

¿Qué es el Parkinson?

*Algunas veces
ritmo y garbo
me abandonan
dejándome
rígido y torpe
incapaz de expresar
la melodía
con la que mi alma
aún baila.*

(traducido del inglés,
Poema de un enfermo de Parkinson)

El Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa en incidencia social en personas de cierta edad tras el Alzheimer (en España hay algo más de 100.000 pacientes de Parkinson) Es un trastorno crónico que evoluciona lentamente y sin curación por ahora, aunque en los últimos años las expectativas y calidad de vida de los pacientes han mejorado mucho con tratamientos y talleres de apoyo adecuados.

La enfermedad se caracteriza –en palabras del doctor Rafael González Maldonado– por "una lesión anatómica (en la sustancia nigra), un déficit bioquímico (falta de dopamina) y una serie de síntomas, que son consecuencia de lo anterior (temblor, rigidez, hipocinesia -disminución de movilidad-...)].

Para explicarlo de forma más gráfica: al igual que los deportistas tramposos se dopan para moverse más rápidos y batir marcas, a los pacientes de Parkinson la naturaleza nos gasta una mala broma con un pertinaz antidopaje que dificulta nuestros

Miguel Vélez Ramos
Presidente Parkinson Cádiz

movimientos y coordinación. No obstante no nos rendimos y luchamos por alcanzar nuestras metas personales.

¿Cuál es la causa que provoca la enfermedad? Aunque se publicó su diagnóstico por primera vez hace casi dos siglos en torno a 1817 (Doctor James Parkinson "An essay on the shaking palsy") el origen de la enfermedad es desconocido (enfermedad idiopática). Actualmente se cree que no hay una sola explicación. Se piensa que es una enfermedad multicausal debida a factores tanto genéticos como medio ambientales. En el estudio de sus causas está buena parte de las posibilidades de encontrar tratamientos más efectivos o la deseada cura definitiva.

Algunos tópicos referentes al Parkinson que conviene desterrar:

1. El Parkinson es sólo temblor. En realidad hay personas que presentan temblores constantes y no tienen Parkinson (temblor esencial). Así mismo un porcentaje significativo de enfermos de Parkinson no tiemblan.
2. El Parkinson sólo se da cuando somos muy mayores. Aunque el porcentaje más alto se da a partir de los 60/65 años "con frecuencia se da en sujetos en edad laboral" (Doctor Jesús Acosta Varo).
3. El Parkinson invalida totalmente para la vida laboral o social. En la práctica hoy en día "la mayoría de los pacientes, cuando están bien

tratados, pueden llevar una vida prácticamente normal durante muchos años" (Doctor Alfonso Castro García).

FINALIDAD DE LAS ASOCIACIONES

Las asociaciones de pacientes y neurólogos especializados en esta enfermedad reclamamos a las Instituciones Públicas centros con equipos multidisciplinarios que nos puedan ofrecer un tratamiento lo más global posible y personalizado.

Y así mismo pedimos se intensifiquen las investigaciones para los tratamientos paliativos y curas definitivas tanto del Parkinson como de toda enfermedad crónica, ya que afectan a innumerables familias españolas.

Tenemos esperanza en la llamada Ley de Dependencia, pero hay que ir más allá. El cuidado digno de nuestros mayores y población discapacitada es un derecho humano. El reivindicar mejoras y muchos más medios para los tratamientos paliativos o cura debe ser también objetivo prioritario.

¿Para qué, en suma, las Asociaciones de pacientes y familiares?

Su finalidad principal es la de mejorar tanto nuestra propia calidad de vida como la de los familiares que nos "soportan", quieren y ayudan.

Mediante las Asociaciones podemos: conocer mejor la enfermedad a través de nuestras propias vivencias, intercambio de bibliografía, materiales audiovisuales y noticias; asistir a conferencias y seminarios impartidos por especialistas; realizar talleres que nos sean útiles (fisioterapia, relajación, logopedia...).

PARKINSON CÁDIZ

Nace Parkinson Cádiz en octubre de 2003 a iniciativa de Hugo Ferrey Ortega, comenzando la anda-

dura un total de 17 socios fundadores, siete de los cuales afectados por la enfermedad.

Durante el periodo 2004-2006 las actividades de la Asociación se centraron en dos ejes:

1. Información sobre la Enfermedad a través de la prensa y charlas públicas, al mismo tiempo que reivindicar con rotundidad el derecho a legalizar las líneas investigadoras con células madres.
2. Lucha por conseguir una sede en condiciones donde desarrollar sus talleres de rehabilitación así como funciones administrativas

Se mantiene entrevista con la alcaldesa gaditana, sensible ante los planteamientos, aunque no se llega a concretar líneas de cooperación hasta enero y octubre de 2007 ya con los Concejales encargados de Asuntos Sociales del Consistorio. Durante estos años, sobre todo 2007, el número de socios viene a duplicarse, alcanzando el medio centenar, de ellos 20 pacientes.

El Área de Asuntos Sociales de la Diputación Gaditana con su realización de dos jornadas de sensibilización (2006 y 2007) ante la enfermedad ha sido una aportación también decisiva a la hora de revitalizar la Asociación, incorporándose tras estas jornadas representantes de los enfermos más jóvenes.

2007 ha sido año decisivo con la puesta en marcha de nuestros dos primeros talleres prácticos en beneficio de nuestros asociados, aunque en dependencias municipales cedidas provisionalmente. Esperemos consolidar en 2008 con la ayuda de todos los logros conseguidos hasta el momento. Y llegar a ofrecer servicios a más afectados, que aún viven en soledad la enfermedad.

Nombre de archivo: Documento1
Directorio:
Plantilla: C:\Documents and Settings\User\Datos de programa\Microsoft\Plantillas\Normal.dot
Título:
Asunto:
Autor: WinSP3_PRO
Palabras clave:
Comentarios:
Fecha de creación: 18/11/2009 21:42:00
Cambio número: 1
Guardado el:
Guardado por:
Tiempo de edición: 0 minutos
Impreso el: 18/11/2009 21:50:00
Última impresión completa
Número de páginas: 2
Número de palabras: 13 (aprox.)
Número de caracteres: 73 (aprox.)