

## Cómo logró Stephen Hawking vivir décadas con una enfermedad que mata en pocos años

Además de por sus teorías sobre el universo, los agujeros negros y el tiempo, Hawking era reconocido por su asombrosa supervivencia a una enfermedad, la esclerosis lateral amiotrófica, que da a los que la padecen pocos años de esperanza de vida. El físico teórico desafió esas predicciones desde su diagnóstico a los 21 años hasta su muerte a los 76. ¿Cómo lo hizo? Algunas cosas la sabemos, pero muchas otras no. Las asociaciones de pacientes piden más investigación.

Rocío Benavente

15/3/2018 08:30 CEST



Stephen Hawking en la fiesta para viajeros del tiempo que organizó en 2012. / Lpw

Contaba Stephen Hawking que cuando estaba en su tercer año de universidad, en Oxford, se dio cuenta de que se estaba volviendo más torpe: "Me tropecé y me caí dos o tres veces sin motivo alguno". ¿Le daría usted importancia a algo así? Seguramente, no mucha. Él tampoco se la dio, pero su padre sí, y le llevó a un especialista. Le ingresaron durante dos semanas y le sometieron a varias pruebas.

“Después de todo aquello no me dijeron qué tenía, excepto que no era esclerosis múltiple y que yo era un caso atípico. Entendí, sin embargo, que esperaban que siguiese empeorando y que no había nada que pudiesen hacer, excepto administrarme vitaminas. Se notaba que no esperaban que eso tuviese demasiado efecto. No quise pedir más detalles porque obviamente eran graves”, relataba el astrofísico en un texto [publicado en \*Annals of Neurosciences\*](#).

Los detalles correspondían a las siglas ELA, esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad degenerativa que destruye las neuronas motoras. Hawking fue diagnosticado a los 21 años y avisado de que la esperanza de vida media de las personas con ELA es de entre cuatro y cinco años. Difícilmente superaría los 25 años y pocas probabilidades había de que llegase a los 27.

Pero lo hizo. Hawking llegó a los 27 y los sobrepasó. Ha fallecido este 14 de marzo tras cumplir 76 años el pasado mes de enero y habiendo dejado atrás no solo todas las previsiones sino también varias crisis de salud que estuvieron a punto de costarle la vida en distintas ocasiones.

¿Cómo lo hizo? ¿Cómo pudo Hawking superar en casi 50 años las previsiones más optimistas sobre su esperanza de vida?

## La ELA comienza de distintas formas

Para responder a esa pregunta hay que entender un poco más sobre el sistema motor y la ELA. En el cuerpo humano, cada músculo está controlado por neuronas motoras que se encuentran en el lóbulo frontal del cerebro (neuronas motoras superiores) y que están conectadas con otras situadas



Stephen Hawking y la escritora Jane Hawking el día de su boda en 1965.

en diversas zonas del cerebro y con las neuronas motoras inferiores que residen en la médula espinal.

Maite Solas, vicepresidenta de [FUNDELA](#) y profesora de biología celular de la Universidad Complutense de Madrid, explica a Sinc que aunque hablemos de la ELA en singular, de hecho hay distintos tipos de ELA.

“Existe la que llamamos espinal, que afecta principalmente a las neuronas motoras superiores y que empieza afectando a las extremidades. Las personas que la padecen se dan cuenta porque se tropiezan o porque un día no consiguen meter la llave de casa en la cerradura. Y existe otra que llamamos bulbar, que afecta primero a las neuronas motoras inferiores y que se manifiesta principalmente en el sistema respiratorio o por problemas para tragar o para hablar”.

---

Cuando ELA comienza por la médula espinal y avanza despacio, tarda mucho en afectar a los músculos necesarios para sobrevivir, como en el caso de Hawking

En ambos casos, la enfermedad avanza de forma que finalmente todos los músculos del cuerpo se ven afectados. De hecho, la ELA no daña directamente ningún órgano vital, pero sí el diafragma, que nos ayuda a respirar, y los músculos de la garganta, sin los que no podemos tragar o respirar. Según [un estudio](#), las causas de muerte habituales de los enfermos de ELA son o bien la asfixia, o bien un debilitamiento relacionado con la desnutrición y la deshidratación que les impide hacer frente a infecciones como la neumonía.

Por eso en algunos casos, cuando ELA comienza por las neuronas de la médula espinal y avanza despacio, tardando mucho en afectar a los músculos necesarios para la supervivencia, el paciente puede vivir más tiempo, que es uno de los motivos de la admirada longevidad de Hawking.

Dicho esto, hay muchas otras cosas que no se saben sobre la ELA, y entre ellas está su causa, el mecanismo por el que progresa y qué influye en la

velocidad de ese avance. “Sabemos que la edad media de supervivencia del paciente desde el diagnóstico son entre cuatro y cinco años, y que la edad más común del desarrollo y diagnóstico de la enfermedad es la década de los 60. Pero hay pacientes que viven más años y otros que viven menos, y no sabemos por qué”, reconoce Solas a Sinc.

## La juventud juega a favor

El caso de Hawking es muy excepcional y la mayoría de los neurólogos están de acuerdo en este punto. “Lo excepcional no es solo la cantidad de tiempo, sino que la enfermedad parece haberse desgastado y parece estar relativamente estable”, declaraba Nigel Leigh, profesor de neurología clínica del King College de Londres en [un artículo](#) publicado en *BMJ* en 2002.

---

Cuanto más jóvenes son los enfermos, más despacio  
avanza la enfermedad

Es verdad que la salud de Stephen Hawking, aunque se deteriorase poco a poco ante los ojos de todo el mundo, pocas veces ocupó titulares a causa de un empeoramiento brusco. [Ocurrió en 2009 por última vez](#): tras encontrarse indispuerto durante un par de semanas, el 21 de abril fue trasladado en ambulancia al hospital porque se encontraba “muy enfermo”. Parecía que la noticia de su muerte estaba al caer, pero se recuperó de nuevo y no había vuelto a sufrir otra crisis hasta el momento de su fallecimiento.

“Es excepcional, sí, pero no único”, señala Solas a Sinc, que cuenta que hay algunos casos, muy pocos, en los que el paciente puede sobrevivir varias décadas. La edad de los pacientes en el momento de manifestarse la enfermedad parece ser la clave: cuanto más jóvenes son, más despacio parece avanzar la enfermedad. Esto también encaja con el caso de Hawking, que fue diagnosticado muy joven.

## Los cuidados y la investigación

Como parte de su tratamiento cotidiano Hawking complementaba su dieta

con vitaminas y minerales: zinc, ácido fólico, aceite de hígado, vitamina B, vitamina C y vitamina E. Además, seguía una dieta sin gluten, sin aceites vegetales y sin comida precocinada. Recibía fisioterapia pasiva para el pecho y fisioterapia pasiva y activa para los miembros y grupos musculares.

“Los cuidados y la terapia no van a detener la enfermedad, pero son fundamentales para que los pacientes tengan una mayor calidad de vida: mantienen y mejoran su estado físico más tiempo, les ayuda a subir la autoestima y el ánimo”, explica Solas a Sinc, señalando que la ELA es una enfermedad especialmente cruel porque “las capacidades mentales nunca se pierden: el paciente es consciente de todo lo que le ocurre mientras se va quedando atrapado en su propio cuerpo”. Solas denuncia que en España muchas unidades clínicas de ELA no cuentan con los recursos necesarios para atenderles: “Les han llegado a retirar la fisioterapia porque decían que no iban a mejorar”.

---

Los cuidados y la terapia no detienen la enfermedad, pero son fundamentales para mejorar la calidad de vida

Neurólogos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, asistentes sociales, cuidados paliativos, ayuda técnica y recursos económicos son necesarios “porque esta es una enfermedad muy cara”, apunta Solas.

Los enfermos de ELA necesitan atención especializada, pero también investigación básica que desvele qué desencadena esta enfermedad, por qué a veces es una asesina rápida y otras veces se toma su tiempo, y qué podemos hacer para detenerla.

Por ahora, una de las principales líneas de investigación es la genética: se busca averiguar qué mutaciones están relacionadas con la ELA para avanzar en un diagnóstico precoz e incluso en métodos que permitan evitar a los portadores de esas mutaciones que sus descendientes las hereden.

El [proyecto MINE](#), que trabaja en esta cuestión, pretende analizar al menos 15.000 perfiles de pacientes de ELA y otros 7.500 de personas sanas que

sirvan como control, de forma que comparándolos se puedan localizar las alteraciones genéticas que comparten los enfermos y que no tienen los demás, señalando el primer paso del camino hacia la solución del enigma que es todavía hoy la ELA.

## Defensor de la sanidad pública

Hawking, un hombre con los recursos económicos necesarios para cuidar de su salud en todos los aspectos, demostró en múltiples ocasiones su compromiso con la defensa del NHS, el sistema de salud público británico.

El pasado mes de diciembre se unió a una demanda colectiva contra determinadas decisiones tomadas por Jeremy Hunt, secretario de estado de Salud británico, que, en opinión del científico, podían suponer una mayor privatización del sistema público sanitario. La demanda aun no ha llegado a los tribunales.

No fue el único posicionamiento del científico a favor del sistema público de salud. En un artículo que publicó en *The Guardian* en agosto de 2017, titulado [El NHS me salvó. Como científico, yo tengo que salvarlo a él](#), Hawking denunciaba que **“la crisis en el sistema de salud ha sido creada por los políticos que quieren privatizarlo, incluso cuando la opinión pública y la evidencia apuntan en dirección contraria”**.

En ese artículo, Hawking aseguraba que había recibido muchos tratamientos de alta calidad por parte del NHS y que “no estaría aquí hoy si no fuese por este servicio”, y acusaba a Hunt de querer utilizar un argumento científico sesgado (le acusaba de *cherry picking*, o elegir solo evidencias a su favor) para apoyar políticas de privatización de la sanidad:

“Cuando figuras públicas abusan del argumento científico, citando algunos estudios pero obviando otros para justificar políticas que quieren implementar por otros motivos, eso degrada la cultura



<http://www.hawking.org.uk>

científica. Una consecuencia de ello es que empuja a la gente de a pie a desconfiar de la ciencia en un momento en el que la investigación científica y el progreso son más importantes que nunca”.

“El problema va más allá del efecto fin de semana [un argumento utilizado por Hunt, basado en que los fines de semana hay más muertos en el NHS por la falta de personal, motivo por el que quiere tomar determinadas medidas introduciendo la iniciativa privada]. El NHS está en crisis y es una crisis que han creado decisiones políticas. Estas

políticas incluyen recortes y falta de financiación, privatización del servicio, el nuevo contrato impuesto a los médicos junior y la eliminación de becas para estudiantes de enfermería. Decisiones políticas como estas han reducido la calidad de la atención, han alargado las listas de espera, han creado ansiedad a pacientes y trabajadores y han reducido el personal. Errores en el sistema de seguridad social privada para los discapacitados y las personas mayores suponen una carga añadida para el NHS”.

Derechos: **Creative Commons**

TAGS

STEPHEN HAWKING | ELA | SANIDAD | SALUD | MEDICINA |

**Creative Commons 4.0**

Puedes copiar, difundir y transformar los contenidos de SINC. [Lee las condiciones de nuestra licencia](#)

