

Afectados de Parkinson piden a la sociedad 'Una etiqueta positiva'

● Inciden en el impacto que la imagen social de la enfermedad tiene sobre quien la padece

Mar París · Redacción

El párkinson es una enfermedad comúnmente asociada al envejecimiento y a la creencia de que el temblor es el síntoma que más lo representa. Sin embargo, 1 de cada 5 personas tiene menos de 50 años en el momento del diagnóstico, y un 30% de las personas no llegan a desarrollar nunca el temblor.

A veces algunos síntomas de la enfermedad como puede ser la rigidez muscular, alteración del equilibrio, pérdida del olfato y gusto, los llamados síntomas no motores y por lo tanto invisibles son interpretados de forma equivocada por desconocimiento, pero ese desconocimiento produce mucho daño a la persona enferma porque son los que te etiquetan. Con motivo del Día Mundial



Afectados de Párkinson en la sede de la asociación APAL.

D.A.

gico y cognitivo. Además, los servicios de las asociaciones de Párkinson se han visto afectados, y la continuidad de la crisis sanitaria genera graves dificultades en la reactivación de la atención en las asociaciones.

El doctor Diego Santos, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN), ha señalado que "no hay evidencia de que los pacientes con Parkinson tengan un mayor riesgo de contraer COVID-19 o de tener un peor pronóstico en caso de resultar contagiados, pero es innegable el impacto que la pandemia está teniendo en el empeoramiento de la función motora y en el desarrollo de síntomas psiquiátricos -como estrés, depresión o ansiedad- como consecuencia del aislamiento o las restricciones a la movilidad".

En septiembre del año pasado la SEN presentó un estudio realizado entre más de 600 personas con Parkinson procedentes de 49 provincias españolas. En él se señalaba que el 66% de los pacientes experimentó un empeoramiento de sus síntomas durante el confinamiento y que un 33% presentó problemas cognitivos y

Un 30% de los afectados no llega a desarrollar nunca el temblor

del Párkinson, conmemorado cada 11 de abril, la Asociación de Párkinson de Almería, APAL, entidad miembro de FAAM, Federación Almeriense de Asociaciones de Personas con Discapacidad, se ha unido a la campaña nacional 'Pon una etiqueta positiva' con la pretensión de conseguir un cambio en la imagen que la sociedad tiene del Párkinson dando más confianza a las personas que lo padecen para mostrarse tal como son, y también cambiar la percepción y estereotipos sobre la enfermedad, mostrando la realidad de muchas personas que afrontan con optimismo y positividad su proceso vital conviviendo con el Párkinson.

Desde APAL han editado un vídeo protagonizado por socios y afectados para visibilizar esta realidad y para concienciar sobre la necesidad de eliminar todos los estereotipos sobre ella, vídeo que se puede ver en el facebook de la asociación <https://www.youtube.com/watch?v=rngPInk8S5k>. La Asociación pretende llegar a todos los puntos de la provincia para mejorar la calidad de vida

Un 15 % de los nuevos casos, en menores de 50 años

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurológico degenerativo que afecta a más de 2.000 personas en la provincia almeriense, 7 millones de personas en todo el mundo y, tras la enfermedad de Alzheimer, es el segundo trastorno neurodegenerativo más frecuente. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que más de 150.000 personas padecen la enfermedad de Parkinson en España.

Aunque se trata de una enfermedad cuyo mayor factor de riesgo es la edad, lo que hace que un 2% de las personas mayores de 65 años y un 4% de los mayores de 85 padezcan Parkinson, no es una enfermedad que solo sea exclusiva de las personas mayores: existen casos en los que el inicio de la enfermedad se da en la infancia o en la adolescencia y aproximadamente un 15% de los nuevos casos que se diagnostican

cada año corresponden a personas menores de 50 años. La enfermedad de Parkinson se caracteriza por producir la degeneración y muerte de las neuronas dopaminérgicas. Y esta pérdida de dopamina es lo que hace aparecer los clásicos síntomas motores de esta enfermedad, aunque también puede manifestarse en trastornos cognitivos, gastrointestinales, autonómicos, sensitivos o del sueño.

Manejo de la patología en mujeres en edad fértil

El Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN) ha publicado en la revista Neurología un documento de consenso con el objetivo de facilitar el manejo diagnóstico-terapéutico de los trastornos del movimiento en la mujer durante la edad fértil. "Ya antes señalábamos que un 15% de los casos ac-

tualmente diagnosticados en nuestro país corresponden a personas menores de 50 años. Y aunque la posibilidad de embarazo en personas que padecen la enfermedad de Parkinson es baja, ya que la enfermedad empieza a ser más frecuente en personas mayores de 50 años, el aumento de la edad gestacional de la mujer hace probable que esta circunstancia pueda incre-

mentarse. Además, la repercusión en la calidad de vida de las pacientes diagnosticadas es mayor en aquellas menores de 45 años, por un mayor impacto a nivel familiar, personal y laboral. Sin embargo, hasta la fecha, no existía en España ningún documento de este tipo", ha comentado Silvia Jesús Maestre, secretaria del Grupo de Estudio.

de las más de 2000 familias que conviven con la enfermedad de Párkinson en Almería.

Actualmente su misión es la defensa de los intereses de las personas afectadas, haciendo una especial atención a los enfermos que residen en zonas rurales

ya que se encuentran más desprotegidos y tienen menos recursos y menos privacidad por pertenecer a círculos sociales donde no puedes permanecer en el anonimato. Por otra parte en la conmemoración del Día Mundial del Párkinson la Asociación APAL no

quiere pasar por alto el gran impacto que la pandemia y el confinamiento ha tenido en el colectivo, la Covid-19 ha afectado a las personas con Párkinson, quienes han experimentado un grave deterioro de sus síntomas, tanto a nivel motor como a nivel psicoló-

Estrés, depresión o ansiedad; las repercusiones de la pandemia

trastornos del comportamiento. Además, un 70% de los pacientes consideraban que la pandemia les ha afectado negativamente, algo que ha impactado de igual manera en el principal cuidador del paciente.

Por otra parte, el Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN también ha elaborado un documento (disponible en: <https://www.sen.es/recomendaciones-de-vacunacion-covid-19/2858-recomendaciones-sobre-la-vacunacion-frente-a-la-covid-19-para-pacientes-con-trastornos-del-movimiento>) con recomendaciones sobre la vacunación frente a la COVID-19 para pacientes con Parkinson, dado que muchos forman parte de los primeros grupos en los programas de vacunación actuales por su edad, por vivir en residencias o por otras razones relacionadas con la enfermedad.

De este documento se destaca que las vacunas aprobadas no afectan a los mecanismos o a los síntomas de la enfermedad y que además tampoco interfiere con las terapias o tratamientos farmacológicos utilizados.