revista fep

FEDERACIÓN **ESPAÑOLA DE PÁRKINSON**

número 17

ENTREVISTA A PILAR RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ DIRECTORA GENERAL DEL IMSERSO

"EL CENTRO ESTATAL DE REFERENCIA DE PÁRKINSON COMENZARÁ A CONSTRUIRSE EN 2010"

Logopedia y Párkinson, un punto de mira terapéutico

II Edición de los Premios FEP de investigación sobre la EP

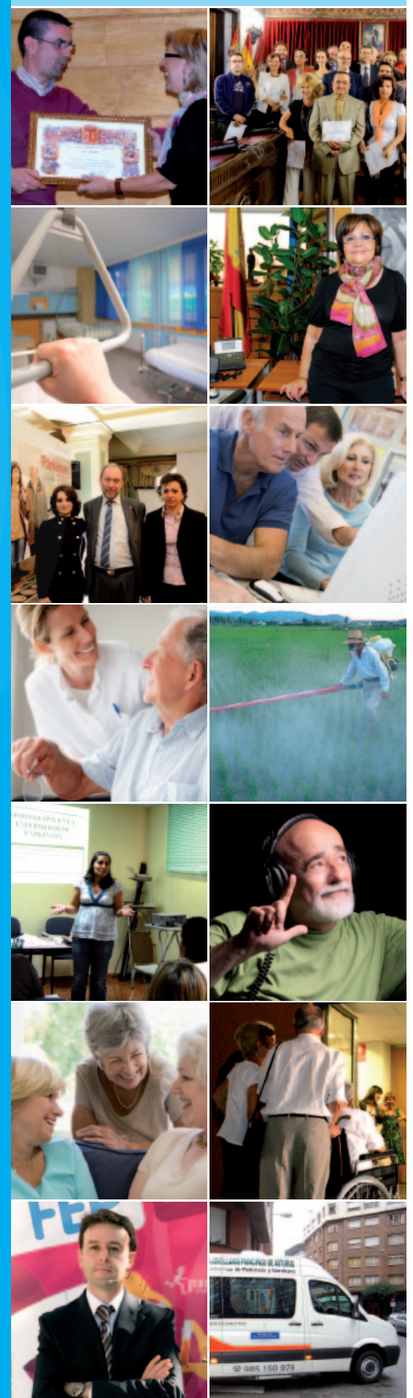
La importancia de la Musicoterapia en el Párkinson

y mucho más

¡Acércate a tu asociación!

asesoramiento social, jurídico y de ayudas técnicas. fisioterapia • logopedia • servicio de atención a domicilio • unidad de respiro familiar • psicología • arteterapia • musicoterapia • club social • grupos de ayuda mútua

asesoramiento social, jurídico y de ayudas técnicas. fisioterapia. logopedia. servicio de atención a domicilio. unidad de respiro familiar. psicología. arteterapia. musicoterapia. club social. grupos de ayuda mútua asesoramiento social, jurídico y de ayudas técnicas. fisioterapia. logopedia. servicio de atención a domicilio. unidad de respiro familiar. psicología. arteterapia. musicoterapia. club social. grupos de ayuda mútua asesoramiento social, jurídico y de ayudas técnicas. fisioterapia. logopedia. servicio de atención a domicilio. unidad de respiro familiar. psicología. arteterapia. musicoterapia. club social. grupos de ayuda mútua. asesoramiento social, jurídico y de ayudas técnicas. fisioterapia. logopedia. servicio de atención a domicilio. unidad de respiro familiar. psicología. arteterapia. musicoterapia. club social. grupos de ayuda mútua asesoramiento social, jurídico y de ayudas técnicas. fisioterapia. logopedia. servicio de atención a domicilio. unidad de respiro familiar. psicología. arteterapia. musicoterapia.



Nuestro entorno cambia constantemente, en nuestra mano está el conocer los instrumentos para prever y adaptarnos a este movimiento.

sumario

revistafep

página	artículo
05	Editorial
06	Entrevista a Pilar Rodríguez Rodríguez
10	Ganador Premio Fep
13	Campaña televisiva de la FEP
14	Plan Estratégico 2011
15	Actualidad Fep
16	Asociaciones
20	Logopedia y Párkinson
22	Musicoterapia
24	Poemas
25	Lecturas recomendadas
26	Novedades científicas
28	Cuéntanoslo... con arte 2009
30	ParkinsonNet
32	Carta
33	Conoce y actúa: DVD Multimedia
35	Entidades colaboradoras

número 17

revista fepeditorial

Hola amigas y amigos

Por fin estamos de nuevo con vosotras/os, como veréis hemos cambiado el formato y hemos aumentado la información con un objetivo; que sea una revista "de tod@s y para tod@s", para dar a conocer todo lo acontecido durante este año, las noticias más relevantes, ya sean científicas, sociales o institucionales.

Esperamos que los nuevos aires de esta etapa vengan cargados de todo cuanto adolecemos y necesitamos para cumplir el objetivo básico de trabajar para mejorar la calidad de vida de los/as afectados/as, de sus familiares y por supuesto de los/as cuidadores/as.

En esta publicación queremos haceros partícipes de las actuaciones de la FEP en el último año, como el tradicional premio Cuéntanoslo con Arte, del cual hemos celebrado su VII edición y que como hemos podido comprobar continúa con un alto nivel de participación, y nos enseña que expresar el arte nos ayuda a continuar con la vida diaria.

También se han entregado los II premios FEP de investigación en la enfermedad de Parkinson, continuando el camino para lograr un futuro mejor para todos. Aprovecho para felicitar a nuestro Comité Médico Asesor, que nos ha ayudado en la elección de los premiados y que este año ha aumentado con tres miembros más de reconocido prestigio.

No olvidar nuestra línea de ayuda 902 y las conferencias que estamos llevando a cabo en todas las asociaciones que lo habéis solicitado, así como nuestra página web que han sido punto de encuentro para consultas, aprendizaje y solución de problemas puntuales, cada vez más visitadas por nuevos usuarios.
En lo referido a la celebración del 11 de abril Día Mundial del Párkinson, debemos agradecer a todos los medios de comunicación su colaboración en la difusión de esta enfermedad, especialmente a aquellas cadenas televisivas que han difundido el spot "El párkinson es una realidad. Ayúdales".

Para todo esto contamos con un respaldo de más de 10.500 miembros y con 43 asociaciones federadas, lo que nos permite abordar el futuro con optimismo, ya que estamos apostando por los productos tecnológicos mas sofisticados, como puede ser la aplicación Parkinson Net que nos conectará a todas las asociaciones que lo deseen en una red común, pero manteniendo la privacidad de cada una de ellas. O la red social, Parkinson Red Social que permitirá conectarse a través de Internet con profesionales y afectados por esta enfermedad. Igualmente en abril verá la luz la nueva página web, mucho más interactiva y poniendo al día toda la información acerca del párkinson.

En el plano institucional luchamos por una Ley de Dependencia justa con los afectados, reclamamos un Plan Nacional de Párkinson en el Foro Abierto de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social, además trabajamos para que el Centro Estatal de Referencia de párkinson sea una realidad. Todo esto aunando esfuerzo con otras entidades, plataformas creadas por organizaciones de pacientes cuyo objetivo es la mejora de la calidad de vida de los mismos, como el Foro Español de Pacientes, la EPDA (Asociación Europea de Párkinson) o el Consejo Español del Cerebro.

También quiero aprovechar este espacio para agradecer a todos nuestros colaboradores y a todo su equipo de profesionales, su inestimable ayuda, su apoyo constante y comprensión para que nuestros proyectos de este año hayan finalizado con éxito.

¡Contamos con todos vosotros!

José Luis Molero
Presidente

Entrevista a Pilar Rodríguez Rodríguez Directora General del Imserso

Dña. Pilar Rodriguez es la Directora General del IMSERSO, licenciada en filosofía, en sociología y gerontóloga. Ha sido Consejera de Bienestar Social del Principado de Asturias y tiene en su haber más de cien libros sobre personas mayores y servicios sociales.

Entrevistas

Federación Española de Párkinson

Desde su responsabilidad como directora general del IMSERSO, ¿cómo valora la situación de las personas con la enfermedad de Parkinson en España?

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad progresiva que va limitando la autonomía personal del paciente. Como muchas otras enfermedades que producen discapacidad a largo plazo, esto supone también un grave problema para las familias que se encuentran en un momento determinado con uno de sus miembros en situación de dependencia. Generalmente, las primeras limitaciones de la autonomía personal son salvadas por los cuidados de la propia familia pero el problema se agrava a medida que la enfermedad avanza y aparece una dependencia más grave.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de Dependencia ha sido concebida para reconocer un nuevo derecho a la ciudadanía: el de ser atendido por medio de prestaciones y servicios por las administraciones públicas para mantener una vida normalizada y digna en aquellas circunstancias en que tenga limitaciones en su autonomía personal.

Nuestro colectivo ha puesto muchas expectativas en la Ley de Dependencia. ¿Qué valoración hace usted de la situación en la que ésta se encuentra?

La implantación de la Ley avanza, y lo hace por tres motivos fundamentales: primero, porque es voluntad del gobierno y de las comunidades autónomas que continúe desplegándose; segundo, porque se le está dotando de presupuesto, incluso con partidas económicas que han reforzado lo que se contemplaba en la Ley de Presupuestos de 2009; y, tercero, porque las Comunidades Autónomas están trabajando eficazmente en su gestión.

Lo que hay que recordar siempre es que la Ley de Dependencia es una norma legal de gran calado, que afecta transversalmente a muchos ámbitos y que, por tanto, necesitaba un periodo dilatado para desplegar completamente sus efectos. El gobierno era plenamente consciente de ello y, por eso, marcó un calendario de implantación que llega hasta el año 2015. Pero lo más importante era dar el paso para crear el marco jurídico que amparase este nuevo derecho y ese paso ya se ha dado.

Yo entiendo la urgencia de muchas familias pero hay que recordar que estamos tan sólo a tres años de la promulgación de la ley y a unos dos años de la creación de todo el entramado reglamentario que permitió a las comunidades autónomas comenzar su aplicación por los casos más graves.

La entrada en vigor de la ley puso los cimientos del cuarto pilar del bienestar con el marco jurídico y desde hace dos años estamos tejiendo el armazón del mismo con la creación de la red de prestaciones y servicios que le darán cuerpo. Pasó lo mismo con los otros tres pilares del Estado de Bienestar que disfrutamos. Pongamos un ejemplo: se reconoció el derecho universal a la asistencia sanitaria gratuita, pero, desde ese momento, se han tenido que crear muchos hospitales, clínicas y centros de salud para crear una red de atención médica con suficiente cobertura para toda la ciudadanía. Es decir, el reconocimiento del derecho es el pistoletazo de salida pero después hay que implementar todo lo necesario para que ese derecho pueda llevarse a la práctica, y esos dos momentos en ningún caso acontecen simultáneamente.

Sin embargo hay una realidad importante que es el medio millón de personas que está recibiendo prestaciones y servicios acogiéndose a la Ley de Dependencia, y ellas y sus familias son el espejo en el que hoy por hoy hay que mirar que la ley no está parada sino que va caminando.

¿Qué diferencias existen en esta materia entre las distintas comunidades autónomas?

La Ley de Dependencia establece muy claramente que se garantiza un nivel de atención básico a los ciudadanos y ciudadanas con independencia del lugar en que residan. Ahora, es cierto que el ritmo con el que se está desplegando no es el mismo en todas las comunidades autónomas. En cualquier caso, la Ley de Dependencia es un río sin retorno ante el que, antes o después, cederá cualquier resistencia explícita o implícita. Nuestra ciudadanía ha alcanzado un nivel de madurez que no se desploma ante argumentos demagógicos y exige de los políticos que estén a la altura de los derechos que tienen reconocidos.

¿Qué otros proyectos ha puesto en marcha el IMSERSO para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad como los afectados de Párkinson?

El IMSERSO no tiene competencias directas en gestión de servicios sociales, ya que están transferidas a las comuni-

dades autónomas. Incluso en el caso de las prestaciones y servicios derivados del reconocimiento como beneficiario de la Ley de Dependencia, la gestión es de las comunidades autónomas.

La mejora de la calidad de vida de estos enfermos viene asegurada por la coordinación sociosanitaria que la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, está impulsando, y que era una vieja aspiración de quienes hemos trabajado en servicios sociales y en sanidad durante muchos años.

Por otro lado, tangencialmente en cuanto sean personas mayores o personas en situación de dependencia, los enfermos de Párkinson y sus cuidadores pueden beneneficiarse de las líneas de actuación del IMSERSO en estos ámbitos, de manera directa o indirecta.

¿Cuáles son las líneas de trabajo que va a llevar a cabo en este periodo al frente del IMSERSO, y cuáles sus objetivos y retos?

En este momento, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales tiene tres líneas de actuación preferentes: primero, la coordinación con las comunidades autónomas para seguir desplegando, en colaboración con ellas, la ley de dependencia; en segundo lugar, combatir la soledad de las personas mayores y, una tercera línea, que es la promoción del envejecimiento saludable.

A la implantación de la Ley de Dependencia ya me he referido antes. En cuanto a la soledad, es importante combatirla por sus efectos a medio y largo plazo. Evidentemente, me refiero a un tipo de soledad no elegida voluntariamente que la persona padece como algo sobrevenido y negativo en su vida. Este tipo de soledad en personas mayores es muy peligroso y deviene en un plazo relativamente corto en situaciones de dependencia.

Generalmente, quien se siente solo se va aislando cada vez más del entorno, rompe sus lazos sociales y, al no tener estímulos para salir de casa, acaba dejándose, descuidando su imagen y su alimentación; en fin, una serie de acciones concatenadas que acaban por deteriorar a la persona mayor física y psíquicamente hasta arrastrarla a la dependencia.

Por esto hay que dirigir acciones contra la soledad. Desde el IMSERSO se ha diseñado e impulsado una experiencia piloto denominada "Cerca de Ti", cuyo objetivo es acompañar, aprovechando las redes de voluntariado y de teleasistencia, a las personas mayores de 80 años que viven solas, tanto en zonas rurales como urbanas. Un voluntario hará un seguimiento permanente de la persona mayor que se le asigne, de manera que la saque de su aislamiento y le ayude a reconstruir sus redes de relaciones sociales.

Además, este año por primera vez hemos lanzado una campaña para que ninguna persona mayor pase las navidades sola. Se llama "Juntos en Navidad" y, aprovechando el marco de los programas de vacaciones y balnearios, se ha implementado con actividades específicas para las fechas navideñas y con destinos en Canarias y en zonas de la costa mediterránea.

Por último, la tercera línea prioritaria de actuación del IMSERSO es la promoción del envejecimiento activo y saludable. La Organización Mundial de la Salud recomienda a los gobiernos la difusión de hábitos de vida que favorecen la salud física y mental. Ser mayor no es sinónimo de estar enfermo y nosotros podemos hacer mucho para seguir manteniendo un estado saludable, incluso después de los 65 años.

Además, en el envejecimiento influyen muchos factores que son diferentes según se trate de hombres o de mujeres y de si viven en un medio rural o en un medio urbano. Por eso estamos elaborando el Libro Blanco de las Personas Mayores y del Envejecimiento Activo, con el fin de hacer un diagnóstico correcto de las necesidades y deseos de las personas mayores, tanto de las que ya tienen limitaciones de autonomía personal, como de aquellas que se conservan bien.

Hay más programas iniciados pero sería muy largo explicárselos con detalle. En definitiva mi objetivo principal es trabajar por mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas mayores y de las personas en situación de dependencia.

¿Qué valor le merece el trabajo que estamos haciendo las organizaciones de pacientes?

Creo que realizan una labor estupenda e insustituible. Informan, forman sobre la enfermedad en cuestión, orientan a los pacientes y a sus familias y, por otro lado, también sirven de puente entre los facultativos y los pacientes. Además orientan a las administraciones públicas sobre iniciativas a tomar para responder mejor a las expectativas de los afectados. En resumen, creo que el asociacionismo de pacientes es también un síntoma de madurez ciudadana.

Uno de los objetivos de la Federación Española de Párkinson es conseguir que finalice la construcción y desarrollo del Centro de Referencia Estatal de Cartagena. ¿Qué ha pasado para que un proyecto de tal envergadura y tan necesario para nuestro colectivo se paralice durante más de seis años?

El proyecto no está paralizado, en este momento el proyecto está desarrollado y en fase de revisión.

Además un Centro de Referencia Estatal tiene que realizarse con todas las garantías de que, realmente, va a ser un centro referencial sobre el conocimiento en la dolencia en que se especializa. ¿Esto qué supone? Pues significa que hay que plantear muy bien el proyecto, desarrollarlo con una minuciosidad extrema, someterlo al juicio de expertos que lo evalúen, conjuntar voluntades de distintas administraciones públicas y, después, acometer la parte material del proyecto: destinar las partidas presupuestarias oportunas para la construcción del edificio y para la dotación de equipamiento y de personal.

Para llevar a cabo todos estos pasos hay que consensuar muchas decisiones y, sobre todo, estar muy seguros de que lo que se inaugure en su día como Centro de Referencia Estatal de la enfermedad de Parkinson va a estar a la altura de su denominación.

En los centros de referencia estatal del IMSERSO lo que predomina es la investigación, la formación y la gestión del conocimiento, por eso son centros referenciales. Ésta es su principal dimensión pero no la única, ya que también hay atención directa a enfermos y la atención a las familias; formación de profesionales especializados, en definitiva toda una serie de especializaciones encaminadas a tratar la patología desde un enfoque sociosanitario integral.

Este año se han inaugurado dos centros de referencia estatal, el de la enfermedad de Alzheimer en Salamanca y el de Enfermedades Raras en Burgos, pero esto no quiere decir que el resto estén parados. Se sigue avanzando en ellos y, concretamente también se adelanta en el de la enfermedad de Parkinson cuya construcción se iniciará en 2010. En ningún momento este gobierno ha parado los proyectos de ningún centro de referencia estatal amparándose en que corren malos tiempos económicos. A los hechos me remito, incluso con crisis económica se han inaugurado dos centros en menos de un año, por tanto, no hay que dudar del compromiso del gobierno con los grupos más vulnerables y, concretamente, con mantener los compromisos sociales, aunque procedan de etapas anteriores. Por tanto, el Centro de Referencia Estatal de la enfermedad de Parkinson de Cartagena sigue adelante y estamos trabajando en él.

Javier Ruiz-Martínez
Neurólogo del Servicio de Neurología del Hospital Donostia. Los últimos 8 años ha centrado su labor investigadora en el estudio de la Enfermedad de Parkinson, y en especial en las formas familiares de la misma.

Estudio Neuropsicológico en la fase premotora de la enfermedad de Parkinson asociada a mutaciones en LRRK2 R1441G y G2019S

J. Ruiz-Martínez1,2, A. Estanga1, M. Barandiaran1, A. Gorostidi3, J.F. Martí Massó1.
Servicio de Neurología1 y Laboratorio de Neurogenética3, Hospital Donostia, San Sebastián (Guipúzcoa).

El 27 de octubre la Federación celebró la II Edición de los premios FEP de investigación sobre la enfermedad de Parkinson, gracias al apoyo de Fundación CAN y los laboratorios GlaxoSmithKline.

El acto de entrega de los Premios tuvo lugar en Madrid, en el Salón Ernest Lluch del Instituto de Salud Carlos III, referente nacional en investigación sanitaria. El Acto fue presidido por el Director del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, Don José Jerónimo Navas Palacios quien anunció en el mismo, la puesta en marcha en enero de 2011 de una estrategia a nivel europeo para la investigación y tratamiento de enfermedades neurodegenerativas.

El fallo del jurado de la II Edición de los Premios FEP de investigación sobre la EP, dotado con 15.000 euros, recayó en el proyecto **"Caracterización neuropsicológica de la fase premotora de la Enfermedad de Parkinson por mutación en el gen LRRK2"** dirigido por el Dr. Javier Ruiz Martínez, del Servicio de Neurología del Hospital de Donostia de San Sebastián.

El accésit de los premios dotado con 5.000 euros, recayó en el proyecto **"La realidad virtual como terapia de apoyo en la Enfermedad de Parkinson"** dirigido por Javier Cudeiro Mazaira, Catedrático de Fisiología Humana, Director del Grupo de Neurociencia y Control Motor del Departamento de Medicina de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña.

El ganador del primer Premio FEP, Javier Ruiz, nos explica el estudio premiado.

Antecedentes del tema

La enfermedad de Parkinson (EP) clínicamente se caracteriza por síntomas motores clásicos (temblor en reposo, bradicinesia, rigidez muscular y alteraciones posturales), y síntomas no motores que habitualmente preceden a la clínica. Se ha sugerido que la causa de la EP es multifactorial, y que en ella intervienen factores genéticos, ambientales, y el envejecimiento (Calne DB et al. 1983), sin que ninguno de ellos reúna datos suficientes para ser considerado como único responsable.

Con el desarrollo de la biología molecular se ha permitido confirmar la naturaleza genética de un creciente porcentaje de casos de EP, con el descubrimiento de genes implicados (alfa-sinucleína, parkin, DJ-1, PINK, UCHL-1 y más recientemente LRRK2). Sin embargo, sólo un 5-10% presentan un claro patrón de transmisión hereditaria familiar. En nuestra serie, como (Gorostidi et al., 2008) , el porcentaje se eleva, posiblemente por el peso de las formas secundarias a la mutación R1441G en LRRK2, con un origen ancestral en nuestro entorno (Simón-Sánchez et al., -2005), y responsable de casi la mitad de los casos de formas familiares de EP en individuos de procedencia vasca. La mutación G2019S, también en el gen LRRK2, es sin embargo la mutación más extendida a nivel mundial. La presencia de estas mutaciones en nuestros pacientes, permite identificar portadores "asintomáticos" de la mutación, que aún no han desarrollado los síntomas motores cardinales de la EP. Estos portadores "asintomáticos", con una elevada probabilidad de desarrollar una EP a lo largo de su vida, nos brindan la posibilidad de evaluar, de forma prospectiva, los estadios más iniciales (la fase "premotora") de la EP asociada a mutaciones en el gen LRRK2.

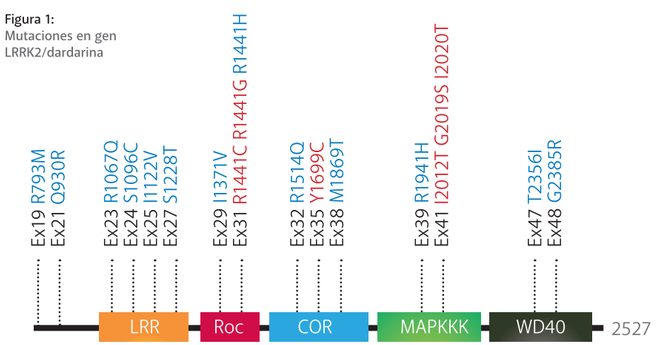
Con respecto a estos estadios iniciales de la EP, cada vez son mayores las evidencias que apoyan la existencia de una fase "premotora" en la EP. Se ha observado que síntomas no motores de la EP, como la hiposmia, el trastorno de conducta de sueño REM (TCSR), el estreñimiento o la depresión, anteceden con frecuencia el desarrollo de los síntomas motores clásicos (Santamaría et al., 1986; Abbot et al., 2001; Ponsen et al., 2004; Iranzo et al., 2006; Haehner et al., 2007; véase revisión en Tolosa et al., 2007).

Actualmente se tiende a considerar que las alteraciones neuropsicológicas precoces pueden constituir un marcador precoz de la enfermedad, con capacidad predictiva sobre el devenir cognitivo del paciente. De la misma forma, se han propuesto pruebas neuropsicológicas con valor predictivo del deterioro cognitivo, como la fluidez verbal semántica, y la co-

pia de pentágonos insertados. Además del déficit exclusivamente cognitivo, recientes hallazgos informan de disfunción en la cognición social (reconocimiento de expresiones faciales, toma de decisiones y teoría de la mente), viéndose ésta perjudicada incluso en la fase premotora de la enfermedad (Kawamura et al. 2007).

Según los resultados de algunos estudios, las características clínicas de los pacientes con EP familiar asociada a mutaciones del gen LRRK2 corresponden a los típicos de EP idiomática (Paisán-Ruiz C. et al. 2005; Ishihara L et al. 2006). Por lo tanto, los resultados obtenidos de este estudio podrían ser transferibles a las fases premotoras de la EP idiopática. De esta manera, el mayor conocimiento de la fase premotora en el paciente con EP haría factible un diagnóstico más precoz y permitiría avanzar en la investigación de terapias neuroprotectoras o modificadoras del curso natural de la enfermedad.

Figura 1:
Mutaciones en gen LRRK2/dardarina



Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es analizar la presencia de síntomas neuropsicológicos en sujetos "asintomáticos" (sin parkinsonismo) portadores de la mutación R1441G y G2019S en el gen LRRK2.

Metodología a emplear

Los sujetos del estudio serán los familiares de pacientes con EP que portan alguna de las mutaciones (R1441G o G2019S) del gen LRRK2 y se encuentran en edad de riesgo para el comienzo de la enfermedad, comprendida entre 50 y 70 años. El grupo control estará compuesto por los familiares de pacientes con EP que no portan la mutación y que estarán pareados con el grupo de portadores por edad, nivel de escolarización y sexo. De esta forma se pretende que los dos grupos tengan un alto nivel de homogeneidad, puesto que comparten características genéticas y ambientales. Así podemos descartar la influencia de otros factores de riesgo en la EP, como bien pueden ser la edad, el sexo y la raza, la susceptibilidad genética o los tóxicos ambientales. En la actualidad los participantes están ya identificados por nuestro equipo y disponemos de una base informatizada con sus datos demográficos, clínicos y genéticos, que componen 46 portadores (42 portan la mutación R1441G y 4 sujetos la mutación G2019S) y 50 controles no portadores de mutación en el gen LRRK2 (R1441G y G2019S).

A ambos grupos se les administrará un cuestionario clínico de síntomas no-motores, el test de olfacción UPSIT y un exhaustivo protocolo neuropsicológico donde se analizan tanto funciones cognitivas como de cognición social. Se espera que las diferencias obtenidas entre los dos grupos en las pruebas clínicas y neuropsicológicas, sean indicativas de síntomas no-motores en la fase premotora de la EP asociada a mutaciones R1441G y G2019 en el gen LRRK2.

Resultados esperados y su aplicabilidad

Es posible que existan alteraciones neuropsicológicas precoces en portadores asintomáticos de mutaciones en LRRK2 (R1441G y G2019S) que son predictivos de la progresión a EP y de la aparición ulterior de trastorno cognitivo.
De esta forma nos encontraremos con un nuevo marcador clínico, que permitirá seleccionar un grupo de individuos de riesgo, que podrían beneficiarse de futuras terapias neuroprotectoras, tanto para el desarrollo de EP, como su evolución a demencia.

Agradecimientos

A los pacientes con EP y sus familiares, que desde un primer momento han mostrado su total colaboración en el desarrollo de este y otros proyectos. A la Federación Española de Párkinson y los patrocinadores del II Premio de Investigación en Enfermedad de Parkinson (GSK y Fundación Caja Navarra), por mostrar con esta iniciativa su apoyo a la investigación. A todos los compañeros participantes en esta edición, y los miembros del Jurado, por la difícil labor de seleccionar este proyecto, en un contexto de alto nivel.

Campaña televisiva de sensibilización de la FEP

María Gálvez.
Directora General
Federación Española
de Párkinson

Joana Gabriele, José Luis Molero y Mª José Catalán en la rueda de prensa que ofreció la FEP con motivo del Día Mundial de Parkinson.

El pasado mes de Abril, la Federación Española de Párkinson con motivo de la celebración del Día mundial de la Enfermedad de Parkinson, lanzó en televisión un spot publicitario de sensibilización sobre la patología.

El spot, fue cedido gratuitamente por la European Parkinson's Disease Association (EPDA), y contó en nuestro país con numerosas colaboraciones.

Como destacó el presidente de la FEP, José Luis Molero, en la rueda de prensa que tuvo lugar en Madrid con motivo del Día Mundial de Párkinson: "Siempre es difícil ponerse en el lugar de otra persona, pero creemos que este anuncio refleja, en tan solo 40 segundos las dificultades cotidianas a las que nos enfrentamos los afectados, la sensación de incomprensión que muchas veces sufrimos por parte de los demás y la impotencia que provoca la enfermedad. Son situaciones que a la mayoría de las personas les resultan normales como hacer la compra o cruzar la calle, y que se pueden convertir en un gran problema para los/as enfermos de párkinson".

La Federación Española de Párkinson quiere agradecer su inestimable interés y colaboración por la traducción y edición del anuncio a:

- Los miembros de la Universidad Complutense de Madrid www.ucm.es, los Señores Ubaldo Cuesta (Director del Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad II) e Isidro moreno (Profesor Titular de la Facultad de Ciencias de la Información).
- La empresa de servicios audiovisuales Molinare www.molinare.es

A los canales de televisión por su emisión:

- Radio Televisión Española www.rtve.es
- Federación de Organismos de Radio y Televisión Autonómicos www.forta.es
- La Sexta www.lasexta.com
- Cuatro www.cuatro.com

Y a la EPDA por la cesión del anuncio www.epda.eu.com
Además, queremos agradecer su colaboración a todas las personas o entidades que de manera desinteresada han participado en la difusión de éste anuncio televisivo.

> "Siempre es difícil ponerse en el lugar de otra persona, pero creemos que este anuncio muestra las dificultades cotidianas de una persona con párkinson"

Plan estratégico periodo 2011

María Gálvez
Directora General
Federación Española de Párkinson

En la Asamblea General de la FEP celebrada en junio del pasado año, los miembros de la Federación aprobaron el Plan Estratégico para el periodo 2009-2011.
El entorno de nuestras organizaciones cambia constantemente, por eso hemos de conocer los instrumentos que nos ayudan a prever y adaptarnos a los cambios, creando una visión proactiva. A partir del conocimiento de nuestra entidad podremos elaborar los proyectos que llevarán a cabo la misión de nuestra organización. La FEP en su plan estratégico ha definido su misión como la de "Coordinar y gestionar en representación de las asociaciones federadas a nivel nacional, todo aquello que sirva para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familiares, así como todo lo que sea posible para lograr erradicar la enfermedad. Además de difundir información fiable sobre ésta".
Hemos reflexionado sobre diferentes temas críticos de nuestra entidad para determinar cuáles son nuestros puntos fuertes y así neutralizar los débiles. Debemos aprovechar las oportunidades y transformar las amenazas en éstas.

Las líneas estratégicas reflejadas en el plan son:

- Mejorar los recursos y la atención social y sanitaria para los afectados de párkinson y sus familias.
- Sensibilizar y concienciar a la sociedad en general sobre la enfermedad de Parkinson.
- Fortalecimiento institucional de la FEP y de su estructura interna, como integradora de las asociaciones, promoviendo una mayor participación de éstas.
- Promover la formación específica en EP de los diferentes profesionales.

Éste es el primer plan estratégico de la FEP con el que pretendemos contribuir a los esfuerzos de todas las entidades que conformáis esta organización, para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, ya sean enfermos/as, familiares, cuidadores/as, etc. El Plan proporciona una visión y estrategia común y supone una nueva orientación que irá más allá de sus tres años de vigencia. Vamos a impulsarlo con entusiasmo, con ilusión y con la certeza de que responde a nuestras prioridades.

> "El Plan proporciona una estrategia común y supone una nueva orientación que irá más allá de sus tres años de vigencia"

Ciclo de Conferencias "Párkinson Responde"

En Febrero de 2009 la Federación Española de Párkinson (FEP), inició un nuevo proyecto: el "Ciclo de Conferencias Párkinson Responde". El programa nació de la voluntad de la FEP de llegar a cada una de las asociaciones federadas. Éste ofrece a los usuarios eso que frecuentemente es tan difícil de conseguir: Educación para la Salud por un profesional especializado en la enfermedad de Parkinson.

La ponencia que se está realizando este año lleva por título "Actualización en los tratamientos de la enfermedad de párkinson". Durante la charla se realiza una breve referencia al trabajo que se está realizando en la FEP dando a conocer los proyectos que tienen a su alcance los usuarios. El grueso de la charla se centra en ofrecer al usuario los conocimientos básicos en el tratamiento de la EP, cómo utilizar el tratamiento farmacológico en todos sus aspectos, en qué consiste el tratamiento quirúrgico, cómo mejorar la comunicación con su médico, cómo realizar el diario del paciente... posteriormente se abre un amplio turno de preguntas y respuestas en el que todo el aforo participa activamente.

Queremos agradecer la gran acogida que han mostrado las asociaciones por este proyecto y mostrar la gran satisfacción experimentada por el ponente durante las mismas.

El ciclo de conferencias ambiciona llegar a las 43 asociaciones federadas en aproximadamente 2 años. Actualmente en los 11 meses que lleva en marcha el proyecto, se han realizado ya 20 conferencias en las asociaciones que lo han solicitado, esperando llegar al resto durante el 2010. Mediante las conferencias la FEP observa la realidad social de cada colectivo asociativo, sus logros y sus necesidades. De esta manera podemos observar in situ como ayudar a los/as afectados/as, tomando una visión general del panorama socio-sanitario que los envuelve.

Es un buen momento para la difusión del centro entre los medios de comunicación y la comunidad de la zona, e incluso para ofrecer la oportunidad de conocer la asociación y contactar con médicos/as de familia y enfermeros/as que trabajan en su zona, ya que la conferencia ofrece un alto nivel de conocimientos para los/as profesionales que quieren aprender sobre esta enfermedad.

Es importante destacar que las conferencias son totalmente gratuitas para las asociaciones que las solicitan ya que el proyecto se realiza en colaboración con los laboratorios Solvay Pharma.

Reunión de la FEP con la Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez

El pasado 23 de abril, la Federación Española de Párkinson junto a otras asociaciones de pacientes, se reunió con la Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez para expresar su opinión con respecto a la política sanitaria del gobierno.

El presidente de la FEP, José Luis Molero, preguntó por el Centro Estatal de Referencia de Cartagena, que desde el año 2003 en el que se aprobó su concesión se encuentra paralizado.

Además se requirió una mayor presencia de las asociaciones de pacientes como órgano consultivo, tal y como se hace en otros países europeos, puesto que somos los propios pacientes los que podemos poner sobre la mesa las necesidades que tenemos y las vías que debe seguir el SNS para alcanzarlas.

Actualmente participamos en el Foro Abierto de Salud, el único órgano consultivo de ámbito nacional por el momento.

También se reconoció la acertada decisión del gobierno de juntar por fin el Ministerio de Sanidad con el de Política Social, algo que veníamos reclamando desde hace tiempo.

Asociaciones de la FEP

Redacción
Asociaciones
de la Federación
Española de Párkinson

Sede ACAP

Cataluña

Tras mucho tiempo sabiendo que la sede de la Associació Catalana per al Párkinson tendría que cambiar de ubicación, y después de una intensa y complicada búsqueda por parte de los miembros de la Junta Directiva y diversos socios, ¡hemos estrenado sede!.

Nuestra nueva ubicación está en el barrio de Sant Martí, en la Calle Concili de Trento, 16. Es un local de más de 200 m² donde tenemos un espacio sólo para nosotros: socios, familiares, profesionales... está completamente adaptado para que cualquier persona con movilidad reducida no tenga ningún problema en llegar y estar en la nueva sede. Cumplimos con todos los requisitos marcados por la Administración para ser una entidad que da un servicio de calidad y profesionalidad a enfermos de Párkinson y sus familias. Sin duda, en este nuevo local se nos abren muchas posibilidades.

Desde la ACAP seguimos ofreciendo todos los servicios necesarios para afectados y familiares. Tenemos atención social, jurídica y asesoramiento sobre ayudas técnicas. Servicio de atención a domicilio y Unidad de Respiro Familiar. Concretamente, en la asociación, se realizan las siguientes terapias: fisioterapia grupal o individual, logopedia grupal o individual, grupos de soporte psicológico tanto para afectados como para familiares, terapia ocupacional, musicoterapia, arterapia y bailes de salón. No falta un espacio para los socios que conforman el "club social" donde se realizan cantos corales, juegos de mesa y desde donde se organizan salidas lúdicas.

¡Os esperamos!

Burgos

II Jornadas Provinciales de
"Enfermedades Neurodegenerativas"

La Asociación Parkinson Burgos organizo los días 5, 6 y 7 de noviembre las segundas jornadas provinciales de enfermedades neurodegenerativas con 20 horas de formación entre talleres y conferencias. Se trataron temas relacionados con Párkinson, Alzheimer, Esclerosis Múltiple y enfermedades raras Corea de Huntington, Arnold Chiari y PSP.

Mª Jesús Delgado, presidenta de la Asociación Párkinson Burgos

Asistieron más de 150 personas entre profesionales de la medicina y del ámbito sociosanitario como son: Doctores, Terapeutas Ocupacionales, Fisioterapeutas, Enfermeros, Auxiliares de Clínica, Psicólogos, DUE y estudiantes de estas disciplinas.
Además se nos otorgó un reconocimiento por parte de la Diputación Provincial de Burgos por la organización de dichas Jornadas en nombre del Presidente, entregado por el diputado de Bienestar Social.

Tarragona

La Associació Parkinson Comarques de Tarragona ha celebrado este año su décimo aniversario y con este motivo, en el mes de mayo se realizó una exposición de manualidades hechas por los enfermos y un acto de celebración que contó con la colaboración de diferentes grupos de personas. Un mediático presentador de radio y televisión catalán, Xavier Grasset, fue el encargado de presentar la gala y de recitar poesías hechas por los socios de la entidad. Participaron también grupos de folklore y baile tradicional (corales, tango, ball de bastons, esbart...). Hubo una gran asistencia de público.

Con motivo del décimo aniversario también se realizaron charlas sobre la enfermedad de Parkinson en todos los centros cívicos de la ciudad de Reus y en los centros de atención primaria de Tarragona.

Ferrol

El grupo de Aprendizaje y control del movimiento humano de la Universidad de A Coruña en colaboración con la Asociación Párkinson Ferrol han desarrollado una serie de investigaciones con el objetivo de mejorar la autonomía motora del paciente con la enfermedad de Parkinson (EP).

En uno de estos estudios los investigadores comprobaron que el uso de una cinta rodante mejoraba significativamente la amplitud de la marcha en aquellos pacientes con un mayor deterioro motor. Dicha mejora se producía inmediatamente cuando el paciente comenzaba a andar en la cinta. Además se producía una transferencia a la marcha en suelo, de tal modo que el paciente tras una única sesión era capaz de caminar con una mayor amplitud del paso. Estos resultados son muy relevantes debido a que la principal afectación en la marcha en estos pacientes es una reducción dramática en su amplitud del paso. Esta investigación publicada recientemente (Bello et al., 2008) ha sido premiada como la mejor publicación científica 2008 en la modalidad "Asistencia Sanitaria" - Premio FEGAS (Escola Galega de Administración Sanitaria) con el título "Treadmill walking in Parkinson's disease patients: adaptation and generalization effect". Fecha 28/01/2009.

Actualmente los pacientes de la Asociación Párkinson Ferrol siguen colaborando con nuestro grupo en una búsqueda común de estrategias para la mejora motora en pacientes con la enfermedad de Parkinson.

Bilbao

El día 30 de Junio, en el salón de actos de BOLUNTA nos adherimos, junto a otras organizaciones y redes del tercer sector, al compromiso de "Calidad en el Tercer Sector".

Más de cien entidades sociales y redes del Tercer Sector de Euskadi firmaron el 30 de Junio ante responsables de Gobierno Vasco, Diputación Foral de Bizkaia y Euskalit, un compromiso de calidad nacido desde la inquietud por visualizar las distintas iniciativas relacionadas con la calidad y la mejora de la gestión.

Madrid

La Asociación Parkinson Madrid se ha consolidado este año como una de las organizaciones pioneras en formación sobre la enfermedad de Parkinson. En 2009, además de los cursos para cuidadores y los que coordinamos en residencias y centros de día, nuestros profesionales han impartido una acción formativa para los médicos y enfermeros de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid, fruto de la confianza depositada en nuestra organización por parte de la Dirección General de Atención al Paciente regional. Además, nos hemos dirigido a formar a los voluntarios de la región, gracias al curso "Habilidades prácticas para la labor voluntaria con enfermos de párkinson", que acogió la Casa de Voluntariado.
Por último, nuestra asociación ha sido protagonista de una acción formativa pionera en España para desarrollar actividades de sensibilización y divulgación en un colegio. Durante una semana, niños de entre 6 y 11 años del centro "Escuelas Aguirre" pudieron aprender de forma lúdica lo que es el párkinson y como lo vive la persona y su familia. Como colofón, se organizó una fiesta intergeneracional, donde los más pequeños y nuestros socios pudieron mostrar sus habilidades y charlar en torno a una merienda.

Galicia

Colaboración con la Universidad. En desarrollo del convenio de colaboración entre la EU de Fisioterapia, durante los meses de Abril y Mayo, 21 alumnos de esta Escuela realizaron prácticas en la Asociación impartiendo diversas terapias a enfermos, con completa satisfacción para los estudiantes y los pacientes tratados.

Día Mundial del Párkinson. Destacar por su relevancia el Festival celebrado en el palacio de la Opera de La Coruña, con la intervención de la Banda Juvenil de Música del Colegio "Liceo La Paz y la Coral Polifónica de Betanzos a la que se unió el Coro de la Asociación y que resultó un gran éxito. Concurso de Tartas, confeccionadas por los enfermos, que contó además con la presencia como presentadora del acto de la actriz María Pujalte, desplazada especialmente desde Madrid. Se presentaron 21 tartas de gran calidad, que fueron consumidas por los presentes al final del acto.

Nuevo Cartel La Asociación cuenta con un nuevo cartel cuyo diseño fue ofrecido a todas las asociaciones de la Federación. El cartel, financiado íntegramente por el Ayuntamiento de La Coruña, está siendo utilizado, como elemento promocional de una campaña de divulgación y captación de socios en los municipios de la comarca de La Coruña.

Cursos de formación Asociación Parkinson Madrid

Asturias

Hacía tiempo que los que formábamos parte de la Junta Directiva de la ASOCIACIÓN PARKINSON ASTURIAS veníamos observando que esta enfermedad que padecíamos era la gran desconocida para la inmensa mayoría de la sociedad y lo más sorprendente aún, también lo era para muchos de los afectados y para los familiares y/o cuidadores.

En el año 2005 pudimos poner en marcha esta actividad y seguimos desarrollándola por todo el Principado de Asturias. Así, bajo el título de "CONVIVIR CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON", organizamos una exposición que tiene tres objetivos:

1. Mostrar de forma fácil y sencilla las características más significativas de la ENFERMEDAD DE PARKINSON, pues resulta ser un mal tan desconocido como complejo a pesar de que causa un gran impacto en la vida de quienes la padecen y a pesar de que la sociedad paga un alto precio por ella.
2. Informar sobre lo que es y lo que realiza la ASOCIACIÓN PARKINSON ASTURIAS. Los enfermos de Parkinson, familiares y amigos que formamos parte de esta Asociación queremos que el resto de la sociedad vea cómo es nuestro día a día; que conozca lo que supone padecer la enfermedad de Parkinson y todos los problemas asociados a este trastorno.
3. Estimular la AUTOESTIMA de los afectados mostrando los trabajos realizados después de haber sido diagnosticados, erradicando el mito de que padecer una enfermedad significa convertirse en una persona pasiva y demostrando que se pueden seguir desarrollando competencias personales en diferentes áreas.

Exposición Centro Comercial "Los Prados"

Furgoneta adaptada Asociación Parkinson Jovellanos

Jovellanos

La Asociación Parkinson Jovellanos Principado de Asturias, pone en marcha un servicio propio de transporte para afectados y recibe el galardon "Cruz de Ceares". Este año por fin hemos podido adquirir una furgoneta adaptada para realizar el servicio de transporte de los enfermos de párkinson con dificultades de movilidad al centro de terapias. Tiene 9 plazas y ha supuesto un recurso muy valorado por los afectados ya que hemos podido ampliar los servicios y la cobertura del mismo. La Consejería de Bienestar Social y Vivienda y la Obra Social Cajastur han sido las entidades que han cofinanciado la furgoneta y a los que queremos agradecer su apoyo. La Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Gijón nos ayuda para la contratación de una de las auxiliares de clínica que realiza el servicio, en cuanto a la otra auxiliar de clínica está subvencionada por el Servicio Público de Empleo del Principado de Asturias. A todos ellos nuestra más sincera gratitud ya que sin su inestimable apoyo no podríamos desarrollar el intenso programa de actividades terapéuticas gracias a las cuales pueden mejorar los/as afectados/as por el párkinson: los/as enfermos/as y sus familiares cuidadores.

El 25 de Julio la Asociación Peña Cruz de Ceares, nos ha hecho entrega del Galardón "Cruz de Ceares" en reconocimento a la labor que desarrollamos que nosotros agradecemos con humildad, ya que nos dan aliento para continuar trabajando para mejorar la calidad de vida de enfermos/as y familiares.

Logopedia y Párkinson, un punto de mira terapéutico

Mª Dolores Ruiz Sánchez-Molina
Responsable del Departamento de Logopedia.
Asociación de Párkinson de Madrid.
doloresruiz@parkinsonmadrid.org

> La intervención del logopeda desde el inicio de la enfermedad es crucial para la prevención y rehabilitacion del paciente

¿Qué es la comunicación?

La comunicación es la capacidad que tenemos de transmitir nuestras necesidades y de expresar nuestros deseos, esperanzas y sueños.

Hacemos uso del lenguaje para llevar a cabo la comunicación mediante el habla (saludar, pedir un vaso de agua, expresar alegría o enfado, escribir una nota, hablar por teléfono, decir algo a alguien, charlar en la comida, quejarse de un dolor,...)

La importancia de los trastornos de comunicación en la enfermedad de Parkinson

Es importante que las personas con párkinson y sus familiares comprendan cuáles son los cambios que pueden ocurrir en su comunicación según va evolucionando su enfermedad y que sepan actuar para ajustarse a ellos. Aproximadamente, un 75 % de las personas con enfermedad de Parkinson presentan cambios en su comunicación oral, gestual y escrita a medida que ésta va progresando.

Tanto la comunicación oral, como escrita, se convierten en necesidades básicas para nuestra supervivencia y relación con los demás.

La progresiva pérdida de habilidades de la comunicación va a tener un profundo efecto en la calidad de vida de la persona con párkinson y su familia.

El papel del logopeda en el tratamiento integral de la enfermedad de Parkinson

El tratamiento de las alteraciones del habla requiere de un enfoque multidisciplinar donde el logopeda forma parte de un amplio equipo de profesionales (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, neurólogo, otorrino, geriatra, médico de atención primaria, farmacéutico, trabajador social, enfermero,...)

El logopeda va a proponer las técnicas o alternativas de comunicación que mantengan, potencien, recuperen, y mejoren aquellas funciones que se encuentren alteradas por causa de la enfermedad. La rehabilitación logopédica del paciente parkinsoniano tiene que ir encaminada a asegurar la comunicación del paciente en todas las circunstancias y situaciones posibles de la vida cotidiana. En definitiva, mejorar la calidad de vida del paciente con párkinson.

Podemos ayudar al paciente a conocer y a utilizar las técnicas logopédicas, para que luego encuentre el momento de aplicarlas en cada circunstancia particular.

La comunicación del paciente con párkinson

Hablar es uno de los actos más complejos que es capaz de realizar el ser humano. Cuando el paciente con párkinson se encuentra en la situación en la que su habla no está bien, algo le pasa o tiene dificultades para que le entiendan, decimos que presenta un trastorno en la expresión verbal denominado disartria hipocinética.

La disartria hipocinética es consecuencia de una lesión en el sistema extrapiramidal (hipocinesia) que afecta a los ganglios basales (núcleo caudado, putamen y globo pálido). Los ganglios basales están implicados en el control y regulación del tono y la postura, en la realización de los movimientos y en el aprendizaje de nuevos actos motores. La enfermedad de Parkinson es la patología por antonomasia que mejor representa las alteraciones que manifiesta una persona con disartria hipocinética. Ésta consiste en un trastorno en la expresión verbal en el que los sistemas de respiración, fonación, articulación, resonancia y prosodia, constituyen el grueso de los déficit de este trastorno (N. Melle, 2007).

Los objetivos específicos de la rehabilitación logopédica en el paciente con párkinson se van a centrar en el incremento de la intensidad de la voz y de la precisión articulatoria, la reducción de la velocidad del habla, el aumento de la movilidad oro-facial, la mejora de la entonación y de la grafía (MacNeill, 1997).

Pautas para el cuidador, el familiar, y el logopeda ante las dificultades de comunicación del paciente con párkinson

- Estar enfrente del paciente cuando estamos hablando.
- Es fundamental mantener la mirada con el interlocutor, desarrollar el interés y establecer turnos durante la conversación
- Es importante que cuando el paciente vaya a empezar a hablar organice las ideas que quiere expresar.
- El paciente debe usar frases cortas y tomar aire entre cada frase, realizando pausas que le indiquen al oyente que éste ha terminado.
- Intentar que no haya demasiado ruido de fondo en la habitación que estemos hablando.
- Escuchar lo que nos está diciendo aunque nos lleve tiempo entenderle.
- Esforzarnos en hablar con claridad para que el paciente reciba bien lo que queremos decirle.
- Le diremos que lo repita más despacio.
- Cuando no consigamos entender lo que está diciendo el paciente:

a) Éste puede pensar en expresar con otras palabras lo que está diciendo.
b) Podemos repetir sólo la parte que no hayamos entendido o se puede pactar un gesto o una palabra que le sirva para identificar el problema sin que se le interrumpa.

- Debemos recordar que aspectos como la medicación, el cansancio, el sueño, la motivación y la atención influyen en el grado de inteligibilidad del paciente.

Cuando el paciente a pesar del esfuerzo por comunicarse no lo consiga le diremos que lo intente de nuevo más tarde.

Conclusiones

La intervención del logopeda desde el inicio de la enfermedad es crucial para la prevención desde el punto de vista rehabilitador y es la base que va a servir al paciente para el mantenimiento de sus funciones en un futuro.

- La empatía y humanidad entre el terapeuta y el paciente junto con la colaboración de la familia, van a hacer que los resultados obtenidos sean más fructíferos cuando se trata de un tratamiento continuo dado que la enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica.
- El trabajo logopédico con el paciente de párkinson va a tener como único fin primordial, mejorar su calidad de vida.

La importancia de la Musicoterapia en el Parkinson

Conxita Bentz
Musicoterapeuta
de la ACAP

> En Musicoterapia nos servimos de todos los elementos que nos ofrece la música para la recuperación de las personas

La Musicoterapia según World Federation of Music Therapy (WFMT) es:

"la utilización de la música y/o elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) por un Musicoterapeuta cualificado, con un paciente o un grupo de pacientes, en un proceso para facilitar y promover la comunicación, la relación, el aprendizaje, la motricidad, la expresión, la organización y otros relevantes objetivos terapéuticos, con el fin de satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas. La Musicoterapia trata de desarrollar y/o restaurar las funciones potenciales del individuo para que él o ella, puedan lograr una mejor integración intra e interpersonal y, por consiguiente, una mejor calidad de vida gracias a un proceso terapéutico de prevención o de rehabilitación.

La música para las personas afectadas de EP es básica, pues les facilita el movimiento, ya que a partir de ella se estimula el funcionamiento de los neurotransmisores responsables del movimiento – Dopamina, Serotonina – favoreciendo un mejor equilibrio del tono muscular, de otro lado el hecho de cantar, tocar, bailar, crea un ambiente de comunicación y predisposición a hacer cosas nuevas y lo más importante sentirse feliz.

En Musicoterapia nos servimos de todos los elementos que nos ofrece la música para la recuperación de las personas. Debido a las características de la Enfermedad de Parkinson, la Musicoterapia es una modalidad única en el tratamiento, pues utiliza técnicas neurológicas y psicológicas especializadas.

Hay dos formas de valerse de la música a la hora de la terapia:

• Utilizar la música para ayudar al movimiento y facilitar el ejercicio físico usando patrones rítmicos para estimular el movimiento, como reeducación de la marcha, ejercicios de balanceo y lanzamiento, coordinación del movimiento, etc. Todo ello de una forma lúdica y agradable.
• Utilizar el movimiento a través de la música, se utilizan instrumentos que tocan los pacientes para ejercer funciones físicas, como mover los dedos, las manos, los brazos, etc., el musicoterapeuta da el instrumento apropiado a cada persona y le dice como utilizarlo, para así poder entrenar la motricidad gruesa y la fina de una forma terapéutica y significativa, reforzando los aspectos que integran el movimiento como son: resistencia, fuerza, extensión, coordinación, etc., para luego aplicarla a las actividades cotidianas.

Mientras tocan instrumentos se desarrolla un feedback auditivo que inmediatamente reconocen si realizan el movimiento correcto.

Disfrutan de tocar y emocionalmente se sienten felices, se trabaja la memoria motora, han de estar atentos a la forma de tocar y controlar el movimiento, en este caso mantener la pulsación (para que no aceleren) entre otras cosas.

La voz – Se trabaja con el canto, este es básico para obtener una buena respiración, fonación, articulación, mediante la canción se ejercita la voz para que puedan mantenerla al máximo. Utilizando distintas técnicas de Musicoterapia también se trabaja la expresión facial y corporal representando las canciones, bailando, etc.

A través de lo anterior se trabajan y potencian las funciones cognitivas: atención, memoria, las funciones ejecutivas: coordinación; así como la creatividad, mediante la improvisación musical, ritmos, letras, etc.

Lo más importante a través de lo expuesto anteriormente, es que en todo momento se trabaja la parte emocional; donde se expone mediante dibujos, poesías, improvisación (inspiradas en la audición) las frustraciones, malestar, pesimismo, etc. La Musicoterapia es de gran ayuda en estos casos ya que con la música modificas rápidamente la conducta frente a la adversidad y ayuda a experimentar placer y normalidad, potenciando calidad de vida, aumentando la autoestima y la motivación para mantenerse activo, así como a través de este

arte se fomenta la comunicación, espontaneidad, creatividad, etc. Esta terapia puede ser grupal o individual, también se puede llevar a cabo en el domicilio del paciente o en el Hospital, dependiendo de cada caso. Es también de suma importancia para las familias y cuidadores, tanto para ayudarles a ellos a tener su propio espacio, como para darles elementos para poder ayudar a la persona que tienen a su cuidado.

La Musicoterapia hoy en día está reconocida en todo el mundo como una profesión fuerte y viable. A mediados de los años cuarenta empezaron los esfuerzos colectivos a favor de la investigación y el establecimiento de cursos de Licenciatura y de post-graduados. Por suerte, en España cada vez está tomando más protagonismo y reconocimiento, cada vez hay más universidades que la imparten, al mismo tiempo que la figura del Musicoterapeuta toma importancia en los distintos campos sanitarios y educativos. El Musicoterapeuta siempre trabaja en un equipo multidisciplinario junto con otros profesionales, colaborando con todos para así hacer que las terapias sean más efectivas.

Personalmente como Musicoterapeuta de la Associació Catalana per al Párkinson, he estudiado y profundizado con mis pacientes sobre los efectos de la música y como gracias a ella van manteniendo sus facultades e incluso recobrándolas, saliendo de su aislamiento y manifestando sus emociones, expresando todos sus temores e incertidumbres. Este estudio me ha llevado como compositora y pianista que soy a componer la obra "¡OH! Mundo" basándome en distintas técnicas de Musicoterapia y en estudios científicos que demuestran el porqué del tiempo, el ritmo, la instrumentación, que dan las órdenes al cerebro, para desbloquearlo en unos casos, para desinhibir en otros, o para producir la palabra, ya que la música en sí promueve muchos estímulos en cada área cerebral, visual-cognitiva, psicomotriz y emocional.

En mi obra musical quiero dejar plasmado e intentar reflejar paso por paso el estudio psicológico del interior de estas personas y cómo a través de las distintas piezas musicales van encontrando este alivio y esperanza para seguir adelante.

POEMAS

música

Si a mi oído llega música,
Cual cosa de brujería,
Mis pies parecen alados
Dando vueltas y giros.

Autor:
Dña. Victoria Mora
Presidenta de Parkinson Valencia

¡oh! mundo

La rigidez que atenaza mi cuerpo
se diluye al calor de las notas de un piano
en una vibración que incita al movimiento,
que me envuelve y me lleva de la mano.
Comienzo un balanceo, mecida por el viento.
Con los pies en el suelo, como junco ligero.
Me inclino suavemente y recupero
el afán por moverme. Se libera mi cuerpo...
Ya me siento danzar. No existe duelo.
Ha sido de tu mano, como he logrado hacerlo

Autora:
Dña. Purificación Benavent
Escritora afectada de Párkinson
Inspirada en la obra ¡OH! Mundo

las lecturas RECOMENDADAS

Ejercicios físicos, de habla y voz para afectados de párkinson

Este es un libro eminentemente práctico sobre la fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia aplicadas a la enfermedad de Parkinson. El libro, está dividido en dos partes bien definidas:

En la primera los autores nos exponen mediante ejercicios prácticos, técnicas de rehabilitación motora en la EP y su enfoque desde la terapia ocupacional. En la segunda parte nos muestran los trastornos del habla y la voz que sufren los afectados por la EP, así como las técnicas más novedosas utilizadas para tratarlos. Puede descargar el libro en link : http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/farmalia-ejercicios-01.pdf o bien solicitarlo en su asociación de párkinson más cercana.

Guía de buena práctica clínica en Geriatría. Enfermedad de Parkinson

Este manual pretende de forma sencilla y práctica resolver las dudas habituales que se plantean diariamente en la detección, tratamiento y seguimiento de los/as enfermos/as de párkinson. La guía revisa de forma sencilla y práctica las evidencias disponibles actualmente sobre aspectos tales como el diagnóstico, el tratamiento inicial y el recomendado en la EP avanzada, las características peculiares de la enfermedad de Parkinson en el/la afectado/a, las alteraciones de la marcha, el tratamiento no farmacológico o los parkinsonismos atípicos.

La descarga del documento se puede realizar mediante el vínculo indicado.
http://www.segg.es/sites/default/files/page/GUIA%20GERIATRIA.%20Parkinson.pdf

Párkinson día a día: Antes de decir «no puedo», ¡inténtalo!

Esta es la nueva obra de la "BIBLIOTECA PARKINSON" de la Asociación Párkinson Madrid, destinada a todos los afectados de párkinson, sus cuidadores y cualquier persona interesada en esta enfermedad. El objetivo del libro es proponer una serie de ejercicios, estrategias y orientaciones que puedan ayudar a resolver los problemas cotidianos de la patología. En él se repasan uno a uno los puntos en los cuales el afectado cotidianamente puede encontrar dificultades y propone estrategias para superarlas.
Para adquirir el libro pueden dirigirse a su asociación de párkinson de referencia o bien acceder a él mediante el siguiente link: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/chueca-parkinson-01.pdf

Enfermedad de Parkinson y otros Parkinsonismos. Neurología caso a caso

El texto es una revisión de los avances existentes en el campo del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos. Este manual es una herramienta útil en la práctica clínica diaria, que puede ser consultada con facilidad y utilizada en el manejo diario de estos pacientes.

Está destinado principalmente a neurólogos/as no especialistas o en período de formación, aunque puede servir de revisión para los neurólogos especialistas y de información para médicos no neurólogos que tienen contacto con estos pacientes en su práctica diaria. Además puede resultar muy interesante para enfermeros/as, fisioterapeutas, logopedas o cualquier otro profesional interesado en conocer los aspectos fundamentales de esta patología. Editorial panamericana, ISBN: 978-84-7903-808-3.

Guía para mejorar la atención sanitaria Manual del paciente

Conseguir una buena relación entre los profesionales sanitarios y el paciente es el propósito del Manual del Paciente. Con él se pretende familiarizar al afectado/a sobre el funcionamiento del sistema sanitario, para que pueda obtener el máximo rendimiento del mismo y evitarse así muchas de los problemas a los que se enfrentan los usuarios. Puede solicitar el Manual contactando con Pfizer www.pfizer.es o bien descargarlo en el link: http://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/2008_Manual-Paciente-Guia-Mejora-Atencion-Sanitaria.pdf

Memantina en el tratamiento de la demencia en la enfermedad de Parkinson

La demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a enfermedad de Parkinson son formas frecuentes de demencia. En la actualidad el único tratamiento autorizado para la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson es la rivastigmina, y no existe ninguno para la demencia por cuerpos de Lewy.

El objetivo de este estudio fue evaluar la eficacia y seguridad de memantina (tratamiento eficaz en la enfermedad de Alzheimer) en pacientes con estos tipos de demencia. Participaron pacientes con demencia leve o moderada (puntuaciones mayores de 12 puntos en la escala MMSE) durante 2005-2008. El estudio tuvo un diseño de grupos paralelos, de 12 semanas de duración en el que los pacientes fueron de forma aleatoria tratados con memantina (20 mg/d) o placebo. Los pacientes eran incluidos si cumplían los criterios del Banco de Cerebros de la UK Parkinson's Disease Society y desarrollaron demencia de acuerdo a los criterios de DSM-IV (Statistical Manual of Mental Disorders 4th edition) al menos un año antes de los síntomas motores, o cumplían los criterios revisados de consenso de demencia por cuerpos de Lewy. Los médicos que evaluaron a los pacientes desconocían el tratamiento que estos recibían.

La conclusión según los resultados fue que los pacientes con demencia asociada a enfermedad de Parkinson o demencia por cuerpos de Lewy pueden beneficiarse del tratamiento con memantina.

La mejoría fue modesta tras 6 meses de tratamiento con memantina y detectada solo con la escala de impresión clínica global, ya que en la mayoría de las variables secundarias no hubo diferencias con el placebo. Los efectos adversos fueron frecuentes, alrededor del 20 % de los pacientes abandonaron el estudio por este motivo, pero no hubo diferencias entre el grupo tratado con memantina y el tratado con placebo, por lo que puede considerarse que el tratamiento con memantina fue bien tolerado.

Resonancia magnética craneal de alta resolución en la enfermedad de Parkinson

En la enfermedad de Parkinson (EP) existe una pérdida selectiva de neuronas dopaminérgicas en la porción ventrolateral y lateral de la sustancia negra. En un modelo murino de parkinsonismo se demostró que la imagen del tensor de difusión se correlacionaba con el número de neuronas dopaminérgicas perdidas por la intoxicación con MPTP.

En este trabajo se estudiaron 28 sujetos, 14 con EP inicial aún no tratada y 14 controles. Se obtuvieron imágenes del tensor de difusión utilizando un equipo de resonancia magnética de 3T. Se llevó a cabo un análisis de regiones de interés en las partes rostral, medial y caudal de la sustancia negra. La valoración de las imágenes las realizaron observadores ciegos independientes.

La anisotropía fraccional estaba reducida en la sustancia negra de pacientes con EP comparada con la de sujetos controles. Esta reducción estaba todavía más acentuada en la parte caudal de la sustancia negra. La sensibilidad y especifidad para diferenciar pacientes de controles fue del 100%.

En conclusión la resonancia magnética de alta resolución, utilizando imágenes del tensor de difusión, permite distinguir la EP de novo de individuos sanos. Este podría ser un potencial marcador no invasivo de la EP.

Inician estudio de terapia génica en humanos

Investigadores del Hospital Henri-Mondor y la Universidad de California, iniciaron un estudio experimental con terapia génica en 11 afectados de párkinson. Los artículos se presentaron en Science Translational Medicine.
Los investigadores indicaron que la terapia ofrece resultados esperanzadores y ningún efecto secundario grave, pero también comentaron que el ensayo aún está en curso y es demasiado pronto para tener conclusiones.
En cambio sí hay conclusiones del estudio preliminar realizado en monos, como paso previo al inicio del ensayo con personas: tras la terapia, se restablecieron las concentraciones de dopamina en el cerebro, y las dificultades de movimiento características de la enfermedad de Parkinson desaparecieron durante un periodo de tres años y medio. Esta mejora se observó sin que se produjeran movimientos involuntarios (discinesias) ni ningún otro efecto secundario significativo.

Las conclusiones del estudio en humanos se esperan en 2012.

La exposición a pesticidas aumenta el riesgo de EP

Investigadores de la University of California, realizaron un estudio epidemiológico en el que afirmaban que la exposición a pesticidas aumenta el riesgo de sufrir enfermedad de Parkinson. Este trabajo destacó por proporcionarnos la primera evidencia sobre este tema en humanos. El trabajo se publico en "American Journal of Epidemiology".

En el estudio realizado a los residentes del Valle Central de California diagnosticados de EP, los investigadores encontraron que los años de exposición a la combinación de fungicidas como el maneb y herbicidas como el paraquat, aumentaba el riesgo de párkinson en un 75 por ciento. Además, para las personas de 60 años de edad o menores de 60 con diagnóstico de párkinson, la exposición a los agentes había aumentado su riesgo de la enfermedad de cuatro a seis veces más. Los investigadores descubrieron, que entre los residentes del Valle Central, que vivían a menos de 500 metros de campos rociados entre 1974 y 1999, había un 75 por ciento de aumento del riesgo de párkinson.

Entre las personas que fueron diagnosticadas de EP a los 60 años o a menor edad, se encontraban las que habían estado en riesgo debido a su exposición al maneb, el paraquat o ambos en combinación entre 1974 y 1989, años en los que eran niños, adolescentes o adultos jóvenes.
Los resultados confirmaron las observaciones de dos estudios con animales, uno en el que se expone que la exposición a múltiples sustancias químicas puede aumentar el efecto de cada sustancia química. Y en segundo lugar, que el momento de la exposición también es importante.

Motivo de especial preocupación, es que los datos indican que la ventana crítica de exposición a sustancias tóxicas puede haberse producido años antes de la aparición de los síntomas motores.

Podemos aprender mientras soñamos

Un equipo multidisciplinar del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) publicó en "Sleep" un brillante estudio en el que se desencriptaron aspectos hasta ese momento desconocidos de la actividad cerebral de los humanos cuando duermen.

El estudio se desarrolló de 2003 a 2008 en 12 pacientes con párkinson sometidos a estimulación cerebral profunda bilateral. Se les realizó un estudio de la actividad cerebral profunda en dos situaciones: cuando estaban despiertos y cuando estaban dormidos (en especial en la fase REM que es aquella en la que soñamos).

Mediante el estudio se demostró que en sus cerebros estaban presentes las ondas PGO (ayudan a forjar los sueños recuperando escenas de la realidad propia de cada persona). Esas ondas explican que en el 88% los sueños hay movimientos como correr o andar y no solo imágenes. Además demostraron que hay tres componentes a la hora de soñar: el visual, el emocional y el motor.

Los investigadores determinaron que las ondas están relacionadas con la consolidación de la memoria y del aprendizaje. Y como los sueños son parte de la realidad, porque la fase REM no es inconsciente, sino subconsciente. De ahí se deduce que cuando se sueña se puede aprender. Además uno puede inducirse sus propios sueños, y si sueñas con ciertos movimientos estos consolidaran el aprendizaje y el recuerdo de los patrones de conducta motora que se pretende enseñar o reforzar. Esto explica y establece las bases fisiológicas de la utilidad de los movimientos imaginarios en rehabilitación o en el deporte. Durante la investigación se descubrieron otros puntos como que en el 30-35% de los sueños se encontraron emociones como la ansiedad y el miedo.

Redacción
Federación Española
de Párkinson

VII edición del concurso

cuéntanoslo... con arte

Mª Antonia González, ganadora del Premio Especial Pablo Lizcano al relato más original, y miembro de la Asociación Párkinson de Navarra (ANAPAR) nos cuenta su experiencia

El pasado jueves 24 de Septiembre tuvo lugar la entrega de premios de la **VII edición del concurso "Cuéntanoslo... con arte"**, organizado por la Federación Española de Párkinson y la Fundación Medtronic y dirigido a las personas vinculadas a la enfermedad de Parkinson.

El Palacio de Pimentel de Valladolid acogió la entrega de los premios y la exposición de las obras graficas. Durante doce días las obras participantes, tanto de fotografía como de pintura estuvieron expuestas en este mágico lugar, escogido por Felipe II para nacer.

El principal objetivo de los premios es luchar contra el aislamiento social y promover el conocimiento de lo que significa padecer esta enfermedad crónica, progresiva e invalidante. Conocer estos aspectos con la expresión del arte es una magnifica manera de acercarse a la sociedad.

Mª Antonia González, ganadora del Premio Especial Pablo Lizcano al relato más original, y miembro de la Asociación Párkinson de Navarra (ANAPAR) nos cuenta su experiencia:

"Allá por el mes de mayo, estando en la Asociación, ojeé un folleto en el que se convocaba el concurso "CUENTANOSLO CON ARTE"

Desde hace ocho años, la Federación Española de Parkinson juntamente con Medtronic Foundation organizan este concurso, a nivel nacional, para personas afectadas de Párkinson y sus familiares en las modalidades de: pintura, fotografía y relato.

Lo mío no es ni la pintura, ni la fotografía así que pensé, qué podía relatar sobre el Párkinson y escribí una metáfora hablando del cuerpo, como la casa en la que vivimos. Intenté plasmar el desencuentro entre cuerpo y mente. Quise explicar los sentimientos que experimenta una persona, cuando de repente comprueba que el cuerpo no responde a las órdenes que se le dan desde el cerebro.

Cual no sería mi sorpresa cuando en septiembre me comunicaron que había ganado el **Premio Especial Pablo Lizcano al relato más original**. Un nuevo premio que se había creado por primera vez este año, dentro del Concurso "Cuéntanoslo... con Arte" y la entrega era esa misma semana en Valladolid.

Pablo Lizcano, "Un periodista al otro lado de la trinchera" falleció el tres de mayo de 2009 a los 58 años de edad, después de una vida plena, dedicada al periodismo en sus múltiples facetas. En el obituario publicado en el diario El País (donde su compañera Rosa Montero, es columnista habitual) destacan su paso por Cambio 16; como presentador, subdirector y guionista del programa de TVE Autorretrato; cómo a los 34 años se convirtió en director presentador del programa de entrevistas y actuaciones en directo "Fin de siglo" (1985-87) y otras muchas realizaciones en el mundo de la comunicación. Le unía una estrecha relación con el concurso Cuéntanoslo... con Arte, del que fue gran impulsor y colaborador.

El día 24 de septiembre, sin pensárnoslo dos veces, mi compañero y yo nos marchamos a Valladolid. Nos recibieron y nos alojaron maravillosamente en un hotel nuevo en el centro de la ciudad.

A las 6:30 de la tarde era la entrega de premios en el Palacio Pimentel (cuna de Felipe II). El Palacio donde está instalada actualmente la Diputación de Valladolid, es una preciosidad con unos mosaicos estupendos en la entrada, un patio espléndido y unos artesonados árabes dignos de visitarse.

El acto fue muy entrañable y lleno de emociones. Además de las autoridades provinciales y locales acudieron representantes de la Federación de Párkinson y de Medtronic Foundation.

María Lizcano (hermana de Pablo Lizcano) leyó el comunicado de Rosa Montero, miembro del jurado que no pudo acudir por encontrarse fuera de España.

La tarde estuvo repleta de felicitaciones y ánimos para todas las personas organizadoras, ganadoras y participantes en el concurso. Fue muy gratificante, la verdad, y nos subió la autoestima varios puntos. Ha sido una experiencia muy bonita no solo por el reconocimiento del premio, sino por el reconocimiento de las personas de la asociación, amistades, familiares etc.... y porque es una plataforma de sensibilización acerca de la enfermedad de Parkinson, hubo una gran repercusión mediática.

Es importante agradecer a la FEP y a Medtronic Foundation la creación de este premio, así como a Pablo Lizcano y sus colaboradoras y colaboradores por su apoyo, puesto que supone un estímulo y apertura para las personas y las Asociaciones. Es importante también la participación en estas actividades, pues si no hay candidaturas, si no hay participación: no hay premios, ni concursos, ni actividades.

Desde estas líneas quiero animaros a todas las personas que formamos parte de las asociaciones de párkinson (Personas afectadas, cuidadoras) a participar en este concurso."

Parkinson net

El Párkinson evoluciona de tal manera que a medida que la enfermedad avanza los pacientes se convierten en dependientes de otras personas para realizar las tareas cotidianas. Esto motiva que los familiares de los afectados y sus cuidadores se conviertan en una pieza fundamental en la vida de los pacientes y que busquen apoyo, intercambio de experiencias, información y soluciones en las asociaciones de enfermos y familiares. Actualmente, en España existen 43 asociaciones federadas en la Federación Española de Párkinson, que aglutina a más de 10.500 asociados.

Redacción
María Gálvez
Directora General FEP

> “Parkinson Net tiene como objetivo el desarrollo de una Red Digital Nacional de Asociaciones de Párkinson”

Ante esta perspectiva nace Parkinson Net, una iniciativa pionera en Europa, cuyo objetivo es el desarrollo de una Red Digital Nacional de Asociaciones de Párkinson, un proyecto que recibió el primer Premio de la convocatoria de proyectos del Plan Avanza del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.

Parkinson Net consiste en el desarrollo de una red digital de ámbito nacional que permite disponer de un software de aplicación común a todas las asociaciones federadas en el territorio español.

Se trata de una red ambiciosa puesto que pretende cubrir las necesidades de gestión y de comunicación que necesitan las asociaciones para poder atender adecuadamente a las personas y sus familiares.

La Federación Española de Párkinson (FEP) junto a la Asociación Párkinson Madrid y la empresa ARTICA Telemedicina, con el programa Galia Soft como punto de partida, han trabajado en la creación de esta nueva Red Digital adaptándose al máximo a todas las necesidades de las asociaciones que en breve serán beneficiarias de esta aplicación. Además debemos agradecer su colaboración a las Asociaciones de Parkinson Aragón, Burgos, Murcia, Asturias y Villarrobledo, cuyos profesionales han contribuido en el desarrollo de esta aplicación.

INFORMACIÓN, APOYO A PROFESIONALES Y ATENCIÓN DIRECTA AL AFECTADO Y FAMILIARES

Compartir información, recursos y datos estadísticos con otras asociaciones es parte del objetivo del proyecto. La integración de la información del trabajo diario de todas las asociaciones permitirá mediante un módulo de estadísticas personalizadas obtener información sobre la enfermedad de Parkinson a nivel nacional. Esta información es de gran utilidad para profesionales que deseen investigar sobre la enfermedad. Por otra parte, entre los cometidos del proyecto se encuentra mejorar la gestión de cada asociación de manera que permita una mayor transparencia, informatizar el trabajo de los profesionales creando una base de datos y seguimiento terapéutico de los/as afectados/as, así como mejorar la accesibilidad de los/as asociados/as a través de Internet, donde podrán consultar y recibir información de los/as profesionales desde sus casas, independientemente de sus problemas de movilidad.

Además el proyecto otorgará herramientas técnicas para ofrecer servicios de asistencia y apoyo a personas que actualmente por dificultades de desplazamiento no pueden acceder a una asociación. El proyecto consigue así mejorar la calidad del servicio ofrecido a la sociedad por parte del colectivo de asociaciones de enfermos/as y familiares de párkinson.

APOYO DE LA OBRA SOCIAL CAJA MADRID

Gracias al apoyo de la Obra Social Caja Madrid, todas las asociaciones federadas podrán implantar esta nueva aplicación, ya que la FEP subvenciona el 75% de su gasto anual.

Con el objetivo de favorecer su implantación la FEP organizó a finales de noviembre un curso práctico de formación dividido en dos secciones: una primera para conocer las funcionalidades principales de la herramienta y una segunda para configurar Parkinson Net según las necesidades de cada asociación y dejar así preparada la herramienta para su uso continuado en la asociación.

Mi deuda con una enferma de Párkinson

Joaquín Pérez Collado.
Presidente de la Asociación Párkinson
La Roda

Presidente de la Asociación Párkinson La Roda hasta su fallecimiento en 2009. Empezó en la Asociación desde sus inicios, apoyando, dando ideas y mostrando en todo momento su interés por todas las personas que tenían y sufrían la enfermedad de Parkinson. Su gran sencillez hacía que fuera una persona muy cercana para todos los usuarios y trabajadores, su sentido del humor nos hizo pasar muy buenos momentos. Su compañera y esposa, Matilde enferma de párkinson, le hacia entender la enfermedad de nuestros/as usuarios/as y tener la capacidad de entrega que él tenía día a día, para que nuestra asociación llegase a cumplir el objetivo más importante: que todas las personas que sufren esta enfermedad tuvieran la oportunidad de estar en un centro para que a través de los tratamientos pudieran mejorar su calidad de vida.

Nos gustaría destacar otra de sus grandes aficiones importantes: la poesía, le encantaba escribir en cualquier hoja de papel un poema. Como homenaje a su labor queremos haceros partícipes de una de sus obras titulada: "Mi deuda con una enferma de Parkinson".

> "Como enferma y esposa, Matilde le hacía entender la enfermedad día a día"

Hoy al decidirme a escribir estas líneas, es para tratar de explicar de la manera más sencilla posible, lo que es convivir día a día con una persona afectada por la enfermedad de Parkinson.

En este caso se trata de mi mujer, Matilde, con la que llevo compartiendo lo bueno y lo malo de la vida, desde hace mas de sesenta años y es la persona que más quiero en este mundo.

Hoy no quiero decir nada de esa progresiva y degenerativa enfermedad, que ha dado un vuelco de ciento ochenta grados a nuestras vidas, y que hace que valoremos mucho mas, cualquier acto que podamos realizar, como por ejemplo, asistir a un concierto de nuestra extraordinaria Banda de Música, ir de compras, dar un paseo, o disfrutar de la compañía de seres queridos, como familiares o amigos.

Hoy quiero olvidarme de todo lo negativo de la enfermedad, quiero olvidarme de temblores, de rigidez, de medicación, de momentos difíciles y quiero hablar solamente de sentimientos, de amor, de agradecimiento y de comprensión.

A lo largo del día la persona afectada, tiene que solicitar ayuda, en distintas ocasiones y es en esos momentos cuando tienes que estar a su lado, ser su CUIDADOR con amor y cariño ayudarla en todo cuanto necesite.

Pero es también el momento de reflexionar, de volver la vista atrás, de desandar el camino y darte cuenta que durante sesenta años, ella ha sido mi CUIDADORA, que siempre se ha esforzado y lo sigue haciendo, para que no me falte de nada, para que tenga todo a punto y hacerme feliz cada segundo de mi vida.

Por eso, cada vez que solicita mi ayuda, pienso que es la manera de ir saldando mi deuda con ella, aunque estoy seguro de que nunca podré pagarle todo lo que ella ha hecho por mí.

Hace unos meses, en nuestra Asociación de Párkinson, tuvo lugar un taller, que bajo el nombre de "Un Cuidador, Dos Vidas" hablaba de la necesidad, de que el cuidador tuviera su espacio, su tiempo libre, para poder llevar su tarea con toda normalidad.

Yo me quedo con el titulo "Un Cuidador, Dos Vidas" porque Dos vidas son las que yo necesitaría para pagar mi deuda con una enferma de Párkinson.

Conoce y actúa. DVD Multimedia para pacientes y familiares

Redacción
María Gálvez
Directora General FEP

La FEP en colaboración con los laboratorios Boehringher Ingehleim editó "Conoce y actúa", un DVD que ayuda al paciente y familiares a convivir con el Párkinson.

Desde el convencimiento de que la información y la actitud proactiva son las mejores armas para afrontar de forma efectiva la enfermedad, la Federación Española de Párkinson (FEP) presentó el DVD "Conoce y actúa. Programa de ayuda para las personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson".

Conocer los síntomas y repercusiones de la Enfermedad de Parkinson, sus formas de evolución, las cuestiones más relevantes sobre su tratamiento, las terapias de apoyo, o los recursos y actividades que los propios afectados pueden desarrollar en el día a día, sin duda suponen un paso positivo y determinante en la lucha por avanzar hacia una mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

En este sentido, el DVD "Conoce y actúa", que cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología y de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, ofrece la respuesta de los expertos a las cuestiones más relevantes para un mejor conocimiento de la enfermedad. Sus contenidos han sido diseñados de forma que facilitan la participación activa en el cuidado de la enfermedad y contribuyen a hacer la vida diaria más fácil a estos pacientes, bien a través de consejos para el desarrollo de las actividades cotidianas o bien como guía para la realización de ejercicios.

La obra ha sido elaborada por un equipo multidisciplinar de especialistas que a diario trabajan con paciente afectados de Párkinson y que por tanto conocen de primera mano sus inquietudes y necesidades. Han colaborado en la misma, especialistas en neurología, enfermería, fisioterapia, logopedia y psicología, con cuyas aportaciones se ha conseguido un enfoque integrado en el manejo del paciente que resulta de gran valor y ayuda para la vida diaria del propio paciente y sus familiares. Este DVD puede ser útil tanto para el paciente con diagnóstico reciente, respondiendo a preguntas sobre los síntomas y el tratamiento del Párkinson, como para aquellos otros que presentan una larga evolución de la enfermedad, guiándoles y estimulándoles a realizar terapias que les ayuden a seguir activos y mejorar su movilidad.

Para conseguir este material solo tiene que solicitarlo a su asociación.

> "El DVD "Conoce y actúa", cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología y de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas"

Párkinson responde
902 113 942
Resolverá tus dudas

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE PÁRKINSON

Horario de atención:
De lunes a viernes de 10:00 h. a 16:00h.

parkinson FEDERACIÓN ESPAÑOLA
GRUPO SOLVAY PHARMA
Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad

entidades colaboradoras

Desde la FEP queremos mostrar nuestro agradecimiento a todos/as aquellos/as que han colaborado con nosotros. Su apoyo a nuestro colectivo y su confianza en nuestro trabajo nos ayuda a conseguir nuestros objetivos.

Gobierno de España – Ministerio de Industria, Turismo y Comercio
Gobierno de España – Ministerio de Sanidad y Política Social
SOLVAY
gsk GlaxoSmithKline
Fundación CANXT
NOVARTIS
CAJA MADRID
Boehringer Ingelheim
Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad
Medtronic
Obra Social Fundación "la Caixa"
iberCaja Obra Social
Obra Social Caixa Sabadell
ucb
Light of Day lightofday.org

PARKINSON ALBACETE
C/. Doctor Fleming
nº 12- 2ª Planta
02003 Albacete
Teléfono: 967 558 908
parkinsonalbacete@hotmail.com

PARKINSON ALCORCON
Centro Asociaciones de la Salud
C/. Timanfaya, 15-23, local
2. Edificio Despachos
28924 Alcorcón (Madrid)
Teléfono: 916 428 503
direccion@parkinsonalcorcon.org

PARKINSON ALICANTE
C/. Lira,5, Local A, entrada
por C/ Proción, 17 bajo
03007 Alicante
Teléfono: 966 351951
parkinsonalicante@hotmail.com

PARKINSON ARABA
C/. Pintor Vicente Abreu, 7 bajo
01008 VITORIA-GASTEIZ
Teléfono: 945 221 174
asopara@euskalnet.net

PARKINSON ARAGON
C/. Luis Braille, 28
50013 ZARAGOZA
Teléfono: 976 134 508
asociacion@parkinsonaragon.com
www.parkinsonaragon.com

PARKINSON ASTORGA
C/. Juego de Cañas, 11 - 2º Dcha
24700 Astorga (León)
Teléfono: 987 615 732
www.parkisonastorgaycomarca.org
parkinsonastorga@hotmail.com

PARKINSON ASTURIAS
c/. Ámsterdam, 7
33011 OVIEDO
Teléfono: 985 237 531
aparkas@hotmail.com
www.parkinsonasturias.org

PARKINSON ÁVILA
Centro Infantas Elena y Cristina
Avda. Juan Pablo II, 20
05003 Ávila
Teléfono: 920 252 069
asociacionparkinsonavila@yahoo.es

PARKINSON BAHIA DE CADIZ
C/. Concha Perez Baturone, 9
11100 San Fernando (Cádiz)
Teléfono: 956 591 928
www.parkinsonbahiadecadiz.org
info@parkinsonbahiadecadiz.org

PARKINSON BAJO DEBA
C/. Ardanza, 1º bajo
Apdo. 366 - 20600
Eibar – Guipúzkoa
Teléfono: 943 202 653
deparkel@deparke.org
www.deparkel.org

PARKINSON BALEAR
C/. De la Rosa, 3 1º
07003 PALMA DE MALLORCA
Teléfono: 971 720 514
info@parkinsonbalears.org
www.parkinsonbalear.org

PARKINSON BIZKAIA
Erdikoetxe, 3 bajo
48015 BILBAO
Teléfono: 944 483 270
asparbi@euskalnet.net
http://comunidades.kzgunea.
net/ParkinsonBizkaia

PARKINSON BURGOS
Paseo de los Comendadores, s/n
Centro socio-sanitario
Graciliano Urbaneja
09002 Burgos
Teléfono: 947 27 97 50
asoparbur@gmail.com
www.parkinsonburgos.org

PARKINSON CANARIAS
C/. Sor Brígida Castelló, 1
35001 Las Palmas Gran Canaria
Teléfono: 928 336 120
parkinsongrancanaria@hotmail.com

PARKINSON CARTAGENA
C/. Carlos V, 3 bajo
30205 Cartagena
Teléfono: 868 062 127
parkinsoncartagena@yahoo.es

PARKINSON CASTELLÓN
C/. Miguel Ángel, 1 bajo
12530 Burriana (Castellón)
Teléfono: 964 250 028
www.parkinsoncastellon.org
info@parkinsoncastellon.org

PARKINSON CATALUÑA
C/. Concili de Trento, 16, Local 1.
08018. Barcelona
Teléfono: 93 245 43 96
93 246 16 33
www.catparkinson.org
associacio@catparkinson.org

PARKINSON CEUTA
C/. Dr. Marañón, s/n
(Junto mercado)
51001 Ceuta
Teléfono: 956 521 282
asociacionparkinson@hotmail.com

PARKINSON COMARQUES
DE TARRAGONA
C/. Dr. Peyrí, 14
CAP de Sant Pere
43202 – Reus
Teléfono: 666 492 303
parkinsonapct@terra.es

PARKINSON EXTREMADURA
C/. Baldomero Díaz de
Entresoto, local 6
06800 Mérida
Teléfono: 924 303 224
parkinsonextremadura@hotmail.com
www.parkinsonextremadura.org

PARKINSON FERROL
Ctra. de Castilla, 58-64 bajo A
15404 Ferrol
Teléfono: 981 359 593
parkinsonferrol@yahoo.es

PARKINSON GALICIA
Plaza Esteban Lareo,
B1 17-sótano
Centro Gª Sabell
15008 A CORUÑA
Teléfono: 981 24 11 00
PARKORU@telefonica.net

PARKINSON GALICIA-BUEU
Casa del mar de Bueu
C/. Montero Ríos, 18
36930 BUEU
Teléfono: 986 324 577
parkinson.bueu@gmail.com

PARKINSON GANDIA-SAFOR
C/. Sant Pere, 54
46701 GANDIA
Teléfono: 962 950 954
parkinsongan@ono.com

PARKINSON GRANADA
C/. Alhamar, 33 bloque
1 entreplanta izda.
18004 GRANADA
Teléfono: 958 522 547
parkinsongranada@hotmail.com
www.parkinsongranada.es

PARKINSON GUIPUZCOA
Paseo de Zarategui, 100.
Edificio Txara
20015 SAN SEBASTIÁN
Teléfono: 943 24 56 17
aspargui@aspargui.org
www.aspargui.org

PARKINSON HOSPITALET
C/. Josep Anselm Clavé, 24 baix
08902 L'Hospitalet de Llobregat
Barcelona
Teléfono: 93 332 48 83
Parkinson_lh_baix@hotmail.com

PARKINSON JOVELLANOS
C/. Sta. Teresa, 11 bajo
33208 GIJÓN
Teléfono: 985 150 976
asociacionparkinsonjovellanos@
yahoo.es

PARKINSON LA RODA
Av. Juan García y González, 2
02630 LA RODA
Teléfono: 967 440 404
parkinson_laroda@
castillalamancha.es

PARKINSON LORCA
Avda. Alameda Cervantes, s/n.
Local social "Paso a nivel"
30800 Lorca
Teléfono: 968 478 702
aslep_2002@yahoo.es
www.parkinson.lorca.es

PARKINSON MADRID
c/. Andrés Torrejón, 18, Bajo
28014 MADRID
Teléfono: 914 340 406
www.parkinsonmadrid.org
parkinson@parkinsonmadrid.org

PARKINSON MALAGA
C/. Virgen de la Candelaria, s/n.
Centro Social "Rafael
González Luna"
29007 Málaga
Teléfono: 952 103 027
parkinsonmalaga@wanadoo.es

PARKINSON MÓSTOLES
C/. Azorín, 32-34
Centro Social "Ramon Rubial"
28935 MÓSTOLES
Teléfono: 916 144 908
parkmostoles@telefonica.net

PARKINSON NAVARRA
C/. Aralar, 17 bajo
31004 PAMPLONA
Teléfono: 948 232 355
ANAPAR2@hotmail.com
www.anapar.org

PARKINSON ON-OFF MURCIA
C/. Clementes, 15 bajo
30002 MURCIA
Teléfono: 968 344 991
parkinsonmurcia@regmurcia.com

PARKINSON SEGOVIA
C/. Andrés Reguera Antón s/n
Centro Integral de Servicios
Sociales de la Albufera
40004 SEGOVIA
Teléfono: 921 443 400
aparkinss@yahoo.es

PARKINSON SEVILLA
C/. Fray Isidoro de Sevilla
Hogar Virgen de los Reyes
41009 SEVILLA
Teléfono: 954 907 061
parkinsonsevilla@arrakis.es
www.parkinsonsevilla.org

PARKINSON SORIA
C/. Diputación, 1
Fundación Científica Caja Rural
42002 SORIA
Teléfono: 975 233 791
parkinsonsoria@gmail.com

PARKINSON TENERIFE
Avda. el Cordonal s/n
Pza. del Cordonal
38108 LA LAGUNA
Teléfono: 922 625 390
parkitfe@hotmail.com

PARKINSON VALENCIA
C/. Chiva 10 bajo
46018 VALENCIA
Teléfono: 963 824 614
parkinsonvalencia@
parkinsonvalencia.es
www.parkinson-valencia.com

PARKINSON VALLADOLID
C/. Aguilera s/n
47011 Valladolid
Teléfono: 983 292 384
aparval@hotmail.com
www.aparval.com

PARKINSON VILLAROBLEDO
C/. Luis de Góngora, 2A
02600 VILLAROBLEDO
Teléfono: 967 147 273
parkinsonvdo@telefonica.net

PARKINSON VIGO
C/. Xilgaro, 17ª 4ºB
36205 Vigo
Teléfono: 639 485 550
asociaciondeparkinsonvigo@
gmail.com

entidades federadas

parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

902 113 942
Línea de atención telefónica.
Párkinson Responde

Paseo Reina Cristina, 8, 3º B.
28014 Madrid
Teléfono / fax. 914 345 371
www.fedesparkinson.org
info@fedesparkinson.org