nuestra realidad a unos niveles que no podemos ni imaginar. En los próximos años veremos avances formidables en la aplicación de la física a las ciencias de la salud. Tecnologías muy sofisticadas relacionadas con el tratamiento de la imagen combinadas con las increíbles posibilidades del procesamiento de datos cambiarán radicalmente las posibilidades y nuestra visión del proceso de diagnóstico.

Las organizaciones sociales y las estructuras económicas habrán de adaptarse a un mundo que nos desconcierta. Para comprender los patrones que rigen la nueva realidad habremos de profundizar en las enseñanzas que nos dejan las ciencias de la complejidad y los movimientos caóticos.

Entramos en una era fascinante. No obstante, serán precisas instituciones que traduzcan todos estos avances del conocimiento, la técnica y la ciencia en aplicaciones prácticas que mejoren la vida de las personas. Tenemos un gran reto por delante.

Así fue el evento

Futuro Singular 2016

Conversaciones entre genómica y neurociencia reúne a los pioneros de la innovación tecnológica aplicada al cuidado de la salud y la autonomía personal

"¿Quién de entre nosotros posee un genoma tipo? Nadie. Luego se está rompiendo el paradigma de la normalidad que tanto daño ha hecho".— Tomás Castillo, director de AMICA y presidente de la Plataforma Española de Pacientes.

El lugar escogido para la celebración del evento fue en el Parque del Retiro de Madrid, el Pabellón de los jardines de Cecilio Rodríguez, un espacio excepcional rodeado de naturaleza.

En él, expertos científicos e investigadores provenientes de diversos puntos de Europa como Reino Unido, Portugal y Bélgica, compartieron una visión global de la atención a las personas y la vocación por mejorar sus condiciones de vida, desde una perspectiva profundamente centrada en la persona y entendiendo la situación de las familias con necesidades de apoyo.

A lo largo del encuentro se debatió sobre las posibilidades del diagnóstico basado en la información genética así como la oportunidad

Realidad virtual, Facebook y Twitter para personas con parálisis cerebral

Mercé Batlle Amorós, miembro de la junta directiva de ASPACE (Confederación Parálisis Cerebral España) explicó cómo las nuevas tecnologías están transformando el sector de la discapacidad: *"Gracias a la tecnología las personas con parálisis cerebral disponen de nuevas herramientas para poder expresarse, para tener una vida autónoma, artística e incluso una opción laboral".* Propuso seguir avanzando en realidad virtual y versiones simplificadas de Facebook y Twitter, así como en otras herramientas para manejar y comunicar información. *"Ahora todos los jóvenes tienen la oportunidad de grabar, editar y compartir vídeos sobre los temas que les interesan, interactuar y comunicarse. Esto les reporta una gratificación extraordinaria."*

que ofrece la genómica para romper y superar algunos viejos paradigmas como el concepto de "normalidad", ya que todos somos "singulares y genéticamente diversos".

La jornada ofreció la visión de acreditados científicos como Michael Dilley, neuropsiquiatra y especialista en daño cerebral; Albino Oliveira-Maia, neuropsiquiatra; David Curtis, psiquiatra y genetista, Manuel Pérez-Alonso, biólogo especialista en genética molecular y genómica aplicada a la medicina, y David Jiménez, neuropsiquiatra del equipo clínico de ATAM. Estos prestigiosos profesionales hicieron disfrutar a los asistentes compartiendo el espíritu creativo de la investigación científica, con sus dificultades, retos y oportunidades.

En el encuentro, moderado por la psiquiatra y divulgadora científica la Dra. Lola Morón, también intervinieron representantes de algunas de las más destacadas organizaciones de atención a personas con discapacidad, cronicidad y patologías neurodegenerativas como Cathalijne Van Doorne, vicepresidente de EFNA *(European Federation of Neurological Associations),* Amalia Diéguez, presidente de FEDACE (*Federación Española de Daño Cerebral*) y Conxita Tarruella, presidente de la Federación Española de Esclerosis Múltiple.

Todos ellos destacaron la importancia de contar con las propias personas afectadas y sus familias en las distintas fases de los procesos de investigación y desarrollo, conjugando su visión y experiencia con las posibilidades que ofrece la tecnología.

De este modo se podrán obtener mejores resultados en el cuidado de la salud y la mejora de las condiciones de vida. **Se trata, en suma, de desarrollar un nuevo modelo de atención centrado en la persona integrando toda su diversidad.**

« La ciencia y la tecnología nos van a dotar de extraordinarias herramientas para manejar la complejidad y mejorar de manera exponencial nuestra capacidad de diagnóstico »

De izquierda a derecha Dr. Michael Dilley, Dr. David Jiménez y Prof. David Curtis, en el encuentro Futuro Singular celebrado el 16 de junio de 2016, organizado por ATAM, ViveLibre y Neuroalianza.

Una conversación con Michael Dilley, David Curtis y David Jiménez

Aprovechamos el último encuentro de Futuro Singular para charlar con Michael Dilley (St. George's Hospital), David Curtis (University College of London) y David Jiménez (Equipo Clínico de ATAM).

FS: Durante la jornada de hoy se han mencionado las ventajas de los últimos avances en técnicas relacionadas con la neurociencia como la estimulación magnética transcraneal, la resonancia funcional magnética fMRI y la técnica de imagen mediante tensores de difusión (DTI). ¿Cuál creéis que será el próximo reto de la neuropsiquiatría?

Michael Dilley: Los avances tecnológicos son fundamentales, pero no todo es tecnología. Hay algo en lo que tenemos que seguir trabajando, y es en unir los esfuerzos de la neurología, la psiquiatría y la neuropsicología. No son disciplinas separadas. A veces parece que se nos olvida que lo que llega a la consulta son personas; no enfermedades. Se dice que tratamos enfermedades, pero no es cierto. Lo que tratamos son personas.

FS: ¿Puedes poner un ejemplo?

Michael Dilley: Mujer de 38 años con traumatismo craneoencefálico en accidente de tráfico en el que perdió la consciencia durante unos segundos. Presenta una historia de cefalea persistente de más de seis meses, problemas de concentración, memoria, irritabilidad, cansancio e insomnio. En el informe de urgencias su escala de coma de Glasgow es de 15/15 y su test abreviado de memoria es de 10/10. Pero el hecho es que ella no se encuentra bien. El problema en definitiva es que todos los biomarcadores que utilizamos para valorar la severidad del daño cerebral en la práctica pueden ser iguales para pacientes con diferentes grados efectivos de severidad del daño cerebral. ¿Qué podemos hacer cuando una persona presenta problemas neurológicos pero no apreciamos nada en las

pruebas de neuroimagen? La única forma de tratar estos casos es desde una aproximación holística que tenga en cuenta todos los factores simultáneamente.

FS: Entonces, ¿por qué estas disciplinas no trabajan juntas?

David Jiménez: En mi opinión este problema viene heredado desde muy antiguo, por una concepción dualista de la persona cuyo origen está en el pensamiento cartesiano, y que debería estar ya totalmente superado. Los modelos reduccionistas han sido muy útiles porque si tienes un problema es cabal dividirlo en partes y solucionar cada trozo por separado. Pero llega un momento en el que debes unir todas las piezas del puzle. Especialmente en casos como éste, que se alejan del patrón, la única solución es una solución global. Y esto es más que frecuente.

« No son enfermedades, sino personas quienes llegan a la consulta »

FS: ¿Cómo se logra este enfoque global en la atención a las personas?

David Jiménez: En mi caso, después de 14 años como neuropsiquiatra en Gran Bretaña decidí volver a España para poder trabajar en la unión de la ciencia con la tecnología y el humanismo. Estaríamos hablando de una neurotecnología humanística, que combina los conocimientos del sustrato neurológico con lo relativo al comportamiento, sumado a las últimas tecnologías y conocimientos aplicables al diagnóstico y tratamiento. Ésta es la forma de trabajar que yo propongo.

David Curtis: Coincido con lo que dicen mis colegas, pero el problema es más grave de lo que parece. Quiero decir que a mí no sólo me preocupa el modelo de atención sanitaria. Es que incluso el modelo educativo se está quedando atrás.

FS: ¿Qué es lo que necesita el sistema educativo?

David Curtis: Necesita estar actualizado. Por ejemplo, ni en Reino Unido ni en España existe la especialidad de médico genetista. David ya nos explicó que en España está aprobada por el ministerio, pero la primera residencia no comienza hasta 2020. Mientras tanto estamos descubriendo genes directamente ligados al Alzheimer, y si todo sigue avanzando según lo previsto, la demencia por esta causa podría desaparecer en 20 años. Pero para eso necesitamos médicos genetistas, y los necesitamos ya.

FS: Sin embargo hoy habéis comentado que la farmacogenética todavía no es posible.

David Jiménez: Lo que ocurre es que estamos viendo muchos reclamos de medicina personalizada que lamentablemente no están apoyados por evidencias, y esto no es aceptable desde una perspectiva honestamente científica. Sin embargo, en la actualidad sí existen algunas pruebas farmacogenéticas válidas -pero específicas- sólo para tratamientos como el cáncer, VIH, también para ciertas enfermedades raras y para la fibrosis quística. Esto permite que haya fármacos disponibles que se recetan sólo si tienes ciertas mutaciones. Además las pruebas genéticas también pueden servir para evitar los efectos secundarios de los tratamientos farmacológicos. La previsión es que estas técnicas se utilicen cada vez más.

David Curtis: También hay genes ligados directamente a la psicosis o la esquizofrenia, lo que nos permite entender mejor lo que está pasando y dar una información más precisa. Es decir, lo que hacemos es usar nuestra comprensión de la genética para informar a los pacientes, para que mejoren, o al menos para evitar un mayor deterioro, y tener mejores intervenciones tanto médicas como sociales.

FS: ¿La genómica permitirá ser más precisos en los diagnósticos?

Michael Dilley: Sí, pero el enfoque que proponemos va más allá de un nuevo DSM *(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).* El DSM-5 ha sido criticado por relegar el factor multidimensional poniendo todo el foco en la creación de categorías. Además incita a reducir el número de falsos negativos a costa de incrementar los falsos positivos. Debemos verlo simplemente como una herramienta, que se ha de manejar con cuidado y con criterio. Ya se ha demostrado que las etiquetas pueden ser perjudiciales, porque cambian la propia percepción del paciente sobre la gravedad de su situación, y esto a su vez afecta a su recuperación y evolución. Lo hemos comprobado en estudios que hemos realizado en el caso de jóvenes con traumatismo craneoencefálico.

FS: ¿Podemos decir que nunca hay dos casos iguales?

David Jiménez: Efectivamente, así es. Por eso el modelo reduccionista del DSM-5 tiene que ser superado, integrando las diversas disciplinas. En caso contrario lo que tendríamos es frustración para las familias y para los especialistas ¿Por qué? Porque sabemos que podríamos conseguir mucho más de lo que estamos logrando y esa es una responsabilidad que no podemos eludir. Afortunadamente cada vez somos más los especialistas que queremos trabajar en este enfoque bio-psico-social.

Toda la familia conectada en tiempo real junto con la *Unidad de Apoyo* a través de la aplicación ViveLibre.

El equipo humano de ViveLibre proporciona el apoyo permanente que todas las familias necesitan ante cualquier incidencia.

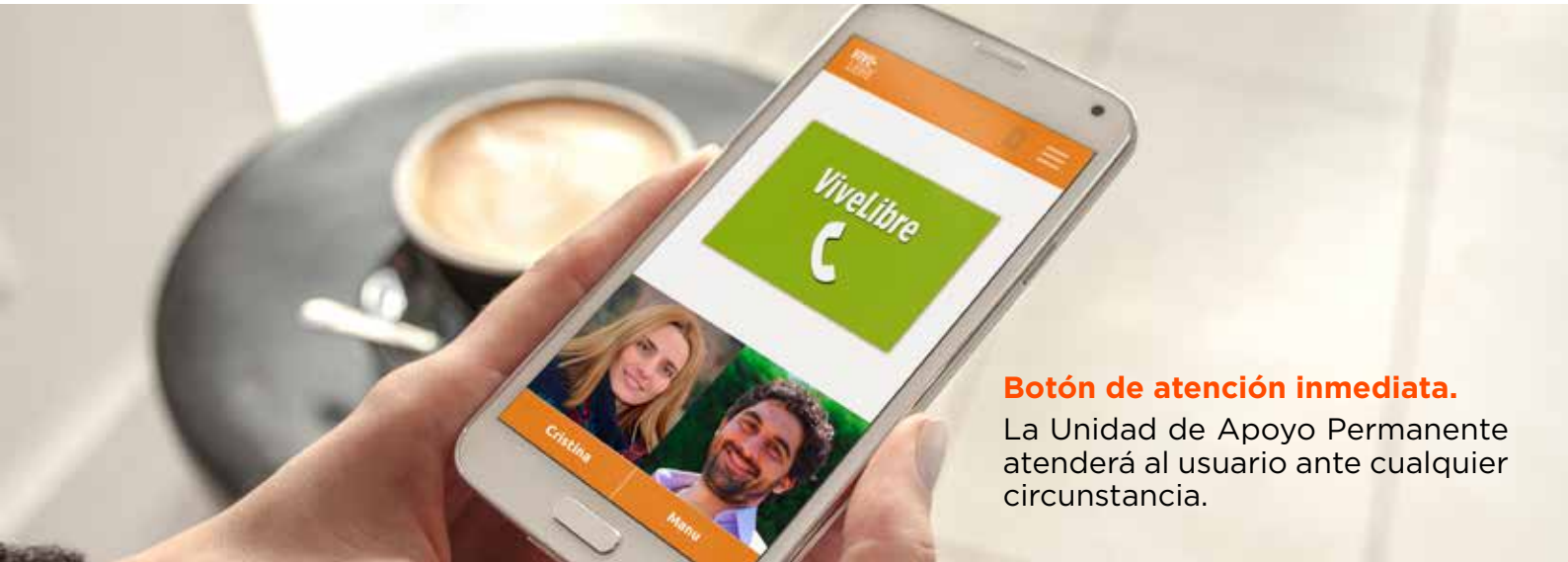
Un servicio diseñado para potenciar la **autonomía personal** de las personas con necesidades de apoyo y mejorar las condiciones de vida de toda la familia.

Atam VIVE LIBRE

Accede a www.vivelibre.es
o llama al **900 20 20 30** e infórmate.

PVP: 22,90 euros al mes (IVA incluido)

Precio especial para socios de ATAM
14,90 euros al mes (IVA incluido).



Botón de atención inmediata.
La Unidad de Apoyo Permanente atenderá al usuario ante cualquier circunstancia.

Más de 50 usuarios ya han participado en el piloto que relaciona el déficit de atención con problemas visuales

ATAM desarrolla un proyecto experimental en neuro-oftalmología

El Equipo Clínico de ATAM está realizando un estudio para comprobar cómo inciden los problemas visuales en los trastornos que afectan a la atención y a la concentración. El objeto es estudiar la posible relación entre problemas oftalmológicos y los síntomas y signos clínicos de TDAH, así como la necesidad de tratamiento farmacológico y/o terapéutico.

El ***Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH)*** tiene una gran incidencia en la población infantil. Se trata de un problema relacionado con el desarrollo neurológico que implica déficit de atención, hiperactividad e impulsividad. En muchas ocasiones se presenta asociado o como consecuencia de otros trastornos.

En los últimos años el estudio sobre el TDAH ha suscitado una gran controversia. A pesar de la multitud de investigaciones en torno a él, sigue sin existir consenso ni claridad en muchos de los aspectos que lo conforman, lo que ha provocado una división en la comunidad científica, clínica y educativa.

Se estima que entre el 6% y el 8% de los niños españoles tienen TDAH. De ellos, entre el 20% y el 30% se encuentran bajo tratamiento médico. El progresivo aumento de niños en edad escolar diagnosticados de TDAH lleva a pensar a muchos profesionales que se puede estar produciendo un sobrediagnóstico y un sobretratamiento asociado.

El aumento de niños en edad escolar diagnosticados de TDAH lleva a pensar a muchos profesionales que se puede estar produciendo un sobrediagnóstico y un sobretratamiento asociado.

Por otra parte, los problemas visuales causan un aumento del cansancio y cefaleas con la lectura que repercuten en la concentración. Algunas investigaciones señalan que al menos un 16% de los niños con TDAH presentan además problemas de convergencia visual. Adicionalmente, los errores refractivos como la hipermetropía o el astigmatismo, muy frecuentes en la etapa escolar, dificultan la visión cercana, que es la que utilizan mayoritariamente los niños durante su aprendizaje.

Parece evidente que una correcta visión es esencial para poder mantener la atención. Un diagnóstico precoz de los problemas oftalmológicos puede ser una ayuda inestimable en niños con TDAH, y conllevará un mejor pronóstico. Resulta razonable pensar que minimizar los problemas visuales podría evitar que algunos niños desarrollen problemas relacionados con la atención y la concentración.

El Equipo clínico de ATAM se basó en estos planteamientos para preguntarse si la existencia de problemas visuales no diagnosticados o no tratados en niños podría dar lugar a falsos positivos de TDAH. En consecuencia, se diseñó un estudio preliminar que persigue averiguar si existen este tipo de correlaciones entre ambos problemas. Se prevé que el estudio evolucione adoptando hipótesis más complejas una vez que se vayan conociendo resultados.

Los participantes en el estudio son atendidos por la Doctora Teresa Gómez, oftalmóloga del Equipo Clínico de ATAM, y por el Doctor David Jiménez, neuropsiquiatra del Equipo Clínico de ATAM. Las exploraciones clínicas que realizan los profesionales no son invasivas, no producen ningún daño ni efectos secundarios, y están orientadas a confirmar y precisar los diagnósticos. Tras la consulta, toda la información obtenida se entrega a la persona participante en un informe clínico. Éste incluye todos los datos y resultados de su valoración, y en él además se prescriben las intervenciones o apoyos que fueran necesarios.

Si quieres participar en el estudio puedes ponerte en contacto con nosotros en los teléfonos:
91-799 13 07 y **91- 799 13 09**

La Doctora Teresa Gómez coordina actualmente la unidad de oftalmología de ATAM. Se trata de una unidad especializada en oftalmología pediátrica y neuro-oftalmología. Esta especialidad del Equipo Clínico es una referencia de ámbito nacional en patologías relacionadas con la percepción visual y la discapacidad visual.

El Doctor David Jiménez es responsable del área de neuropsiquiatría del Equipo Clínico de ATAM y colabora como investigador honorífico del King's College de Londres. Se encuentra especializado en enfermedades del neurodesarrollo infantil, enfermedades neurodegenerativas y es experto en trastornos de memoria.

Telxius se incorpora a ATAM

A lo largo del último trimestre Telxius Cable España, S.L. y sus filiales: Telxius Torres España S.L. y Telxius Telecom S.A., junto con sus trabajadores, se han incorporado a ATAM como socios.

Telxius es una compañía global de infraestructuras de telecomunicaciones integrada en el Grupo Telefónica, y especializada en la explotación de servicios de telecomunicaciones, redes y tecnologías de la información.

Con estas incorporaciones el mapa de empresas que han suscrito un acuerdo de colaboración con ATAM se configura con 33 entidades adheridas y más de 51.000 socios.

TELXIUS
Facilitamos la comunicación

ATAM celebra su Junta General

El pasado 26 de mayo ATAM celebró su Junta General Ordinaria en la que se compartió la visión de los próximos retos a los que se enfrenta la Asociación, destacando el impacto que los avances tecnológicos están teniendo en toda la sociedad y especialmente en el cuidado de la salud y la promoción de la autonomía de las personas más vulnerables.

A continuación se celebró la Junta General Extraordinaria en la que se aprobaron algunos cambios en el articulado de los estatutos de la Asociación. Dos de estas modificaciones son: i) queda suprimida la categoría de "socio familiar"; ii) se permite que trabajadores de empresas ajenas al grupo Telefónica puedan adquirir la condición de socio. Con este último cambio, los trabajadores de *TGestiona* (ahora "Blue Gestiona", tras su reciente adquisición por parte del grupo IBM) podrán seguir disfrutando de su condición de socios de ATAM.

Atam VIVE LIBRE

Teléfono de atención al socio
900 50 26 50

info@atam.es
www.atam.es