

revista fep

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

número
18

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011

ENTREVISTA A GASPAR LLAMAZARES PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DEL CONGRESO

Terapia ocupacional: Superar
las dificultades cotidianas

Psicología Positiva:
Terapias rehabilitadoras

Párkinson pulsa On: Una Red
Social creada para nosotros



y mucho más

 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

EDITA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE PARKINSON
Paseo Reina Cristina, 8-3ºB.
28014 Madrid
Tel. Fax: 914 345 371
www.fedeparkinson.org

DEPÓSITO LEGAL - ISSN

M - 47407 - 1998
1139 - 7799

DIRECTORA

María Gálvez

Envíanos tus comentarios y sugerencias:
info@fedeparkinson.org

REALIZACIÓN

Artres Comunicación Valencia, S.L.
Tel. 963 330 407
artres@artresnet.com

JUNTA DIRECTIVA

Presidente:
José Luis Molero.

Vicepresidenta:
Rose Roige.

Secretario:
Pedro Luis Alonso.

Tesorero:
Luis Alberto García.

Vocales:

Jesús Mazariegos
Antonio Eduardo Pedreira
Josep M^o Cabané
M^a Hilda Clara Álvarez
M^a Jesús Delgado
Milagros Calero
M^a Socorro Llorente
José M^a Ramón Orihuela
Carmen Giraldez
Catalina Haro
Joan Mora

COMITÉ MÉDICO ASESOR

Dr. Francisco Grandas
Neurólogo

Dr. Eduardo Tolosa
Neurólogo

Dr. Gurutz Linazasoro
Neurólogo

Dra. Rosario Luquín
Neuróloga

Dr. José Chacón
Neurólogo

Dra. María José Catalán
Neuróloga

Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo
Neurólogo

Dr. Pablo Martínez Martín
Neurólogo

La línea editorial de esta publicación no coincide necesariamente con las opiniones vertidas por sus colaboradores.



sumario

revistafep

editorial

Hola amigas y amigos

página artículo

- 03 Editorial
- 04 III Congreso Español de la FEP
- 06 Entrevista a Gaspar Llamazares
- 09 Novedades médicas
- 12 III Edición Premios FEP
- 15 Nueva web de la FEP
- 16 Red Social Párkinson pulsa On
- 17 Noticias de la FEP
- 18 Actualidad de las asociaciones
- 21 Lecturas recomendadas
- 22 Psicología positiva
- 24 Terapia ocupacional
- 26 Cartas de los socios
- 27 Asociaciones federadas

Un año más os doy la bienvenida a un nuevo número de la revista de la Federación Española de Párkinson. Inauguramos una nueva etapa cargada de proyectos y cerramos un año, el 2010, en el que se ha dado un gran impulso a la FEP y se han llevado a cabo multitud de proyectos y todo ello gracias al esfuerzo y la constancia de todos nosotros.

Durante el año pasado hemos seguido adelante con el Servicio de Ayuda a Domicilio que da cobertura y apoya a muchos pacientes y familiares. Hemos celebrado el Día Mundial del Párkinson en multitud de ciudades y, en noviembre, plantamos árboles por el Párkinson; estas actividades llamaron la atención de los medios de comunicación, tanto a nivel local como nacional, y tuvimos una gran cobertura informativa. También hemos renovado nuestra imagen en internet con el cambio de la página web y hemos aumentado nuestra presencia en las redes sociales para acercar nuestra realidad a un mayor número de personas. Creamos una plataforma, Párkinson Pulsa On, donde familiares y afectados podemos compartir nuestras experiencias aunque nos separen cientos de kilómetros de distancia. Asistimos en Asturias a la VIII

edición del certamen 'Cuéntenoslo... con Arte' donde se presentaron más de 200 obras en las categorías: Pintura, Relato y Fotografía; y, en octubre, el Instituto de Salud Carlos III fue escenario de la entrega de la III edición de los Premios de Investigación en la enfermedad de Párkinson.

Además, nuestro trabajo ha sido recompensado con dos accésit de dos premios nacionales. El primero llegaba a finales del mes de octubre de la mano de la Obra Social de Caja Madrid en la categoría de Mejor Blog de Acción Social. En diciembre recibimos otro accésit en la categoría Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente organizados por Farmaindustria.

Este año llega a nosotros plagado de proyectos, uno de los más importantes es la reactivación de la lucha para la construcción del Centro Estatal de Referencia de Párkinson en Cartagena. Nuestro principal objetivo es el de recoger los apoyos suficientes para exigir al Ministerio de Sanidad que desbloquee el proyecto y se aborde su construcción cuanto antes. Para ello, contamos con el apoyo de Pilar Barreiro, alcaldesa de Cartagena, y de varios diputados de la comisión de Sanidad del Congreso.

Aprovecho la ocasión para invitaros al III Congreso sobre la Enfermedad de Parkinson que tendrá lugar los días 23 y 24 de septiembre en Zaragoza y que está dirigido a todas aquellas personas que, de alguna manera, están interesadas en las últimas investigaciones sobre esta enfermedad. Os presentamos el programa preliminar del congreso elaborado conjuntamente por la FEP y el comité médico asesor de la Federación que ya se puede consultar en nuestra página web. Me gustaría animaros especialmente a que participéis en este congreso porque creo que será muy enriquecedor para todos nosotros.

Con estas palabras me despido, esperando que 2011 esté plagado de éxitos y podamos desarrollar todos nuestros proyectos.



José Luis Molero
Presidente

III

CONGRESO ESPAÑOL SOBRE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



III Congreso Español sobre la enfermedad de Parkinson

Redacción

Mar Pérez-Olivares

Los días 23 y 24 del próximo mes de septiembre Zaragoza acogerá el III Congreso Español sobre la enfermedad de Parkinson que estará dirigido a familiares y afectados; profesionales sanitarios y rehabilitadores; investigadores de esta materia; y a personas o colectivos interesados en la enfermedad. Una edición más, el congreso se organiza con el objetivo de ofrecer información a todas aquellas personas interesadas en la Enfermedad de Parkinson.

“La celebración del III Congreso es una gran apuesta de la Federación por ofrecer la información más completa y actualizada sobre la enfermedad”, explica José Luis Molero, Presidente de la FEP. Y es que, como en ediciones anteriores, el congreso contará con la participación de especialistas que expondrán los últimos avances médicos en esta materia. A diferencia de otras ediciones, este año tendrá un único programa en donde podrán participar conjuntamente afectados y profesionales sanitarios. Como en ediciones anteriores, la FEP ha convocado un concurso de pósters científicos donde profesionales sanitarios podrán presentar sus trabajos. La selección de los mejores trabajos co-

rrerá a cargo de un jurado compuesto por el Comité Médico de la FEP y los ganadores serán dados a conocer durante el III Congreso. La convocatoria se abrirá próximamente y, hasta el 4 de septiembre de este año, se podrán presentarse los trabajos con los que se quiera concursar.

Próximamente estará disponible en la web del congreso las bases del concurso y la posibilidad de inscribirse on-line. Los objetivos que la Federación Española de Parkinson persigue con la organización de este congreso son, una vez más: profundizar en el conocimiento de la enfermedad; puesta al día de los últimos avances médicos sobre el párkinson; ofrecer a los asistentes, afectados y profesionales un marco de intercambio de conocimiento; y unificar criterios entre los profesionales.

Programa preliminar

La Federación Española de Parkinson ha presentado el programa preliminar del III Congreso Español sobre la enfermedad de Parkinson que ha elaborado junto con su comité médico asesor. Además de tratar los temas más actua-

les sobre la enfermedad, se organizarán talleres pensados para profesionales, asociaciones, familiares y afectados. Con la organización de estos talleres, la Federación pretende dar voz a los afectados donde podrán compartir experiencias y aprendizajes.

Las conferencias previstas tratarán sobre temas diversos como los trastornos del equilibrio de la marcha y caídas o los tratamientos de la enfermedad de Parkinson avanzada. La federación tiene previsto incluir una conferencia que aborde las últimas novedades terapéuticas y las nuevas líneas de investigación.

El comité médico asesor de la federación que ha participado en el diseño del programa preliminar del congreso lo componen: la Dra. María José Catalán, el Dr. José Chacón, el Dr. Francisco Grandas, el Dr. Gurutz Linazasoro, la Dra. Rosario Luquín, el Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo, el Dr. Pablo Martínez Martín y el Dr. Eduardo Tolosa. Este programa ya se puede consultar en la página web del congreso:

www.fedeparkinson.org/congreso

Entrevista a Gaspar Llamazares Presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso

Redacción
Federación Española de Párkinson

¿Cómo valora la situación de las personas con la enfermedad de Parkinson en España?

.....
El Sistema Nacional de Salud es un sistema de cobertura universal y, en su conjunto, se encuentra entre los cinco primeros del mundo en cuanto a su funcionamiento. No obstante, esto no debe llevar a la autocomplacencia y en aspectos concretos, entre los que está la atención a los enfermos de Párkinson, hay todavía mucha posibilidad y capacidad de mejora.

Actualmente no existe ningún recurso especializado para los afectados de párkinson, ¿se ha pensado organizar unidades de referencia de párkinson en hospitales como se ha hecho con otras patologías?

.....
Estoy completamente de acuerdo en que, pese a las limitaciones que con-

lleva la crisis económica, es el momento de mejorar la integración y todo lo que conlleva la atención a patologías como el Párkinson. Se debe elaborar una nueva estrategia sobre enfermedades neurodegenerativas en la que se incorporen aspectos terapéuticos, clínicos, de rehabilitación, así como de estudio e investigación en la línea de la estrategia marcada por la UE en 2010.

¿Cree que se debería reforzar la formación del personal sanitario que trata afectados de párkinson para mejorar la atención de este tipo de enfermos?

.....
La rehabilitación, junto a la prevención y la educación sanitaria son los 'parientes pobres' de la sanidad española, y la atención a la enfermedad de Parkinson no se escapa a ello. Sin embargo, a favor contamos con que los profesionales de la sanidad pública tienen un grado de preparación lo suficientemente

elevado para que se puedan producir a corto plazo avances sustanciales en la formación a nivel general del personal que atiende a los afectados.

En la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud de 2006 se reconoce el derecho a los pacientes de párkinson a la rehabilitación a través de la fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia, pero dichas terapias están siendo asumidas por las asociaciones de párkinson, ¿qué medidas cree que deberían tomarse desde la administración pública para subsanar estas deficiencias?

.....
Desde Izquierda Unida nos hemos posicionado clara y reiteradamente a favor de que la rehabilitación incluya fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia y que todo ello esté cubierto a través del Sistema Nacional de Salud.

Gaspar Llamazares Trigo es el Presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Oviedo. Es diputado nacional desde el año 2000 y actualmente es el portavoz parlamentario de Izquierda Unida en el Grupo de ERC-IU-ICV y presidente de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados.

La recién aprobada estrategia de cuidados paliativos incluye como novedad la extensión de este tipo de cuidados a los pacientes que padezcan procesos crónicos, como es el caso de los pacientes con enfermedad de Parkinson. Nos preocupa que esta nueva iniciativa pueda resultar "papel mojado", como ha ocurrido con la Cartera de Servicios mencionada anteriormente. Como presidente de la Comisión de Sanidad ¿qué medidas de control piensan seguir para asegurarse su cumplimiento?

Creemos que este control debe hacerse desde la anteriormente demandada nueva estrategia de enfermedades neurodegenerativas. Sin duda una estrategia específica sobre el Parkinson debería señalar muy claramente los centros de referencia para la atención, ya sean centros hospitalarios ya existentes que cuenten con la suficiente experiencia y especialización, o bien mediante centros específicos de nueva creación.

Desde la FEP consideramos un derecho básico de los pacientes el poder ser atendidos y tener acceso a todos los tratamientos independientemente de la CC.AA donde se encuentren, sin embargo algo tan básico parece una utopía, ¿qué medidas

considera que deberían tomarse para asegurar este derecho?

Efectivamente, todos los ciudadanos tienen derecho a recibir iguales servicios y prestaciones independientemente del lugar donde se encuentren. El Gobierno central tiene aquí una importante labor de coordinación que muchas veces no se hace con la diligencia debida. Sin embargo, es a las CC.AA a quien les corresponde cumplir con lo que les demandan los ciudadanos a su cargo.

Según su punto de vista, ¿cuál es el papel de las organizaciones de pacientes?

Resultan fundamentales en el actual sistema sanitario. Es una de las mejores maneras de conocer de primera mano las verdaderas necesidades de los pacientes y también darles respuesta en tiempo real con un amplio conocimiento de causa. Tradicionalmente no se les ha dado el verdadero valor y la importancia que tienen.

La Federación Española de Parkinson lleva muchos años luchando para construir el Centro Estatal de Referencia en Cartagena, aprobado en 2003 y del que todavía no ha comenzado su construcción ¿cómo

valora la actitud del Ministerio de Sanidad en este caso?

Este tema enlaza con lo que decíamos antes de la necesidad de que, para dar respuesta a esta enfermedad, se señalen claramente los centros de referencia para su atención, ya sean centros hospitalarios ya existentes o centros específicos de nueva creación. El de Cartagena, cuya construcción apoyamos, encajaría claramente entre estos segundos. Está claro que la actuación del Ministerio no ha sido lo diligente que debiera en esta materia.

En los Presupuestos Generales del Estado de 2011 está previsto un recorte en Sanidad, ¿en qué sentido cree que va a afectar a la población?

Éste es uno de los motivos por el que desde Izquierda Unida no hemos dado nuestro apoyo a estos Presupuestos Generales. Pese a la crisis, no se pueden aprobar unas cuentas públicas que restrinjan el gasto social y recorten drásticamente importantes partidas. No se puede vivir de las rentas de lo hecho hace años. Hay cuestiones como la Sanidad Pública, el desarrollo de la Ley de Dependencia o la Educación Pública con las que no se puede ser rácana, y mucho menos en tiempo de crisis, porque son los más desfavorecidos precisamente quienes acaban pagando los recortes.

Novedades médicas

Los efectos del estrés en la enfermedad de Parkinson

Fuente
[http://www.sciencedaily.com/releases/2010/11/101110131202.htm](http://www.sciencedaily.com/releases/2010/11/1011101110131202.htm)

Todos sabemos que un estilo de vida estresante puede pasar factura. Lo mismo parece ser cierto con las neuronas en el cerebro. Según un nuevo estudio de Medicina de Northwestern publicado el 10 de noviembre en la revista Nature, llevar un estilo de vida que requiere mucho estrés, puede crear una tensión que podría llevar a la muerte prematura de las neuronas que causan la enfermedad de Parkinson.

"El por qué este pequeño grupo de neuronas muere en la enfermedad de Parkinson es la cuestión en la que se centró el estudio", explica el autor principal James D. Surmeier, profesor en la Nathan Smith Davis y miembro de la Northwestern University Feinberg School of Medicine. "Nuestra investigación ofrece una posible respuesta al mostrar que este pequeño grupo de neuronas utiliza una estrategia metabólicamente costosa para hacer su trabajo. La elección de este "estilo de vida" estresa las mitocondrias de las neuronas y eleva la producción de radicales libres. Moléculas estrechamente vincu-



ladas al envejecimiento, la disfunción celular y muerte."

La buena noticia es que la investigación preclínica demuestra que este estrés puede ser controlado con un fármaco ya aprobado para uso humano en EE.UU. Al impedir la entrada de calcio, el fármaco redujo el estrés mitocondrial en las neuronas liberadoras de dopamina a los niveles observados en las neuronas no afectadas por la enfermedad.

Actualmente los científicos de Northwestern Medicine están llevando a cabo un ensayo clínico para averiguar si la isradipina puede ser utilizada con seguridad y es tolerada por los pacientes con Parkinson.

Aunque en la mayoría de los casos de la enfermedad de Parkinson no se conocen vínculos genéticos, el estudio dirigido por Surmeier en ratones mostró que el estrés mitocondrial en las neuronas liberadoras de dopamina se agravó en un modelo genético de aparición temprana de la enfermedad de Parkinson, lo que sugiere un mecanismo similar.

Todo el mundo pierde neuronas liberadoras de dopamina con la edad, Surmeier señaló. "Al reducir su nivel de estrés metabólico, deberíamos ser capaces de producir neuronas productoras de dopamina que vivieran más tiempo y retrasar así la aparición de la enfermedad de Parkinson".

El efecto placebo y la liberación de dopamina en pacientes con EP

Fuente
<http://archpsyc.ama-assn.org/cgi/content/abstract/67/8/857>

Investigadores del Pacific Parkinson's Research Center, en Vancouver, British Columbia, dirigidos por A. Jon Stoessl, demostraron hace nueve años la relación entre el efecto placebo y la liberación de dopamina en pacientes con enfermedad de Párkinson. En esta ocasión han vuelto a profundizar en sus investigaciones. El nuevo estudio se publica en Archives of General Psychiatry.

En la EP, el efecto placebo se asocia con la liberación de dopamina endógena; sin embargo, los factores que controlan la liberación de dopamina son indeterminados. Para el estudio se seleccionaron treinta y cinco pacientes con EP leve o moderada en tratamiento con levodopa. El objetivo del estudio en esta ocasión fue determinar cómo la influencia de las expectativas de mejoría clínica influye en el grado de liberación de dopamina en el estriado en respuesta al placebo en pacientes con párkinson moderado.

Una buena manera de conseguir los resultados es, según un estudio actual, decirle a una persona que tiene una alta posibilidad de recibir el tratamiento real en lugar de una píldora falsa, y dejarla con la duda.

Los investigadores expusieron a los pacientes por grupos y de manera seduc-

tora la probabilidad (25%, 50%, 75%, o 100%) de recibir medicación activa cuando en realidad todos recibirían placebo completamente inactivo.

Para controlar los resultados emplearon controles por TEP (tomografías por emisión de positrones) para examinar si las expectativas de los pacientes de recibir un fármaco activo se relacionarían con la cantidad de dopamina liberada en su cerebro después de consumir un placebo. La respuesta clínica se midió con UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale) y las respuestas subjetivas se determinaron mediante el autoinforme del paciente.

Los resultados fueron que el grupo informado sobre sus importantes posibilidades de recibir fármaco generó niveles significativos de dopamina. "Se liberó una cantidad importante de dopamina, pero sólo ante la probabilidad del 75 por ciento", explicó Stoessl, quien aclaró que en el caso del grupo con el 100 por ciento de posibilidades los pacientes no activarían los senderos de recompensa, mientras que a menores niveles de posibilidad pensaría que no existían gran oportunidad, por lo que tampoco se encendería el sistema de recompensa.

La emisión de dopamina en respuesta al placebo también se vinculó con la cantidad de dopamina liberada en los cerebros de los pacientes al recibir medicación activa, lo que implica que el efecto placebo se sumaría al efecto de la sustancia real.



En tanto, no hubo ninguna respuesta dopaminérgica en los pacientes tratados con placebo a los que se les había informado que tenían un 25, un 50 o incluso un 100 por ciento de posibilidad de recibir la terapia real.

Los resultados muestran que las expectativas regulan directamente el poder del efecto placebo al activar el sistema de recompensa cerebral, probablemente en una gran cantidad de enfermedades, como el dolor crónico y la depresión.

"La mejor recompensa es mejorar, de modo que las expectativas de obtener una mejoría es lo mismo que la expectativa de lograr una recompensa", explicó Stoessl.

Los investigadores podrían usar estos resultados para diseñar nuevos estudios y minimizar el efecto placebo para medir mejor el efecto de un fármaco real.



El trastorno de la conducta de sueño REM puede preceder a la enfermedad de párkinson hasta en medio siglo

Fuente:
<http://www.neurology.org/content/75/6/494.abstract>

De acuerdo con este estudio el trastorno de conducta del sueño REM puede preceder la enfermedad de Párkinson (EP) hasta en 50 años.

Se utilizó la base de datos de la Clínica Mayo para identificar pacientes con EP (incluyendo EP con demencia), demencia por cuerpos de Lewy (LBD) o atrofia multisistémica (AMS) que, además, tenían el diagnóstico de trastorno de conducta del sueño REM, con síntomas de al menos 15 años de duración antes del diagnóstico de la sinucleinopatía.

De 550 pacientes con EP, LBD o AMS que además tenían trastorno de conducta del sueño REM, 27 (4,9 %) cumplían el criterio de al menos 15 años de duración de este último antes del diagnóstico (13 EP, 13 LBD, 1 AMS). En este grupo, el intervalo medio entre el trastorno de conducta del sueño REM y el comienzo de la sinucleinopatía fue de 25 años (rango 15-50). En la última visita de seguimiento, el 64 % había desarrollado demencia y el 74 % disautonomía, sobre todo hipotensión postural.

Estas observaciones ilustran que la EP, LBD y AMS pueden tener un curso muy prolongado, con periodos preclínicos que pueden durar varias décadas en algunos casos.

Los hallazgos de este estudio plantean además la pregunta de si todos los pacientes con trastornos de conducta del sueño REM desarrollan enfermedades neurodegenerativas si viven lo suficiente.

Circuitos neuronales inhibitorios y juego patológico en la EP

Fuente:
<http://www.neurology.org/content/75/19/1711.full>

Mediante neuroimagen funcional con PET y FDG se estudiaron 17 pacientes con enfermedad de Parkinson, 7 con ludopatía relacionada con fármacos dopaminérgicos y 7 sin juego patológico.

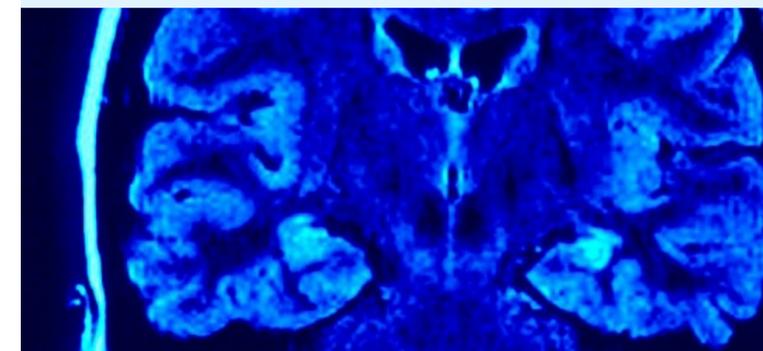
Durante la sesión de imagen el paciente llevaba a cabo la elección de una carta, con una recompensa visual indicando que se había realizado la elección correcta. El efecto de la administración de un agonista dopaminérgico fue opuesto en ambos grupos. En los no jugadores la administración de apomorfina aumentó significativamente la actividad de la corteza orbitofrontal lateral del hemisferio izquierdo, la región cingular rostral derecha, la amígdala derecha y la porción anterior y ventral del pálido externo izquierdo.

Los pacientes con ludopatía mostraron una reducción de la actividad inducida por el agonista dopaminérgico que se correlacionaba con los síntomas del juego patológico.

La hipoactividad en el cortex orbitofrontal lateral se ha descrito en la adicción a drogas y en ludópatas sin enfermedad de Parkinson, y se cree que juega un papel crucial para asignar un valor subjetivo a acciones al evaluar las expectativas de futuras recompensas o castigos.

La región cingular derecha se cree que está relacionada con la monitorización de funciones involucradas en la prevención de consecuencias negativas.

Los autores concluyen sugiriendo que en pacientes con enfermedad de Parkinson vulnerables, los agonistas dopaminérgicos producen un patrón neuronal anormal que se asemeja a aquellos encontrados en sujetos no parkinsonianos adictos a drogas o al juego patológico.



Proteasas de la matriz extracelular y agregación de sinucleína. Estudios de regulación in vivo como posible diana terapéutica

María Trinidad Herrero Ezquerro

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Navarra, lleva desde el 2006 trabajando como investigadora en la Universidad de Murcia.

María Trinidad Herrero Ezquerro, Valentina Anesse, Carlos Barcia, Emiliano Fernández Villalba, Francisco Ros, M^a Ángeles Carrillo de Sauvage, José Enrique Yuste, Aurora Gómez López, Carmen María Ros, Egle De Stefano.

El pasado 28 de Octubre la Federación Española de Parkinson, en colaboración con Caja Navarra y GlaxoSmithKline, hizo entrega de los galardones de la "III Edición de los Premios FEP de Investigación sobre la Enfermedad de Parkinson".

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 de entrega de los premios fue presidido por el Director del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, José Jerónimo Navas Palacios.

El fallo del jurado de la III Edición de los Premios FEP de investigación sobre la EP, dotado con 15.000 euros, recayó en el proyecto "Proteasas de la matriz extracelular y agregación de sinucleína. Estu-

dios de regulación in vivo como posible diana terapéutica", presentado por el Grupo de Investigación en Neurociencia Clínica y Experimental (NiCE-CIBERNED) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia.

La investigadora principal del NiCE-CIBERNED, María Trinidad Herrero Ezquerro, nos explica el estudio premiado.

Antecedentes

En el cerebro, todos los fenómenos fisiológicos y patológicos se caracterizan por una continua interacción entre neuronas, medio extracelular y células gliales para mantener la compleja homeostasis cerebral que es determinante en la aparición de los desórdenes neurológicos. La mayoría de estos procesos implican

la remodelación tanto de la matriz extracelular como de su unión con un número de receptores de la superficie celular y de moléculas de adhesión. En particular, la microglía (sistema inmune innato del cerebro) es crucial en estos procesos y en condiciones patológicas. La activación glial promueve procesos inflamatorios a nivel cerebral, lo que parece ser parte de una vía inmunológica común en enfermedades clínicamente heterogéneas. Aunque algunos autores le han otorgado un papel protector a estos procesos de neuroinflamación, numerosas líneas de evidencia también sugieren que el desarrollo de la inflamación en las enfermedades neurodegenerativas podría contribuir a exacerbar y acelerar la muerte neuronal.

La microglía inflamatoria liberaría sustancias potencialmente citotóxicas y

otros factores como las proteasas extracelulares, las metaloproteinasas (MMPs).

Las MMPs son una amplia familia de más de 25 endopeptidasas que pueden activar varias proteínas de la Matriz Extracelular como quimiocinas, factores de crecimiento, receptores de la superficie celular y moléculas de adhesión. En el cerebro, las MMPs se expresan en niveles bajos regulando la producción de radicales libres y de citocinas por parte de la microglía en un proceso autocrino/paracrino. A su vez las citocinas regulan la producción de MMPs por parte de microglía y astrocitos. Las MMPs tienen funciones deletéreas en la fase aguda de la inflamación contribuyendo a la ruptura de la barrera hematoencefálica y a la muerte celular, pero también pueden mediar en la reparación tisular y en la remodelación neurovascular en estadios tardíos tras el daño, favoreciendo la recuperación neuronal funcional

En la enfermedad de Parkinson (EP) la neuroinflamación ha sido demostrada tanto en humanos como en animales de experimentación, pero se desconoce la función desempeñada por las MMPs en la modulación de dicha neuroinflamación. Estudios previos de nuestro laboratorio han demostrado que la expresión y activación de MMP9 aumenta de forma significativa en la sustancia negra y en el estriado tras la intoxicación con MPTP en el ratón (Figura 1). Este aumento es paralelo y proporcional a la respuesta inflamatoria y a la activación glial. Adicionalmente, las MMPs han sido relacionadas bidireccionalmente y recíprocamente con la agregación de α -sinucleína de modo que α -sinucleína activa la microglía induciendo la expresión de MMPs y las MMPs pueden generar agregaciones específicas de α -sinucleína limitando la proteólisis. Todo ello, induce a pensar que la activación de MMPs es un pro-



La ganadora de la III edición de los Premios FEP, M^a Trinidad Herrero, recoge el premio.

ceso deletéreo que puede perpetuar la muerte neuronal en la EP. Los principales objetivos del presente trabajo son descubrir los aspectos que subyacen a los múltiples procesos neuroinflamatorios en los que están implicadas las MMPs, y el efecto de tratamientos antiinflamatorios y que bloqueen la acción de las MMPs.

Material y métodos

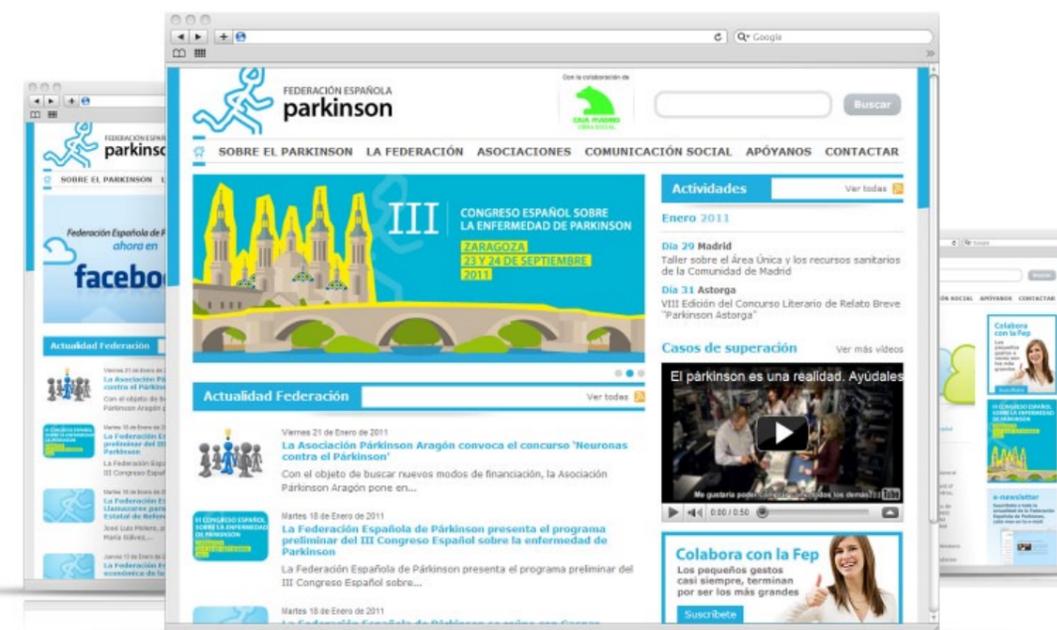
Estudiaremos muestras de tejido y sangre de una colonia de macacos parkinsonianos crónicos (Macaca fascicularis) que hemos estudiado durante años en nuestra unidad de primates. Analizaremos muestras obtenidas de 32 macacos

jóvenes adultos de ambos sexos. Nueve animales son controles, los otros veintitrés fueron tratados semanalmente con una dosis intravenosa de MPTP (0.3 mg/Kg) de acuerdo con protocolos previos de nuestro grupo.

Asimismo, realizaremos estudios in vivo en ratones de 10 semanas. Se utilizarán ratones C57BL/6J y ratones knock-out, mutantes sin MMP-9 B6.FVB (Cg)-Mmp9^{tm1Tvu}/J que se adquirirán de Jax[®]Mice (Jackson Laboratory, Bar Harbor, Maine, USA). Estos animales serán parkinsonizados con una dosis de 80 mg/Kg de MPTP (4 inyecciones de 20 mg/Kg cada 2h) o el mismo volumen de

La nueva web de la Federación Española de Parkinson

Redacción
Mar Pérez-Olivares



En noviembre de 2010, la Federación Española de Parkinson presentaba su nuevo portal web que nacía con la ambición de convertirse en una dirección de referencia en todos los aspectos relacionados con la enfermedad de Parkinson.

La Obra Social Caja Madrid financia este proyecto que, además, pretende ser un instrumento de comunicación y coordinación de los esfuerzos de todas las asociaciones federadas. Con el impulso de este nuevo portal, la FEP tiene como objeto acercar la web a los afectados, ofreciéndoles más servicios y divulgando la información más interesante so-

bre la enfermedad de Parkinson, de un modo atractivo y diferente.

En la nueva página web se pueden encontrar las últimas actividades de la Federación Española de Parkinson y de las asociaciones federadas, información actualizada sobre la enfermedad, testimonios de afectados y ofertas de voluntariado para colaborar en las asociaciones.

Gracias a la empresa ARTRES, colaboradora habitual de la FEP, la nueva web tiene un nuevo diseño más actual y accesible. Con la puesta en marcha de este proyecto, la Federación Española de Pár-

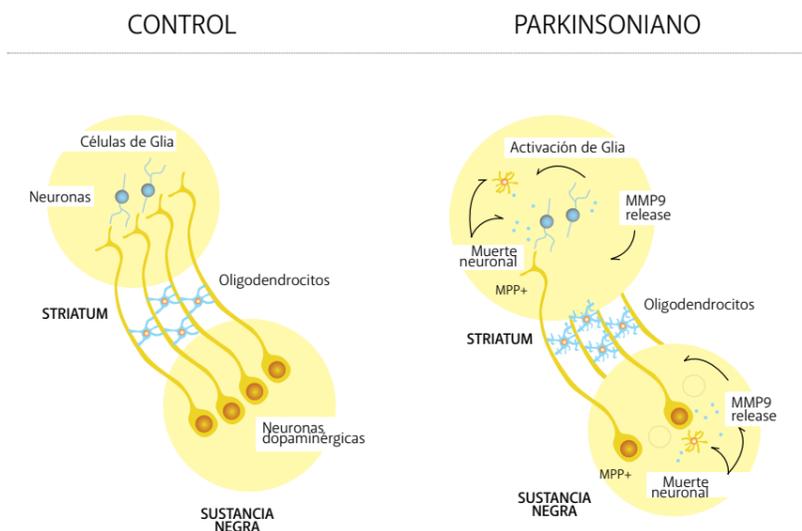
kinson ha querido crear una web más interactiva, donde tengan espacio todas las asociaciones federadas, los afectados y sus familiares, los profesionales sanitarios y todas aquellas personas interesadas en colaborar con nuestro colectivo.

Visítanos en:
www.fedesparkinson.org

Resultados esperados

Con todo ello, pretendemos: 1) Demostrar el papel de las proteasas extracelulares en la activación y movilización de la microglía, en la progresión de la degeneración y en la regeneración (sprouting) neuronal dopaminérgica; 2) Identificar la relación entre proteasas, microglía y α -sinucleína en tejido postmortem de monos tratados crónicamente con MPTP; y 3) Evaluar el efecto del más prometedor de los anti-inflamatorios (ibuprofeno), el efecto de un antagonista del receptor de proteasas (de superficie en la microglía, el SCH 79797), y del efecto potenciador de ambos fármacos en la muerte neuronal dopaminérgica, en la actividad de metaloproteinasas, en la actividad inflamatoria y en la progresión de la degeneración y regeneración (sprouting) neuronal dopaminérgica.

De hecho, nuestros resultados previos sugieren que las MMPs contribuyen de forma radical a la activación glial en el modelo de parkinsonismo secundario a MPTP, y que es un proceso inflamatorio reverberante que en último término se convierte en un proceso que exacerba la muerte neuronal dopaminérgica. Por tanto, en este trabajo esperamos encontrar que la actividad elevada de las MMPs está relacionada con la activación glial e incluso con la denervación dopaminérgica estriatal y el aumento de oligodendroglía, y que el tratamiento tanto con ibuprofeno como con SCH79797 disminuyen estos efectos deletéreos (y posiblemente se potencian al administrarlos conjuntamente) tanto en el estriado como en la sustancia negra.



salino. Seis grupos de animales (tres grupos wild type y tres grupo KO serán tratados o bien con ibuprofeno (anti-inflamatorio), o con SCH79797 (antagonista del receptor de MMPs), o con ambos fármacos, y serán sacrificados 72 h. y 2 semanas horas tras la parkinsonización.

Los estudios postmortem se basaran en: 1) analizar cuantitativamente la activación glial y la expresión de MMP-9 en el estriado y en la SNpc de ratones silvestres tras el tratamiento con MPTP. Un factor importante será cuantificar la reacción inflamatoria desencadenada por el tratamiento de MPTP (astrocitos, microglía y oligodendrocitos). Este estudio será llevado a cabo mediante microscopía confocal, asociada a cuantificación estereológica, en secciones cerebrales seriadas de ratones control e intoxicados con MPTP (comparando los tratados y no tratados, y los diferentes tratamientos); 2) analizar si la ausencia de MMP9 puede tener un efecto sobre la activación glial y la depleción y/o rescate de la vía nigroestriatal. Estos estudios se realizarán comparando los efectos en ratones knock-out (KO)

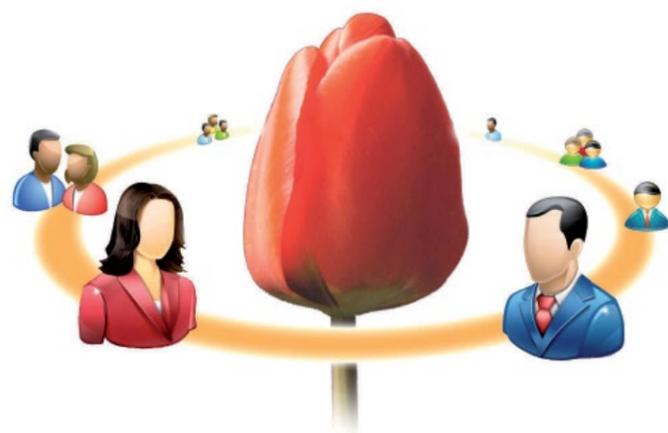
para MMP-9 versus ratones silvestres; e 3) investigar si existen cambios en la expresión y en la localización celular de la MMP-9 en el modelo crónico de parkinsonismo en el primate no humano, un modelo clínicamente más semejante a lo que acontece en la EP que el modelo murino, definiendo si la expresión y la localización de MMP9 se encuentra alterada en el modelo crónico de parkinsonismo en primates no humanos (Macaca fascicularis) respecto a animales control y su topografía.

Agradecimientos

Sincero agradecimiento a la Federación Española de Parkinson, y a los patrocinadores (GSK y la Fundación Caja Navarra) de los III Premio FEP por la iniciativa de valorar la investigación básica en enfermedades neurodegenerativas que ayuda a afrontar este proyecto con el fin de poder encontrar nuevas estrategias terapéuticas que permitan ralentizar la progresión de la enfermedad y que puedan mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren la enfermedad de Parkinson (ellos son el verdadero objetivo de nuestro trabajo).

Párkinson pulsa On: Una Red Social creada para nosotros

Redacción
Mar Pérez-Olivares



La FEP y Ártica Telemedicina ponen en marcha Párkinson Pulsa On una red social que busca ser un punto de encuentro entre afectados, familiares, personal sanitario y asociaciones relacionados con la enfermedad de Parkinson.

¿Por qué no crear un espacio en el que personas de toda España y vinculadas de una forma u otra con la enfermedad de Parkinson, puedan interactuar libremente? Ésta es la pregunta que se planteó la Federación Española de Parkinson hace un año y, fruto de ella y con el apoyo de una empresa como Ártica Telemedicina, nació Parkinson Pulsa On. Con esta herramienta, los usuarios que estén dados de alta pueden recibir apoyo e interactuar con otras personas de toda España para acceder a información relativa a la enfermedad de Parkinson y para compartir inquietudes, experiencias o, incluso, aficiones.

Esta red social digital consta, principalmente, de dos partes: Asociaciones y Comunidad. En la primera de ellas, los usuarios podrán acceder a información y artículos escritos por terapeutas, psicólogos, logopedas y médicos pertenecientes a las asociaciones federadas donde se darán consejos y se expondrán los últimos avances y métodos terapéuticos para tratar la enfermedad

de Parkinson. Esta herramienta tiene como objeto brindar el apoyo necesario a los afectados y a sus familiares, complementando el que les ofrecen las propias asociaciones. También actuará como vehículo de intercambio de información entre los propios profesionales del sector.

La comunidad es el apartado dónde los usuarios podrán interactuar entre ellos de una forma más distendida. En este aspecto, la comunidad funciona como una red social común, a través de mensajes privados, foros o chats los usuarios de Parkinson Pulsa ON pueden intercambiar inquietudes y experiencias y compartir aficiones. Además, tienen la opción de crear grupos y subir fotografías o imágenes.

La red social cuenta con el patrocinio del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio que, a través del Plan Avanza, ha subvencionado el proyecto. Esta financiación está enmarcada en la sección de ayudas para la realización de

proyectos y acciones de la acción estratégica de telecomunicaciones y sociedad de la información. Este proyecto pretende relacionar todo el entorno de los afectados de EP y crear un espacio en el que se proporcionen servicios de orientación, información, apoyo social y psicológico, etc.; además de ser un punto de encuentro para todas aquellas personas que estén interesadas en la enfermedad de Parkinson. Por ello, el proyecto está destinado no sólo a profesionales o afectados y familiares; sino que está abierto a voluntarios, asociaciones federadas y todas aquellas personas que estén interesadas en participar.

Parkinson Pulsa On ha estado en periodos de pruebas hasta diciembre de 2010 y, desde comienzos de este año, está disponible para todo el que lo desee. Todas las personas interesadas en unirse a la comunidad de Parkinson Pulsa On pueden acceder a través de la página web: www.parkinsonpulsaon.es ¡Atrévete y pulsa ON!



Los avances en la normativa legal en 2010

Durante el último semestre del pasado año hemos asistido a un importante movimiento en el ámbito legislativo en el que hemos tenido la oportunidad de colaborar.

En el BOE del 12 de julio se publicaba el Acuerdo del Consejo Interterritorial sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia, en el que aparece como Anexo V "Actuaciones para la mejora en la implantación de la nueva versión del Baremo" este punto recoge la necesidad de confeccionar guías metodológicas. La Federación Española de Parkinson está colaborando en la elaboración de una de ellas que lleva como tema las enfermedades neurodegenerativas.

También a finales de julio comenzaba a definirse el Anteproyecto de Ley General de Salud Pública, del que nos gustaría destacar el epígrafe "Derecho de los ciudadanos a la participación real" donde se establecen los mecanismos para considerar las propuestas de los agentes sociales (asociaciones de pacientes) en la elaboración de las políticas. Este punto se considera de gran relevancia, dado que a lo largo de todo el texto trata a los pacientes como parte activa en el sistema sanitario y no relegándolo a un sujeto pasivo, como se venía haciendo hasta ahora.

El anteproyecto se presentó al Consejo Interterritorial el pasado mes de diciembre para su valoración. Así mismo, durante la reunión, se aprobó la actualización de la Estrategia de Cuidados Paliativos cuyo texto sustituye al aprobado en 2007. La nueva estrategia prevé extender los cuidados paliativos a los pacientes que lo necesiten y padezcan procesos crónicos no oncológicos. La enfermedad de Parkinson se encuentra entre las enfermedades propuestas en su estimación de mínimos a cumplir por parte de la totalidad de las comunidades autónomas.

Durante este año, la FEP continuará trabajando para que las necesidades de los afectados queden recogidas en la normativa legal.

Premios otorgados a la FEP durante el 2010

El pasado año la Federación Española de Parkinson recibió dos accésit de dos premios nacionales. El primero de ellos, fue otorgado en octubre por la Obra Social de Caja Madrid. El jurado de los Premios Estaestuoobra concedía a la FEP el accésit del Premio al Mejor Blog de Acción Social.

En diciembre del pasado año la Federación Española de Parkinson recibía el segundo. En esta ocasión, la Real Fábrica de Tapices de Madrid era testigo de la entrega de Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de Farmaindustria donde la FEP recibía un accésit en la categoría Compromiso con la Investigación.

Además durante 2010, el presidente de la Federación Española de Parkinson, José Luis Molero fue galardonado con dos premios. Uno de ellos era el IV Reconocimiento anual de la Asociación Párkinson Madrid que otorgaba en abril con motivo de la celebración del Día Mundial.

En junio, la Real Academia de Medicina era el escenario de la entrega de los Premios SEN 2010 otorgados por la Sociedad Española de Neurología (SEN) Párkinson Social. Con este premio, se reconocía a las personas y entidades que habían realizado actividades de promoción del Párkinson en su ámbito social.

Desde la Federación Española de Parkinson queremos agradecer el reconocimiento otorgado por estas entidades a la labor que realizamos y por la que seguiremos trabajando con la misma ilusión.

La FEP reactiva la lucha para la construcción del Centro Estatal de referencia de la EP en Cartagena

La Federación Española de Parkinson ha comenzado a reunirse con representantes de diferentes grupos parlamentarios con el objeto de recabar apoyos en el Congreso de los Diputados. Con estas reuniones, la FEP pretende reanudar las actuaciones que permitan la construcción del Centro Estatal de Referencia de la enfermedad de Parkinson en Cartagena.

Durante este año, el presidente de la Federación, José Luis Molero, y la directora general, María Gálvez se pondrán en contacto con representantes parlamentarios para que apoyen la creación del centro y para presentarles una proposición no de ley que impulse su construcción. El proyecto ya cuenta con el apoyo de algunos diputados que se han mostrado muy sensibles con la petición de la federación y se han comprometido a dar su apoyo a la construcción del Centro Estatal de Referencia de esta patología.

En la proposición no de ley que los representantes de la FEP están presentando, la Federación Española de Parkinson recuerda que el proyecto fue aprobado en el año 2003 y que, en 2009, el centro ya debería haber estado en funcionamiento. Sin embargo, las obras todavía no han comenzado.

Con la habilitación de este centro en Cartagena se pretende ofrecer las instalaciones necesarias para la investigación y el tratamiento de la enfermedad de Parkinson.

actualidad asociacionesfep

Espacio abierto dedicado a las asociaciones que integran la Federación Española de Párkinson, donde se dan a conocer sus actividades y proyectos.



Fotomontaje del nuevo local de la Asociación Párkinson Madrid



Marcha "ComerZio José Zorrilla" en Segovia



Roser Roigé, presidenta de Párkinson Cataluña

Cataluña

Durante el año 2010, la Asociación Catalana para el Parkinson celebró su 25 aniversario. Veinticinco años trabajando juntos para poder responder a las necesidades de las personas afectadas por el Parkinson y sus familias. Durante estos 25 años hemos crecido mucho, hemos dado muchos servicios y esperamos que podamos seguir respondiendo a las necesidades de nuestros socios aún con la situación actual.

Quisimos celebrarlo con los socios, que son quienes hacen la Asociación, realizando una cena en la que colaboraron administración pública y colaboradores privados. Estuvimos juntos celebrándolo socios, neurólogos, representantes de diversas entidades con las que estrechamente colaboramos y como representante público asistió el Alcalde de Barcelona, Sr. Jordi Hereu. Sin duda una noche inolvidable, gracias a todos lo que lo hicieron posible.

Soria

El 29 de marzo del pasado año, la Asociación Párkinson Soria recibió, en el Centro de Día situado en el Hospital Virgen de Mirón, la visita de Ana Mary. La asociación quiso invitarla para que contara su experiencia con la enfermedad de Parkinson.

Ana Mary es empresaria y día a día lucha contra esta enfermedad que le diagnosticaron hace 20 años. En marzo del 1977, creó el primer foro hispano en Internet sobre la enfermedad de Parkinson. En diciembre de 1997 este foro entró a formar parte de las listas de Red Iris, Red académica y de investigación nacional patrocinada por el Plan Nacional I+D.

Su arrojo y valentía sorprendió a todos los asistentes y les dio fuerzas para seguir luchando contra la enfermedad.

Madrid

El pasado mes de enero se firmó la compra del nuevo local, ubicado en la calle Esteban Poeta Villegas, y del actual que la Asociación Parkinson Madrid dispone, en régimen de alquiler, en la calle Andrés Torrejón, gracias a la subvención recibida a través del IRPF. Así, la entidad podrá inaugurar este año el primer centro de día especializado en párkinson de la Comunidad de Madrid, cuyas obras de acondicionamiento y equipamiento serán posibles gracias al apoyo de Obra Social Caja Madrid, que las ha subvencionado con 885.000 euros.

Mientras que las nuevas instalaciones albergarán un centro de día para 40 plazas, el local de rehabilitación que actualmente está en funcionamiento, se destinará a rehabilitación y servicios para afectados de inicio temprano. Compartirán espacio con un aula de formación para un máximo de 30 personas y un despacho para investigación.

Otra de las novedades es la creación de un centro social y la inclusión de la terapia ocupacional como una nueva terapia rehabilitadora que permitirá completar la atención integral que la asociación presta al afectado de párkinson.

A medio plazo, está planeado desarrollar un servicio de ayuda a domicilio aún más amplio.

Segovia

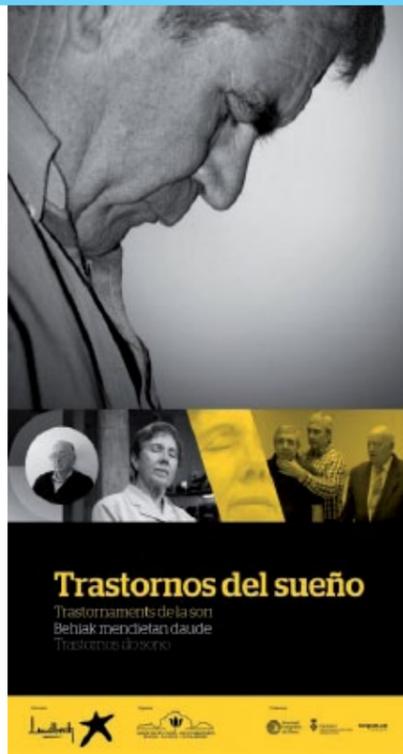
Un año más la Asociación Párkinson Segovia organizó la "Marcha ComerZio José Zorrilla" a favor de la asociación. Esta actividad, conocida popularmente como 'La Marcha del Párkinson' contó con la colaboración de la asociación de comerciantes de la ciudad que proporcionó camisetas, gorras y mochilas, entre otros regalos. La marcha se celebra todos los años en torno al 20 de junio y el año pasado participaron más de 750 personas.

El recorrido comenzó en la plaza José Zorrilla y, pasando por el Santuario de la Fuencisla, pasaron al lado del cauce del río Clamores, en medio de unos desniveles y una espesura vegetal totalmente propios de un paisaje romántico.

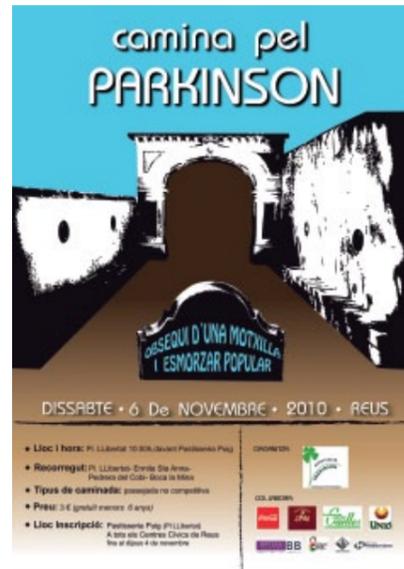
Durante todo el trayecto un grupo de danza y la Escuela de Dulzaina amenizaron la marcha con música y bailes desde el principio hasta el final de la marcha.



Asociaciones de Parkinson de Galicia en la Misa del Peregrino



Muestra de la exposición fotográfica



Cartel de la caminata organizada en Tarragona

Galicia

Con motivo del Año Xacobeo, más de 200 enfermos, familiares y cuidadores pertenecientes a las distintas Asociaciones de Parkinson de Galicia acudieron el 28 de abril del año pasado a la Catedral de Santiago de Compostela para ganar el Jubileo.

Los participantes asistieron a la tradicional Misa del Peregrino, en la cual participó el coro de la Asociación Parkinson Galicia-Coruña y la presidenta de dicha asociación, Ana Vidal Carro, protagonizó un emotivo saludo al Apóstol Santiago. Más tarde, en la Plaza del Obradoiro, fueron recibidos por el Alcalde de Santiago de Compostela, Xosé A. Sánchez Bugallo.

Blanes

La Asociación de Parkinson Blanes ha sacado adelante una exposición fotográfica con la colaboración de los Laboratorios Lundbeck. Esta iniciativa nace con el objetivo de dar a conocer la enfermedad de Parkinson de una forma diferente.

La muestra, que está pensada para dar soporte a conferencias y encuentros de parkinson, consta de 24 paneles que explican, a través de imágenes, la sintomatología de la enfermedad de Parkinson.

La exposición está disponible gratuitamente para las asociaciones o entidades que lo demanden. Para más información contactar con la asociación a través del correo electrónico parkinsonblanes@telefonica.net

Tarragona

La Associació Parkinson Comarques de Tarragona organizó, el día 6 de noviembre de 2010, una caminata no competitiva bajo el título Camina pel Parkinson. El objetivo de la organización de esta marcha fue darse a conocer en la población de Reus-Tarragona.

El recorrido fue de aproximadamente unos 6 km., en los cuales participaron tanto enfermos de Parkinson como de otras discapacidades, familiares, representaciones políticas y personas que fueron solidarias con la actividad de la caminata.

La Asociación, con la ayuda de los colaboradores y sponsors, obsequió a todos los participantes con una mochila con su logotipo además con un pequeño refrigerio al final del recorrido.

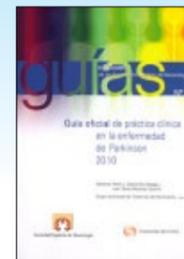
Su valoración fue muy positiva, dada la respuesta y afluencia tan favorable que tuvieron.

lecturas recomendadas



Mi vida, mi enfermedad de Parkinson

Esta guía, dirigida a afectados, ha sido elaborada gracias a la colaboración de la Asociación Europea de Parkinson (EPDA), la Federación Española de Parkinson (FEP) y la empresa GlaxoSmithKline (GSK). La publicación ofrece consejos prácticos para abordar algunos de los desafíos reales a los que se enfrentan a diario las personas que padecen esta enfermedad. Puedes solicitarlo en cualquier asociación federada.



Guía oficial de práctica clínica en la EP

Esta obra, que ha sido elaborada por el Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN), recoge las últimas novedades sobre el diagnóstico y las terapias dirigidas a paliar los síntomas de esta patología, incluidos la cirugía funcional y los fármacos más recientes.

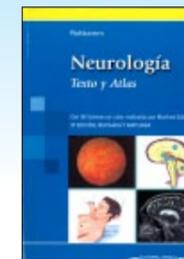
Esta guía está dirigida a profesionales y puedes solicitarla en cualquier asociación federada.



Revista EPDA Plus

Desde junio del pasado año, la revista EPDA Plus, editada por la Asociación Europea de Parkinson, es accesible en español. Esta revista se hace eco de las principales actividades sociales y artículos científicos realizadas en Europa y a nivel mundial acerca de la enfermedad de Parkinson.

Las revistas se pueden descargar en: <http://www.epda.eu.com/epda-publicacions/epda-plus/download/15/>



Neurología Texto y Atlas

En este pequeño atlas se presentan todos los aspectos de la Neurología a través de información e ilustraciones explicativas. Encontraremos descripciones detalladas de la anatomía y fisiología del sistema nervioso central y periférico; los principales métodos de exploración como es el examen físico neurológico, neurofisiología clínica, diagnóstico por imágenes o la biopsia, entre otros. Editorial Médica Panamericana: ISBN: 978-84-9835-279-5

Oferta Exclusiva para Federación Española de Parkinson

CLÍNICA BAVIERA
INSTITUTO OFTALMOLÓGICO EUROPEO

902 130 100
www.clinicabaviera.com

CIRUGÍA REFRACTIVA LÁSER | MIOPIA | HIPERMETROPIA | ASTIGMATISMO

¡Hasta la vista!

Somos la solución mejor vista para más de 300.000 pacientes. En Clínica Baviera tenemos una **promoción limitada para ti y tus familiares directos** en los tratamientos de CIRUGÍA REFRACTIVA LÁSER, **por ser miembro de la Federación Española de Parkinson.**

Tarifa general

1.095 €/ojo

Consulta médica preoperatoria 75€

Promoción CIRUGÍA REFRACTIVA FEP

De febrero a abril

925 €/ojo

Consulta médica preoperatoria 35€

Tarifa FEP

Resto del año

975 €/ojo

Consulta médica preoperatoria 35€

*Excepto tratamientos Lásik/Lasek personalizadas

TARJETA DE MIEMBRO

IMPRESINDIBLE PRESENTAR TU TARJETA DE MIEMBRO en la 1ª visita a Clínica Baviera.

Resto de consultas y servicios 20% dto.*

*Excepto en prótesis

LÍDER EN ESPAÑA EN OFTALMOLOGÍA AVANZADA

A Coruña - Álava - Albacete - Aragón - Asturias - Baleares - Barcelona - Burgos - Castellón - Ciudad Real - Guipúzcoa - Huesca - La Rioja - Madrid - Málaga - Murcia - Navarra - Palencia - Pontevedra - Sevilla - Tarragona - Valencia - Valladolid - Vizcaya

Psicología positiva

Terapia rehabilitadora para los enfermos de párkinson y sus familias

Almudena Alonso Sanz
Psicóloga
Asociación Párkinson Segovia

La psicología se ha centrado desde siempre en el estudio y tratamiento de las enfermedades mentales, los problemas psicológicos o las alteraciones de conducta; sin embargo, apenas había prestado atención a las cualidades o fortalezas que cada uno de nosotros poseemos.

Se asigna al Dr. Martín Seligman, director del Departamento de Psicología de la Universidad de Pensilvania, la creación de esta rama de la psicología aproximadamente a finales de los años 90. Dicho psicólogo era conocido por sus trabajos sobre indefensión aprendida, término utilizado para explicar los mecanismos causantes de la depresión, ya que las personas con este trastorno acaban por creer que no tienen control sobre sus conductas y no pueden cambiarlas o modificar-

las, entrando en un estado pasivo de apatía e "indefensión".

La psicología positiva consiste en aplicar en todas las áreas de nuestra vida el buen humor, la risa, el optimismo, la inteligencia emocional y la personalidad resistente, entre otras cualidades, para hacer que nos enfrentemos a los problemas de una manera más adaptativa, que pensemos en las soluciones y no en las dificultades, y que seamos, en definitiva, más felices.

Aplicar este tipo de técnicas y estrategias en el tratamiento de los enfermos de párkinson y sus familiares es fundamental para mejorar los síntomas psicológicos y neuro-psiquiátricos, reducir el síndrome del cuidador quemado y mejorar la calidad de vida de enfermos y cuidadores.

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS MÁS FRECUENTES.

Alrededor de un 50% de los enfermos de Parkinson desarrollan depresión a lo largo del curso de su enfermedad. Síntomas como tristeza generalizada, desesperanza, apatía, pérdida de interés por cualquier actividad o "anhedonia", insomnio, disminución de las actividades de ocio o pérdida de apetito entre otros, son muy comunes en este tipo de pacientes.

Asimismo, la ansiedad o la fobia social son otros de los trastornos que desarrollan un tercio de los enfermos con Parkinson. Debido al miedo, la inseguridad y el nerviosismo que manifiestan, sus síntomas motores se exacerbaban en situaciones sociales cotidianas,



como pagar en el supermercado, jugar a las cartas o mantener una conversación con otras personas.

Además también son comunes otros trastornos psicológicos, aunque con menor frecuencia, como las obsesiones, pensamientos intrusivos y repetitivos, el juego patológico o el aumento del deseo sexual o 'hipersexualidad'. En la enfermedad de Parkinson los lóbulos frontales pueden estar afectados, produciendo en el afectado este tipo de patologías, que hacen que el paciente se desinhiba e incurra en este tipo de comportamientos compulsivos.

Pero no sólo los afectados sufren con el Parkinson, también los cuidadores principales llegan a sobrecargarse física y emocionalmente debido al cuidado cada vez más específico e intensivo que necesitan sus familiares. Muestran síntomas de ansiedad, depresión, insomnio, aumento o disminución del apetito, reducción de sus relaciones sociales y de ocio, problemas de pareja e incluso laborales, entre otros.

ESTRATEGIAS PARA EL AFECTADO

Lo más importante para que el tratamiento psicológico, individual o grupal, con enfermos de Parkinson sea eficaz, es que el enfermo asuma sus limitaciones, acepte su enfermedad y trabaje sus potencialidades para ser lo más autónomo e independiente posible. Asimismo, es fundamental que su pensamiento sea flexible y positivo, que aprenda a adaptarse a las situaciones problemáticas que su enfermedad le plantea y que se esfuerce en luchar con optimismo y alegría contra el Parkinson.

ESTRATEGIAS PARA EL CUIDADOR

El cuidador debe cuidarse para cuidar, es el lema principal con el que se debe trabajar con los familiares. Tres son las estrategias que necesita el cuidador para evitar el síndrome del cuidador quemado y poder realizar un cuidado correcto y adecuado del enfermo de Parkinson.

1. Paciencia con el afectado y consigo mismo
2. Afecto y cariño en el trato hacia el enfermo
3. Buen humor en todos y cada uno de los aspectos del cuidado.

ASPECTOS CLAVES DE LA PSICOLOGÍA POSITIVA

1. Optimismo (ser positivo ante todo).
2. Felicidad (alegría entre otras emociones).
3. Humor (ver la cosas desde un punto de vista diferente).
4. Inteligencia emocional (conocer y manejar las emociones propias y ajenas).
5. Creatividad (ser original, diferente, hacer cosas nuevas y valiosas).
6. Resiliencia (capacidad de seguir hacia delante a pesar de las adversidades).
7. Fluir (estado de placer y bienestar).
8. Fortalezas personales (son múltiples y hay que potenciarlas, como por ejemplo: sabiduría, valentía, humanidad, simpatía, autocontrol, esperanza...).

CONCLUSIONES

La enfermedad de Parkinson es un largo y duro camino a recorrer, tanto para el enfermo como para el cuidador, por eso deben saber que no están solos, que cuentan con otros familiares, compañeros en su misma situación y profesionales dispuestos a ayudarles y hacer el camino más fácil y llevadero. Por eso, ya seas enfermo o cuidador, ríe, sé positivo, levántate si te caes, esfuérzate, pide ayuda cuando la necesites, quiere y déjate querer, sé fuerte, lucha, muévete, juega, canta, sueña y aprende a ser feliz, porque puedes y debes serlo.

Novedades médicas

Superar las dificultades cotidianas: un reto en el que la terapia ocupacional puede ayudarte

Eva Pilar Chueca

Terapeuta Ocupacional.
Asociación Parkinson Aragón

Terapia ocupacional en la enfermedad de Parkinson

La persona con la enfermedad de Parkinson ve como, debido a los síntomas que sufre, tiene dificultades a la hora de llevar a cabo acciones cotidianas que antes realizaba sin casi darse cuenta.

La rigidez, el temblor, la bradicinesia o lentitud de movimientos son manifestaciones características del Parkinson que van a influir a la hora de darse la vuelta en la cama, vestirse, cortar los alimentos, batir un huevo o escribir. Para todas estas acciones se pueden facilitar diferentes técnicas y estrategias que ayudan al enfermo a adaptarse a las nuevas circunstancias. Existen productos de apoyo como, por ejemplo, esponjas alargada o calzamedias que pueden favorecer la realización de las actividades de la vida diaria. El terapeuta ocupacional es el profesional que enseña a utilizar estos productos.

En muchas ocasiones, los cambios dentro del hogar, que pueden ir desde pequeñas modificaciones como el de un mueble que dificulta el paso- a otras más significativas -como eliminar la bañera para poner una ducha-, pueden proporcionar la autonomía y seguridad que necesita el enfermo. El terapeuta ocupacional puede indicar cuáles son y cómo llevarlas a cabo con una mayor eficacia.

Por la propia enfermedad, a la persona con Parkinson le cuesta seguir el hilo de una conversación, acordarse de lo que ha leído, es decir mantener la atención durante un tiempo, también bradifrenia, lentitud en el pensamiento y anomia (dificultad de encontrar la palabra). Otros trastornos cognoscitivos que suelen aparecer son, por ejemplo, a la hora de planificar actividades decidir entre varias propuestas o recordar recorridos o dónde ha dejado los objetos. Es necesario que tanto el afectado como el familiar entiendan



estos problemas que van a afectar su día a día y que el primero realice ejercicios para poder mejorar y/o adaptarse a la nueva situación en su vida diaria.

Los que trabajamos con enfermos de Parkinson sabemos que no hay enfermedad de Parkinson sino personas con Parkinson ya que cada uno es, como se suele decir, "un mundo". No sólo porque la patología se puede manifestar predominando unos síntomas u otros sino también porque tenemos que tener en cuenta cómo ha evolucionado.

En Terapia Ocupacional es necesario también considerar cómo le afecta en sus actividades de la vida diaria valorando también las circunstancias personales y familiares de cada paciente.

Algunos consejos que podemos dar a los enfermos antes de empezar a realizar cualquier actividad de la vida diaria son:

- Tener preparado con anterioridad lo que necesite.
- Recordar los movimientos mentalmente antes de llevarlos a cabo, haciendo más hincapié en los que más cuesten.
- Mantener la atención en el gesto que está haciendo, intentar no hacer dos cosas al mismo tiempo.
- Acostumbrarse a dejar las cosas siempre en el mismo sitio.

- Fraccionar los movimientos complejos en partes.

Los familiares son una pieza clave para que el enfermo de Parkinson tenga una buena calidad de vida. Muchas veces sufren en silencio al ver las dificultades que tiene su ser querido a la hora de hacer las actividades de la vida diaria, otras a pesar de hacer todos los esfuerzos posibles no se ven recompensados ya que la enfermedad progresa, el enfermo no les agradece el esfuerzo, aparecen problemas difíciles de entender y de manejar como pueden ser los celos o las manías. Además se ven obligados a cambiar de hábitos, de costumbres, de sueños... Por ello, es necesario no sólo enseñar al familiar estrategias que ayuden al enfermo en las actividades de la vida diaria o a él mismo a realizarlas, sino también tenemos que considerar sus problemas, sus vivencias y tratarlas junto con el resto del equipo multidisciplinar.

Algunas pautas que pueden ayudar al familiar/ cuidador a la hora de atender en las actividades de la vida diaria (AVD) a su enfermo son:

- Exponer al enfermo lo que se va a hacer y estar pendiente de las reacciones que tiene, de sus sentimientos y necesidades.
- Ayudar siempre y cuando sea necesario. Considerar no sólo las dificultades

del enfermo sino también sus capacidades y potencialidades procurando reforzarlas.

- Pedirle que preste atención a los movimientos mientras lo está llevando a cabo.
- Realizar las AVD por pasos para posibilitar el aprendizaje.
- Llevar siempre el mismo orden en la ejecución de las AVD, de esta manera se potencia el aprendizaje.
- Mantener las habitaciones limpias, ordenadas, bien iluminadas y con una temperatura adecuada.

Es también muy importante recalcar al familiar que:

- Se cuide a sí mismo, mimando su salud física y psíquica.
- Tenga una visión realista de la situación, tratando de disfrutar el presente.
- Organice las tareas según prioridades.
- Se adapte a las nuevas circunstancias, siendo flexibles.
- Se deje ayudar por otras personas, manteniendo amistades y relaciones.

Conclusiones

La terapia ocupacional es una disciplina que puede ayudar al enfermo de Parkinson y a su familiar a convivir con esta patología aprendiendo a superar las dificultades que se le presenta en el día a día.

Para conseguir una buena calidad de vida para el paciente con Parkinson es necesario que éste se implique pero también que cuente con el apoyo del cuidador - familiar y que reciba un tratamiento multidisciplinar.

El familiar es importante en sí mismo, por eso hay que dedicarle una atención especial, además de pautas para favorecer la ejecución de las actividades de la vida diaria.

Querido "profe"

Carta a Papá Noel

Este año me he portado muy bien, a pesar de que mis limitaciones físicas y en algunos momentos psíquicas, han hecho que me esfuerce mucho más para no tirar la toalla.

Lo que te voy a pedir sé que es empresa difícil de conseguir (imposible más bien), pero tengo la esperanza de que el amor y los deseos de felicidad que repartes por todo el mundo tengan un poder especial y logres que se cumplan mis deseos, míos y de otras muchas personas que, como yo, luchan por vivir con dignidad cargando con una cruel y destructiva enfermedad a la que plantamos cara.

Me gustaría que los calcetines que se cuelgan en las casas se convirtieran al ponérselos, en unas piernas ágiles y fuertes; para poder pasear, bailar, correr sin esfuerzos.

También quisiera que tu gorro rojo con el pompón blanco nos pusiera en orden las neuronas que están algo revueltas en nuestras cabezas.

Que tu traje rojo con el gran cinturón fuese el final de una vida gris y el inicio de otra llena de colores y alegría.

Que tu risa "Ho Ho, Hooooouu", nos contagiara para reírnos de nuestra realidad.

Todas las personas que tenemos la desgracia de llevar colgado un cartel invisible donde pone párkinson, tenemos la esperanza de que puedas echarnos una manita.

También puedes ayudar a los que investigan para encontrar soluciones a este mal.



A ti te llevan tus renos volando alrededor del mundo, repartiendo ilusión, amor, alegría; si te acuerdas reparte también una 'migilla' de esperanza a los que la han perdido.

Yo también vuelo, pero sin renos, desde mi sillón. Voy a países que nunca conoceré, hablo con gentes, que no sé (ni sabré) quiénes son.

Gracias por lo poco que puedas hacer, por muy poco que sea, nos vendrá de maravilla, aunque no seamos niños ilusionados, en nuestro interior hay un niño oculto esperanzado e ilusionado con que alguien encuentre "El Grial".

Miguel Vélez Ramos

Te has ido como te gustaba hacer las cosas, de puntillas por no molestar, siempre anteponiendo la felicidad de tus seres queridos, y la de los demás, a la propia. Señor 'San' (como te apodamos los amigos) descansa en paz, estás con nosotros, en nuestros corazones, en nuestros pensamientos, en nuestras acciones. Acompáñanos, ahora desde la morada eterna del descanso, llénanos de esperanza e ilusiones, y haznos el camino llevadero.

Ahora releo tu carta, dirigida a Papá Noel, con un inevitable nudo en la garganta, pero a la vez con un sosiego que me llena de mucha paz interior. La escribiste días antes de marchar; en ella, se refleja tu inquietud, tu lucha diaria e inagotable, por mejorar la calidad de vida de los afectados de Parkinson, y el mensaje esperanzador que entre líneas podemos extraer.

Miguel siempre con nosotros, te echamos mucho de menos, aunque créeme que te sentimos cerquita,... con tu tímida sonrisa te vemos. Te queremos, tus siempre amigos y compañeros jamás te olvidaremos.

Descansa en Paz
"Párkinson Bahía de Cádiz"



entidades federadas

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

PARKINSON ALBACETE C/. Doctor Fleming nº 12 - 2º 02003 Albacete Teléfono: 967 558 908 parkinsonalbacete@hotmail.com	PARKINSON CORAL DE BARAKALDO C/. Murrieta, 13 bajo 48901 Barakaldo (Vizcaya) Teléfono: 654 692 879 itziarzz@euskalnet.net	PARKINSON FERROL Ctra. de Castilla, 58 - 64 bajo A 15404 Ferrol Teléfono: 981 359 593 parkinsonferrol@yahoo.es	PARKINSON MÁLAGA C/. Virgen de la Candelaria, s/n. Centro Social "Rafael González Luna" 29007 Málaga Teléfono: 952 103 027 parkinsonmalaga@hotmail.com
PARKINSON ALCORCÓN Centro de Asociaciones de la Salud C/. Timanfaya, 15 - 23 Local 2. Edificio Despachos 28924 Alcorcón (Madrid) Teléfono: 916 428 503 direccion@parkinsonalcorcon.org	PARKINSON BIZKAIA C/. Erdikoetxe, 3 bajo 48015 Bilbao Teléfono: 944 483 270 asparbi@euskalnet.net http://comunidades.kzgunea.net/ ParkinsonBizkaia/ES/default.htm	PARKINSON GALICIA Plaza Esteban Lareo, B1- 17 sótano Centro Gº Sabell 15008 A Coruña Teléfono: 981 241 100 PARKORU@telefonica.net	PARKINSON MÓSTOLES C/. Azorín, 32 - 34 Centro Social "Ramon Rubial" 28935 Móstoles Teléfono: 916 144 908 parkmostoles@telefonica.net
PARKINSON ALICANTE C/. Lira, 5 Local A entrada por c/. Proción, 17 bajo 03007 Alicante Teléfono: 966 351 951 parkinsonalicante@hotmail.com	PARKINSON BLANES Avenida Juan Carlos I, 1 17300 Blanes (Girona) Teléfono: 972 350 035 parkinsonblanes@telefonica.net www.parkinsonblanes.org	PARKINSON GALICIA-BUEU Casa del mar de Bueu C/. Montero Ríos, 18 36930 Bueu Teléfono: 986 324 577 parkinson.bueu@gmail.com	PARKINSON NAVARRA C/. Aralar, 17 bajo 31004 Pamplona Teléfono: 948 232 355 ANAPAR2@hotmail.com www.anapar.org
PARKINSON ÁRABA C/. Pintor Vicente Abreu, 7 bajo 01008 Vitoria - Gasteiz Teléfono: 945 221 174 asopara@euskalnet.net	PARKINSON BURGOS Paseo de los Comendadores, s/n Centro Graciliano Urbaneja 09001 Burgos Teléfono: 947 279 750 asoparbur@gmail.com www.parkinsonburgos.org	PARKINSON GANDIA-SAFOR C/. Sant Pere, 54 46701 Gandia Teléfono: 962 950 954 parkinsonsafor@gmail.com www.parkinsongandia.com	PARKINSON ON - OFF MURCIA C/. Clementes, 15 bajo 30002 Murcia Teléfono: 968 344 991 parkinsonmurcia@regmurcia.com
PARKINSON ARAGÓN C/. Juslibol, 32 - 40 50015 Zaragoza Teléfono: 976 134 508 asociacion@parkinsonaragon.com www.parkinsonaragon.com	PARKINSON CANARIAS C/. Sor Brígida Castelló, 1 35001 Las Palmas de Gran Canaria Teléfono: 928 336 120 parkinsongrancanaria@hotmail.com	PARKINSON GRANADA (Unidad de estancia diurna) C/. Turina, 3 (Esquina c/. Sta Clotilde) 18003 Granada Teléfono: 958 522 547 parkinsongranada@hotmail.com www.parkinsongranada.es	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 ASTORGA C/. Juego de Cañas, 11 - 2º dcha. 24700 Astorga (León) Teléfono: 987 615 732 parkinsonastorga@hotmail.com www.parkinsonastorgaycomarca.org	PARKINSON CARTAGENA C/. Carlos V, 3 bajo 30205 Cartagena Teléfono: 868 062 127 parkinsoncartagena@yahoo.es	PARKINSON GUIPÚZCOA Paseo de Zaratégui, 100. Edificio Txara 20015 SAN SEBASTIÁN Teléfono: 943 245 617 aspargi@aspargi.org www.aspargui.org	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 ASTURIAS C/. Ámsterdam, 7 33011 OVIEDO Teléfono: 985 237 531 aparkas@hotmail.com www.parkinsonasturias.org	PARKINSON CASTELLÓN C/. Cuadra Saboner, 1 bajo 12006 Castellón Teléfono: 964 250 028 www.parkinsoncastellon.org info@parkinsoncastellon.org	PARKINSON HOSPIALET C/. Josep Anselm Clavé, 24 baixos 08902 L'Hospitalet de Llobregat Barcelona Teléfono: 933 324 883 Parkinson_lh_baix@hotmail.com	PARKINSON SORIA C/. Diputación, 1 Fundación Científica Caja Rural 42002 Soria Teléfono: 975 233 791 parkinsonsoria@gmail.com
PARKINSON ÁVILA Centro Infantas Elena y Cristina Avda. Juan Pablo II, 20 05003 Ávila asociacionparkinsonavila@yahoo.es	PARKINSON CATALUÑA C/. Conclí de Trento, 16 Local 1 08018 Barcelona Teléfono: 932 454 396 www.catparkinson.org associacio@catparkinson.org	PARKINSON JOVELLANOS C/. Sta. Teresa, 11 bajo 33208 Gijón Teléfono: 985 150 976 asociacionparkinsonjovellanos@yahoo.es	PARKINSON TENERIFE Avda. El Cordonal s/n Plaza del Cordonal 38108 Taco, La Laguna Teléfono: 922 625 390 parkitfe@hotmail.com
PARKINSON BAHIA DE CÁDIZ C/. Concha Pérez Baturone, 9 11100 San Fernando (Cádiz) Teléfono: 956 591 928 www.parkinsonbahiadecadiz.org info@parkinsonbahiadecadiz.org	PARKINSON CEUTA C/. Dr. Marañón, s/n (Junto a mercado) 51001 Ceuta Teléfono: 956 521 282 asociacionparkinson@hotmail.com	PARKINSON LA RODA Av. Juan García y González, 2 02630 La Roda Teléfono: 967 440 404 parkinson_laroda@castillalamancha.es	PARKINSON VALLADOLID C/. Aguilera s/n 47011 Valladolid Teléfono: 983 292 384 aparval@hotmail.com www.aparval.com
PARKINSON BAJO DEBA C/. Ardanza, 1º bajo Apdo. 366 - 20600 Eibar Guipúzcoa Teléfono: 943 202 653 deparke@deparke.org www.deparke.org	PARKINSON COMARQUES DE TARRAGONA C/. Dr. Peyrí, 14 - Cap de Sant Pere 43202 Reus Teléfono: 666 492 303 parkinsonapct@gmail.com	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 VILLARROBLEDO C/. Luis de Góngora, 2A 02600 Villarrobledo Teléfono: 967 147 273 parkinsonvdo@telefonica.net
PARKINSON BALEAR C/. De la Rosa, 3 - 1º 07003 Palma de Mallorca Teléfono: 971 720 514 info@parkinsonbalears.org www.parkinsonbalear.org	PARKINSON EXTREMADURA C/. Baldomero Díaz de Entresoto, local 6 - 06800 Mérida Teléfono: 924 303 224 parkinsonextremadura@hotmail.com www.parkinsonextremadura.org	PARKINSON MADRID C/. Andrés Torrejón, 18 bajo 28014 Madrid Teléfono: 914 340 406 www.parkinsonmadrid.org parkinson@parkinsonmadrid.org	PARKINSON VIGO Centro Sociocultural El Calvario C/. Numancia, 3 36206 Vigo Teléfono: 639 485 550 asociacionparkinsonvigo@gmail.com

Lundbeck

