



Una mente sana atrapada en un cuerpo enfermo

La Asociación de Enfermos de Párkinson cuenta con 180 socios en la provincia y continúa en su afán por seguir creciendo para ofrecer más servicios



SALAMANCA. Propongo al lector que se imagine atado y amordazado todos los días de su vida. La sensación de estar atrapado en un cuerpo que no responde a los estímulos motores es lo que sienten los enfermos de párkinson. La enfermedad los atrapa en un cuerpo que no reconoce las señales del organismo y que se convierte en su propia cárcel.

La Asociación de Enfermos de Párkinson de Salamanca se afana en que la enfermedad cause sus estragos lo más tarde posible. El párkinson es el trastorno neurodegenerativo más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer (de Lau and Breteler, 2006) y se estima que, debido al envejecimiento de la población, su prevalencia en los países más poblados del mundo se duplicará en los próximos 25 años (Dores et al., 2007). La prevalencia se estima entre 102 y 190 por cada 100.000 habitantes en países occidentales (Zhang and Roman, 1993).

María José Hernández, vicepresidente y técnico de atención socio sanitaria, explica que en la asociación



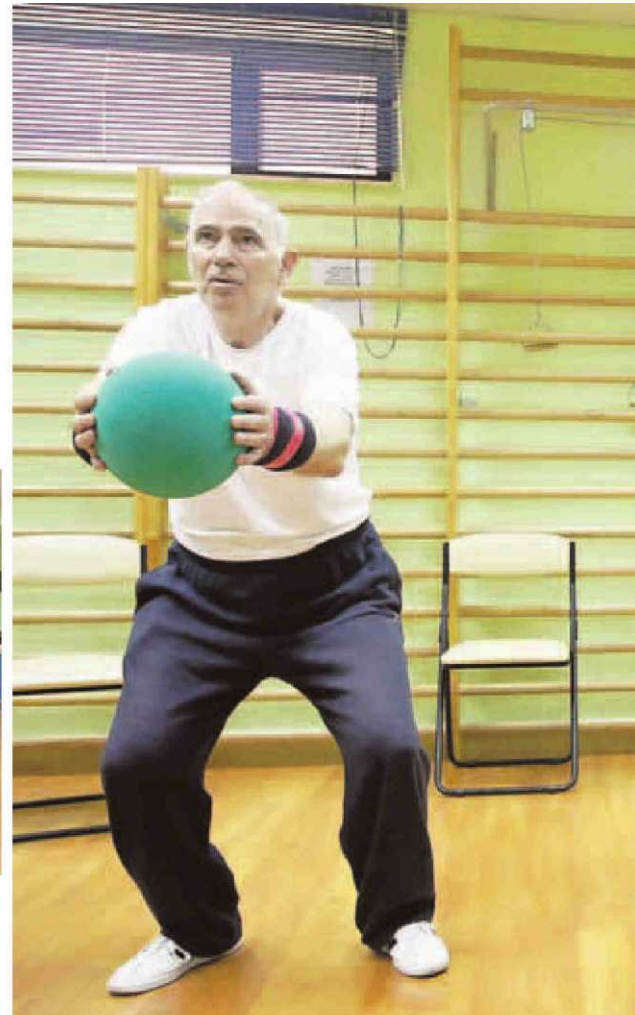
En fisioterapia trabajan todas las partes motoras del cuerpo. :: ALMEIDA

se dan pautas para aprender a «convivir» con la enfermedad, «la asociación les proporciona normas y claves para mejorar su calidad de vida», asegura. «Son enfermos que

La enfermedad afecta gravemente a la capacidad motriz de las personas

pierden el centro de gravedad y que se caen mucho. Les enseñamos a que no se precipiten y a que caminen con pasos largos», afirma.

Haciendo caso omiso a la crisis, la asociación continúa con su empeño en seguir creciendo y ofrecer más servicios a sus 180 socios. Como novedad, este año han puesto en marcha la atención socio sanitaria externa. «Yo actualmente ayudo a las terapias pero, a partir de ahora, acompañaré a las personas que no tengan a ningún amigo o familiar



La vicepresidenta de la asociación, María José Hernández, ayuda a los afectados

que vaya con ellos a la visita del médico. Mi labor también consistirá en quedarme en casa con el enfermo si el que tiene la visita médica es el cuidador o, si necesita acompañamiento o cuidados por cualquier otro motivo. También estoy a su dispo-

sición para hacerles la compra o cualquier otra cosa que necesiten», comenta María José.

Este año han aumentado las horas de fisioterapia «porque es lo que más se demanda y porque el nivel físico es lo que más de-

Un gran paso en la investigación, un pequeño paso para el párkinson

:: SANDRA BAZ / WORD

SALAMANCA. El equipo de investigación de Juan Pedro Bolaños, catedrático de Bioquímica e investigador en el departamento de Bioquímica y Biología Molecular, se dedica a comprender los mecanismos del funcionamiento de las neuronas y de otras células del sistema nervioso. El equipo ha centrado su análisis en las neuronas dopaminérgicas que son aquellas que se degeneran en la enfermedad del párkinson y que producen su sintomatología típica: rigidez postural, imposibilidad de mantener el equilibrio, movimientos involuntarios, dificultad para andar y finalmente pérdida de memoria.

La investigación del Instituto de Biología Funcional y Genómica se dedica a investigar por qué mueren las neuronas en los enfermos de párkinson. Se sabe que hay un componente genético pero no están identificados todos los genes que influyen en el desarrollo de la enfermedad. Desde hace 15 años, se está analizando el genoma y se han detectado una serie de genes 'alterados', descubriéndose que esas mutaciones producen proteínas defectuosas. Como las proteínas son las encargadas de mantener la función normal de la célula, si este gen está mutado, genera una proteína defectuosa. Bolaños señala que aunque una perso-



Juan Pedro Bolaños, en el laboratorio del CSIC. :: WORD

na sea portadora de los genes alterados desde la concepción, la enfermedad no aparece hasta mucho después por lo que se deduce que tiene que haber factores adicionales, externos o internos, que la potencian o la aceleran. El hecho de que se desconozcan todos los genes implicados dificulta su análisis, de hecho el 93% de enfermos no tienen esa mutación por lo que tiene que haber otras va-

riables o factores desconocidos que son capaces de desarrollar la enfermedad.

Bolaños se ha centrado en el estudio de la proteína Pink 1 que es la responsable de detectar un daño en el interior de la célula que si no se ataja acabe por destruirla. Se sabe que los enfermos de párkinson que presentan esa mutación genética tienen alterada la función centinela de

la proteína Pink 1 y por tanto, la célula neuronal se acaba destruyendo. También han descubierto que la Pink 1 es responsable de otras funciones de vital importancia, que hasta ahora habían pasado inadvertidas, y que influyen en la degeneración de las neuronas dopaminérgicas implicadas en el párkinson.

Se trata de un pequeño paso en la curación de la enfermedad del párkinson, «pasos de gigantes no los hay», asegura Bolaños. Lo conseguido en los laboratorios se ha experimentado con ratones con resultados satisfactorios. «Este es el camino para saber a qué hay que atacar, cuando lo identifiquemos completamente podremos crear fármacos para aminorar el problema».

Ahora el tratamiento del párkinson es paliativo, no curativo, además no funciona igual en todos los pacientes y su eficacia es limitada en el tiempo. Las nuevas investigaciones buscan tratar la causa no las consecuencias.



Se realiza los ejercicios de fisioterapia. :: ALMEIDA



Los ejercicios respiratorios son muy importantes en la terapia. :: ALMEIDA

aspectos cognitivos como la memoria, la atención, la psicomotricidad fina o la comunicación social.

Al igual que el año pasado, van a realizar excursiones y salidas del centro, «les cuesta salir un poquito pero luego se lo pasan fenomenal», señala Hernández.

Una de las novedades previstas para este año son las clases de natación los viernes, «estamos intentando que salga un grupo de 8 personas porque si es más pequeño, no nos resulta rentable movernos», apunta la vicepresidenta. Otro de los proyectos en los que se van a embarcar es en la compra una furgoneta propia. Disponen de un autobús adaptado que los martes y los jueves acerca a los socios pero el resto de los días carecen de vehículo adecuado para desplazar a los enfermos hasta el centro.

Otra de las innovaciones que ofrecen esta temporada es el respiro familiar. «Queremos alquilar un piso para que los familiares puedan llevar durante unas horas a los enfermos», señala María José. En principio, el servicio se ofrecería solo por la mañana pero si hay mucha demanda se ampliaría al resto de los horarios. «Creo que les vendrá bien tanto a las familias como a los en-

Entre quince y veinte nuevos afectados acuden cada año a la asociación

fermos», afirma.

En la asociación hay 180 socios. Quince o veinte personas se acercan cada año a recibir terapia, de las 30 ó 40 que solicitan información. La trabajadora social, Maribel Martín señala que han notado que, año tras año, aumenta ligeramente la gente joven que acude al centro. «Está entrando bastante gente de 50 años e incluso menos. Es muy importante que los afectados entiendan que cuanto antes vengan al centro es mejor para ellos porque no tienen tanta afectación a nivel motor como los que tienen 80 años», apunta la trabajadora social.

La pérdida psíquica y motora que se sufre con el párkinson, por ahora, no se recupera pero se pueden frenar los efectos degenerativos temporalmente por eso es muy importante acudir cuanto antes a la asociación y poder permanecer en ese estado el mayor tiempo posible.

teriorado tienen», afirma la técnico socio sanitaria.

Rosmary Polanco es la encargada de las clases grupales de fisioterapia en las que trabajan las partes motoras del cuerpo. También ofrece fisioterapia individual a aquellas per-

sonas que necesitan algún tipo de rehabilitación específica.

Con respecto al tratamiento psicológico, esta temporada han aumentado el número de profesionales para abarcar más tiempo, «antes había gente que se quedaba sin te-

rapía por eso hemos ampliado el abanico horario», apunta María José. Los psicólogos ofrecen terapia individual ya que muchos enfermos tienen depresión o atraviesan fases depresivas pero también realizan terapias colectivas en las que trabajan

Aurora Barbero
66 años y 10 años enferma

«Los miembros de la asociación son mi segunda familia»

Aurora es bastante autosuficiente, aunque necesita ayuda para ducharse y no puede cargar peso. Vive en Cantalpiño con su marido, su hijo y su nieto y ella misma hace la comida, «mejor o peor pero yo la hago», asegura.

Es una persona muy activa que colabora en las actividades que se organizan en su pueblo. En la actualidad es la tesorera de la Asociación de Jubilados y acude a las clases de gimnasia.

Aurora señala que ha encontrado un gran apoyo en la Asociación del Párkinson y que en ella ha conocido a una segunda familia.



Demetrio Sánchez Rodríguez
75 años y 17 diagnosticado

«El Sr. Párkinson me visitó mucho antes de ser diagnosticado»

Procede de Venezuela donde trabajó como ingeniero industrial con «muchos pesticidas», Demetrio asegura que aunque no hay nada confirmado hay algunas investigaciones que relacionan el origen de la enfermedad con el contacto con sustancias tóxicas. Le diagnosticaron párkinson hace 17 años pero afirma que mucho antes ya presentaba ciertos síntomas como la pérdida del olfato o la dificultad para escribir. Demetrio compara el párkinson con un vecino molesto y ruidoso que se muda a tu edificio, «no te gusta pero tienes que convivir con él».



Juana Salgado Martín
80 años y 2 años enferma

«Lo que más me cuesta es bajar escaleras»

Juana está un poco sorda porque de pequeña se le perforaron los tímpanos. Antes de que le diagnosticaran la enfermedad se cayó tres veces pero no le dio importancia. En una operación de médica un doctor le dijo: «usted es una enferma de párkinson», a lo que le contestó que no, pero él le insistió en que acudiera al neurólogo. Cuando le pusieron la medicación mejoró muchísimo, «un 70%», asegura. Pero lo que más le cuesta, como a la mayoría de los enfermos, es bajar escaleras porque sienten que se van a precipitar hacia abajo y no pueden bajar sin ayuda.



Felicitas López García
67 años y 9 años diagnosticada

«Hago las tareas domésticas mucho más lenta»

Felicitas declara que le ha venido muy bien acudir a la Asociación de Enfermos del Párkinson porque hay «muy buen ambiente» y porque «aquí todos somos iguales».

Vive en un piso con su marido. En casa es ella la que se sigue ocupando de las tareas domésticas, «hago las cosas mucho más lenta, pero las hago», afirma. En su caso, el tratamiento está siendo bastante efectivo lo que le permite tener una vida social y familiar normalizada aunque señala que últimamente también se encuentra muy bien cuando está sola.



Ángel Cruz Salazar
72 años y 4 años diagnosticado

«Con el nuevo tratamiento me encuentro muy bien»

Ángel trabajó durante 49 años como dependiente, la mayoría de ellos vistiendo a novios en una tienda de la plaza del Campillo, y nunca se dio de baja por enfermedad.

Hace cuatro años, padeció un ictus y en ese momento le detectaron el párkinson. Los médicos le han cambiado cuatro veces el tratamiento hasta que han encontrado uno que le va bien. Lleva un año y medio acudiendo a la asociación, «donde recibo mucho cariño». En la terapia se esfuerza, día a día, para frenar los efectos de la enfermedad.

