

Pákinson... un as en la manga

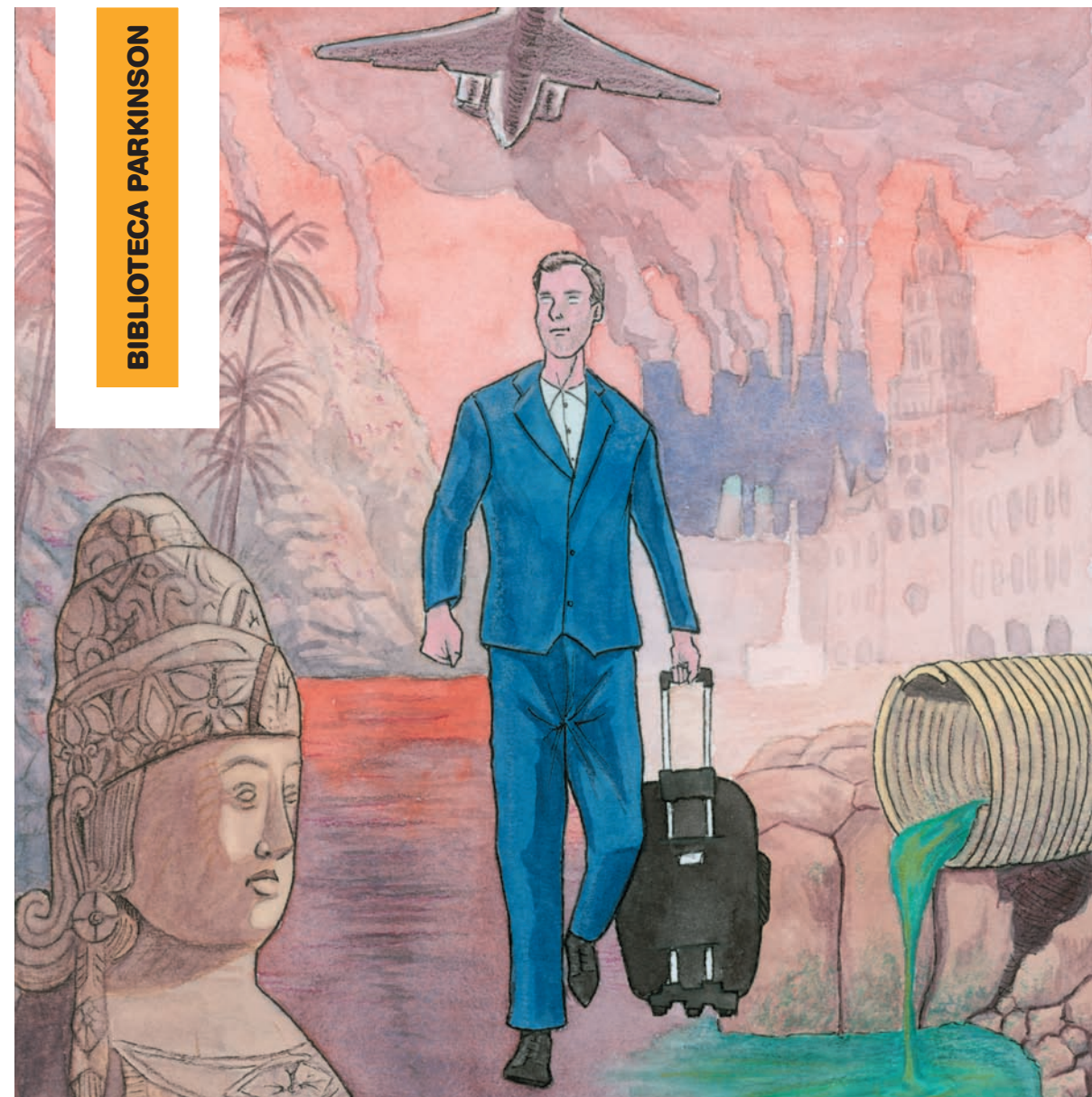
La Asociación Parkinson Madrid, que tiene como objetivos, entre otros, mejorar la calidad de vida de los enfermos de párkinson y sus familiares, informar y formar a éstos sobre aquellos aspectos de la enfermedad que les sean relevantes, presenta su segundo título perteneciente a la colección BIBLIOTECA PARKINSON, destinado a todos los enfermos de párkinson, sus cuidadores y cualquier persona que tenga interés por esta enfermedad. Escrita por José Luis Molero Ruiz, presidente de la Asociación Parkinson Madrid, esta publicación describe cómo afronta día a día la enfermedad un afectado, desde que se le diagnosticara hace once años, cuando contaba con 42. Molero, ejemplo de afectado de inicio temprano, analiza su reacción frente al párkinson, sus miedos, su relación con el entorno, la medicación, la investigación, las terapias rehabilitadoras, las secuelas, el asociacionismo o las tramitaciones burocráticas que ha debido de realizar, de una forma práctica, optimista y, en ocasiones, rozando la ironía. «Cuando el “compañero de viaje” nos deje –así define el párkinson–, debemos dedicarnos a lo que nos gusta y olvidarnos de todo. Es el momento de mejorar nuestra calidad de vida». Una mirada llena de esperanza para todos aquellos que conviven de forma cotidiana con la enfermedad de Parkinson.

La Asociación Parkinson Madrid agradece enormemente la sensibilidad que demuestra Obra Social Caja Madrid, en lo referido a la enfermedad de Parkinson, haciendo posible esta colección que publica este segundo título.

Asociación Parkinson Madrid

Andrés Torrejón, 18
28014 Madrid
Teléfono: 91 434 04 06
www.parkinsonmadrid.org

www.obrasocialcajamadrid.org



Pákinson... un as en la manga

José Luis Molero Ruiz

Párkinson... un as en la manga

José Luis Molero Ruiz

Párkinson... un as en la manga

Título: *Párkinson... un as en la manga*

Colección: Biblioteca Parkinson

Editora: Gema Córdoba Ortega

© José Luis Molero Ruiz

© Ilustraciones: Pedro José González de Arriba

© 2008, Asociación Parkinson Madrid

Andrés Torrejón, 18. 28014 Madrid

Tel.: 91 434 04 06. Fax: 91 434 04 07

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con la autorización del editor, Asociación Parkinson Madrid.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y ss. del Código Penal).

Diseño, preimpresión e impresión:

Gráficas Arias Montano, S. A.

28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito legal: M. 5.685-2008

I.S.B.N.: 978-84-612-1971-1

«A mis amigos»

*Amigos son los que en las prosperidades acuden
al ser llamados y en las adversidades sin serlo.*

DEMETRIO I DE MACEDONIA

Índice

- Presentación** 11
- 1. Introducción** 13
- 2. Diagnóstico: párkinson** 15
 - 2.1. Consejos al ser diagnosticado 16
- 3. La enfermedad, en cuatro palabras** 19
 - 3.1. Mi compañero de viaje 19
 - 3.2. Una breve definición 22
- 4. El entorno** 25
 - 4.1. Un día en la vida de un parkinsoniano 30
- 5. Un desconocido con párkinson** 31
- 6. Salir del armario** 37
 - 6.1. Párkinson de inicio temprano 37
 - 6.2. Enfermos clandestinos 39
 - 6.3. El sexo en la vida del enfermo de párkinson 41
 - 6.4. La mujer y la enfermedad de Parkinson 42
- 7. Tópicos del párkinson** 45
 - 7.1. Algunos trucos y consejos 46
- 8. Incapacidad laboral absoluta** 55
 - 8.1. Tramitación burocrática 55

9. Otras compañías	61
9.1. Mi mujer	61
9.2. La familia	64
9.3. Los amigos	66
10. Armas de combate	67
11. Frascos, frasquitos y botecitos	73
12. La Asociación y la notoriedad	77
13. Secuelas de la enfermedad	81
13.1. Las lentejas...	81
14. La lucha permanente	85
15. Glosario de términos	89
Listado de Asociaciones	93

Presentación

El párkinson no es una enfermedad moderna. Fue descubierta en el año 1817 por el doctor James Parkinson en su libro *Essay on the shaking palsy*, donde definió la afección como «parálisis agitante». Han pasado casi dos siglos desde entonces y mucho se ha escrito y estudiado sobre ella. Ahora, y por primera vez, se presenta una línea editorial exclusiva sobre la enfermedad de Parkinson gracias a un esfuerzo conjunto de la Asociación Parkinson Madrid y Obra Social Caja Madrid. Bautizada con el nombre de BIBLIOTECA PARKINSON, esta serie de publicaciones tiene como principal objetivo dar a conocer la enfermedad desde diversas perspectivas: la del propio enfermo, la del cuidador, el médico, los terapeutas...

Se trata de una colección de libros escritos de forma sencilla, práctica y amena, para todos los lectores; muchos contienen consejos e historias que reflejan cómo es la vida de los enfermos de párkinson y cómo es el mundo visto a través de sus ojos. El afectado de párkinson se identificará en cada uno de estos libros; el cuidador también, y podrá entender cómo se siente el enfermo al que cuida; el público en general comprenderá qué es la enfermedad y cómo es la vida de un parkinsoniano.

Este ambicioso proyecto nace de la necesidad de dar a conocer a todos los afectados —de una u otra forma— una enfermedad aún muy desconocida para muchos, incluso para los propios cuidadores, lo que provoca un tremendo aislamiento social en la mayoría de los parkinsonianos españoles. De hecho, la frecuencia de depresión en la enfermedad de Parkinson se cifra en el 50 por ciento de los casos. Hay mucho por hacer en esta enfermedad y aún mucho por descubrir, pues actualmente se encuentra en un proceso de redefinición y aún se desconoce su etiología y, por tanto, la forma de curar el párkinson definitivamente. Conscientes de esta necesidad, Obra Social Caja Madrid —consolidada como una de las entidades más comprometidas socialmente en los ámbitos de la discapacidad y los mayores— ofrece su apoyo a la Asociación Parkinson Madrid —conocedora de las necesidades reales de los enfermos y sus cuidadores— impulsando esta serie de libros utilísimos escritos por grandes profesionales expertos en el manejo de esta enfermedad.

Concretamente en este segundo libro, el número dos de la colección, José Luis Molero Ruiz, afectado y presidente de la Asociación Parkinson Madrid, narra en primera persona la experiencia de un enfermo de párkinson desde el momento en el que se le diagnostica la enfermedad. Se pretende identificar, dado su desconocimiento social, a los enfermos, ya que el autor explica una visión completa: la reacción y el comportamiento de su entorno, los tópicos de la enfermedad, los sentimientos, tratamientos y medicación...

Obra Social Caja Madrid y la Asociación Parkinson Madrid se complacen en presentar este segundo libro de la BIBLIOTECA PARKINSON, que seguro constituirá una herramienta importantísima tanto para los enfermos como para sus cuidadores, ya que se explica la cotidianeidad de un afectado de párkinson.

JOSÉ LUIS MOLERO RUIZ
Presidente
Asociación Parkinson Madrid

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ
Director Gerente
Obra Social Caja Madrid

1. Introducción

Amigo lector: el hecho de que tenga en sus manos este libro supone un interés, no sé si poco o mucho, pero un interés por la enfermedad descrita por el médico inglés James Parkinson. El motivo tal vez esté provocado por alguna de estas razones: usted mismo padece la enfermedad, tiene a alguien cercano (familiar, amigo, vecino o conocido) con párkinson o, quizá, en algún momento de su vida ha pensado en ella. Usted puede ser un propagandista de las características de la enfermedad de Parkinson, así evitará que el desconocimiento se apodere de las gentes que aún se ríen de un afectado por esta enfermedad, hoy por hoy incurable y degenerativa.

Una de las cosas que más me han servido de aliciente a la hora de ponerme a escribir estas líneas era la oportunidad de dar a conocer las características de la enfermedad de Parkinson a cuantas más personas mejor, y soy de la opinión de crear una gran campaña publicitaria con el objetivo de que personas que han desempeñado puestos de relieve y con una gran formación puedan salir de su casa sin ser objeto de la mofa de cuatro desinformados que desconocen hasta tal punto el párkinson que no saben que es una enfermedad de la que nadie está exento de padecerla. La consecuencia de esta situación es el aislamiento al que nos obligamos nosotros mismos para no ser objeto de chanzas. Pero esta actitud puede tener una lectura positiva y es que, si bien estas personas han perdido las relaciones sociales de toda su vida, pueden encontrarse a gusto entre personas que están en las mismas condiciones que ellos.

Por eso son tan importantes las actividades de ocio y cultura y cualquier otro encuentro entre personas que estén cómodas entre ellas, lo que puede ser objeto de nuevas amistades, nunca se sabe, pero lo que se garantizaría es que nunca estaría solo.

A lo largo de estas páginas se encontrará una dosis de optimismo, una cualidad muy importante para llevar el día a día de esta enfermedad tan constante y degenerativa. También trato con humor algunos temas, e incluso creo un compañero de viaje que representa a la enfermedad y, por tanto, es la antítesis del «Yo», el enfermo. La verdad es que todo lo que figura en este libro ha tenido en cuenta una realidad existente: la Asociación Parkinson Madrid. En el barrio donde se ubica los vecinos están acostumbrados a los

movimientos que provoca la enfermedad y a nadie le llama la atención esos raros que se cruzan con ellos al ir al trabajo después de dejar a los niños en la guardería colindante.

A todos cuantos han colaborado en este humilde trabajo: ¡muchas gracias!

2. Diagnóstico: párkinson

La información, la comunicación adecuada y el apoyo psicológico, tanto a la persona afectada como a los familiares, es muy importante para ayudar a conseguir una aceptación inteligente de esta enfermedad tan compleja.

SUSANA DONATE,
Psicóloga clínica

Esa mañana, al intentar mover el cuerpo, estaba tremendamente agarrotado, sobre todo las piernas y los brazos, lo que sugería una inquietud a la vez que cierto desasosiego. Tenía cita con el neurólogo a las once de la mañana. Ya habrían llegado los resultados del escáner que, por trámite de urgencia, me habían realizado en el hospital unas semanas antes, junto con la analítica y el resto de pruebas, incluido un fondo de ojos y la definitiva exploración física.



Ya en la consulta, el doctor me confirmó el diagnóstico que más o menos esperábamos, el mismo que meses atrás me auguraba la médica de familia cuando me examinó en el ambulatorio y me dirigió al neurólogo. Los resultados del escáner descartaban otras enfermedades de tipo neurológico como Corea de Huntington o cualesquiera de los diferentes parkinsonismos existentes y dejaban claro el diagnóstico: se trataba de la enfermedad de Parkinson, de origen idiopático.

Aunque esperaba cualquier cosa de esos resultados, la confirmación del neurólogo suponía, por una parte, un alivio pues quedaban descartadas otras enfermedades de peor final. Se trataba de consolarse. Siempre hay alguien detrás que se encuentra peor. Por otra parte, era conocer que padecía una enfermedad neurológica, crónica, incurable, degenerativa y que, en mi caso, tenía todas las condiciones de un párkinson de inicio temprano. Por aquel entonces, yo contaba con cuarenta y dos años de edad. La enfermedad de Parkinson, hasta ahora, venía afectando a personas de la tercera edad, lo cual era otro choque más, pues uno no se puede hacer a la idea de lo que supone para un hombre joven con la cabeza a pleno rendimiento y con ganas de ocupar en la vida el papel correspondiente a su edad, con conocimientos y experiencias, meterse en un cuerpo que obedece a la edad de un jubilado. El mundo se me vino abajo. Comencé una etapa de abulia generalizada, sin estímulo por el trabajo, la familia... nada tenía interés para mí. Por otra parte, salir a la calle era una obsesión. Me sentía observado por las miradas de cuantos pasaban a mi lado. La situación me podía. Por eso, un día de los muchos en los que estaba con la mirada perdida, comencé a darle vueltas a la cabeza y llegué a varias conclusiones. Si tenía una enfermedad que quizá terminaría por invalidarme, lo mejor que podía hacer era disfrutar del tiempo en el que estuviera en buen estado físico, e invalidarla yo a ella. Así, pensé en iniciar alguna actividad que me llenase y, de esta manera, no tener tiempo para acordarme del párkinson. Y, ante la adversidad, echar mano de mi cáustico humor de toda la vida y la cantidad suficiente de optimismo que hasta ese momento me había sobrado. Tras este análisis, empecé a reírme de mis propios tropiezos, a cantar y a darme ánimos cuando no podía levantarme de una silla. Una manera de aceptar la enfermedad.

2.1. Consejos al ser diagnosticado

- El diagnóstico de la enfermedad de Parkinson es un golpe muy fuerte para quien lo recibe, por eso es necesario no dejarse vencer.
- Tome parte activa en el tratamiento. Disfrute de la vida.
- Hay que recordar las cosas importantes superadas a lo largo de su vida.

- Ordenar a la enfermedad, que ésta nunca le supere o vaya por delante de usted.
- Haga vida normal en la medida de lo posible.
- No entregarse nunca, y conseguir la normalidad.
- La enfermedad no tiene peligro, no es contagiosa.
- Si es necesario, la gente ayuda. Acéptala.
- No se considere una carga. Hay mucho que hacer.
- Mantenga su independencia. No es un inválido.
- Evite, como sea, caer en el desánimo y pesimismo, desestimando a los agoreros.
- Y, para terminar estos consejos, trate en la medida de lo posible de tener una rutina, una obligación de hacer algo. Si un día cambia su rutina, lo notará.

3. La enfermedad, en cuatro palabras

Tiene limitación para cualquier actividad que parece o quiere hacer desde que se levanta hasta que se acuesta, algunas veces también durante la noche. Esto ocurre desde el lunes hasta el domingo, de enero a diciembre, y así un año tras otro. Cada vez algo peor, tomando más medicaciones, pero con menos beneficios y más efectos adversos. Y la vida sigue para ellos y sus familiares, durante años, en el mejor de los casos esperando que se descubra algo que lo resuelva.

Dra. MARÍA JOSÉ CATALÁN

3.1. Mi compañero de viaje

Me convierto en mensajero para extender entre todos los que lean estas líneas una misiva cargada de optimismo, en especial a todo aquel que, como a mí, en un determinado momento de ese camino nos salió al encuentro un compañero de viaje muy especial: la enfermedad de Parkinson. Igualmente quiero transmitir este ánimo a quienes de forma indirecta sufren la convivencia de este compañero de viaje, puesto que irrumpe en sus hogares. Son los cónyuges, familiares o cuidadores de los enfermos de parkinson.

Este buen señor, desde que se nos une, ya no nos abandona. Ni en los periodos de *on* ni en los de *off*. Es decir, ni cuando hacemos la vida «normal» y gozamos de la llamada «calidad de vida» producida por la medicación con la que somos tratados, ni cuando sufrimos los desazonadores ratos del *off*, que nos paraliza y hace sentir las consecuencias de este mal de forma tan molesta que nos somete a una impotencia brutal. Y es que, con él, sufrimos la imposibilidad de ejecutar los movimientos que una persona no enferma de parkinson realiza con naturalidad, sencillez y facilidad.

La primera sensación que percibimos de este polizón consiste en una ligera ralentización de nuestros movimientos, a lo que poco a poco se suma una ansiedad por la creciente obstrucción de la forma natural de

movernos, en especial las manos y el pesado balanceo de los brazos al andar.

En un principio este compañero nos parece un delincuente que se acerca a nosotros para ofrecernos, falsamente, su amistad y, en el momento en que tengamos un descuido, darnos un golpe y aprovechar para robarnos nuestras pertenencias.

El grado de desconfianza es tal que llegamos a perder los papeles, no poniéndonos en nuestro sitio. Nos influencia esta compañía, dejándonos caer



sobre los sofás y sillones que van apareciendo a nuestro paso, hundiéndonos en la desesperación, la pérdida de ilusión por la vida, recreándonos en cualquier actividad monótona que consume nuestros días y nos deja carentes de interés por el quehacer cotidiano.

Ante esto reaccionamos pensando que se trata de estrés, cansancio o cualquier otra situación que nosotros mismos vamos desechando. En ese momento crucial en que nos desengañamos y comenzamos a creer que es algo serio, y justo en ese momento, aparece un desconocido de aspecto albo y deslumbrante que nos examina, ordena pruebas y nos mantiene en vilo por saber qué nos está ocurriendo, aportando una definición provisional de nuestro mal como un «síndrome de rigidez acinética» mientras el resultado de las pruebas a las que se nos somete confirma el diagnóstico.

El desconocido que se nos presenta como la tabla de salvación donde agarrarnos es el neurólogo. Si consigue ganarse nuestra confianza, nos será de un valor inestimable, ayudándonos como un «mago Merlín» que nos ofrece una pócima de laboratorio. Sus consejos, junto al ejercicio físico adecuado, nos reconforta porque conseguiremos la llamada «calidad de vida», ayudándonos a afrontar el camino con ánimo y nuevas fuerzas.

Este es el momento crucial para ganar la partida. Hay que superar este trance y adquirir con nosotros mismos un compromiso para cambiar la tristeza del semblante de nuestro compañero de viaje y transformarla en otra apariencia optimista, alegre y con ganas de vivir la vida intensamente, incluidos los *off*, difíciles momentos en que, por muy pacientes que seamos, nos aflora el carácter fuerte y vehemente que todos llevamos en nuestro interior. Este es quien gana día a día al párrkinson.

Otro aspecto importantísimo que, unido a lo anterior, nos puede dar otra de las llaves del éxito en nuestro constante control del tan repetido acompañante es el mantenernos activos, método que ayuda a evitar lamentarnos y a no parar de pensar en nuestro estado de salud. El ocupar el tiempo con actividades que nos exijan prestarles nuestra mayor atención, que nos den satisfacciones y requieran el interés necesario para su realización nos van a ayudar en gran medida a tener controladas las ansias de dominio de nuestro cuerpo por parte del sutil compañero de viaje.

Y, para terminar, una mirada de esperanza en el futuro. Estoy convencido de que, a la vista de los avances científicos, se logrará el «elixir mágico» que de la mano de los «Merlines» consiga apaciguar y detener la evolución de nuestro ya entrañable compañero de viaje, Párrkinson.

3.2. Una breve definición

La enfermedad de Parkinson, descrita en 1817 por el médico inglés James Parkinson (1755 - 1824) como la «parálisis agitante», es una dolencia del sistema nervioso central que afecta a las zonas del cerebro encargadas del control y la coordinación del movimiento y de la postura.

La enfermedad de Parkinson presenta los siguientes síntomas o características:

Temblor. Rítmico y lento, más perceptible en reposo que en movimiento voluntario. Lo padece un setenta por ciento de los afectados.

Bradicinesia. Ralentización del movimiento. Presenta signos de alteración de los movimientos. Es el síntoma fundamental de la enfermedad de Parkinson.

Rigidez. Resistencia al movimiento pasivo de las piernas y los brazos.

Alteración de los reflejos posturales. Lo que nos hace inclinar el cuerpo.

Anomalías al andar. Marcha lenta, pasos cortos, pies pegados al suelo.

Con estas palabras podemos considerar definida la enfermedad de Parkinson pero, como creo que el lector tendrá un interés mayor y nosotros no queremos dejarle a medias, vamos, de forma sencilla y muy comprensible, a dar más y mayores datos de cómo es el párkinson. Es importante destacar que es una enfermedad neurológica, degenerativa o de curso progresivo, sin ninguna prevalencia de sexo. La edad media de comienzo está en torno a los cincuenta y cinco años, siendo desconocida la causa que la motiva (etiología), por lo que no puede prevenirse.

Además de estos síntomas que definen en la práctica la enfermedad, el párkinson presenta unos grados o niveles^(*) de afectación.

Estadio 0	Ausencia de signos patológicos.
Estadio I	Los síntomas afectan sólo a una mitad del cuerpo.
Estadio II	Los síntomas afectan a las dos mitades del cuerpo. Sin trastornos de equilibrio.
Estadio III	Incapacidad moderada. El afectado aún es capaz de andar y estar de pie sin ayuda.
Estadio IV	Incapacidad grave. El afectado aún es capaz de andar y estar de pie con ayuda.
Estadio V	Necesita ayuda para todo. La mayor parte del tiempo en cama o sentado.

* Escala o estadios de Hoehn y Yahr. Muestra los grados de gravedad en que se encuentra la persona afectada por párkinson.

Tras esta explicación de los síntomas que produce la enfermedad de Parkinson y su forma de medir los estados en que se encuentra, creo que es importante reproducir la lista de otros síntomas de, llamémosle «segunda categoría», aunque cada uno de ellos por sí mismo tiene la suficiente entidad como para ser tratado individualmente:

- Tendencia a arrastrar los pies.
- Bloqueo de brazos al caminar.
- Dolores en brazos y piernas.
- Piel grasa en la cara.
- Depresión o ansiedad.
- «Cara de póquer».
- Problemas para girar sobre uno mismo.
- Disminución del volumen de voz (hipofonía).
- Hipotensión ortostática.
- Disminución del parpadeo.
- Tamaño diminuto de la letra.
- Trastornos de la sudoración.

El orden es aleatorio; no indica grado de importancia. Evidentemente será diferente según le aqueje uno u otro, o ninguno.

4. El entorno

*La vida no es sino una continua
sucesión de oportunidades para sobrevivir.*

GABRIEL GARCÍA MÁRQUEZ

Uno de los principales problemas que se nos presenta a los enfermos de párkinson, sobre todo cuando comienzan a mostrarse los síntomas característicos de la enfermedad, es el propio entorno en el que vivíamos plácidamente y donde nos encontrábamos plenamente integrados hasta el momento en que nuestro compañero de viaje decide salir a nuestro encuentro. El entorno es un problema muy importante para nosotros y que puede perturbarnos hasta tal grado que los síntomas de nuestra enfermedad se vean claramente acentuados. Esto se debe a razones muy sencillas que todo el mundo conoce. La sociedad en la que estábamos viviendo hasta aparecer nuestro compañero, y que es la misma en la que seguimos inmersos, es un mundo de individuos «sanos» con marcados estereotipos de perfección, que van desde la salud a la belleza física en un espectro altamente competitivo en todos y cada uno de los terrenos en los que se desenvuelve la persona.

Nuestro compañero de viaje se encuentra en un marco que le es muy propicio en su afán por dominarnos y, cuando contempla este entorno al principio de unírseles, no para de frotarse las manos al ver el momento por el que pasamos, tan flojos e inseguros dentro de esta sociedad, con nuestro comienzo de rigidez y el eterno tiempo que necesitamos para ejecutar el más simple movimiento. Esta flojera e inseguridad que percibimos se acentúa al pensar que la sociedad está juzgando cada uno de nuestros lentos movimientos. De este juicio no éramos conscientes cuando estábamos en el lado del entorno que se considera «sano» y que ahora tendemos a magnificar, al recordar nuestras veladas miradas como individuos sanos al cruzarnos con una persona que utiliza para desplazarse una silla de ruedas, y que irremediablemente nos lleva a imaginar que ahora los «sanos» nos contemplan a nosotros de igual forma.

Así, en el momento en que llegamos a un estado de *off*, siempre cabe la posibilidad de que alguien esté mirándonos, y sólo con pensarlo, nuestro



cerebro puede jugarnos una mala pasada. En ese momento nos sentimos abrumados, no damos pie con bola y nuestra impotencia crece considerablemente, ya que no podemos ejecutar lo que nos traíamos entre manos.

Cuando un niño nos mira fijamente, nos afecta de forma negativa pero, a su vez, al compañero de viaje le hace plenamente feliz. Una situación similar es cuando un adulto nos mira de reojo, cuchichea o silba, dirigiendo la mirada al techo. De igual manera, si subimos en un ascensor y entra un niño que inmediatamente percibe que algo nos ocurre, sin ningún pudor, nos pregunta: «¿Qué te pasa? ¿Por qué mueves la cabeza así?». Nosotros, turbados, apenas podemos articular unas pocas palabras con el fin de salir airoso de sus preguntas.

Luego están los que nos miran con maledicencia y casi riéndose en nuestra cara. En su ignorancia creen que somos víctimas de una intoxicación etílica debido a nuestros movimientos al andar. A otros les produce lástima, y nos convierten en objeto de sus cuchicheos o simplemente motivo de atracción para entretener un momento de sus aburridas vidas.

Todo esto ocurre en realidad y, en mayor o menor medida, lo he sufrido en primera persona con la consecuente alegría jocosa del compañero de viaje, lo que me hace desear que nadie más lo pase. Es por eso que quiero hacer llegar a todos cuantos lean estas líneas una llamada a la sensibilidad para que este problema no sea causa de retroceso en muchos enfermos de párkinson actuales y futuros, que aún lo sufren o puedan sufrirlo. Deben comentarlo con su neurólogo y, en función de cada caso, le aconsejará y dictaminará la necesidad de acudir a una asociación de párkinson o a un psicólogo especializado para tratar este problema que, en alguna medida, sufrimos todos los que padecemos la presencia gozosa del compañero de viaje.

En lo que a mí respecta, modestamente tengo que decir que esta situación la he resuelto, aunque nunca desaparece ni se olvida del todo. Siempre queda algún mal momento en que se sufre la ironía del terrible compañero de viaje, que busca siempre un atisbo de flaqueza. Pero trato de no dejarme vencer por este mal amigo, luchando con todas mis fuerzas y aplicando la receta del humor y el optimismo.

A la mirada o pregunta de un niño, habrá que contestar guiñándole un ojo o con una respuesta que le lleve a un terreno más banal como «¿a que no eres capaz de mover la cabeza como yo?». Esto nos permitirá ofrecerle una sonrisa y, al mismo tiempo, ganaremos tiempo para construir una respuesta que deje satisfecha su curiosidad antes de que dispare otra nueva pregunta o lleguemos a la planta en la que uno de los dos se baje del ascensor.

A los adultos se les puede hablar con naturalidad, exponiéndoles claramente el problema, mientras que, frente a la mirada burlona o lastimera, debemos tener el firme propósito de que no conturbe nuestros movimientos y hacer como si no hubiese nadie a nuestro alrededor. Si persiste el agobio, es aconsejable cesar en el movimiento que estemos haciendo, respirando hondo e incluso cerrando los ojos al mismo tiempo, pensando que la enfermedad de Parkinson nos ha aparecido sin que nosotros voluntariamente hayamos hecho algo intencionado que facilite el vernos avocados a ella.

Para conseguir el objetivo de afianzar nuestra seguridad, yo diría que vale todo lo que esté a nuestro alcance siempre que no nos cause trastorno físico o mental. La neutralización de nuestro compañero de viaje requiere de la vieja receta del optimismo, la alegría por la vida, el humor y la ocupación del tiempo en temas excitantes que nos entusiasmen y que sean gratificantes hasta el punto de que casi olvidemos que tenemos párkinson.

De cómo nos miran a todos describo a continuación un ejemplo. Me ocurrió no hace demasiado tiempo. Un buen amigo de la infancia, tras varios años conviviendo con su pareja, decidió casarse y, con ese motivo, nos convocó junto con otra pareja de amigos en un restaurante donde la especialidad eran las setas de todos los tamaños, colores y sabores. Pedimos de todas las especialidades e iniciamos una amena cena, durante la cual uno de los camareros no me quitaba ojo ni un sólo minuto. Yo había llegado muy bien dosificado y estaba bastante bien, pero poco a poco el párkinson fue haciendo su aparición y cobrándose de las buenas condiciones con las que había llegado. El camarero se me acercó para preguntarme si me encontraba bien o si me había sentado algo mal. Yo le hice saber la razón de mi conducta que, en principio él no quería entender, sumido en su obsesión, hasta que terminó por fin por comprenderlo. En ese momento respiró, pues estaba convencido que me había intoxicado con alguna seta en mal estado o venenosa.

La razón de que se fijen en uno es por los gestos y movimientos que hacemos, que no tienen por lo general nada que ver con la forma de moverse que tiene el mundo «sano». Por eso sienten curiosidad. ¿Cómo superarlo? Poco a poco y con mucha calma. Todo lo que puedo aconsejar es que se tienda al autodominio. Si alguien tiene una discinesia, lo mejor es quedarse quietos, con un control personal entrenado, pero teniendo en cuenta que el movimiento volverá tan pronto como pueda y de forma igual o más violenta que la originaria. Por ejemplo, si tenemos que pasar

por delante de una pandilla de adolescentes que ríen por cualquier cosa, si no estamos muy seguros de nuestro control evitaremos pasar por su lado. Debemos hacerlo sin que se note, dando un rodeo. Cuando tengamos dominio de esta práctica, no sólo pasaremos por delante, sino que será un reto que nos marcamos.

Para conocer hasta qué punto la gente se fija en todo, os describo unas anécdotas de lo más simples pero muy ilustrativas de cómo actúa el «personal».

La primera se desarrolla en Extremadura, concretamente en Jarandilla de la Vera. Iba dando un paseo cuando un grupo de adolescentes comenzó a reírse. Inmediatamente me di cuenta y, como estaba en *off*, al cruzarme con ellos levanté la voz y les dije: «Mamones, no os riáis, que os va a castigar Dios.» Se quedaron cortados. La experiencia les ganó por la mano.

En otra ocasión, fuimos un grupo de parkinsonianos a comer y habíamos quedado en el interior del restaurante. Cuando llegué, el *maître* me preguntó si tenía reservada mesa. Le contesté que sí, pero que no sabía a nombre de quién estaba. «No se preocupe —me dijo—, sígame.» Y me llevó justo donde estaban los compañeros. Lo tenía muy claro porque cerca de nosotros había dos mesas más con grupos numerosos.



4.1. Un día en la vida de un parkinsoniano

Hora	Yo	Mi compañero de viaje
07:30	Me levanto.	Me levanto, pero no me encuentro nada ágil.
07:31	Desayuno a mi gusto.	Desayuno, pero no hay café.
07:45	Me ducho; me siento bien.	Ducha a regañadientes; tengo dolores.
09:00	He ido a mis obligaciones dando un paseo.	Pierdo el autobús. Tengo que tomar un taxi.
09:30	Tomo café y comienzo mis actividades.	El café está bueno. La dosis parece que no va mal.
11:00	Paramos para tomar café.	Me temo que la pastilla no funciona.
13:00	Salgo a comer con los colegas.	Como la bazofia del rancho del comedor.
15:00	Regreso a la faena a punto de fallarme la pastilla.	Me quedé en <i>off</i> .
17:50	Estoy llegando a casa.	Llego a casa arrastrando el cuerpo.
18:00	Voy de compras.	No me puedo mover del sofá.
20:00	Sesión de gimnasio.	Sigo en el sofá, arrastrándome.
21:00	Voy a tomar unas cañas.	¿Y ese idiota? ¿Es que tengo monos en la cara?
22:00	Ceno.	No me cabe ni una miga de pan.
23:00	Leo un rato y después me duermo.	A ver si puedo dormir esta noche.

La columna «Yo» es la representación del optimismo y de un buen día, o de un día con muy buena calidad de vida. Por el contrario, la columna «Mi compañero de viaje» representa lo más nefasto de la enfermedad, el pesimismo y cuanto de depresivo entraña el mal de Parkinson. Cada una de las situaciones, en cada una de las horas, es intercambiable, lo que en una especie de juego nos permitiría conocer el balance de una jornada que hayamos pasado. También es posible cruzar la totalidad de las respuestas del «Yo» con el «compañero de viaje». En algunos casos nos permite ver si hemos progresado a lo largo del día en calidad de vida o, por el contrario, hemos ido perdiéndola. Evidentemente, son frases que en sí mismas no están preparadas para significar nada, por lo que se pueden cambiar por las que nos interesen o sean más utilizadas en nuestro entorno.

5. Un desconocido con párkinson

*¿Por qué debería preocuparme por la
posteridad? ¿Qué ha hecho la posteridad
por mí?*

GROUCHO MARX

Le he dado muchas vueltas sin encontrar la forma o manera de justificar la enfermedad de Parkinson como constante en la familia, ya que sólo recuerdo un caso anterior y que desarrollaría esta afección, supuestamente, por un susto. A un abuelo de mi madre, que volvía de la feria de un pueblo vecino, le detuvo la guardia civil acusándole de un robo. Mientras se confirmaba su inocencia arrestaron al verdadero ladrón. Pero él desarrolló la enfermedad como consecuencia de este hecho o, al menos, eso me aseguró en aquel momento. La siguiente aparición de la enfermedad de Parkinson en la familia se da en mi madre, sin que exista ninguno otro caso más en el resto de las ramas familiares, salvo yo mismo. En mi caso, yo creo que se desencadenó por alguna causa ambiental como trataré de explicar más adelante. Ninguno de mis cuatro abuelos la padeció y eso que llegaron a ser muy mayores, incluso una de mis abuelas vivió ciento cuatro años.

Vamos a dar una pasada por mi currículum, para determinar si se puede encontrar alguna razón ambiental a lo largo de mi vida que dé respuesta a mis preguntas y, de paso, conseguir algún detalle que le ayude a alguien.

Una persona normal y corriente, como soy yo, no tiene la posibilidad de dirigirse a cuanto lector llegue a esta página (por cierto muy curioso o muy concentrado por su relación con la enfermedad de Parkinson). Lo que es la vida: el párkinson es la razón por la cual yo uso esta tribuna para comunicarme con usted que está tan interesado, quizá porque es afectado, es un familiar cercano o un amigo íntimo. Como decía en la introducción, si no tuviésemos la enfermedad, probablemente no nos habríamos conocido nunca. La vida es una continua coincidencia.

La mía comienza un sábado del mes de marzo del año 1954. Según el cronista (mi padre), vine al mundo en la calle Vizcaya número cuatro y sin

ganas de nacer, según mi madre, quien, como buena primeriza, no dilataba suficientemente. Muchas veces he llegado a pensar si estos esfuerzos no pueden ser motivo de secuelas posteriores.

Desde mi perspectiva, la niñez es el periodo menos interesante de mi vida, aunque desde el punto de vista de la absorción de modos, educación... sea uno de los más importantes en una persona. No me voy a entretener mucho en esta etapa porque a muy pocos les importará saber si jugaba en la calle Narváez a la pelota o si una de mis aficiones más intelectuales era jugar a las chapas en el Retiro e incitar al cabreo a uno de los guardas del parque. Cosas de chiquillos.

Como no era buen estudiante, mi progenitor me tuvo que poner entre la espada y la pared: o estudiaba o trabajaba pero, de contemplador ocioso, nada de nada. Así fue como me engañé diciendo que trabajar era lo que me gustaba. Mentira podrida. Lo pasé fatal. Me puse a trabajar en una clínica. Cada cinco minutos me metían en el depósito de cadáveres con la mínima excusa. Cuando mi padre me volvió a preguntar si quería seguir trabajando fui tan testarudo que contesté que sí. Entonces me respondió que me buscaría algo mejor. Y encontró una de las mejores compañías de España, una empresa aeronáutica entonces no tan conocida como hoy en día. En ella he pasado muchos años, de los cuales los ocho últimos trabajando ya diagnosticado con la enfermedad de Parkinson.

Con catorce años comencé a fumar, costumbre de la cual me estoy alejando y me están alejando por métodos expeditivos. Mis inicios comenzaron con la marca que más vendía entonces, *Celtas cortos*. En aquella época los pitillos se compraban sueltos y hasta de uno en uno, práctica totalmente desaparecida. En mi caso, con una peseta tenía para los tres cigarrillos que fumaba en una tarde. En total, noventa céntimos de peseta. Los diez que quedaban se dedicaban a la compra de un «saci», caramelo de menta que tenía la misión de mantener un aliento fresco sin olor a tabaco.

Tras esta rememoración de mi infancia, me encuentro ante una nueva situación. Como joven trabajador de mi generación, me veo envuelto en la dinámica de los tiempos que corren centrando mi atención en la lucha sindical. Coincidiendo con este periodo hago en paralelo mi trabajo. Tan sólo lo dejo en aquellos casos en que la actividad sindical lo requiere, pasando ratos muy buenos dada la admirable relación existente entre amigos más que compañeros.

De joven se hacen muchas gamberradas y se cometen excesos, y procedente de alguna de ellas, pudiera ser responsable de la situación que hoy padezco.

Pero me inclino más por situaciones más impactantes. Como, por ejemplo, una noche pegando carteles sindicales. Ya teníamos pegada la práctica totalidad cuando apareció un sereno totalmente ebrio que, pistola en mano, nos obligó a quitarlos uno a uno. Su estado era el mayor peligro que teníamos.

El servicio militar era algo tan importante que podía marcar la vida de muchos jóvenes, para bien o para mal. Y digo esto porque, en un sitio tan multitudinario, cabe la posibilidad de que la forma de vacunar fuera extremadamente insalubre y consecuentemente peligrosa. Con todo, al llegar al cuartel, uno que se licenciaba me preguntó:

—¿De dónde eres?

—De aquí, de Madrid.

—¿Por dónde vives?

—Por el Retiro.

—Pues aquí te vas a hartar de hacer el mono (en clara referencia al antiguo zoológico que se ubicaba en el Retiro bajo el nombre de la Casa de Fieras).

El trabajo no quedó nunca desatendido pues, además de contratar un sustituto, por las tardes pasaba por la oficina y hacía alguna horita para sufragar el costo de la *mili*.

Después trabajé duro en la práctica totalidad de los programas de la compañía en el área de materiales hasta que en 1988 me ofrecieron, y acepté, ir a trabajar a Bandung (Indonesia). Allí pasé algo más de dos años con estas gentes orientales y de religión musulmana. De sus 13.600 islas (imposible verlas todas), y de algunos de sus doscientos millones de almas, aprendí mucho más de lo que yo pude enseñarles. El país es delicioso, siempre verde en miles de tonos, con una humedad increíble. Y es que, al salir de un edificio con aire acondicionado y, nada más pisar la calle, la camisa se empapaba de sudor. Las personas, encantadoras, muy serviciales y de entre los de mi entorno me creo con suficiente capacidad como para considerarme amigo de unos cuantos.

A mi regreso me encontré con una nueva propuesta para volver a trabajar fuera de España. Esta vez en Alemania, concretamente a la ciudad de Munich, en un *team* internacional: el del radar del avión *Eurofighter*. Igualmente, un lugar precioso, la gente encantadora. También guardo un puñado de buenos amigos, y un excelente recuerdo de todos. Pero ¿quién sabe si cualesquiera de estos entrañables lugares del mundo tendrían capacidad suficiente como para que las toxinas fueran responsables de la aparición años más tarde de la enfermedad? El ambiente de Bandung estaba contaminado por la quema

5 Un desconocido con párkinson



de basuras y el transporte de las mismas por toda la ciudad (lo que nos obligaba a respirar sus emanaciones), al igual que sucedía en Munich por las pruebas de una fábrica química del grupo. Es una apreciación personal, porque igual podría achacarlo a la anestesia de las dos operaciones que me hicieron en Munich. Insisto: sólo son especulaciones mías, que no puedo demostrar estadísticamente pues desconozco más casos como el mío entre los compañeros desplazados a estos dos sitios.

Al poco tiempo de volver a España, y tras pensar si sería estrés o una hernia discal por los dolores en la espalda, el neurólogo me diagnostica la enfermedad de Parkinson. Continué mi vida normal y salí elegido miembro del comité de empresa y, posteriormente, mi candidatura gana las elecciones al grupo de empresa, siendo elegido presidente del mismo. Profesionalmente, tras la correspondiente formación, trabajé como auditor de sistemas de calidad y lo soy a su vez de EASE —European Aerospace Suppliers Evaluation—, la Asociación Europea de Fabricantes Aeronáuticos para la Evaluación de Proveedores, impartiendo estos cursos posteriormente y en el tiempo en que permanezco en el área de calidad. A esto hay que sumarle mi gestión al frente del grupo de empresa, que es la sociedad deportiva y cultural de los empleados.

Así, y ya con la enfermedad, permanezco entre trabajo y actividades de representación durante ocho años, iniciando en ese momento la tramitación de la incapacidad. Pero, a pesar de llevar una vida casi pública, no alcanzo la notoriedad hasta que, con motivo del Día Mundial del Párrkinson, los medios tienen a bien publicar y emitir un gran número de reportajes sobre nuestra asociación. Ni que decir tiene que te ha visto todo el mundo y quien menos sospechas te dice:

—Te he visto el otro día.

—¿A quién, a mí?

—Sí; por la tele.

Es un momento en que tu estima sube muchos enteros pero, sabiendo cómo es la preparación de un evento de esta categoría y lo interesante que es para la Asociación mantener una ventana abierta aunque sólo sea un día al año, nos hace olvidar la vanidad y sumergirnos en el trabajo que estamos haciendo en ese momento.

Y dicho esto, he explicado lo que hago en la actualidad. En la Asociación Parkinson Madrid me tenéis para cuanto deseéis.

6. Salir del armario

Es necesario mejorar e incentivar por parte de los médicos la comunicación de los trastornos considerados como íntimos, tales como problemas de relación sexual, aumento de la libido, anomalías sexuales, ideas delirantes de celos...

Dr. GURUTZ LINAZASORO

Estamos en un rango de población que puede presentar trastornos del ánimo y problemas asumiendo su enfermedad.

Socialmente es claramente distinta y, como debemos tratar pacientes con enfermedades, no enfermedades que afectan a pacientes, debemos analizar y tratar todos los aspectos relacionados y especiales en este grupo de edad (sexualidad, trabajo...).

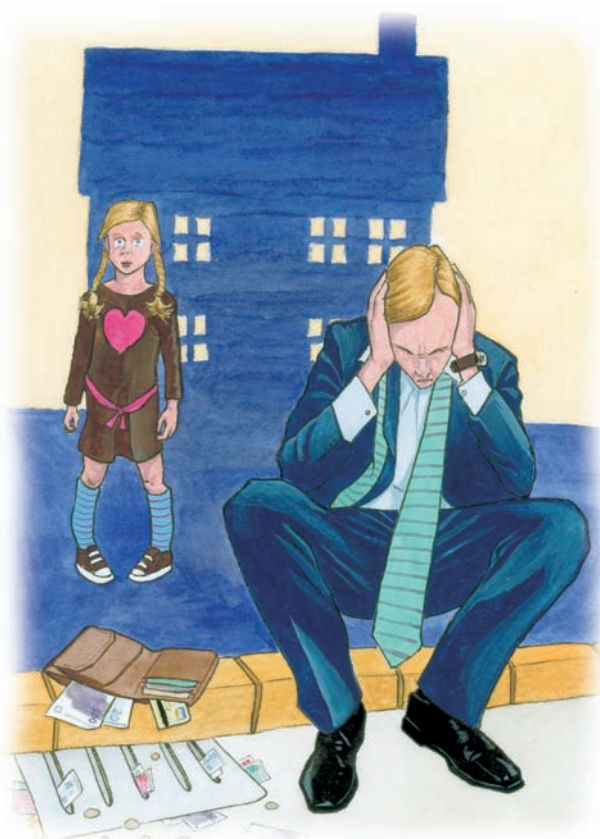
También el tratamiento debe plantearse sabiendo la edad del paciente y las expectativas futuras de cada individuo.

La relación médico-paciente-familia en estos casos debe ser todavía más fluida.

Dr. JESÚS PORTA

6.1. Párkinson de inicio temprano

Hasta ahora estábamos refiriéndonos a la enfermedad de forma generalizada. Todos aceptamos con facilidad que un jubilado pueda padecer la enfermedad de Parkinson pero no se considera habitual en personas relativamente jóvenes. Muy a nuestro pesar, cada día se confirma el aumento de personas con enfermedad de Parkinson en edades jóvenes, denominándose la enfermedad «de inicio temprano», según cálculos sin rigor ni aval. Es el dato con el que se trabaja. En la Comunidad de Madrid la cantidad de enfermos de párkinson ronda las diez mil personas afectadas y, utilizando el mismo criterio anterior, en el Estado español tenemos del orden de los ciento veinte mil. Estos datos suponen el setenta por ciento de la afectación total de los diagnosticados con párkinson. Este porcentaje confirma nuestras conjeturas de



que la enfermedad comienza a cebarse en miembros jóvenes de la sociedad.

Este aumento espectacular de jóvenes afectados nos puede servir para centrar todo lo relativo a un adulto joven como, por ejemplo, sus necesidades. Por ello, nos planteamos una primera cuestión: ¿quién es un enfermo joven de párkinson? La respuesta automática sería «aquél a quien se le diagnostica de forma precoz». Seguidamente, es necesario definir «la forma precoz» y no nos queda más remedio que atenernos a lo que nuestro entorno entiende como tal, que es considerar la forma precoz como el diagnóstico de la enfermedad antes de haber

cumplido el paciente los cincuenta años de edad.

No está muy alejado de la verdad si nos paramos a considerar como joven a alguien que lleva una vida activa en todos los sentidos (social, laboral, económico...). Esta vida activa condiciona todo, desde poder ser padre / madre de hijos menores, hasta la firma de un crédito hipotecario, con todo lo que eso trae consigo... Por eso, un enfermo joven necesita un apoyo especial para ese momento en que conoce que es afectado por la enfermedad de Parkinson. Aquí es cuando recomiendo los servicios de la asociación de párkinson más próxima, para informaros de todas las dudas que tengáis. Os recomiendo concertar una entrevista con un trabajador social de la asociación de párkinson, que os proporcionará la información existente y os nutrirá de las experiencias de grupos anteriores para aspectos tales como problemas de tipo:

- Laboral.
- Familiar.

- Social.
- Sanitario.

Y otros más que puedan ir surgiendo. De todos aquellos que, en algún momento, será necesario echar mano y de las posibles soluciones experimentadas por grupos anteriores organizados por las asociaciones de párrkinson que trabajan la ayuda mutua con jóvenes afectados.

Secuencia social que sigue al diagnóstico

- Aparición de la enfermedad.
- Visitas al neurólogo y diagnóstico final.
- Los síntomas se consolidan.
- La rabia que sentimos con las preguntas.
- Cambios en el carácter.
- Comienzan los problemas en el trabajo.
- En el trabajo nos despiden.
- En casa no se puede estar con la familia.
- Pérdida de las amistades.
- Separación matrimonial.
- Problemas económicos (búsqueda de vivienda, etc.)
- Avance de la enfermedad.
- Dificultades para rehacer la vida.
- Ayuda asociaciones, Ayuntamiento...

Esta es la secuencia que sigue parte de los casos de párrkinson, especialmente en casos de inicio temprano.

6.2. Enfermos clandestinos

Estos párrafos que siguen son los que justifican el título del capítulo. Es cierto que existe un numeroso grupo de jóvenes que no desean revelar que son afectados de párrkinson. Son los clandestinos o, si se prefiere (con una dosis de jocosidad), son aquellos parkinsonianos que no han salido del armario. Sus principales razones pueden ser: miedo a perder el trabajo, miedo a que los compañeros se enteren y se lo cuenten a sus jefes, miedo a ser rechazado por los amigos y familiares o miedo a que la gente crea que la enfermedad de Parkinson es contagiosa y les rechacen por esa razón.

Estos compañeros, además del proceso normal de la enfermedad por sí misma, sufren una pequeña tragedia. Dan buena prueba de su lucha, el deseo de hablar sin parar de su enfermedad, el estar agazapados esperando una noticia que resuelva su caso y su carácter se hace pesimista, lo que les lleva inevitablemente a depresiones. Por mi parte, no he tenido este tipo de situaciones, si bien es cierto que no estoy entre los amigos de la depresión y mi carácter es alegre y tendente al optimismo, por lo cual me viene bien estar rodeado de gente con buen humor y ánimo.



Clandestinos hemos sido todos de una manera u otra. No tengo más que recordar que a mi madre no le dije nada hasta que ella misma se dio cuenta y me preguntó en una directa al mentón, por lo que no pude seguir ocultándoselo. Nunca he negado estar afectado por la enfermedad de Parkinson y mi comportamiento ha sido siempre de difusor y propagandista de ella, con el fin de darla a conocer y que se sepa cuanto más mejor, pues es la fórmula para que la gente te ayude en lugar de quedarse mirando. Lo he comprobado cuando me he quedado bloqueado y le he dicho al primero que pasaba:

—Oiga, por favor, soy enfermo de párkinson, ¿podría darme una mano? (Para ayudarme a levantar, a ponerme la chaqueta o a salir de un taxi).

Estas personas a las que les he pedido ayuda lo han hecho diligentemente y preguntándome si podían ayudar en otra cosa:

—¿Está bien? ¿Todo correcto? ¿Precisa algo más?

—No, muchísimas gracias, muy agradecido.

Los vecinos también lo saben y no se extrañan cuando me ven llegar en estado calamitoso. Si no lo supieran, cuanto menos, pensarían «hay que ver cómo va el borracho del sexto», a la vista de los movimientos similares a los que produce el exceso de copas de licor y demás bebidas espirituosas.

Por supuesto, el trabajo es fundamental. Primero porque me concedieron la minusvalía, trámite por el cual se aprovecha la empresa por contratación de minusválidos y, personalmente, por tener una desgravación fiscal. Pero fundamentalmente he descubierto la bondad de las personas que he tenido a mi alrededor. Sin esperar nada de ellas, son quienes más se han volcado sin pedir nada a cambio.

A todos, viejos amigos, nuevos compañeros, desde estas páginas: muchas gracias por vuestra solidaridad y cariño.

6.3. El sexo en la vida del enfermo de párkinson

No quiero que pase esta ocasión sin hablar del sexo en los parkinsonianos, ya que es algo que casi nadie tiene intención de hacer, o así lo parece. Se sabe que no se dan diferencias en cuanto al comportamiento de las mujeres y de los hombres. A pesar de ello, conocemos algunos datos que caracterizan el comportamiento sexual de los enfermos, que afecta igualmente a los dos sexos. Este comportamiento parece estar relacionado con dos factores fundamentales: la medicación y los aspectos psicológicos que presentan los siguientes cuadros.

Parece claro que el efecto de la medicación influye física y mentalmente en el deseo sexual de los enfermos de párkinson. La mente hace que el deseo llegue a una hipersexualidad que suele ser lastimosa para el afectado/a en sus relaciones sexuales. Tenemos el caso de señoras que adoptan posturas provocadoras o algún tipo de exhibicionismo tan pronto como su cuidador les quita por un segundo el ojo de encima en lugares donde es ostentosa

la presencia de caballeros. Con relación a los hombres, la medicación afecta aproximadamente al setenta por ciento de los afectados, influyendo en el mantenimiento de la erección.

Comentando con jóvenes parkinsonianos, me han confirmado que este tema es importantísimo para ellos ya que están, o estamos, en lo mejor de la vida. Esta preocupación se refleja en algunos ejemplos que voy a exponer a continuación. Un compañero joven, llevando una vida sana, con un sistema correcto de toma de medicamento y mucha responsabilidad, dice que hace el amor como un chaval de dieciocho años. Otros, por el contrario, atienden a la toma de media pastilla de *Viagra*, asegurando tener unos resultados «como nunca» y afirman que, de no ser así, serían un desastre. Algunos simplemente han terminado su relación de pareja.

No es impotencia lo que produce el uso de la medicación de forma continuada. Afecta al mantenimiento de la erección, lo que provoca una sensación de los llamados «gatillazos» que, psicológicamente, terminan por minar la moral de cualquiera. El estudio de este problema, y algún otro de similares características, requiere la atención por parte de los especialistas y seguimiento de los afectados. Hay que hacer un llamamiento a los laboratorios para que trabajen en la línea de reducir o eliminar sustancias que perjudiquen la vida sexual de los enfermos de párkinson.

6.4. La mujer y la enfermedad de Parkinson

Este tema sólo puedo abordarlo desde mi óptica de varón, por lo que puedo estar supeditado por mi condición de hombre. ¡Aviso, navegantes! Lo que aquí cuento es más una evidencia de la situación real que lo que yo pueda sentir sobre este tema a nivel personal.

Hay dos tipos de afectadas por la enfermedad: la que padece párkinson y la que tiene al marido o compañero afectado por esta dolencia.

La que padece la enfermedad, además de conocer lo que sufre, es consciente de su rol en la vida: madre, esposa y ama de casa y, aun así, ella intentará por todos los medios seguir jugando, aunque sea sólo ordenando cosas que nadie acatará.

Por otra parte está la mujer sana con el compañero o esposo afectado por esta enfermedad de Parkinson, quien es consciente y actúa en su papel de madre, esposa, ama de casa... y que, de forma abnegada, representa el papel

completo de cuidadora las veinticuatro horas del día. Esto último habría de tenerse muy en cuenta, de cara a la nueva Ley de Dependencia, puesto que es mucho dinero la atención a pacientes. Este dinero no debe irse por otro camino que no sea el de las asociaciones de párkinson, verdaderas artífices de las terapias complementarias. Los responsables del sector lo saben muy bien.



Desde este apartado, que está dedicado a la mujer en su lucha contra el compañero de viaje, tengo un recuerdo para aquellos cuidadores caseros que son personas sanas y tienen a la compañera o al compañero luchando con la enfermedad y que, además de ser cuidadores, compaginan todas las tareas anteriores como la educación de los hijos, las tareas del hogar, etcétera.

7. Tópicos del párkinson

La mayoría de las ideas fundamentales de la ciencia son esencialmente sencillas y, por regla general, pueden ser expresadas en un lenguaje comprensible para todos.

ALBERT EINSTEIN

Con catorce años entré en la cofradía del mal fumar, de lo que precisamente hay un tópico que dice que es protector del párkinson. Yo tengo que discrepar, puesto que lo único que sé es que esta información me facilitó el volver a fumar, tras tres años sin hacerlo. En tiempos anteriores ya había estado otros dos años sin llevarme un pitillo a la boca. Tengo que reconocer que de lo que sí me ha servido es como relajante ante situaciones difíciles ya que, mientras enciendes un cigarrillo, te da tiempo para pensar en una salida rápida de una determinada situación. También ofrecer un pitillo me ha abierto muchas puertas.

De cualquier manera, a pesar de que se pueda decir que la nicotina tiene un efecto neuroprotector, no voy a recomendar fumar, puesto que también puede contraerse cáncer. Sería peor el remedio que la enfermedad.

Otro de los grandes tópicos es el consumo de agua de pozo como desencadenante de la enfermedad de Parkinson entre sus consumidores. Aquí tampoco me veo reflejado en su totalidad puesto que he podido beberla un máximo de dos años a lo largo de mi vida. Claro que quizá haya sido suficiente.

Continuando con la serie. Afecta más al medio rural que al urbano. Esto lógicamente se debe a la endogamia existente en el medio rural donde las bodas se producen entre habitantes de la misma población sin plantearse el hecho de salir a otro pueblo en busca de matrimonio.

El café y la cafeína están en relación inversa con el riesgo relativo de contraer la enfermedad de Parkinson. En el mundo la padecemos uno de cada doscientos habitantes. Las siguientes afirmaciones se refieren a un estudio realizado en Estados Unidos, donde se llegó a las siguientes conclusiones sobre el café:

- Tres o cuatro tazas de café al día son buenas para reducir el riesgo de desarrollar párkinson.
- Disminuye la depresión.
- Previene la caries.
- No afecta su consumo a la infancia.
- No afecta al embarazo.
- Disminuye el riesgo de desarrollar cáncer.
- Previene la formación de cálculos.
- Evita coágulos sanguíneos.
- Reduce el dolor de cabeza.
- Llena de energía.

Existe un estudio similar, sólo que la muestra es muy pequeña, para el consumo de chocolate. Las conclusiones son similares a las del café.

Conclusión: necesitamos algo más que tan sólo la estadística, pues ésta es una enfermedad que actúa de forma muy individual.

7.1. Algunos trucos y consejos

Los consejos que se indican a continuación son los que yo utilizo y me funcionan en mi pelea personal contra el compañero de viaje, pero no tienen por qué servirle a todo el mundo. Por eso, si en algún momento fallasen, no puedo dar una explicación de las razones por las que aquéllos no surtan efecto a otra persona. Quiero que quede claro que esto no es algo exacto. Es únicamente mi experiencia personal.

Sillas. Evitar las que tengan ruedas. Al intentar levantarnos se pueden desplazar y podríamos sufrir una caída. Las mejores son las que, por supuesto, son fijas, no tienen ruedas, son robustas como para aguantar el peso y están dotadas de apoyabrazos que nos permitan el apoyo de los antebrazos, para poder levantarnos con nuestras manos.

Calentador de gas. Si queremos encenderlo en un momento de *off* debemos de tenerlo colocado en un sitio que sea cómodo y facilitando la posición más ventajosa para su manipulación.

Estantes y estanterías. Todas las que nos obliguen a levantar los brazos para alcanzar un objeto nos producirán dolor en brazos y lumbares.

Sofás. ¡Ojo! Si estás solo, que el asiento no esté muy bajo. De lo contrario, tendríamos que pedir ayuda para levantarnos.

En caso de caída. Tener calma y, de la forma más relajada posible, buscar con la vista un objeto que nos dé seguridad para agarrarnos a él y así lograr incorporarnos.

Bajar de un coche. Si se trata de un asiento trasero, sacar los pies fuera, impulsarnos tanto los pies como el cuerpo (agarrándonos al asiento delantero con una mano y al respaldo trasero con la otra), tomar impulso y afuera. Si se fuese sentado en el asiento delantero, sacaréis los pies y luego apoyaréis una mano en el respaldo del asiento en que íbais sentados y la otra en el salpicadero, para luego esta misma mano apoyarla en el tirador interno de la puerta y salir.

Viajando en metro y autobús. Si no tomas asiento, en ambos medios puedes sufrir una caída debido a los frenazos, por lo que es preciso sujetarse bien a las barras y tratar de localizar los asientos reservados a minusválidos. Si es necesario, mostrar nuestro carné de la asociación de pákinson a la que pertenezcamos.

Si tuviéramos que conducir un automóvil, deberemos tomar todas las precauciones. La primera de ellas es no intentar conducir en un momento de *off* y sin tener licencia para llevar un coche. Eso podría ser similar a la conducta de los desgraciadamente conocidos como camicaces. Según comiencen a aparecer los síntomas del *off*, es mejor ir colocándose a la derecha para, en la primera salida o en donde encontremos terreno, estacionar el coche, descansar, estirar las piernas, tomar la dosis necesaria de nuestro medicamento y, cuando se compruebe la efectividad del mismo, podremos continuar el viaje, que no debe ser nunca muy largo. Adicionalmente, trataremos que el coche sea automático y, sin lugar a dudas, con dirección asistida. Si llevamos mucho tiempo sin conducir y prevemos que lo necesitaremos con frecuencia, no estaría de más tomar unas clases para refrescar la memoria.

Ir de compras. En caso de no poder salir de casa, podemos hacer un pedido a domicilio a un supermercado cercano y, si se trata de ropa, equipos o cualquier otro objeto, una buena solución es la compra por catálogo o por Internet. Los medicamentos se pueden adquirir llamando por teléfono a la farmacia.

La ropa. No da más que problemas ya que cada prenda encierra una práctica no siempre al alcance del parkinsoniano. Veamos algunas de ellas.

- **Corbatas.** ¡Tremendo eso de hacer nudos alrededor del cuello! Es muy problemático. El truco está en dejar hecho el nudo y meter la corbata por la cabeza para ajustarla después. He leído que hay mucha gente que no sabe hacerse el nudo y que utiliza las de «chicle» (que se decía

cuando éramos niños), es decir, el nudo fijo y una goma elástica al cuello. Lo que importa es que vayamos elegantes.

- **Zapatos.** Son uno de los accesorios más importantes de cuantos componen nuestro vestuario, dado que con los pies nos movemos y mantenemos el equilibrio. Por tanto, debemos ajustarlos adecuadamente, para no hacernos rozaduras y garantizarnos el equilibrio. Es aconsejable un calzado confortable y sin cordones. Si tenemos problemas al ponérselos, la solución es un calzador alto de mano. Naturalmente, si se puede utilizar uno convencional, mejor. Lógicamente los zapatos más manejables son los que no tienen cordones. Pero mi consejo es que, si no andamos mal de tiempo, de vez en cuando es importante ponerse calzado con cordones, pues atarlos es un ejercicio de destreza.
- **Camisa.** No es de lo peor pero, si estamos en *off*, se nos puede complicar. Además, si tenemos prisa por si aparece el *off*, la noche anterior podemos abotonar la camisa hasta el final excepto los dos primeros botones, para meter la cabeza a modo de jersey. Es muy importante que no nos olvidemos de los botoncitos de las mangas, que ni los vemos ni los recordamos.
- **Pantalones.** La dificultad propia de esta prenda consiste en no poder abrocharla por tener algún kilo de más o porque la maldita cremallera se haya atascado. Tranquilidad, podemos tumbarnos boca arriba con las piernas fuera de la cama, meteremos el abdomen y así aprovecharemos para enganchar al botón. En esta posición nos será más fácil manipular la cremallera.
- **Guantes.** Ponérselos estando en un estado de *off* es todo un ejercicio de entre-



tenimiento. Hay que tratar de colocarse el izquierdo primero y, si no se puede bien, cambiar por el derecho y así sucesivamente. Puede que no lo consigamos pero, al menos, llegaremos con buen movimiento de manos al lugar que vayamos.

- **Bragueta.** Lo que voy a contar no se trata de una broma, es la pura realidad que nos ocurre prácticamente a todos los enfermos de párkinson, causándonos alteraciones que afectan hasta al carácter del individuo en cuestión. Una persona sana no se para a pensar, ni se le ocurre siquiera, que intentar orinar sea una tarea tan complicada, pero así es. Tener unas ganas enormes de ir al baño y, cuando llegamos con esas ganas, el compañero de viaje nos la juega: no podemos meter la mano, la cremallera no quiere bajar, los dedos tropiezan con el calzoncillo y, cuando crees que la tienes pillada, no hay forma de sacarla fuera. Eso unido a la ansiedad por evacuar los líquidos del cuerpo y repitiendo la última secuencia n veces, creo que sí puede cambiar el humor. Todos los compañeros lo habrán experimentado. Llegar al cuarto de baño y comenzar la pelea. Intentarlo y volver a empezar, tener que llamar a la pareja de uno para que nos ayude... Y eso si es en casa, vale, pero ¿y si es fuera? Siempre me ha ocurrido en casa, salvo una vez que entré en un bar precisamente para ir al cuarto de baño y, al cabo de muchos intentos, no podía hacerla salir y tuve que volver a pedir ayuda.

Las escaras. Son necrosis de la piel y los tejidos subdérmicos, que se producen por distintas razones: el roce constante de la piel de las nalgas con el pijama y la cama, etc. Para curarlas, primero hay secar la herida, limpiarla y luego desinfectarla con Betadine. Una vez seca, utilizar un aceite especial para escaras que se puede comprar en cualquier farmacia. Un truco: sentar al paciente sobre un flotador de playa para que la herida no roce y seque mejor.

La sudoración. No conozco más truco que cambiarse de camisa. Si es verano deberemos de pasar varias veces por la ducha. Por el contrario, si es invierno, podemos ponernos una camiseta debajo de la camisa. La razón de esta sudoración en exceso se debe a la medicación que tomamos.

Los brazos. Hay veces que nos pesan demasiado, de tal forma que no sabemos qué hacer con ellos. En ese caso lo mejor es meterse las manos en los bolsillos. Si estamos sentados, apoyarlos en el respaldo una vez dada la vuelta a la silla. Si nos tiemblan, la forma de que remita es hacer un movimiento rápido.

Las manos y los pies. Ambas extremidades son las partes del cuerpo que, con toda probabilidad, requieren más atención debido a que tienen la capacidad de transmitir al resto sensaciones tales como el frío o el calor. En invierno es vital abrigarse con buenos guantes y calcetines. El movimiento es la mejor manera de mantener activas ambas extremidades.

Calambres. La forma de impedir los calambres que a veces sentimos, sobre todo en las piernas dejándonoslas agarrotadas, es relajar los músculos, poniendo la pierna formando un ángulo recto con el pie; si estamos en la cama, apoyando el pie en el suelo suele desaparecer el dolor. También podemos hacer estiramientos que nos aconseje el/la fisioterapeuta.

Espalda. Los dolores de espalda suelen enmascarar otros problemas. Lo mejor es cuidarla por lo que, cuando tengamos que coger algo, no debemos formar con nuestro cuerpo un ángulo de noventa grados. Si flexionamos las piernas no sufriremos dolor al levantar un bulto desde el suelo.

Estreñimiento. Es uno de los problemas que más afecta a nuestro estado general. A pesar de todos los talleres que se imparten, lo normal es ceñirse a remedios caseros, como tomarse una cucharada de aceite de oliva antes de desayunar o consumir naranjas, kiwis, papaya, ciruelas... alimentos ricos en fibra y verduras. Yo sólo puedo aportar un consejo: buscad la intimidad en el cuarto de baño, no llevad lectura, concentrarse, disponed de algún banquito para descansar las piernas, no seáis perezosos e intentarlo a diario, pero sin obsesionarse. Asimismo, en fisioterapia tienen otras ayudas y recomendaciones como procurar evitar las actividades sedentarias. Con el ejercicio mataremos dos pájaros de un tiro: mantenemos los abdominales en forma y, con este trabajo, se facilita la función excretora. Igualmente, recomiendan unas técnicas y consejos que ayudan en la actividad para combatir el estreñimiento:

- Sentarse cómodamente en el inodoro.
- Flexionar las rodillas que, a su vez, ayudan a la adecuada colocación de la cadera. Esto favorece la contracción abdominal.
- Mantener un alargamiento de la columna vertebral, dirigiendo la cabeza al techo y la mirada al frente incluso apoyando las manos en el inodoro, para ganar un poco de suspensión.
- También el masaje abdominal puede ayudar en este sentido.

Pastillas. Al menos una dosis completa de nuestra medicación se debe tener siempre a mano y en esto debemos ser nosotros personalmente quienes atendamos el control de lo que tomamos y cuándo. Por esta razón, y en

especial si se vive solo, una forma de tener preparadas las pastillas, por si nos alcanza un *off* estando en casa, consiste en tener las medicinas en varios puntos de la casa como el dormitorio, el baño, el salón, etcétera.

Cuando pesan los pies y no podemos arrancar. Las únicas soluciones que encuentro son el doblar la rodilla e intentar aprovechar el momento para iniciar la marcha o bien el método «Rafael Camarena» de inicio de la marcha



para parkinsonianos en estado de *off*. El presidente de honor de nuestra Asociación, don Rafael Camarena, tiene un sistema propio y de dominio público, ya que todos sabemos que cuando se queda sin poder iniciar la marcha, necesita un obstáculo para poder saltar. Cuando esto ocurre, le ponemos uno de nuestros pies para que él salte y así pueda iniciar la marcha.

No conforme con esto, él mismo ha inventado un sistema que consiste en la adaptación de su bastón con un perfil de aluminio que sujeta con una cuerda desde el final al mango del mismo. Él acciona la cuerda, sale el metal que va en paralelo a lo largo del bastón y, al desplegarse, forma un ángulo de noventa grados que le proporciona el mismo servicio que cualquiera de nuestros pies. Actualmente creo que le están fabricando un bastón tubular con un cable interno y que se dispara mediante un muelle.

Existe otro método que consiste en mirar alrededor y ver cuál es el objeto de mayor volumen, echar una mano hacia él para agarrarse o, si no fuese necesario, saber que tenemos a mano un objeto que nos proporciona seguridad.

Agarrotamiento de una pierna o dolores lumbares. Cuando esto nos ocurra, hay que acudir a lo que denomino «estiramientos urbanos», consistentes en apoyar un pie en un bolardo de la calle y estirar bien toda la pierna. Pero, si la altura le parece poca, hay una segunda oportunidad realizando el estiramiento en la cinturilla de una farola antigua.

Chicle. Es la solución para mover los músculos de la cara incluida la llamada «cara de póquer» y la pérdida de saliva por la comisura de los labios.

Luz por la noche. Generalmente molestamos con la luz encendida, pero es fundamental en cualquiera de los múltiples momentos en los que a lo largo de la noche necesitamos hacer algo. Sin luz estamos perdidos. Aquí el consejo es fácil: una lamparita de poca potencia puede hacer felices al dormilón y al poco sueño.

Bañera. Hay que evitarla pues es un punto en la casa de enorme peligro, especialmente por las caídas. Si se puede, sustituirla por un plato de ducha, mucho más cómodo para las personas con párkinson.

Ropa de cama. Además de todo lo ya leído en cientos de páginas y sitios, lo único que encuentro aceptable para arrojarse en la cama es el edredón de uso individual. Se recomienda algo que abrigue pero que sea ligero.

Vestirse. Como nos lleva su tiempo, tomémoslo con calma y sentados en el sitio mas cómodo y cálido de la casa. Evitaremos los botones, cinturo-nes, cremalleras abiertas que sea necesario engancharlas, cordones, lazos... y, sustituir por velcro en pequeñas cantidades los cierres que podamos. En abrigos y otras prendas de peso puede ser contraproducente. En ese caso se puede cerrar con corchetes, que serán de más fácil maniobrabilidad.

Problemas con el sueño. Yo no tengo problemas con el sueño. Con quien realmente los tengo es con las posiciones de mi cuerpo en la cama durante la noche, principalmente con las caderas. Dormir, lo que es en sí, en unos minutos estoy casi roncando. El riesgo de tener dolores es casi normal en todos los afectados como consecuencia de la falta de medicación durante la noche. No dormimos porque el dolor nos despierta en todos los casos, con independencia de si se sufre también insomnio.

Afeitado y limpieza de dientes. Utilizar una afeitadora y cepillo eléctricos.

Vajilla. Además de las que se comercializan en tiendas especializadas, tenemos a mano algunos trucos como utilizar platos soperos más profundos que los llanos, facilitando la recogida del alimento. Por el peso, usemos cucharillas y tenedores de postre. Con ellas, nos llevaremos a la boca poca cantidad de comida, lo que es beneficioso para los problemas de deglución. También se recomienda usar vasos que sean de boca ancha, para que permitan recoger la nariz y no tropezarnos con ella, impidiendo así que el líquido salga del vaso al beber.

Hasta aquí llegamos con los remedios caseros. Pero existen también una serie de consejos y recomendaciones de verdaderos especialistas que trabajan con parkinsonianos. Estos profesionales (fisioterapeutas, logopedas, etc.) tienen la formación precisa para ser entendidos por todo el mundo. Como muestra de la importancia de los trucos, os contaré una anécdota que me ocurrió un día que cenaba en casa de unos amigos junto con otros dos conocidos más.

Habíamos tomado unas cervezas con unos aperitivos, y pasamos a la mesa para cenar. Yo estaba discinético perdido y no paraba de mover la cabeza y parte del cuerpo. La cena transcurría de forma muy agradable, y ya en el segundo plato, le pregunté al anfitrión si no tenía una silla mas sólida, pues en la que estaba sentado se movía hasta la tapicería del asiento. Él me contestó que no me preocupase, que todas estaban igual, pues tenía que encolarlas ya que andaban todas un poco flojas. Seguimos con la cena, y de

repente sonó un «¡cataplán!» y yo me vi en el suelo. La silla había desaparecido. No, sólo era una transformación, ya que se había convertido en un puzzle, una pila de palitos amontonados bajo mi trasero. Terminamos la cena y la velada, y no pude menos que decirle al marchar: «Bueno, la semana que viene, ya tienes trabajo que hacer, bricolaje, montar el kit de Ikea que ahí te dejo.» Si hubiese tenido un truco no habría pasado esto.

Mala memoria. Hay enfermos de párkinson que, bien sea por la edad, por despiste o porque no han tenido que ocuparse nunca de llevar control alguno, a petición de su neurólogo, no tienen más remedio que controlar el número de pastillas que ingieren, la hora de cada toma y la cantidad. Es fácil: apuntaremos el siguiente encabezado en un cuaderno:

Toma	Día	Hora	Dosis tomada	Duración del <i>off</i>
1	1 enero	8 h	1 sinemet, 1 mirapexin	30 minutos entre subida y caída
2	1 enero	12 h	1 sinemet plus	30 seg. subida 30 seg.
3	1 enero	16 h	1 sinemet plus	etc.

Existen unos blocs que editan los laboratorios con todas las actividades de estos negocios que nos pueden dar en la farmacia, puesto que somos buenos clientes. En ellos vienen dibujadas las píldoras, indicando tamaño y dosis que, junto a las casillas que incorporan fecha y demás datos, nos ofrecen unos magníficos recordatorios.

8. Incapacidad laboral absoluta

... estas ayudas favorecen el mantenimiento del enfermo de párkinson en su hogar y entorno. Otras, ofrecen una alternativa de convivencia para aquellas personas que, por una razón u otra, no pueden permanecer en su vivienda habitual.

ESTHER DÍAZ
Trabajadora social

8.1. Tramitación burocrática

La aplicación automática de la incapacidad laboral absoluta, al diagnóstico de la enfermedad, es el primer objetivo que me marqué en mi toma de contacto con el párkinson asociativo, con el fin de poder afrontar todos los problemas que pudieran presentarse, y que de hecho se presentan con, al menos, la tranquilidad de continuar educando a los hijos o que la letra de la hipoteca no será devuelta.

Por el contrario, hay quien defiende el derecho al trabajo y que se le dé al parkinsoniano un puesto que pueda atender dentro de su misma empresa.

Yo, sin negarme a nuestro derecho al trabajo, me opongo a que tengamos que aguantar trabajando hasta que nos abandonen nuestras fuerzas y terminar molidos, ya que perdemos calidad de vida presente y futura. Creo que no es bueno por los posibles problemas con otros compañeros con los que deberíamos permutar el puesto. Eso sí, entiendo las connotaciones de amargura que conlleva abandonar una compañía donde hemos dejado nuestro esfuerzo, talento y una parte muy importante de nosotros.

Esto me hace cada vez ser más defensor del reconocimiento de la incapacidad laboral absoluta. Mientras esto llega, nos encontramos con que el trámite burocrático de la incapacidad nos puede y, por eso, la razón de estos renglones.

Área de Atención y Trabajo Social de la asociación a la que pertenezcamos

Nos informarán sobre la documentación que debemos conseguir y dónde hacerlo.

Igualmente, nos facilitarán la consulta al abogado.

Abogado de la asociación

Le explicaremos nuestro caso personal.

Habrà que llevarle la carta de despido, los documentos del acto de conciliación, la vida laboral y todo lo referido a nuestra situación laboral, así como aquello que nos haya indicado el área de Atención y Trabajo Social.

El abogado nos asesorará sobre lo que procede en cada caso de acuerdo a nuestras condiciones personales.

Con lo que nos diga el profesional, informaremos al departamento de Atención y Trabajo Social, donde nos indicarán si precisamos algún documento más o cualquier otra información.

Lo normal en estos casos es que nos encontremos despidos, con bajas médicas, cobrando o sin cobrar la prestación por desempleo por haberla agotado, etcétera.

Recopilaremos toda la documentación

En el neurólogo, un informe clínico actualizado.

En el centro base de cada comunidad autónoma conseguiremos el certificado del Grado de Minusvalía (si se posee).

En los hospitales y/o centros de salud: otros informes clínicos que podamos aportar como consecuencia de la enfermedad de Parkinson.

En la asociación: informes de fisioterapia, logopedia, otras terapias...

Médico de familia

Le llevaremos las fotocopias de la documentación arriba indicada (los originales, nos los quedaremos). Deberá cumplimentar por triplicado el impreso P47 informe-clínico-laboral teniendo en cuenta que en la casilla correspondiente a la pregunta «están agotadas las posibilidades terapéuticas-rehabilitadoras» debe figurar un «sí» que no deje ninguna duda ya que, de no ser así, estaríamos prácticamente rechazados por el Tribunal Médico. Asimismo, nos dará el alta médica figurando la razón de la misma, que será por «tramitación de incapacidad» y las bajas que tengamos pendientes.



Inspección Médica

Los informes que hemos presentado al médico de familia los llevaremos por triplicado a la inspección médica junto con los tres ejemplares del modelo P47; de este último haremos fotocopia para que nos lo sellen como acuse de recibo, copia del DNI y del alta médica. Este trámite, en algunas ocasiones, lo envía directamente el médico de familia, aunque lo normal es que seamos nosotros quienes debamos presentarlos en la inspección médica.

INEM

Deberemos llevar el resto de las bajas pendientes, así como fotocopia del alta. Solicitaremos un certificado de empresa, del INEM si estamos cobrando el paro y, si aún estamos trabajando, un certificado de la empresa en la que estemos prestando nuestros servicios.

INSS

En cualquiera de las oficinas del Instituto Nacional de la Seguridad Social solicitaremos el impreso «prestaciones incapacidad», que devolveremos cumplimentado junto con el de «solicitud de pago directo de incapacidad», copia del DNI, alta médica y certificado de empresa (o del INEM, según corresponda). De ello nos darán el correspondiente acuse de recibo. Aquí nos informarán del plazo en que seremos llamados para acudir al Tribunal Médico, actualmente un mes. En caso de no ser llamados en ese periodo, deberemos presentarnos para conocer las razones en la calle López de Hoyos, número 169 (emplazamiento del Tribunal), o llamando a los teléfonos 91 590 7100, extensiones 7120, 7150 ó 7108.

Si nos surgiera cualquier duda en este proceso debemos dirigirla al Área de Trabajo Social o, si fuese de calado legal, al abogado de la asociación de párkinson a la que pertenezcamos. Esperamos que estas indicaciones den el fruto esperado y que el aspecto burocrático de la tramitación de incapacidad no presente más problemas a los parkinsonianos.

De cualquier forma, existe una buena cantidad de tramitaciones, y para cualquier consulta, respecto a esta materia o en la de ayudas a recibir, lo mejor es preguntar al trabajador social de la entidad de la que formamos parte.

Algunas de las tramitaciones con las que se trabaja son pensiones, incapacidades, Seguro Obligatorio de Vejez e Invalidez (SOVI), adaptaciones en el hogar, becas para comedor, programa de vivienda compartida, residencias y estancias temporales...

Por otra parte, el certificado de Minusvalía que emiten los equipos de valoración de los centros base de la Comunidad de Madrid nos permiten acceder a variadas ayudas que van desde una menor retención o exención del IRPF, hasta programas de formación, pasando en muchos casos por la Tarjeta Dorada de RENFE, programas de vacaciones...

Sobre todo lo comentado acerca de las ayudas, debe entenderse que están vigentes en el momento de escribir estas líneas; para cuando lleguen a las manos del lector, alguna de ellas puede haber cambiado o estar obsoleta, sobre todo si la futura ley del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) decide su modificación. En realidad, no deben sufrir alteración o, en todo caso, se verán mejoradas. Esta ley contempla tres niveles de dependencia:

- Nivel I Gran dependencia.
- Nivel II Dependencia severa.
- Nivel III Dependencia moderada.

También se ha conocido que los servicios de valoración serán los actuales de cada comunidad autónoma, utilizando un baremo igual para todo el Estado.

9. Otras compañías

Dime con quién andas y te diré quién eres.

Refranero español

9.1. Mi mujer

Para que todo no sea mi machacona manera de contar las cosas, mi mujer, Isabel, me ha pedido incluir alguna de sus opiniones. No sé si dejarla, pues ¿quién sabe el resultado? O mejora este humilde trabajo, o nos divorciamos. Ahí va su testimonio.

«Tras una larga estancia en el extranjero, volvíamos definitivamente a Madrid con ganas de recuperar y normalizar nuestras vidas en España aunque, como veníamos con frecuencia de vacaciones (Semana Santa, Navidad...), no nos tenían olvidados. La vuelta no suponía ningún trauma, excepto todo lo que pueden implicar mudanzas y traslados. Nuestros hijos se habían ido siendo pequeños y volvían como adolescentes pero, dado que habían tenido amigos españoles, casi siempre de la empresa de mi marido, no parecía muy difícil su adaptación a la vida española. Ellos, paralelamente a lo que el colegio de allí les enseñaba, se examinaban cada año de cada curso en español, en el Consulado y, por tanto, la incorporación al llegar a España a un colegio no supuso ningún trauma.

No había pasado un mes del regreso cuando él, mi marido, empezó a sentirse raro. Al principio lo achacas un poco al trasiego de trabajos de bricolaje y resto de tareas que conforma la colocación de muebles y enseres. En realidad, lo más alejado de una vida tranquila, a lo que siguió una apatía por todo. Pero, evidentemente, lo último que pensábamos es que se tratase de una enfermedad neurológica.

Llegamos a España en Navidades y, mirando retrospectivamente, quisieras encontrar alguna razón a la aparición temprana de la enfermedad o algún detonante. Sólo se te ocurre pensar en la casualidad de que en el

momento que salíamos en coche de Munich definitivamente para España se moría el padre de mi marido. Nos enteramos cuando paramos para dormir en Lyon, y fue un mazazo terrible para él no poder llegar a verle y la imposibilidad de coger un avión, pues había huelga de controladores aéreos en Francia; le supuso un auténtico trauma. Seguimos el viaje a Madrid, pero haríamos noche otra vez, en Zaragoza, pues estaba realmente apagado. Al llegar a Madrid tuvo que ir rápidamente al médico con una tendinitis en la pierna que le impedía moverla.

En fin, no obstante, llegó la primavera y había algo raro en él, sus movimientos descoordinados, su desgana... José Luis siempre había sido muy animado y alegre, y aquello no cuadraba. Hasta que me di cuenta viéndole firmar unos papeles con letra pequeñísima y manos temblorosas. Me hizo recordar a su madre, afectada de párkinson, en la cual se ve muy “normal” la enfermedad, pero, con 42 años, José Luis era muy joven para desarrollarlo y pensé que su edad sería un eximente. Aun así, él no quería ir al médico. Llegó el verano y se cansaba conduciendo más de lo normal, y esta vez no hubo que forzarle porque, de ‘motu proprio’, pidió cita con la doctora de cabecera y ella rápidamente le remitió al neurólogo.

En octubre de 1996 el síndrome de rigidez acinética terminó siendo enfermedad de Parkinson de origen idiopático.

La primera temporada no tomó levodopa ya que los agonistas trabajaron de manera excelente. Al año y medio comenzó a tomar levodopa en los diferentes formatos, con una buena respuesta a toda la medicación, a excepción de una novedad imposible de tomar y que le fue retirada inmediatamente.

Como es lógico, todos nos hemos ido adaptando a las situaciones. Cuando una enfermedad crónica hace su aparición nos parece que no puede ser cierto, que no nos puede estar pasando a nosotros. Luego viene un periodo de adaptación a la nueva situación en la que la medicación actúa y que se puede vivir con esto. La mejora es ostensible y, en el fondo, siempre piensas que a lo mejor los médicos se han equivocado con el diagnóstico, ya que está tan bien los cinco primeros años que apenas la enfermedad es notoria y sólo los muy allegados conocen la realidad, pero no afecta a tu vida, ni a la de él, que trabaja normalmente. Yo también trabajaba de forma temporal, pero este periodo termina dando paso a otro en el que aparecen las discinesias y bradiscinesias. La enfermedad se hace más evidente y es el momento que él llama “salir del armario”, en ese tono jocoso que la naturaleza, afortunadamente, le ha concedido.

Cuando habían pasado siete años de la enfermedad tuvo una obstrucción intestinal, y le operaron. La verdad es que estuvo mal pero, aparte de perder diez kilos, se recuperó y hoy ya ha vuelto a su peso normal. (Aquí escribe una serie de virtudes mías, todas buenísimas, ensalzándome, que me sonroja el escribirlas, por lo que obviamente las omito). Tras esto, se jubiló y casi a la par comenzó a colaborar con la Asociación Parkinson



Madrid, perdiendo todo el temor que tenía de que fuese perjudicial para él. Pero todo lo contrario. Allí había mucha gente válida, en condiciones parecidas, que podía aportar cosas buenas, al igual que el equipo profesional dedicado en cuerpo y alma a los afectados por la enfermedad. La Asociación Parkinson Madrid le ha aportado el sentirse útil, va a gusto a cualquier actividad. Además, el aislarse en casa no es bueno ni para él ni para los demás.

Para terminar esta intromisión decir lo mismo que él comenta. Creo que el optimismo y la esperanza son fundamentales, junto a la confianza en la investigación y en la posibilidad, esperemos que no muy remota, de que en un futuro cercano se pueda curar o cuando menos detener la enfermedad.»

9.2. La familia

Es la que te conoce bien, te comprende, sabe qué te pasa y, en mi caso, mucho más, puesto que mi madre, como ya dije, padece esta misma dolencia, aunque aún se quedan estupefactos con mi espíritu participativo en asociaciones y foros donde cooperar. Pero donde uno recibe atenciones y mimos es con la familia próxima, aunque a veces no comprenden algunas situaciones y son los más críticos de todos. A pesar de todo, son la familia de uno.

En cuanto a los parientes más o menos lejanos, lo primero que se les ocurre, cuando les informas que tienes párkinson, es ver si la enfermedad es contagiosa. Luego, ya tienen tema de conversación para los próximos meses.

Una vez visto que la enfermedad no se transmite, se atreven a acercarse, aparentando normalidad y, como por lo general coincides con ellos tan sólo en bautizos, comuniones y bodas, pues la cosa no pasa de un «¡qué bien estás!». Y, como ese día vas bien dosificado, se encuentra uno en una de estas situaciones en la cual es relativamente fácil decir que te encuentras estupendo y contando las maravillas mayores acerca de la salud o de cualquier otro tema. Esto puede ser el inicio de una guerra que se desencadena en cuestión de segundos contra ti con el lanzamiento de un «pues es verdad, no estás tan mal», «se te ve muy bien» o «¡no parece que tengas lo que tienes!». Y como la cosa queda así, un día, después de un tiempo, te hacen una entrevista para una canal de televisión nacional. Es el último de los reportajes de *Informe Semanal* (TVE 1), apareces en la cabecera del programa, además dan tu nombre y se te ve tomando algo en un bar, al que previamente le

habías pedido permiso para que pudiesen rodar durante aproximadamente dos horas. Te hacen una entrevista de treinta minutos, completísima y apareces en televisión, como mucho, otros 30 segundos en el corazón de una discinesia. Pero ¡qué poder tiene la tele! No terminó el programa cuando ya estaba recibiendo infinidad de llamadas. Unas, con toda la sinceridad, y en algunos casos, desconocimiento de la enfermedad, y otras, llenas de morbosidad y con la intención rencorosa de verse vengados por ellos mismos de su misma venganza: «¡Vaya recaída!, ¡quién te ha visto y quién te ve!, ¿tan mal estás?» Por mucho que lo hubiera intentado explicar, ellos tenían ya otra fotografía.



Pero todos no son iguales. Hay otros familiares, que pudiéramos llamar «intermedios», que son diferentes, y aunque pases tiempo sin verles, les quieres y sabes que te quieren. Esos se interesan realmente por ti.

9.3. Los amigos

De igual manera que la familia, los amigos son otro grupo de personas que se dividen en dos: los incondicionales y los que no hace falta esperar al canto del gallo para que te hayan negado tres o mil veces. Es una suerte que en un momento de tu vida puedas sacar conclusiones acerca de quiénes son tus amigos y quiénes no merecen ni que alguna vez les hayas tratado como tal. Pero afortunadamente son más los que lo son que los que sólo llevaban un disfraz.



10. Armas de combate

En tu lucha contra el resto del mundo te aconsejo que te pongas del lado del resto del mundo.

FRANK KAFKA

En esta lucha contra la enfermedad de Parkinson, tal y como comentaba al inicio de estas páginas, afortunadamente no estamos solos. En esta contienda contamos con el apoyo de muchos aliados como neurólogos, psicólogos, investigadores, nuestro médico de familia, los fisioterapeutas, logopedas, las enfermeras, farmacéuticos, los laboratorios, fundaciones que invierten en investigación y muchos más que colaboran en la carrera contra la enfermedad de Parkinson. Sin el interés, la colaboración, la profesionalidad y el buen hacer de todos ellos no conseguiríamos la curación del mal.

Como los parkinsonianos somos un colectivo con nivel tecnológico y económico suficiente, hemos conseguido un grado de investigación importante y, para defendernos, tenemos varios cuerpos de ejército como cualquier estado o país. Son los siguientes:

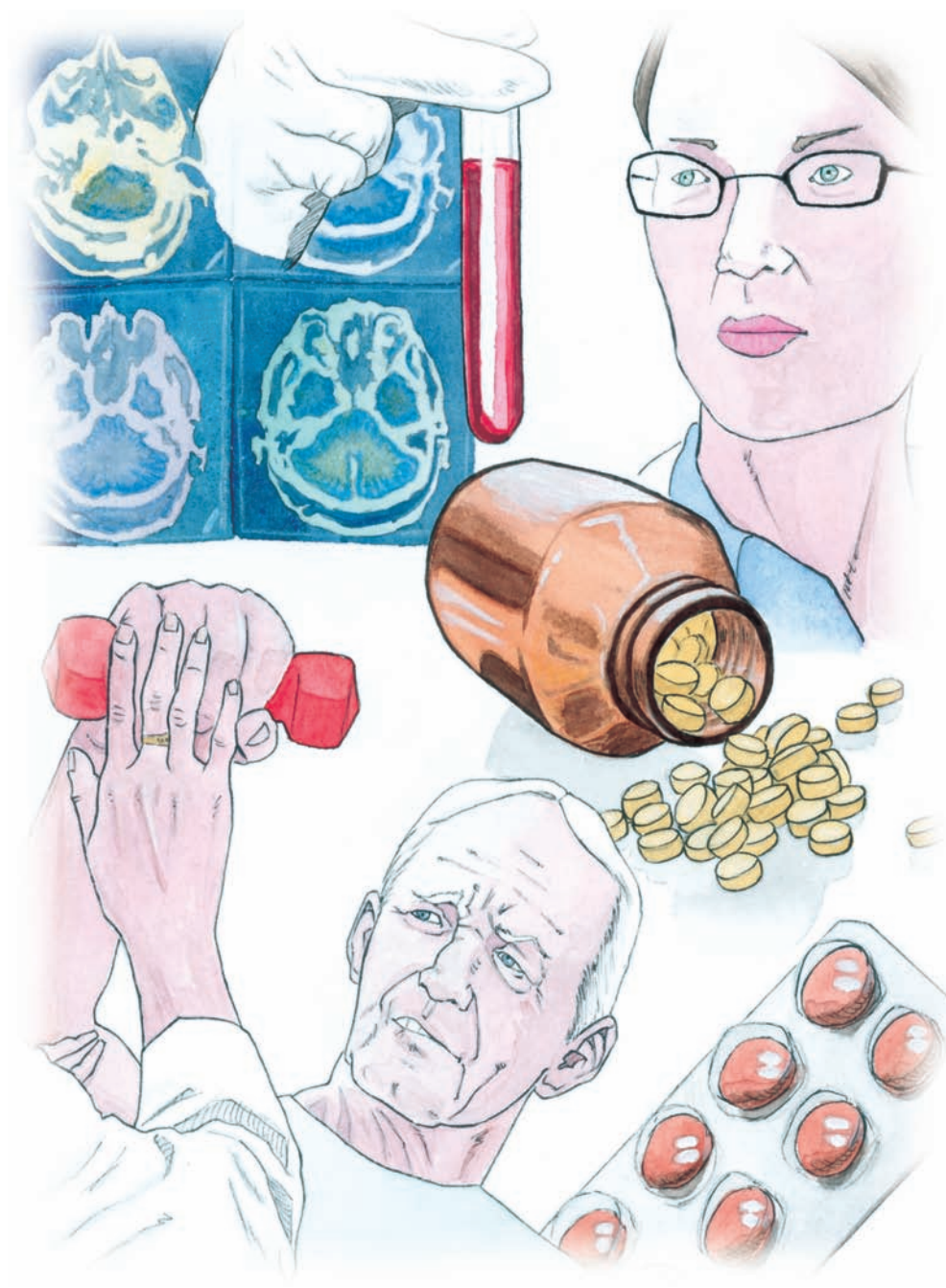
Guerra química

Este cuerpo de ejército concentra toda la munición química que todos los laboratorios puedan producir y que hoy por hoy principalmente son:

Levodopa. Es el tratamiento con mayor efectividad para combatir el parkinson.

Puede presentar problemas (discinesias) cuando se usa a largo plazo.

Amantadine. Creado para combatir la gripe. De forma casual se encontró su aplicación contra la enfermedad de Parkinson.



Anticolinérgicos. Se utilizan para el temblor y la rigidez, aunque no está demostrado que sean más eficaces que otros fármacos.

Agentes dopaminérgicos. Sustancias químicas que semejan la estructura de la dopamina, para que actúe como ésta. Son menos efectivos que la levodopa.

Selegilina. Inhibidor, permite retrasar el tratamiento con levodopa.

Guerra convencional

El cuerpo convencional es el apoyo fundamental que precisamos para mantener a flote nuestra estructura ósea. Me estoy refiriendo a las diferentes terapias que podemos encontrar y que son válidas para combatir a la enfermedad. Entre las más usadas para este fin están:

- La psicoterapia.
- La fisioterapia.
- La logopedia.
- La musicoterapia.
- La hidroterapia.
- La reflexoterapia.
- Los masajes corporales y faciales.

Las tres primeras son las más comunes. La psicoterapia es fundamental para conocer los estados anímicos de los pacientes y así aconsejarles, especialmente, en situaciones de desesperación.

La fisioterapia es la más popular y querida de todas las terapias por parte de los enfermos, quienes se mueven desde puntos muy lejanos con el fin de recibir la sesión.

La siguiente terapia es muy importante, al menos para mí, ya que con el paso del tiempo la he ido necesitando cada vez más. Se trata de la logopedia, que ayuda en los problemas de deglución y para la pérdida del tono de voz en los momentos de *off*. Ambos son tremendamente molestos. Es muy recomendable que el especialista lo sea en párkinson o tenga formación en esta enfermedad. La Asociación Parkinson Madrid dispone de los mejores en la especialidad por su trato constante con los afectados. Y para concretar la aplicación de esta terapia, diremos que además se aplica, entre otras, contra:

- La disgrafía que se reconoce por la reducción a la mínima expresión de la escritura.
- La hipomimia, que es la pérdida de la expresión facial o «cara de póquer».
- La disartria hipocinética o alteraciones respiratorias al hablar.
- La sialorrea, que es el exceso de la salivación.

Las terapias tienen una virtud más: crean al afectado una obligación y la posibilidad de departir con otros compañeros en sus mismas condiciones.

Guerra nuclear

Es la más controvertida de todas las armas de nuestro ejército. La operación es un arma valiosísima pero que, además de requerir un perfil del enfermo, no puede ser cualquiera, tiene sus convencidos y también sus detractores, según les va la feria. Hay quien, aún saliendo mal de una operación, afirma a los cuatro vientos que volvería a hacerlo y hay quien, por el contrario, después de probar, reniegan del momento en que lo hicieron.

Para quien tenga interés y reúna las condiciones, hay que decir que la cirugía estereotáctica consiste en la introducción de unos electrodos en el núcleo subtalámico del cerebro, que se conectan a un estimulador eléctrico con capacidad de programación y que se coloca internamente bajo la piel. Para este fin se precisan doce horas aproximadamente de cirugía y no supone el fin de la medicación, que probablemente se deberá seguir tomando aunque en dosis menores. De cualquier forma, es un sistema más o menos interesante según las condiciones y características de una u otra persona. Poco más puedo decir, pues casi todos sabemos si queremos o no pasar por un quirófano. No voy a ponerme ni a favor ni en contra, cada cual debe decidir.

Guerra de las estrellas

Esta guerra del futuro se libra en los laboratorios de investigación, pero también en los foros políticos y en los medios de comunicación.

La fama adquirida por la clonación de células madre y su aplicación en la enfermedad de Parkinson no se puede negar. Ha creado un renacer de una palabra que muchos no recordaban ya: esperanza. Esta esperanza no debe de ser truncada por ninguna mente estrecha que limite y retrase la curación de la enfermedad de Parkinson. Las cosas que venden en las tiendas no

deben mezclarse con las que suministra el espíritu. Por eso nos parece que cualquier intromisión en el normal desarrollo de la investigación con células madre embrionarias es hacer perder el tiempo y demuestra tener prejuicios. Habría que verlos si estuviesen en el pellejo de cualquier enfermo de párkinson. Con este símil he creído que se aprecian bastante bien los elementos con los que contamos para hacer frente al compañero de viaje.

Aun así encontramos otros enemigos que son colaboradores del compañero sin darse cuenta. Os comento un caso que me ocurrió hace algún tiempo.

Iba caminado por la calle por delante de mi mujer y no en muy buenas condiciones (es decir, discinético y en *off*), lo cual me proporcionaba unos

andares de los de perder el equilibrio. Al pasar por delante de una terraza había una pareja que yo no oí hablar, pero mi mujer Isabel, que venía detrás, sí. El hombre le decía a la mujer: «¡Vaya la que lleva ese!». Ella, que lo había oído, le espetó totalmente enfadada: «Ése es mi marido y no va borracho. Tiene la enfermedad de Parkinson.» El hombre contestó: «Perdone, tiene usted toda la razón y, además, yo debería de haberlo percibido, pues soy médico.» Esto es sólo una muestra de la situación y del desconocimiento de la enfermedad de Parkinson.



11. Frascos, frasquitos y botecitos

*Nada es veneno, todo es veneno.
La diferencia está en la dosis.*

PARACELSO

Me consta que los laboratorios invierten una buena parte de sus gastos en el diseño de los envases de los medicamentos, sobre todo en su afán por hacerlos atractivos a los ojos de los enfermos. Pero no tengo nada claro que a la hora de lanzar un fármaco, al menos en el caso de los indicados para tratar la enfermedad de Parkinson, se piense en el enfermo o, en particular, en el manipulado que éste debe realizar para obtener esa píldora que tanto bien nos proporciona. Y no digamos nada en el desafortunado caso de que la manipulación deba realizarla un enfermo de párkinson en un estado de *off* y que además viva solo. Eso puede resultar a todas luces casi una misión imposible. No olvidemos que, en muchos casos, el no poder efectuar algún tipo de movimiento lleva a estados de frustración y/o angustia.

En algunas ocasiones lo he comentado al conversar con muy diversas personas y, puesto que no sólo es una inquietud personal, creo que se le debe dar la notoriedad que el tema requiere. Por esta razón, me voy a permitir la libertad de llamar a la puerta de los laboratorios con el ánimo de pedirles que reflexionen para acercarse a la realidad de sus consumidores, facilitándoles la difícil tarea de la manipulación que, en muchos casos, éstos deben realizar para ingerir una simple pastilla. Es muy importante que el medicamento continúe siendo atractivo para quien lo toma, pero no se debe olvidar que, si tenemos dificultades para llevar a cabo una acción tan sencilla como es hacerlo llegar a la boca, por muy bonito que sea, terminaremos por no apreciar su belleza, ni la de su estuche, ni la del bote que lo contiene.

De ninguna manera pienso que estemos exagerando. Podemos citar algunos casos en los que se produce esta problemática. Por ejemplo, empezando por los estuches en los que vienen presentados algunos preparados, consistentes en una especie de láminas con diez huecos y que contiene dentro de cada cavidad una pastilla que ciertamente les protege de cualquier agresión externa, humedad, etc. A su vez, les preserva a la hora de tener que romper la

parte más blanda de cada oquedad debido a la poca fuerza que tenemos para romper dicha cápsula cuando recibimos la visita del señor Parkinson.

También encontramos dificultad para abrir los botes sellados mediante una argolla de plástico, que hay que quitar tirando con fuerza del tapón la primera vez que se usa y el necesario tirón posterior de este tapón para abrir el bote.

¡Y qué decir de los bolígrafos inyectables! Aparentemente son perfectos pero me atrevería a decir que son impracticables para un parkinsoniano que esté solo en el momento en que inicia un estado de *off*. El proceso necesario para la aplicación que este inyectable requiere desde colocar la aguja (si no se ha podido preparar con antelación, con lo que esto supone: que se caiga, se pierda y que se carezca de otra que la pueda sustituir...) para, acto seguido, continuar con la imposible misión de mover la ruedecita que fija la dosis, así como la presión a efectuar para que el émbolo baje en su función de inyectar el medicamento. En más del noventa por ciento de los casos he necesitado que otra persona me ayudase en estos menesteres.



Desde luego no podemos olvidar el caso de los medicamentos que podríamos llamar «racionados» y que son aquellos que contienen un número de píldoras tan limitado que nos hacen ser casi famosos en las consultas médicas. Me podría poner como ejemplo, puesto que en mi caso debo tomar nueve pastillas al día de uno de estos fármacos, cuyo envase contiene únicamente treinta unidades, lo que equivale a un consumo de una caja cada tres días.

Estos pequeños ejemplos son los que nos llevan a sugerir a los laboratorios que en el estudio previo al lanzamiento de un producto se

tenga en cuenta la opinión del enfermo para facilitar su manipulación. Para ello creo que es imprescindible contar con las asociaciones de párrkinson, excelentes cauces al ser canalizadoras, y muy buenas conocedoras de las necesidades, problemática e inquietudes de los enfermos de párrkinson. Estoy seguro de que somos capaces de aportar grandes ideas y muy buenas soluciones para que los laboratorios consigan lo que los pacientes requerimos o, por lo menos, conozcan el grado de dificultad e incluso de facilidad que tenemos para manipular los envases de sus preparados, ya que somos personas a las que manejar cualquier objeto nos resulta complicado.

Para que esto no caiga en saco roto, desde mi lucha con la manipulación de los envases como enfermo de párrkinson podría sugerir pequeñas soluciones como volver a los envases tradicionales, es decir, al conocido frasquito que, con ligeras modificaciones como un cierre de rosca, con tan sólo un giro, de entre sesenta y cinco a noventa grados, se puede cerrar fácilmente.

En el caso del sellado se puede precintar con papel, para que se rompa el sello con la mínima presión del dedo, la uña o un plástico que permita la apertura mediante el paso de un cuchillo o tijera. Algo sencillo para el parkinsoniano.

Con respecto a los bolígrafos, sería preferible una menor cantidad de dosis o bolígrafos de diferentes medidas adecuadas a las dosis más usadas por los pacientes y que, cuando sea preciso inyectar, la presión a realizar no fuese mayor que la de un bolígrafo normal de escribir, presión que casi todos somos capaces de hacer. Igualmente, incluso se podría pedir que fuesen de un sólo uso con la correspondiente aguja incorporada, siendo desechable tras su utilización.

Los frascos podrían tener un sistema dosificador o expendedor que permitiesen la salida de las pastillas de una en una, al estilo de los envases de sacarina. Esto evitaría contemplar el triste espectáculo de ver el bote desparamado sobre la mesa o el suelo.

En cuanto a las pastillas «racionadas», la solución es simple y no me voy a extender en citar lo obvio, aunque suponemos que la razón de este racionamiento tiene sus causas en el precio del medicamento y/o en las trabas que pueda poner la Administración. Pero pensemos en el coste del tiempo que emplea el médico en emitir recetas, el aumento del número de pacientes que tan sólo van a pedir recetas, el incremento burocrático que esto supone, el tiempo del enfermo, que, si tiene la fortuna de continuar trabajando, se ve

abocado a solicitar permisos por esta causa, lo que nos hace más vulnerables con respecto a los compañeros sanos en esta carrera competitiva que es el mundo laboral... perjudica la situación actual.

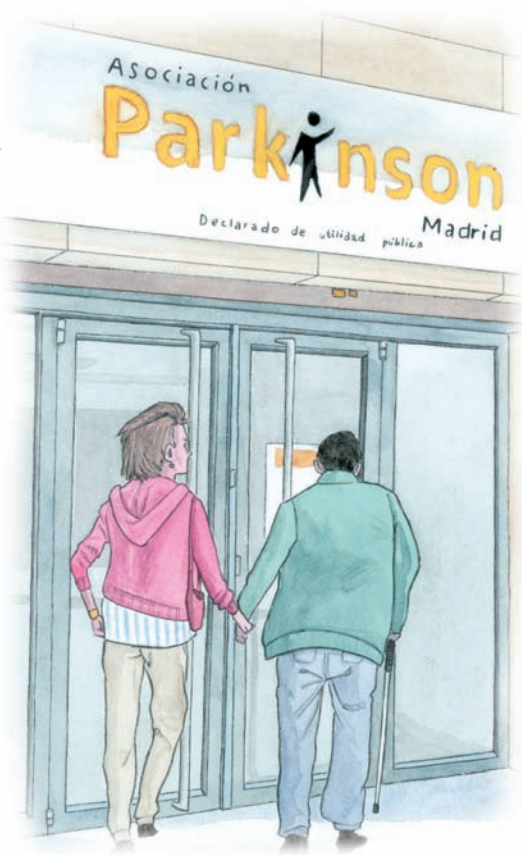
No olvidemos que somos enfermos crónicos y vivimos dependientes de nuestra medicación. Por tanto, a la labor indiscutible de la investigación que desarrollan los laboratorios, deberemos de sumarnos todos: los enfermos, las asociaciones de párkinson, los médicos, los cuidadores... Lucharemos en la misma dirección para que el manipulado de los medicamentos, tarea algo ardua para los enfermos de párkinson, se convierta en un juego de niños y no suponga una carga de tensión cada vez que debemos tomar la dosis correspondiente.

12. La Asociación y la notoriedad

Me siento orgullosa de pertenecer a una asociación que me tiene al día de toda la información que hay sobre el párkinson...

Una socia de la Asociación Parkinson Madrid

Es una realidad que el asociacionismo en nuestro país, al igual que los sindicatos o cualquier otra organización del tipo que sea pero formada por afiliados, socios o afectados, tiene un valor numérico ínfimo. Además, la forma de asociación no es perpetua sino que, por el contrario, solemos asociarnos durante el tiempo imprescindible para resolver el problema que nos embarga y, una vez concluso, «se murió el perro, se acabó la rabia». Por esto, nuestra asociación es un caso especial y tiene su explicación. Somos más de 1.300 socios, lo que en porcentaje del total de afectados está entre el 10 y el 15 por ciento en la Comunidad de Madrid, pero en número absoluto somos una asociación grande si se compara con las numerosísimas organizaciones que no tienen más de veinte socios. Y con eso no quiero decir que por ser más o menos no desarrollen su labor con seriedad y rigor. La cuestión está en lo que puede representar la asociación para sus potenciales socios. Aquí es



donde hay que preguntar cuándo, cómo y por qué asociarse. Le podría contestar que ya ha perdido un día, el de hoy, pero eso efectivamente sería muy poco clarificador. Cuanto antes mucho mejor. ¿Cómo? En la dirección de la asociación más próxima a su domicilio. Allí le atenderán con los brazos abiertos. ¿Por qué? Somos especialistas en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson y tenemos todo tipo de terapias, especialmente las que usted precisa. Pero no sólo terapias, también encontrará atención social, voluntariado, asistencia a domicilio, grupos de ayuda mutua, formación práctica, conferencias, etcétera.

En mi caso particular, he estado, desde el diagnóstico hasta un año antes de dejar de trabajar (es decir ocho años), sin integrarme en la Asociación Parkinson Madrid. ¿Por qué? Soy de los que piensan que la unión es fundamental para lograr cualquier cosa que afecte al bien común. Yo sabía que la Asociación estaba ahí y que, en caso de necesidad me acogería, pero no era por egoísmo sino por evitar tener que ver algunos cuadros degenerativos que me hacían pensar que podrían ser mi caso en un plazo corto. He comprobado más tarde que esto es un pensamiento común de casi la totalidad de los parkinsonianos jóvenes del grupo de la Asociación. Por lo demás, todo el mundo me había hablado bien de ella, incluido mi neurólogo, don José Vivancos, quien me recomendó asociarme y al que trato de no defraudar para que siga recomendándonos.

Todo cuanto se ha dicho es realmente cierto y para mí es la mejor asociación de párkinson, de la que me siento orgulloso de pertenecer junto a otros tan orgullosos como yo.

Junto a esta fama, viene el tema de la notoriedad. Cuando se trabaja duro lo lógico es cosechar éxitos y eso es lo que le ha ocurrido a nuestra Asociación en el último Día Mundial del Párkinson, donde ha llamado la atención de casi noventa medios de comunicación, lo cual confiere notoriedad a quienes ponemos la cara en estos eventos.

Por otra parte, me voy a permitir reflejar aquí algunas propuestas de la Asociación Parkinson Madrid para cubrir las carencias que presenta la enfermedad en nuestro país.

- Concertar con nuestra Asociación la prestación de servicios de rehabilitación en centros de terapias o en domicilio.
- Modelo de atención integral que incluya un plan individualizado de atención, que determine qué actuaciones hay que realizar y precise tu-

toría y seguimiento en los diversos escalones organizativos del sistema (Atención Primaria especializada).

- Formación e información de los profesionales de Atención Primaria en relación al párrkinson.
- Fomentar los grupos de autoayuda.
- Registro de pacientes con enfermedad de Parkinson de la Comunidad de Madrid.
- Creación, en al menos dos hospitales, de dos unidades de referencia especializadas en patologías neurológicas degenerativas-párrkinson, promotoras de líneas de investigación y de modelos de atención integral.
- Consultas monográficas en todas las unidades de neurología, en las que se organizarán consultas monográficas dedicadas al párrkinson.
- Promover la participación de la Asociación Parkinson Madrid como entidad representativa en los Consejos de Salud de las áreas sanitarias que se determinen.
- Crear un Observatorio de enfermedades neurológicas degenerativas que impulse estas propuestas y proponga iniciativas y medidas a desarrollar.

Estos puntos, y alguno otro más, componen una serie de requisitos que deben tener una respuesta administrativa a la seriedad con que esta propuesta los presenta.

13. Secuelas de la enfermedad

*Al que fortuna le viste
fortuna le desnuda.*

Proverbio árabe

La principal secuela de la lucha con el compañero de viaje se manifiesta por medio de dolores en muchas partes del cuerpo, lo cual afecta a muchas zonas siendo las más comunes ciáticas, lumbalgias, dolores en extremidades, etc. En la mayor parte de los casos son consecuencia de las discinesias.

Como inicio del tema, he de significar que mi analítica es muy buena, quiero decir que no tengo nada fuera de los límites tolerados pero, sin embargo, las consecuencias colaterales son bastante importantes. En primer lugar, tengo dos valvulopatías en el corazón, aunque leves pero son una realidad. ¿Por qué digo que son consecuencia de la enfermedad de Parkinson? Sencillamente porque es sabido que las citadas lesiones las produce un fármaco usado para combatir esta afección. Hay información suficiente sobre este tema. Yo sólo diré que son pastillas de color rosa y de forma rectangular, así lanzo la piedra y no escondo la mano. Sirva esto como advertencia, no como alarma. Téngase en cuenta que para llegar a este resultado ha sido necesario consumir este producto todos los días durante diez años.

Otra de las secuelas de la enfermedad es la obstrucción intestinal de la que fui objeto de una operación quirúrgica que me mantuvo hospitalizado durante dieciséis días. Por no hablar de otras afecciones de menor repercusión que me impiden llevar una vida del todo normal. Voy a contar una anécdota de mi estancia en el hospital.

13.1. Las lentejas...

Si quieres las comes, y si no, las dejas. Esto último no puedo asegurar que sea así en todos los casos. Estuve ingresado en el hospital por la obstrucción

intestinal que anteriormente he explicado. Una vez terminó la labor de cirugía, fui trasladado en una UCI hasta que concluyó el tiempo de observación anterior a subir a la habitación. Mi mujer Isabel estaba conmigo y los dos éramos testigos del movimiento del personal sanitario ante la defunción de un paciente que estaba junto a mí.

Era la hora de comer, sobre la una de la tarde, y yo antes me había fijado que, en la oficina administrativa de la UCI, se encontraban unos argentinos que no paraban de hablar de «la plata» y de los vales de comida, por lo que pensé que se trataría de alguna contrata que se encargaría de este menester. Estuve centrando mi atención en cómo sería esa contrata, cómo repartiría sus beneficios y muchas cosas más, hasta llegar a la conclusión que sería un negocio de restauración.

Repentinamente fui abriendo los ojos ante la llamada insistente de una enfermera. Medio grogui, vi sobre mi bandeja un plato de lentejas estofadas y otro con un filete empanado. Ante tal capricho de la humanidad, yo decidí que no iba a comer y aquí salió mi esposa Isabel, diciendo que la enfermera le había dicho que tenía que ir comiendo, para recuperarme rápido.

—Tienes que comer porque el médico lo ha dicho.

—Pues no tengo hambre —contesté más mosqueado que un pavo en Nochebuena.

En el tira y afloja, probé las lentejas y me negué a comer una cucharada más, y ella, dale que dale: «Pues tendrás que comer algo». Y comenzó a cortar el filete. En eso estaba, cuando apareció una auxiliar diciendo que me iba a cambiar la bandeja porque la que tenía no era mía. «La suya es la de dieta blanda, perdonen. Nos hemos equivocado.» Era evidente que el menú que me trajeron la pri-



mera vez era el del vecino que había pasado a mejor vida justo a la hora de comer.

Por la tarde, cuando vino el médico a la habitación, me preguntó:

—¿Qué tal estamos?

—Bien, de casualidad —respondí.

—¿Cómo que de casualidad?

Cuando le expliqué lo sucedido con las lentejas y el filete empanado, exhaló:

—¿No será verdad? ¡Si hay ordenada dieta líquida durante nueve días!

Se echó las manos a la cabeza. No volvimos a hablar más del tema.

La enfermedad, por tanto, ya me lleva aportada una valvulopatía, una cirugía intestinal, una ciática casi permanente, decenas de contracturas, los terribles problemas de estreñimiento y las odiosas discinesias. Sobre esto último también podemos comentar otra cosa con su gracia que, aunque poca, nos permite ver estos problemas con cierta sorna. En relación con los movimientos, tengo una anécdota. Una mañana entré en la Asociación y me encontré a un compañero que estaba medio tirado en una silla y moviendo todo el cuerpo, con una discinesia de mucho cuidado. No se me ocurrió otra cosa, después de darle los buenos días, que decir de forma muy rápida: «Santiago, ¿con las orejas no sabes hacer nada?» Le entró tal risa que cuando paró de reírse había salido del *off*.

Como fin de fiesta, y para dejar de quejarme, la última (espero) de estas secuelas es una disfagia, que no es ni más ni menos que un atragantamiento que se produce a la hora de deglutir los alimentos sólidos o líquidos. Se trata mediante ejercicios logopédicos. Aquí me parece oportuno comentar un par de observaciones. Los enfermos de párkinson podemos comer de todo, pero las proteínas disminuyen el efecto de la dopamina, por lo que se recomienda tomarlas a la hora de cenar para que, al estar el cuerpo reposando en la cama, no requiera la dopamina que precisaría en otro momento del día. Y recordar algo que todo el mundo sabe: el alcohol reduce el efecto de los medicamentos y, si conduces, te quitarán puntos del carné. Aunque, si en *off* y con unas copas encima eres capaz de conducir, deberá ser un milagro o que el mismísimo San Cristóbal es tu copiloto.

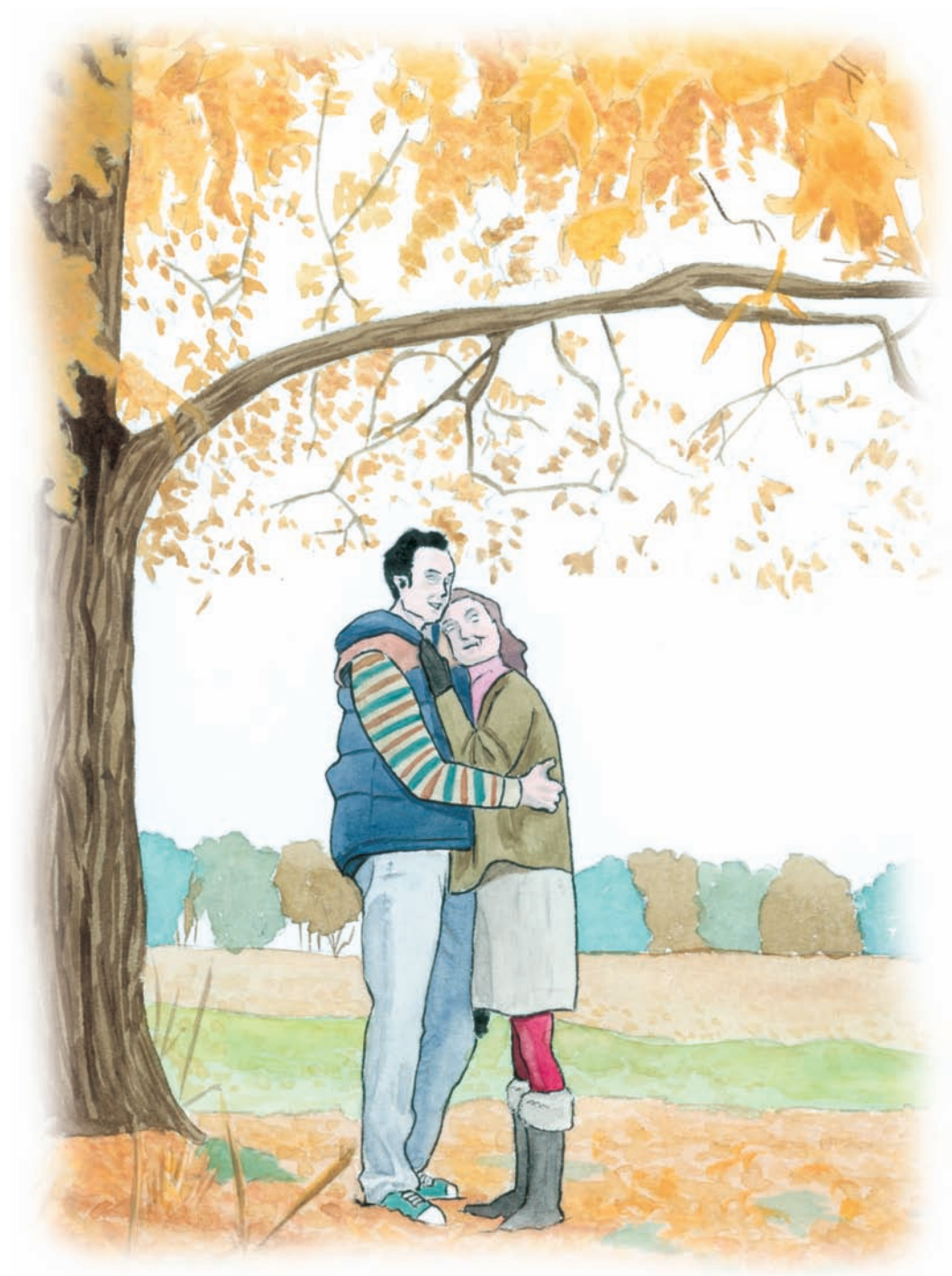
14. La lucha permanente

*Tenemos un as guardado en la manga:
la esperanza...*

Es cierto que puede resultar cansino el estar minuto a minuto hablando de nuestra lucha contra este compañero de viaje tan astuto como es la enfermedad de Parkinson. Cuando nos encontramos pletóricos, llenos de vitalidad y podemos dedicarnos a una actividad que nos llena, nos olvidamos de todo, concentrándonos en lo que estamos haciendo. Es el momento para conseguir que nuestra calidad de vida sea mejor. Sin embargo, cuando estamos en *off*, es frustrante no poder seguir un sólo movimiento, desde poder llorar libremente o la simple tarea de llevarse una cuchara a la boca o coger un vaso con la mano.

Pero este capítulo es de lucha, no de lamento, y debe sobrarnos alegría y optimismo por ver cada mañana un amanecer, y por la tarde, una magnífica puesta de sol.

Esta concentración me recuerda una anécdota vivida en propia piel. Se trata de un incendio ocurrido en la cocina de una vecina. Se dejó una sartén en el fuego y se quemó el aceite, lo que hizo arder la campana extractora de humos. Avisaron a todos los vecinos por el portero automático y todos corrimos en busca de alguna ropa de abrigo. Yo intentaba ponerme el pantalón del chándal y, fruto del susto, me encontré en *off*. Pero las ansias por salir y la ayuda de uno de mis hijos me hicieron salir a toda prisa. También comprendo mejor la razón por la que, en el incendio de un hospital una sala con pacientes con párkinson, se salvó completa y salieron por su propio pie, sin ayuda alguna.



Tras esto, vamos a dar unos datos sobre el párrkinson:

Personas de la tercera edad (más de 65 años)
En España
75% Tercera edad.
20% Inicio temprano (hasta 50 años).
5% Juvenil (menos de 25 años).
Afecta al 0,25% de la población y al 1,7% de la tercera edad.
Diagnosticados: 90.000.
TOTAL: Unos 110.000.

Partiendo de estos datos hemos de entender que la cifra es bastante voluminosa como para que no se tenga en cuenta. Esta enfermedad es muy cara por el precio de los fármacos y el número de pacientes, pero no sólo para nuestro país. Estados Unidos tiene anualmente 50.000 nuevos casos y una cifra total de medio millón de afectados.

En el mundo hay más de cuatro millones. Esto nos hace pensar con optimismo que el número de afectados con párrkinson es muy alto y, por tanto, un mercado al que hay que atender por su incidencia y capacidad, lo cual se traduce en un objetivo para los parkinsonianos: «vivir una vida lo más parecido a la vida normal», un este objetivo tiene que mover y animar a científicos y a laboratorios para encontrar un descubrimiento que nos permita hacer realmente una vida normal.

**Nuestro as en la manga
sois vosotros...
y nuestra ESPERANZA.**

15. Glosario de términos

Acetilcolina. Neurotransmisor.

Acinesia. Dificultad para iniciar el movimiento.

Agonistas dopaminérgicos. Medicamentos que potencian los efectos de la levodopa.

Amantadine. Sustancia que puede ser usada como tratamiento de las discinesias. El laboratorio buscaba un antigripal que, posteriormente, se descubrió que era beneficioso en enfermos de párkinson.

Amimia. Falta absoluta de mímica facial.

Anticolinérgicos. Medicamento usado para reducir el temblor.

Bradicinesia. Lentitud del movimiento.

Bromocriptina. Agonista dopaminérgico.

Carbidopa. Asociada a la levodopa, impide la destrucción de ésta, facilitándole que llegue al cerebro.

Cirugía estereotáxica. Método quirúrgico para el párkinson.

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

Cuerpos de Lewy. En la enfermedad de Parkinson las neuronas dañadas tienen siempre unas partículas peculiares: pequeñas inclusiones eosinófilas, denominadas Cuerpos de Lewy.

Disartria. Trastorno en la articulación de la palabra.

Discinesia. Movimiento involuntario.

Disfagia. Trastorno de la deglución causado por la enfermedad de Parkinson.

Distonía. Movimiento anormal, lento y repetido o postura anormal sostenida a la contracción temporal o permanente de músculos con acciones opuestas (antagonistas).

Dopamina. Sustancia química que utilizan algunas neuronas para comunicarse entre sí. En la enfermedad de Parkinson el déficit principal es de dopamina, pero también faltan otros neurotransmisores como serotonina, noradrenalina y acetilcolina.

Estadíos. Etapas de evolución de la enfermedad de Parkinson.

Etiología. Causa de una enfermedad.

Fase *on*. El sujeto no presenta los síntomas de la enfermedad.

Fase *off*. Los síntomas de la enfermedad vuelven a aparecer.

Festínación. Del latín *festinare*, acelerar. Aceleración de los enfermos de párkinson cuando empiezan a andar, con pasos cortitos, pero cada vez más rápidos, sin poder detenerse. Es con frecuencia la causa de caídas.

Hipocinesia. Cuando el déficit de movimiento no es completo o es leve. Si la hipocinesia es muy intensa se habla de acinesia.

Hipomimia. Pérdida de la expresión de la cara.

Hipofonía. Trastornos de la fonación.

Hipotonía. Reducción del tono muscular.

Idiopático. De origen desconocido.

Incidencia. Número de casos nuevos de una enfermedad que aparecen en un año.

Levodopa. Sustancia que se trasforma en dopamina una vez llega al cerebro.

Monoterapia. Tratamiento con una única sustancia.

Neurona. Célula que produce una sustancia llamada neurotransmisor, por medio de la cual conduce información a otras neuronas del sistema nervioso.

Neuroimagen. Métodos para obtener imágenes del sistema nervioso: TAC (Tomografía Axial Computerizada) y RMN (Resonancia Magnética Nuclear).

Pergolida. Permite reducir la levodopa y para las complicaciones inducidas por la levodopa.

Prevalencia. Número de pacientes con una enfermedad determinada que existen en un momento dado en una zona concreta.

Sustancia negra. Pequeña zona localizada en el mesencéfalo que recibe este nombre por su color oscuro.

Rigidez. Resistencia al movimiento de las piernas y brazos.

Temblor. Característica por la que vulgarmente se reconoce la enfermedad de Parkinson y que pierde su condición cuando se realiza un movimiento voluntario. Lo padecen el 70 por ciento de los afectados.

Tétrada. Conjunto de los cuatro síntomas más característicos de una enfermedad. En el párkinson son: temblor, rigidez, hipocinesia y alteración de reflejos posturales.

Listado de Asociaciones

FORMAN PARTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y ENFERMOS DE PARKINSON DE ALBACETE (AFEPA)

Hermanos Villar, 41
02004 ALBACETE
Tels. 967 221 942 y 677 384 178

ASOCIACIÓN PARKINSON ALCORCÓN

Polvoranca, 58
28921 ALCORCÓN (Madrid)
Tel. 916 439 012

ASOCIACIÓN PARKINSON ALICANTE

Andrómeda, 26 B
03007 ALICANTE
Tel. 626 562 040
parkinsonalicante@hotmail.com

ASOCIACIÓN PARKINSON ARABA

Pintor Vicente Abreu, 7, bajo
01008 VITORIA - GASTEIZ
Tel. y Fax 945 221 174
asopara@euskalnet.net

ASOCIACIÓN PARKINSON ARAGÓN

Luis Braille, 28
50013 ZARAGOZA
Tel. 976 134 508. Fax 976 134 509
asociacion@parkinsonaragon.org
www.parkinsonaragon.com

ASOCIACIÓN PARKINSON ASTORGA

Juego de Cañas, 11, 2.º Dcha.
24700 ASTORGA (León)
Tel. 987 615 732

ASOCIACIÓN PARKINSON ASTURIAS

Marcial Solís, 5, bajos
33012 OVIEDO
Tel. 985 237 531. Fax 985 237 531
aparkas@hotmail.com

ASOCIACIÓN PARKINSON ÁVILA

Centro Infantas Elena y Cristina
Avda. Juan Pablo II, 20
05003 ÁVILA
Tel. 920 252 069
asociacionparkinsonavila@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON BAHÍA DE CÁDIZ

Alameda Moreno de Guerra, 6, bajo
11100 SAN FERNANDO (Cádiz)
Tel. 956 591 928
info@parkinsonbahiadecadiz.org
www.parkinsonbahiadecadiz.org

ASOCIACIÓN PARKINSON BALEAR

De la Rosa, 3, 1.º
07003 PALMA DE MALLORCA
Tel. 971 720 514. Fax 971 720 514
info@parkinsonbalears.org
www.parkinsonbalears.org

ASOCIACIÓN PARKINSON BIZKAIA

General Concha, 25, 4.º, 3.ª
48010 BILBAO
Tel. 944 435 335. Fax 944 435 335
www.esuskalnet.net/asparbi
asparbi@euskalnet.net

ASOCIACIÓN GALICIA BUEU (PONTEVEDRA)

Montero Ríos, 18
Casa del Mar de Bueu
36930 BUEU (Pontevedra)
Tel. 627 577 233
parkinsonbueu@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON BURGOS

Aranda de Duero, 7, bajo
09002 BURGOS
Tel. 947 279 750. Fax 947 269 689
asoparbur@teleline.es
www.parkinsonburgos.org

ASOCIACIÓN PARKINSON CANARIAS

Sor Brígida Castelló, 1
35001 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA (La Palma)
Tel. 928 336 120
parkinsongrancanaria@hotmail.com

ASOCIACIÓN PARKINSON CARTAGENA

Alameda San Antón, 29, bajo
30205 CARTAGENA (Murcia)
Tel. 968 092 666
parkinsoncartagena@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON CATALUÑA

Padilla, 235, 1.º
08013 BARCELONA
Tel. 932 454 396. Fax 932 461 633
www.catparkinson.org
associacio@catparkinson.org

DEPARKEL (Debabarrena Parkinson Alkartea)

Santainés, s/n., Polideportivo
Apdo. 366
20600 ÉIBAR (Guipúzcoa)
Tels. 943 202 653 y 630 210 686
deparkel@deparkel.org
www.deparkel.org

ASOCIACIÓN PARKINSON EXTREMADURA

Baldomero Díaz de Entresotos, local 6
06800 MÉRIDA (Badajoz)
Tel. 924 303 224
parkinsonextremadura@hotmail.com

ASOCIACIÓN PARKINSON FERROL

Carretera de Castilla, 58-64, bajo A
15404 FERROL (A Coruña)
Tel. 981 359 593
parkinsonferrol@yahoo.es

ASOCIACIÓN 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

ASOCIACIÓN PARKINSON GANDÍA-SAFOR

Jaume II, 11, bajo
46701 GANDÍA (Valencia)
Tel. 962 950 954
parkinsongan@ono.com

ASOCIACIÓN PARKINSON GRANADA

Alhamar, 33, bloque 1, entreplanta izquierda
18004 GRANADA
Tel. 958 522547. Fax 958 522547
e-mail: parkinsongranada@hotmail.com
www.parkinsongranada.es

ASOCIACIÓN PARKINSON GUIPÚZCOA

Paseo Zarategui, 100, Edificio Txara
20015 DONOSTIA - SAN SEBASTIÁN
Tels. 943 327 715 y 943 245 617
arparqui@asparqui.org
www.aspargui.org

ASOCIACIÓN PARKINSON JOVELLANOS

Santa Teresa, 11, bajo
33208 GIJÓN
Tel. 985 150 976
asociacionparkinsonjovellanos@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON LA RODA

Av. Alameda Cervantes, s/n.
02630 LA RODA (Albacete)
Tel. 967 440 404
parkinson_laroda@castillalamancha.es

ASOCIACIÓN PARKINSON LORCA

Av. Alameda Cervantes, s/n., Local social «Paso a nivel»
30800 LORCA (Murcia)
Tel. 661 573 735
aslep_2002@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID

Andrés Torrejón, 18, bajo
28014 MADRID
Tel. 914 340 406. Fax 914 340 407
parkinson@parkinsonmadrid.org
www.parkinsonmadrid.org

ASOCIACIÓN PARKINSON MÁLAGA

Virgen de la Candelaria, s/n.
Centro Social «Rafael González Luna»
29009 MÁLAGA
Tel. 952 103 027
parkinsonmalaga@wanadoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON MÓSTOLES

Azorín, 32-34
Centro Social «Ramón Rubial»
28935 MÓSTOLES (Madrid)
Tel. 916 144 908
parkmostoles@telefonica.net

ASOCIACIÓN PARKINSON NAVARRA

Aralar, 17, bajo
31004 PAMPLONA
Tel. 948 232 355. Fax 948 232 355
anapar2@hotmail.com

ASOCIACIÓN ON-OFF MURCIA

Clementes, 15, bajos
30007 MURCIA
Tel. 968 344 991
parkinsonmurcia@regmurcia.com

ASOCIACIÓN PARKINSON SEGOVIA

Centro Especial de Servicios Sociales de La Albufera
Andrés Reguera Antón, s/n.
40004 SEGOVIA
Tels. 921 443 400 y 659 213 358. Fax. 921 423 583
aparkinss@yahoo.es

ASOCIACIÓN PARKINSON SEVILLA

Fray Isidoro de Sevilla
Hogar Virgen de los Reyes
41009 SEVILLA
Tel. 954 907 061. Fax 954 561 983
contacto@parkinsonsevilla.org
www.parkinsonsevilla.org

ASOCIACIÓN PARKINSON SORIA

Diputación, 1
Fundación Científica Caja Rural
42002 SORIA
Tel. 975 233 791

ASOCIACIÓN PARKINSON COMARQUES DE TARRAGONA

Doctor J. Peyrí, 14, Cap de Sant Pere
43202 REUS (Tarragona)
Tel. 666 492 303
parkinsonapct@terra.es

ASOCIACIÓN PARKINSON TENERIFE - PARKITEN

El Carmen, 3, Los Majuelos
38108 LA LAGUNA (Tenerife)
Tel. 922 625 390
parkinson@telefonica.net

ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

Chiva, 10, bajo
46018 VALENCIA
Tel. 963 824 614. Fax 963 824 614
parkinsonvalencia@terra.es

ASOCIACIÓN PARKINSON VALLADOLID

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

ASOCIACIÓN PARKINSON DE VIGO

Lepanto, 22, bajo
36201 VIGO
Tel. 639 48 55 50

Domicilio a efectos de envíos:

Venezuela, 11 - 9º D
36203 VIGO
merysaxo@gmail.com

ASOCIACIÓN PARKINSON VILLAROBLEDO

Luis de Góngora, 2º A
02600 VILLAROBLEDO (Albacete)
Tel. y fax 967 147 273
parkinsonvdo@wanadoo.es

OTRAS ASOCIACIONES DE PÁRKINSON EN ESPAÑA

ASOCIACIÓN PARKINSON INTERNET

<http://www.apanet.org.es>

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS ASOCIADAS A LA EDAD (AFA ALCALÁ)

Garcilaso de la Vega, 4
28804 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)
Tels. 91 889 71 70 y 639 385 619. Fax 91 882 41 88

ASOCIACIÓN PARKINSON ALCOY

Cronista Jordán, 22
38002 ALCOY (Alicante)
Tel. 966 333 778

ASOCIACIÓN PARKINSON ALGETE AENDYD

Valdeamor, s/n. Centro de Día Algete
28110 ALGETE (Madrid)

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PARKINSON DE ARANJUEZ

Manuel Serrano, 23
28300 ARANJUEZ (Madrid)

ASOCIACIÓN PARKINSON BLANES-GIRONA

Avda. Juan Carlos I, 97
17300 BLANES (Girona)
La Selva - Girona
Tel. 679 820 556
parkinsonblanes@telefonica.net

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE PARKINSON DEL CAMPO DE GIBRALTAR

Barcelona, 22
11203 ALGECIRAS (Cádiz)
Tels: 956 656 086 y 956 573 996

ASOCIACIÓN PARKINSON CASTELLÓN

Miguel Ángel, 1, bajo
12530 BURRIANA (Castellón)
Tels. 964 055 808 y 629 771 933

ASOCIACIÓN PARKINSON CERDAÑOLA LA RIPOLLET

José Senra
Avda. Cruz Roja, 17
08290 CERDAÑOLA DEL VALLÈS (Barcelona)

ASOCIACIÓN DE PARKINSON L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

Anselmo Clavè, 24, bajo
08901 L'HOSPITALET DE LLOBREGAT (Barcelona)
Tel: 933 324 883
parkinson_ih_baix@hotmail.com

**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PARKINSON
DE INICIO TEMPRANO «EPIT»**

Estación, 39, s/n.
30570 BENIAJÁN (Murcia)
Tel. 968 82 48 67. Móvil 636 05 95 62
malotes.epit@terra.es
www.telefonica.net/web/epit

ASOCIACIÓN PARKINSON «JAMES PARKINSON»

Julio Muñoz Álvarez (presidente)
Plaza de la Constitución, 5, bajo izqda.
28925 SAN JOSÉ DE VALDERAS (Madrid)

ASOCIACIÓN PARKINSON MURCIA

Avda. de la Estación, 8, 1.º A
30500 MOLINA DE SEGURA (Murcia)
Tel. 968 641 261

ASOCIACIÓN PARKINSON NOROESTE DE MURCIA «MURALLA»

luz_caravaca@hotmail.com

ASOCIACIÓN PARKINSON PALENCIA ASSPPAR

Plaza Virrey Velasco.
Centro Social Santiago - Palencia
Tel. 979 710 625

ASOCIACIÓN PARKINSON LA RIOJA

Avda. Portugal, 1, entresuelo, 4.º
26001 LOGROÑO

ASOCIACIÓN TALAVERA DE LA REINA

San Clemente, 11, Puerta 3
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)
Tel. 925 818 106

ASOCIACIÓN PARKINSON VALDEMORO

Avda. Mar Mediterráneo, 47, 3.º D
VALDEMORO (Madrid)
Tel. 918 018 621