

El trato mediático *del* parkinson

2

Manual de estilo

La imagen social del parkinson

La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró en 1997 el día 11 de abril como Día Mundial del Parkinson, coincidiendo con la fecha de nacimiento del Dr. James Parkinson y con el propósito de aumentar el conocimiento social de esta enfermedad.

Las asociaciones de pacientes insisten en que:

- El parkinson es una enfermedad poco conocida y con un alto nivel de desinformación social.
- En consecuencia, muy a menudo se confunde esta enfermedad con otras de base neurodegenerativa, y este desconocimiento lleva a muchas de las personas que padecen la enfermedad al aislamiento por vergüenza o temor a bloquearse o mostrar los temblores.

El parkinson

- Es una enfermedad crónica, progresiva e invalidante, que habitualmente conlleva, en estado avanzado, un notable deterioro en las personas afectadas.
- Los síntomas van en aumento a medida que avanza la enfermedad: la degeneración es progresiva.
- Existen tratamientos para reducir los síntomas.
- Aún se desconocen con exactitud las causas de esta enfermedad.
- Es más frecuente en personas mayores, aunque existen pacientes menores de 40 años.
- Afecta por igual a hombres y a mujeres.

Datos estadísticos de interés

- El parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente.
- Hay 4 millones de personas afectadas de parkinson en el mundo.
- En España, las últimas estadísticas indican que hay alrededor de 100.000 afectados, según datos del Ministerio de Sanidad del año 2003.
- La incidencia es de 20 a 25 casos nuevos al año por cada 100.000 habitantes.

- La prevalencia de casos diagnosticados en un momento determinado es de 160 pacientes por cada 100.000 habitantes.
- Un 2% de las personas afectadas padecen la enfermedad debido a factores hereditarios.
- Los pacientes suelen estar bien en los 5-7 primeros años (estado de «luna de miel»).
- La edad media de diagnóstico de la enfermedad son los 60 años.
- Afecta al 1% de los mayores de 60 años (el porcentaje aumenta con la edad).
- Alrededor de un 15% de los diagnosticados son menores de 40 años.
- El 10% de los afectados puede beneficiarse de la cirugía.
- El 40% sufre depresión en algún momento de su enfermedad.
- Se estima que existe un 30% de pacientes sin diagnosticar.
- El 25% de los cuidadores son mayores de 60 años.

El trato mediático del parkinson

Las asociaciones de pacientes y familiares del parkinson han realizado un esfuerzo en los últimos años para conseguir una presencia continuada y un tratamiento riguroso de la enfermedad.

Aunque el trato mediático ha mejorado, en ocasiones se transmiten imágenes e informaciones erróneas que no son un reflejo de la realidad, pudiendo llegar a confundir a los ciudadanos y, como consecuencia, perjudicando los derechos de las personas con la enfermedad.

El trato mediático del parkinson tiene las siguientes características:

1 Poca presencia continuada

La presencia mediática de la enfermedad queda muy supeditada a los actos e informaciones que se celebran durante el Día Mundial del Parkinson, sin mayor cobertura en el resto del año.

2 Confusión

Suele confundirse con una enfermedad mental, sin distinción con otras enfermedades neurodegenerativas, como por ejemplo el alzheimer o la demencia senil.

3 Tópicos de información científica

El tipo de información gira en torno a los hallazgos médicos y a los tratamientos farmacológicos existentes.

4 Poca información sobre síntomas

Se informa muy poco de los síntomas, y precisamente este es uno de los aspectos que genera más confusión.

5 Poca información sobre experiencias

Se informa muy poco de las experiencias de las personas que padecen la enfermedad, y que aportan una visión más humana.

Análisis de informaciones

Un rastreo de informaciones aparecidas sobre el parkinson ofrece una panorámica de ejemplos que deberían subsanarse. Estos ejemplos muestran algunas de las confusiones existentes:

EJEMPLOS A EVITAR	¿POR QUÉ?
■ «El parkinson, el castigo de una senectud temprana.»	■ Una frase de este tipo induce a la creencia de que el parkinson es una enfermedad con la que no se puede vivir. ■ Los síntomas de la enfermedad pueden controlarse con un adecuado tratamiento.
■ «Los enfermos de parkinson tienden al aislamiento.»	■ Titulares de este estilo no ayudan a entender una enfermedad que es poco conocida, de cuyos síntomas suelen avergonzarse las personas que la padecen. ■ Además, en las asociaciones de parkinson, las personas afectadas encuentran el apoyo necesario.
■ «[El parkinson] causa irritabilidad.»	■ Esta afirmación no es cierta. No todas las personas tienen los mismo síntomas y reacciones. ■ Una información generalizada de esta forma, sin una base rigurosa, puede causar confusión.
■ «Los fármacos para el parkinson pueden provocar ludopatía.»	■ Este es un titular alarmista y sin fundamento. ■ Se ha comprobado que la incidencia de este efecto es casi excepcional. ■ No se puede generalizar a partir de una excepción.
■ «Un nuevo tratamiento que puede alargar la vida de los pacientes.»	■ Con esta información se puede concluir de forma errónea que el parkinson es una enfermedad mortal.
■ «Detener el parkinson.»	■ Hasta el momento, ningún tratamiento detiene el progreso de la enfermedad.

Principios para comunicar sobre parkinson

El papel de los medios de comunicación

Los medios de comunicación tienen un papel muy importante para influir en la percepción de la realidad.

Una cobertura mediática rigurosa y objetiva es una buena herramienta para combatir algunos mitos falsos que favorecen la estigmatización. Es necesario, pues, un uso correcto del lenguaje (ver el siguiente apartado) y la transmisión correcta de conceptos.

1 Incidir en los síntomas de la enfermedad

Para aumentar el conocimiento social del parkinson.

2 Diferenciar el parkinson de otras enfermedades neurodegenerativas

Diferenciarla bien sirve para evitar confusiones muy comunes.

3 Ofrecer una información positiva

No todas las personas padecen la enfermedad de la misma manera, y existen diversos recursos para afrontarla.

4 Ser prudente con las informaciones sobre investigación

El hecho de que no se hayan esclarecido las causas que provocan parkinson puede crear falsas expectativas entre las personas que lo padecen y que buscan respuestas.

Lenguaje y conceptos

El lenguaje es una herramienta poderosa que debe ser usada, con rigor, cautela y con conocimiento de causa.

Los errores de concepto y de lenguaje pueden llevar a:

- Crear confusión entre el público.
- Ahondar en los mitos erróneos.
- Transmitir información sobre la enfermedad sin rigor y exactitud.

Los mayores errores se dan en la información acerca de la descripción de los síntomas y del desarrollo de la enfermedad, así como su confusión con otras enfermedades neurodegenerativas.

Propuestas de lenguaje y conceptos

NO	SÍ
■ «Asociar parkinson a enfermedad mental.»	■ No es una enfermedad mental. El parkinson es una enfermedad neurodegenerativa, pero no es una enfermedad mental.
■ «Asociar parkinson a invalidez.»	■ Dificultad para realizar ciertos movimientos. Esta dificultad aumenta a medida que pasa el tiempo, y sólo en estadios avanzados algunas personas necesitan silla de ruedas para poderse desplazar.
■ «El parkinson es contagioso.»	■ No es contagioso. El parkinson es una enfermedad cuyas causas se desconocen.
■ «Los parkinsonianos/as.»	■ Las personas que padecen parkinson. Las personas afectadas de parkinson son, ante todo, personas. Adjetivar el sustantivo las estigmatiza.

• Más información en el Glosario de términos.

El enfoque y estrategia comunicativos

Las estrategias que se utilicen para comunicar sobre el parkinson pueden llevar a confusión, sobre todo si éstas generalizan o banalizan la información, creando falsas expectativas o haciendo hincapié en falsos mitos.

Una buena estrategia comunicativa en el caso del parkinson pasa por:

- Un tratamiento continuado de la información.
- Un uso de los servicios de las asociaciones de pacientes para obtener información.
- Buscar todos los puntos de vista.
- La prudencia ante algunos de los temas tratados.
- Elaborar titulares exactos y precisos.

Propuestas de enfoque

NO	SÍ
<ul style="list-style-type: none"> ■ No sólo informar del parkinson durante el Día Mundial del Parkinson. En el Día Mundial del parkinson de 2005 se recogieron 132 artículos sobre la efeméride en prensa escrita española, un hecho inusual. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Información continuada. El parkinson es una enfermedad crónica y siempre puede haber novedades o hechos que se puedan convertir en noticia, incluso experiencias que contar. Repartir la información a lo largo del año evita la saturación mediática y conlleva un trato más riguroso y pausado de la enfermedad, incorporando nuevos temas.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Abusar de titulares inexactos y alarmistas. Es el caso de un titular como «Los fármacos del parkinson pueden provocar ludopatía», cuando en la misma noticia se podía leer que «este efecto secundario se considera excepcional.» 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Usar imágenes contextualizadas, rigurosas y reales. Las informaciones deben ir acompañadas de imágenes que ayuden a comprender la dimensión de la enfermedad. Se debe procurar elaborar titulares más exactos y precisos. Las personas que padecen la enfermedad buscan respuestas. Un titular alarmista y sin una base fundamentada no ayuda. En este caso, el titular podría haber sido: «Uno de los fármacos del parkinson puede provocar ludopatía de forma excepcional». O, si realmente es tan poco frecuente, no abordar la información.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Acompañar las informaciones de imágenes negativas y/o personas en actitud pasiva. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ El parkinson se vive de muchas maneras. Hay personas que conviven sin problemas con el parkinson. Con un adecuado tratamiento, las personas con parkinson tienen una aceptable calidad de vida.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Abusar de las generalidades: «El parkinson causa irritabilidad». 	<ul style="list-style-type: none"> ■ El parkinson afecta de forma distinta a cada persona.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Utilizar sólo fuentes institucionales o de las industrias del sector biomédico. En el caso del parkinson, muy excepcionalmente los periodistas consultan a las asociaciones para tratar cualquier información, y recurren sobre todo a los profesionales médicos y a las fuentes institucionales. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Utilizar la información y formación de las asociaciones de pacientes. Pueden aportar nuevos enfoques, aclarar informaciones, dar voz a los y las protagonistas y ahondar en el aspecto de los síntomas y las formas de tratarlos.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Usar testimonios sin control. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aportar todos los puntos de vista y enfoques posibles.

NO

■ **Focalizar la información en una sola dirección.** Se informa sobre todo de posibles fármacos, de cómo «luchar» contra la enfermedad y de la curación, y poco sobre las personas que la padecen y de cómo se manifiesta.

SÍ

■ **Aumentar los enfoques.** A buena parte de la población le puede ser útil saber más cosas de la enfermedad (sus estadios, sus posibles causas o las terapias complementarias existentes, como la fisioterapia o la logopedia), un tipo de información que normalmente se omite.

Los falsos mitos

Los falsos mitos acerca del parkinson continúan existiendo: verdades y mentiras que se mezclan y llevan a confusión.

Mentiras

- **Es una enfermedad contagiosa y hereditaria.** No se trata de una enfermedad contagiosa y tampoco se han documentado casos generalizados de transmisión de la enfermedad de una generación a otra; tan sólo un 10-15% de los pacientes tienen algún familiar con la enfermedad, incluyendo a parientes cercanos y lejanos.
- **Es una enfermedad propia de las personas mayores.** Se han documentado casos de enfermedad de parkinson en jóvenes con menos de 20 años, aunque es verdad que aparece con más frecuencia entre los 40 y los 70 años.
- **Aparece más en hombres y en ciertas razas.** La enfermedad no hace distinciones entre sexos o razas.
- **La enfermedad de parkinson produce demencia y envejecimiento prematuro, y deteriora la inteligencia de los pacientes.** Las personas que padecen parkinson tienen más dificultades para hacer determinados movimientos y para expresarse, lo que lleva al frecuente error de asociar esta lentitud de respuesta a procesos demenciales.
- **Las personas que padecen parkinson tienen problemas auditivos.** No son más duras de oído, sino que son más lentas para responder a una pregunta.
- **Fumar protege de la enfermedad.** Las evidencias en este sentido no son concluyentes, por lo que no se plantea como una opción válida.
- **Los temblores son el primer signo de alarma que anima a pacientes/familiares a acudir al médico.** Aunque el síntoma más popular de la enfermedad es el temblor, lo más habitual es que se consulte al médico para verificarlo.

- **El temblor de manos es invariable en su intensidad.** El temblor que característicamente se asocia con la enfermedad de Parkinson es más evidente en reposo, y disminuye cuando se realizan movimientos voluntarios.
- **Todo temblor es signo de enfermedad de parkinson.** Hay muchas enfermedades similares a la enfermedad de Parkinson y que se manifiestan con síntomas parecidos, pero que no son la enfermedad de Parkinson.
- **Es una enfermedad neurológica menor.** Es la segunda enfermedad neurodegenerativa, y afecta a más de 4 millones de personas en todo el mundo.
- **Es una enfermedad que no limita la realización de actividades cotidianas.** Las personas que padecen la forma moderada o severa de la enfermedad, más del 80% de los casos, se ven incapacitadas parcial y temporalmente para desarrollar tareas cotidianas, y mucho más para poder desarrollar una vida laboral y social normal.
- **El único síntoma discapacitante son los movimientos involuntarios de la mano.** El cuadro sintomático es mucho mayor: alteraciones motoras y fatiga, problemas de ansiedad y depresión o deterioro de la capacidad verbal.
- **El pronóstico de la enfermedad es grave y mortal.** Hasta hace 25 años se consideraba como una de las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central de peor pronóstico, pero en cualquier caso no es una enfermedad mortal.
- **No hay un tratamiento farmacológico realmente útil.** Si bien es cierto que aún no existe un tratamiento farmacológico definitivo, la terapia actual reduce al máximo los síntomas de la enfermedad.
- **Sólo es válido el tratamiento farmacológico.** Para hacer un correcto manejo clínico de la enfermedad, se recomienda aunar una correcta terapia médica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y atención psicológica. El tratamiento quirúrgico puede ser útil en pacientes muy bien seleccionados.
- **Nadie puede ayudar a las personas que padecen parkinson.** Aparte del mayor conocimiento de los médicos sobre cómo abordar esta enfermedad, el paciente y su familia cuentan con el respaldo de las asociaciones de parkinson, que están repartidas por todo el país y que cada día cuentan con más afiliados.

Verdades

- **No hay cura definitiva.** Aún no se ha encontrado un tratamiento médico o quirúrgico que ponga fin a esta enfermedad.
- **No se conocen, con exactitud, los factores etiológicos y desencadenantes de esta enfermedad.** Sin embargo, recientes estudios

apuntan a que determinados virus, disolventes y pesticidas pueden provocar la aparición de la enfermedad.

- **Una dieta adecuada puede mejorar el estado del paciente.** Una dieta de restricción proteica acumulando la mayor parte de las proteínas en la cena, o la ingesta de mucho líquido, pueden mejorar la sintomatología del paciente.

- **La depresión es frecuente en estos pacientes.** La depresión es el trastorno mental que aparece más frecuentemente asociado a la enfermedad de Parkinson.

- **Algunos pacientes bailan mejor que andan.** Muchos pacientes mejoran su capacidad motriz al escuchar músicas rítmicas.

- **En pocos minutos, un paciente puede pasar de un estado paralizante a poder realizar todo tipo de movimientos.** Las fluctuaciones motoras bruscas son frecuentes, y se agudizan con el consumo de ciertos fármacos.

- **Es esencial seguir el tratamiento.** Como en la mayoría de las enfermedades, el fármaco más ineficaz es el que no se toma. Es esencial seguir el tratamiento de forma continuada.

Información y fuentes

Para obtener más información, contrastarla o verificarla, el profesional de la comunicación puede acudir a muchas fuentes que podrán asesorarle. Estas fuentes incluyen:

Asociaciones de parkinson

Las asociaciones cuentan, como miembros, con personas afectadas por la enfermedad y sus familiares que, junto con los profesionales, pueden asesorar en todo momento y son una fuente directa para comprender e informarse sobre las experiencias de las personas que padecen la enfermedad.

Instituciones de salud, sanidad y asuntos sociales

Las entidades e instituciones de salud, sanidad y asuntos sociales cuentan con profesionales, pero pueden sobre todo aportar información sobre políticas y programas de la enfermedad, recursos, etc.

Sociedades científicas o colegios profesionales

Las sociedades científicas y los colegios profesionales pueden asesorar sobre conceptos de la enfermedad, diagnósticos y tratamientos.

La mayor parte de las fuentes de información cuentan con una página web con contenidos interesantes.

Las asociaciones de pacientes de parkinson y sus familiares

Las asociaciones de parkinson son entidades sin ánimo de lucro que nacen de la voluntad de colaboración de las personas afectadas por la enfermedad. Muchas de estas asociaciones trabajan de forma conjunta y federada.

Objetivos y servicios

En 1985 nació la primera asociación de parkinson en España. Desde entonces, el objetivo de las asociaciones ha sido contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad y ofrecerles información y recursos, tanto a ellas como a sus familiares, en un clima favorable y abierto a la comunicación.

En las asociaciones se aborda la enfermedad de una manera multidisciplinar, con la intervención coordinada de trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y logopedas, entre otros profesionales.

Las asociaciones ofrecen:

- Información.
- Asesoramiento médico sanitario.
- Apoyo emocional.
- Consejo jurídico.
- Talleres y programas de estimulación y rehabilitación.
- Formación.
- Atención especializada.

La Federación Española de Parkinson

En 1996 se creó la **Federación Española de Parkinson (FEP)**, que:

- Agrupa 32 asociaciones regionales y locales de toda España (según datos del año 2005).
- Representa a más de 9.000 asociados (un 9% de la población afectada), según datos de 2005.
- Actúa como portavoz de las asociaciones ante las instituciones públicas y entidades que trabajan contra la enfermedad.
- Aporta criterios y recursos para mejorar la atención de las personas que padecen parkinson.
- Ha puesto en marcha el portal www.fedesparkinson.org, como fuente de información y divulgación de la enfermedad y las asociaciones, y que es un referente a nivel nacional e internacional.
- Publica, semestralmente, la revista *FEP*, y periódicamente edita folletos, libros y otras publicaciones relacionadas con la enfermedad.

La Federación ha asumido labores de formación e información, y a través de sus asociaciones proporciona programas de rehabilitación motora y del lenguaje, además de prestar atención psicológica a las personas que padecen parkinson y a sus familiares.

902 113 942

El teléfono de información para todos

La Federación Española de Parkinson (FEP) puso en marcha en febrero de 2005 un servicio de atención telefónica continuada acerca de la enfermedad de Parkinson.

Se trata de la línea de atención telefónica 902 113 942 («Parkinson responde»), que tiene por objetivo:

- Informar sobre nuevas técnicas, medicinas y avances.
- Orientar al usuario.
- Ofrecer un servicio continuado.

Este servicio se dirige a:

- **Personas que padecen parkinson.** Los problemas derivados de la enfermedad de Parkinson no son del todo conocidos ni por las personas que la padecen. Los recursos que ofrece la sanidad española no permiten satisfacer esta demanda de información.

- **Familiares y cuidadores.** En la convivencia con la enfermedad surgen dudas diariamente, también por parte de los familiares y cuidadores. Este teléfono intenta resolverlas.
- **Medios de comunicación y cualquier persona interesada en la enfermedad.** La línea persigue el objetivo general de impulsar la imagen social de la enfermedad y, por tanto, puede ser también un buen instrumento para las consultas técnicas o de cualquier tipo de la población en general y de los profesionales de los medios de comunicación en particular.

Carta de los derechos del paciente de parkinson

Entre las iniciativas que protegen y subrayan el papel y los derechos de las personas que padecen parkinson existe la «Carta de los derechos de pacientes de parkinson».

En esta Carta se destaca que las personas que padecen parkinson tienen derecho a:

- Ser atendidas por médicos especializados en la enfermedad de Parkinson.
- Recibir un diagnóstico correcto.
- Tener acceso a servicios de ayuda complementarios.
- Recibir asistencia continuada.
- Tomar parte en las decisiones relacionadas con su enfermedad.

Esta Carta fue firmada el 2 de abril de 1998 en Barcelona por las siguientes personalidades:

JOAN CLOS, *Alcalde de Barcelona.*

EDUARD RIUS, *Consejero de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya.*

EDUARDO TOLOSA, *Presidente de Movement Disorder Society.*

J.A. COSTA E SILVA, *Organización Mundial de la Salud.*

WILLIAM BURNS, F., *Hoffmann-Le Roche, Ltd.*

ASUNCIÓN MARGARIT, *Presidenta de la Asociación Española de Parkinson.*

VICENTA SÁNCHEZ, *Presidenta de la Federación Española de Parkinson.*

MARY BAKER, MBE, *Presidenta European Parkinson Disease Association.*

EMILIO A. MENDOZA, *Director National Parkinson Foundations, Inc.*

GREGORIO SANTOS, *paciente afectado de parkinson.*

WILLIAM KOLLER, *Profesor de Neurología. University of Kansas Medical Center.*

LESLIE FINDLEY, *Profesor de Ciencias de la Salud. South Bank University.*

Directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés

Federación Española de Parkinson

C/ Padilla, 235, 1
08013 Barcelona
Tel. y fax 932 329 194
www.fedesparkinson.org
info@fedesparkinson.org

Asociaciones integradas dentro de la federación (datos 2005):

Parkinson Aragón

C/ Luis Braille, 28
50013 Zaragoza
Tel. 976 134 508
Fax 976 134 509
asociacion@parkinsonaragon.org
www.parkinsonaragon.org

Parkinson Asturias

C/ Mariscal Solís, 5, bajos
33012 Oviedo
Tel. y fax 985 237 531
aparkas@hotmail.com

Parkinson Ávila

Centro Infantas Elena y Cristina
Avda. Juan Pablo II, 20
05003 Ávila
Tel. 920 252 069

Parkinson Balear

C/ De la Rosa, 3, 1º
07003 Palma de Mallorca
Tel. 971 720 514
Fax 971 722 819
info@parkinsonbalears.org
www.parkinsonbalear.org

Parkinson Bizkaia

C/ General Concha, 25, 4º 2ª
48010 Bilbao
Tel. y fax 944 435 335
<http://www.euskalnet.net/asparbi>
asparbi@euskalnet.net

Parkinson Burgos

C/ Aranda de Duero, 7, bajos
09002 Burgos
Tel. y fax 947 279 750
asoparbur@teleline.es

Parkinson Cataluña

C/ Padilla, 235, 1º
08013 Barcelona
Tel. 932 454 396
Fax 932 461 633
<http://www.catparkinson.org>
associacio@catparkinson.com

Parkinson Comarcas de Tarragona

C/ Dr. Peyrí, 14 – CAP de Sant Pere
43202 Reus
Tel. 977 312 310
parkinsonapct@terra.es

Parkinson Extremadura

C/ Baldomero Díaz de Entresoto, local 6
06800 Mérida
Tel. y fax 924 303 224
parkinsonextremadura@hotmail.com

Parkinson Ferrol

C/ Breogán, 37-39, bajos izda.
15401 Ferrol
Tel. 981 359 593
parkinsonferrol@yahoo.es

Parkinson Galicia

Plaza Esteban Lareo, B1 17-sótano
 Centro García Sabell
 15008 A Coruña
 Tel. 981 241 100
 Fax 981 241 001
PARKORU@telefonica.net

Parkinson Granada

C/ Alhamar, 33, bloque 1,
 entreplanta izda.
 18004 Granada
 Tel. y fax 958 522 547
parkinsongranada@wanadoo.es

Parkinson Guipúzcoa

Paseo de Zarategui, 100
 Edificio Txara
 20015 San Sebastián
 Tel. 943 482 615
aspargui@aspargui.org

Parkinson Jovellanos

C/ Sta. Teresa, 11, bajos
 33208 Gijón
 Tel. y fax 985 150 976
parkins@igijon.com

Parkinson La Roda

Avda. Juan García y González, 2
 02630 La Roda
 Tel. y fax 967 440 404
parkinson_laroda@castillalamancha.es

Parkinson Madrid

C/ Andrés Torrejón, 18, bajos
 28014 Madrid
 Tel. 914 340 406
 Fax 914 340 407
http://www.parkinsonmadrid.org
parkinson@parkinsonmadrid.org

Parkinson Málaga

C/ Malasaña, 25
 29009 Málaga
 Tel. 952 103 027
 Fax 952 613 960
parkinsonmalaga@wanadoo.es

Parkinson Móstoles

C/ Azorín, 32-34
 Centro Social «Ramon Rubial»
 28935 Móstoles
 Tel. y fax 916 144 908
parkmostoles@wanadoo.es

Parkinson Navarra

C/ Aralar, 17, bajos
 31004 Pamplona
 Tel. y fax 948 232 355
ANAPAR2@hotmail.com

Parkinson On-Off Murcia

C/ Arquitecto Emilio Piñero, 1, 1º A
 30007 Murcia
 Tel. 968 249 883
 Fax 968 243 136
onoffparkinson@terra.es

Parkinson Segovia

C/ Andrés Reguera Antón, s/n
 Centro Integral de Servicios Sociales
 de la Albuera
 40004 Segovia
 Tel. 921 443 400
 Fax 921 431 678
aparkinss@yahoo.es

Parkinson Sevilla

C/ Fray Isidoro de Sevilla
 Hogar Virgen de los Reyes
 41009 Sevilla
 Tel. 954 90 70 61
 Fax 954 904 444
parkinsonsevilla@arrakis.es
www.parkinsonsevilla.org

Parkinson Valencia

C/ Chiva, 10, bajos
 46018 Valencia
 Tel. 963 824 614
 Fax 963 841 829
parkinsonvalenc@terra.es

Parkinson Valladolid

C/ Aguilera, s/n
 47011 Valladolid
 Tel. 983 292 384
aparval@hotmail.com

Parkinson Villarobledo

C/ Luis de Góngora, 2 A
02600 Villarobledo
Tel. y fax 967 147 273
parkinsonvdo@wanadoo.es

Parkinson Alicante

C/ Andrómeda, 26 B
03007 Alicante
Tel. 626 562 040
parkinsonalicante@hotmail.com

Parkinson Araba

C/ Pintor Vicente Abreu, 7, bajos
01008 Vitoria-Gasteiz
Tel. 945 221 174

Parkinson Bahía de Cadiz

C/ Alameda Moreno de Guerra, 6, bajos
11100 San Fernando
Tel. y fax 956 591 928
www.parkinsonbahiadecadiz.org
info@parkinsonbahiadecadiz.org

Parkinson Galicia-Bueu

Casa da Cultura da Bueu
C/ Ramal dos Galos, 2
36930 Bueu
Tel. 627 901 713

Parkinson Gandia-Safor

C7 Plus Ultra, 45
46700 Gandia
Tel. 962 950 954
parkinsongan@ono.com

Parkinson Soria

C/ Diputación, 1
Fundación Científica Caja Rural
42002 Soria
Tel. 975 312 310

Parkinson Tenerife

C/ Carmen, 21, Los Majuelos
38108 La Laguna
Tel. 922 625 390
parkinson@telefonica.net

Otras webs de interés

Ministerio de Sanidad y Consumo

<http://www.msc.es>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

<http://www.mtas.es/>

Asociación Europea de Parkinson

<http://www.epda.eu.com>

Asociación Americana de Parkinson

<http://www.apda.com>

Asociación Mundial de Parkinson

<http://www.wpda.org>

Web y fundación de Michael J. Fox

<http://www.michaeljfox.org>

Sociedad Española de Neurología

<http://www.sen.es>

El parkinson. Definición y terminología

El parkinson

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central, en el área encargada de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos.

- Las células que degeneran son las encargadas de fabricar una sustancia denominada dopamina, responsable de transmitir la información para el correcto control del movimiento.
- Cuando hay una reducción del nivel de dopamina, las estructuras que reciben esta sustancia no son estimuladas correctamente.
- El nombre de parkinson proviene del Dr. James Parkinson, que fue el primero en describir esta enfermedad.
- Algunos factores que podrían tener influencia en la aparición de la enfermedad son los genéticos o de origen hereditario, y también los ambientales (ingestión de tóxicos, fármacos o drogas), aunque no se ha identificado ninguno en concreto.
- Parte de los tratamientos con fármacos reducen los síntomas del parkinson, y se está investigando con nuevas formas de tratamiento.

Estadios de la enfermedad

La Escala Hoehn y Yahr define cinco estadios de la enfermedad de Parkinson y refleja la intensidad de los síntomas motores del parkinson.

- **Estadio I:** Los síntomas de la enfermedad se manifiestan en un solo lado del cuerpo, incluyendo los síntomas mayores de la enfermedad (temblor, rigidez, bradicinesia).
- **Estadio II:** Los síntomas afectan a ambos lados del cuerpo, no existen alteraciones del equilibrio, puede haber alteraciones del lenguaje, encorvamiento de la postura y anomalías de la marcha.
- **Estadio III:** Existen alteraciones del equilibrio. Los pacientes conservan su autonomía.

- **Estadio IV:** Los pacientes tienen una alteración importante de los reflejos posturales y precisan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (AVD).
- **Estadio IV:** Los pacientes están encamados o necesitan silla de ruedas para moverse.

Glosario de términos

Acetilcolina. Un neurotransmisor.

Acinesia. Ausencia de movimientos, pérdida de la habilidad para moverse o episodios de congelamiento en especial de la marcha.

Agonista. 1. Fármaco que estimula un mismo receptor. 2. Músculo que actúa conjuntamente para producir un movimiento; se opone a otro músculo, que es el antagonista del movimiento.

Agonista dopaminérgico. Fármacos que estimulan los receptores de la dopamina y actúan como la dopamina.

Amantadina. Droga antiparkinsoniana que puede ser usada inicialmente o como tratamiento de las discinesias.

Antagonista. Droga que bloquear un receptor e impide que éste sea estimulado. También se aplica a un músculo que tiene una acción opuesta a otro.

Anticolinérgicos. Drogas antiparkinsonianas que se usan sobre todo para el control del temblor.

Bradicinesia. Lentitud en la realización de movimientos voluntarios.

Bromocriptina. Agonista dopaminérgico.

Carbidopa. Fármaco con acción inhibitoria de la dopadecarboxilasa y que se usa asociada a la levodopa para impedir su degradación fuera del sistema nervioso central.

Contralateral. Lado opuesto. Es una palabra muy usada en neurología, ya que las vías son cruzadas: si se opera el lado derecho de un paciente parkinsoniano el hemicuero contralateral (izquierdo) mejora.

Deterioro de fin de dosis. Pérdida del efecto de una dosis de levodopa antes de que haga efecto la siguiente toma.

Disartria. Trastorno en la articulación de la palabra. Puede ser causado por una serie de problemas neurológicos, entre ellos la enfermedad de Parkinson. El habla se percibe como débil o poco coordinada.

Discinesia o disquinesia. Movimiento involuntario que suele aparecer en la mayor parte de los pacientes tratados de forma crónica con levodopa. Aparece durante el tiempo de acción de la levodopa («on») y puede llegar a ser muy invalidante.

Disfagia. Trastorno en la deglución. Ésta se considera segura cuando ningún resto de líquido, alimento o saliva llega a la vía aérea. Además debe efectuarse a tiempo, es decir, en unos pocos segundos. La

enfermedad de Parkinson puede afectar a estas dos características de la deglución.

Distonía. Movimiento anormal lento y repetido o postura anormal sostenida, secundaria a la contracción duradera de grupos de músculos con acciones opuestas [antagonistas].

Dopamina. Sustancia que fabrican algunas células del cerebro y que es responsable de transmitir la información para el correcto control de los movimientos. La dopamina es un aminoácido que actúa como transmisor, es decir, que transporta información de un grupo de neuronas a otro, a través de mecanismos químicos y eléctricos.

Enfermedades neurodegenerativas. Enfermedades en las que se ven afectadas las células del sistema nervioso central (neuronas) de forma progresiva e irreversible. Hay distintos tipos de enfermedades neurodegenerativas, entre ellas el parkinson.

Estadios de ON/OFF. Fluctuaciones del estado del paciente durante el día. Se considera que el paciente está en un período ON cuando hay un control satisfactorio de los síntomas y es posible una actividad motora normal. En cambio, las fases OFF se asocian con la reaparición de síntomas y con una función motora deficitaria. El objetivo del tratamiento actual es aumentar la duración de la fase ON en el paciente.

Etiología. Causa de una enfermedad.

Fluctuaciones motoras. Oscilaciones de la movilidad a lo largo del día, generalmente relacionadas con las dosis de la medicación (Ver *Estadios de ON/OFF*).

Ganglios basales. Núcleos localizados en la profundidad del cerebro, conectados entre sí y encargados de que los movimientos se realicen de forma coordinada.

Hipofonía. Trastorno de la fonación. El problema radica en la cantidad de aire que pasa por las cuerdas vocales y en la acción que éstas ejercen sobre el aire.

Inhibidores de la COMT. Fármacos que inhiben la enzima catecol-O-metiltransferasa, que degrada la dopamina. De esta forma prolongan el efecto de cada dosis de levodopa. El entacapone es un fármaco que actúa de esa forma.

Inhibidores de la descarboxilasa periférica. Fármacos inhibidores de esta enzima, que es la encargada de transformar la levodopa en dopamina. Su utilización es indispensable, ya que si no se administra toda la levodopa, se transforma en dopamina en la periferia, y la dopamina es incapaz de atravesar la barrera hematoencefálica.

Inhibidores de la MAO. La monoaminoxidasa-B es otra de las enzimas que intervienen en la degradación de la levodopa. Los inhibidores de esta enzima prolongan el tiempo de acción de la levodopa.

Levodopa. Una de las sustancias más usadas para el tratamiento del parkinson, ya que se transforma en dopamina en el cerebro, sustancia que es deficitaria en la enfermedad de Parkinson.

Neurona. Célula nerviosa.

Radicales libres. Fragmentos de moléculas inestables capaces de provocar lesiones celulares. Algunos científicos han sugerido que un exceso de producción de estas sustancias puede originar la enfermedad de Parkinson.

Receptor dopaminérgico. Estructura proteica localizada en la membrana de las células o de sus prolongaciones, que al unirse con la dopamina o los agonistas dopaminérgicos transmiten, la información de una neurona a otra. Hay varios subtipos de receptores dopaminérgicos.

Índice

Preámbulo de intenciones	2
Salud y medios de comunicación	
La salud y las enfermedades en los medios de comunicación	5
Radiografía inicial	5
La manera de informar y sus razones	6
La calidad de las informaciones sobre salud	7
Conceptos para una buena comunicación en salud	8
El trato mediático. Cuestiones a evitar	8
El uso del lenguaje	10
Las fuentes de información	11
Decálogo para una buena comunicación	12
Las asociaciones de pacientes y familiares	14
Funciones, objetivos y programas	14
Cómo se organizan	15
Las asociaciones y los medios de comunicación	15
El trato mediático del parkinson	
La imagen social del parkinson	19
El parkinson	19
Datos estadísticos de interés	19
El trato mediático del parkinson	20
Análisis de informaciones	21
Principios para comunicar sobre parkinson	22
El papel de los medios de comunicación	22
Lenguaje y conceptos	22
El enfoque y estrategia comunicativos	23
Los falsos mitos	25
Información y fuentes	27
Las asociaciones de pacientes de parkinson y sus familiares	28
Objetivos y servicios	28
La Federación Española de Parkinson	29
Carta de los derechos del paciente de parkinson	30
Directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés	31
El parkinson. Definición y terminología	34
El parkinson	34
Estadios de la enfermedad	34
Glosario de términos	35

Guía de estilo. Salud y medios de comunicación. El parkinson

Edita: Federación Española de Parkinson

Coordinación de la edición: PROJECCIÓ, Mecenatge Social, SL

Elaboración de contenidos parte 1: PROJECCIÓ, aecc, CEAFA, CESIDA y FEP

Elaboración de contenidos parte 2: PROJECCIÓ y Federación Española de Parkinson

Diseño gráfico y producción: Pauta, Estratègies de Comunicació, SL

Depósito legal: B-10386-2006