



La enfermedad de Parkinson

Preguntas
Respuestas

QUINTA EDICIÓN

Preguntas y Respuestas sobre la enfermedad de Parkinson

Las personas que sufren la enfermedad de Parkinson a menudo están buscando respuestas a sus preguntas acerca de cómo vivir mejor con la enfermedad. Este folleto es una recopilación de las preguntas más frecuentes que recibimos a través de nuestro Servicio de Información sobre la enfermedad de Parkinson (PINS, por sus siglas en inglés) de parte de personas enfermas de Parkinson, sus familiares, y sus cuidadores.

Algunas de las preguntas planteadas en esta publicación tienen respuestas simples. Otras reflejan cuestiones más complejas y las respuestas están aún en su fase de evolución. Si usted tiene alguna pregunta que quisiera conversar con mayor profundidad, por favor llame a la Parkinson's Disease Foundation (PDF) de forma gratuita al (800) 457-6676 o envíenos un correo electrónico a info@pdf.org.

Esta publicación fue escrita y editada con la ayuda de los especialistas en trastornos del movimiento Blair Ford, M.D., Editor Científico de la PDF, del Centro Médico de la Columbia University, y Katie Kompoliti, M.D., del Centro Médico de la Rush University.



Índice de contenidos

Entendiendo la enfermedad de Parkinson	1 – 11
Señales y síntomas	
Causas	
Qué sucede en la enfermedad de Parkinson	
Diagnóstico	
Neuroprotección	
El tratamiento de la enfermedad de Parkinson	13 – 25
Cómo encontrar al médico adecuado	
Tratamientos y cirugía	
Terapias adicionales	
Problemas habituales en la enfermedad de Parkinson	27 – 39
Disquinesias y deterioro de fin de dosis	
Caídas	
Depresión, demencia y alucinaciones	
Trastornos del sueño	
Estreñimiento y problemas de la vejiga	
Conductas compulsivas	
Dolor	
Sexualidad	
Calambres	
Exceso de saliva	
Vida cotidiana con la enfermedad de Parkinson	41 – 47
Ejercicio	
Nutrición y suplementos dietéticos	
Conducir	
Alcohol	
Equipamiento especial	
Función de la familia	
Investigaciones sobre la enfermedad de Parkinson: el futuro	49 – 53
Descubrimiento y desarrollo de medicamentos	
Nuevas investigaciones	
Participación en ensayos clínicos	
Encontrar la cura	

ENTENDIENDO LA

ENFERMEDAD DE

PARKINSON



Entendiendo la enfermedad de Parkinson

P ¿Cuáles son las señales de la enfermedad de Parkinson?

R La Enfermedad de Parkinson (PD, por sus siglas en inglés) fue descrita por primera vez en 1817 por James Parkinson en su *Ensayo sobre la Parálisis Temblorosa*. El diagnóstico de la PD depende de la presencia de uno o más de los siguientes cuatro síntomas cardinales:

Temblor de reposo

En las etapas iniciales de la enfermedad, alrededor del 70 por ciento de las personas experimenta un ligero temblor en la mano o en el pie, en un costado del cuerpo, o con menos frecuencia, en la mandíbula o la cara. Se manifiesta como un movimiento tembloroso u oscilatorio. Dado que el temblor del Parkinson normalmente aparece cuando los músculos están relajados, se denomina temblor "de reposo". Esto significa que la parte afectada del cuerpo tiembla cuando no está realizando una acción. Típicamente los dedos o la mano tiemblan cuando están doblados sobre el regazo, o cuando el brazo cuelga a un costado. El temblor suele detenerse cuando la persona inicia una acción. Algunas personas -con la enfermedad de Parkinson han notado que pueden frenar el temblor de una mano manteniendola ocupada. El temblor de la PD puede incrementarse bajo estrés o excitación, atrayendo a veces una atención no deseada. El temblor con frecuencia se difunde al otro lado del cuerpo a medida que la enfermedad avanza, pero generalmente se manifiesta con mayor fuerza en el lado inicialmente afectado. Si bien el temblor es la señal externa más notoria de la enfermedad, no todas las personas que padecen la PD desarrollan temblores.

Bradicinesia

Bradicinesia significa “movimiento lento.” Además de los movimientos lentos, una persona con bradicinesia probablemente también tenga movimientos incompletos, dificultad para iniciar movimientos y ceses abruptos de un movimiento en progreso. La gente que padece bradicinesia a veces camina con pasos cortos y arrastrados (esto se denomina festinación). La bradicinesia y la rigidez pueden manifestarse en los músculos faciales, resultando así en una expresión semejante a una máscara. Debido a la bradicinesia, una persona con Parkinson puede tener dificultades para realizar funciones cotidianas, como por ejemplo, abotonarse una camisa, cortar alimentos o cepillarse los dientes. La lentitud y los movimientos incompletos también puede afectar al habla y al tragar.

Rigidez

La rigidez, también denominada incremento del tono muscular, implica dureza o inflexibilidad de los músculos. Normalmente, los músculos se contraen cuando se mueven y se relajan cuando están en reposo. En la rigidez del Parkinson, el tono muscular de un miembro afectado siempre está duro y no se relaja, a veces contribuyendo a una reducción en el rango de movimiento. Por ejemplo, una persona que tiene rigidez puede ser incapaz de balancear los brazos al caminar. La rigidez también puede provocar dolor y calambres; como resultado de ello, mucha gente que padece la enfermedad de Parkinson experimenta tensión en el cuello y las piernas.

Inestabilidad postural

Las personas que padecen la enfermedad de Parkinson a menudo experimentan inestabilidad cuando están de pie y trastornos del equilibrio. Una persona con inestabilidad postural podría no recuperarse si la empujan, y por lo tanto caerse. Algunos desarrollan una costumbre peligrosa

meciéndose hacia atrás (llamada retropulsión) al levantarse, al ponerse de pie o girar, lo cual puede resultar en una caída hacia atrás. Las personas con problemas de equilibrio también pueden tener dificultades para pivotear o realizar giros o movimientos rápidos, provocando así una caída.

Los neurólogos comprueban la estabilidad postural mediante la “prueba del tirón” (“pull test”). En esta prueba, mientras el/la paciente está de pie, el neurólogo le da un tirón moderadamente fuerte hacia atrás, y observa qué tan bien él/ella se puede recuperar. La respuesta normal es un rápido paso hacia atrás para evitar una caída. Claro que, si el/la paciente tiene inestabilidad postural, el neurólogo está ahí para no dejarle caer.

Además de las cuatro señales cardinales de la enfermedad de Parkinson, existen otros impedimentos motores que pueden ser, para muchos, tan problemáticos como los síntomas primarios de movimiento. Las personas con Parkinson pueden atravesar períodos de “congelamiento”, una sensación pasajera de estar adheridos al piso y ser incapaces de dar un paso. Este problema puede llevar a una caída hacia delante. Otros síntomas y señales incluyen un suavizamiento de la voz, habla rápida o tartamudeo, un exceso de salivación, encogimiento del tamaño de la escritura, una postura flexionada o encorvada, estreñimiento, problemas de vejiga y depresión. Todos estos problemas se tratan en este folleto.

Es importante darse cuenta de que no todas las personas con PD desarrollan todas las señales o síntomas de la enfermedad. Algunas personas con Parkinson experimentan el temblor como síntoma primario, mientras que otras pueden no experimentarlo pero sí tener problemas de equilibrio.

P

¿Qué provoca la enfermedad de Parkinson?

R

Hasta la fecha, a pesar de décadas de investigación intensiva, la causa de la PD sigue siendo desconocida. Muchos expertos creen que la causa de la enfermedad se debe a una combinación de factores genéticos y medio ambientales que pueden variar de una persona a otra. En algunos pacientes, sus factores genéticos pueden jugar un papel; en otras, una lesión en la cabeza, enfermedad, toxina en el medio ambiente u otros eventos pueden ser factores. Los científicos han identificado al envejecimiento como un factor importante que contribuye al Parkinson en algunos pacientes. Hay un riesgo del 2 al 4 por ciento entre las personas de más de 60 años, comparado con el 1 al 2 por ciento en la población general.

Factores genéticos

Aproximadamente entre un 15 y un 25 por ciento de los pacientes con Parkinson informan tener un pariente con la enfermedad. En grandes estudios demográficos, los investigadores han descubierto un incremento del doble al triple en el riesgo de desarrollar Parkinson en personas con un pariente en primer grado afectado, un padre, una madre o un hermano, comparado con la población general. Esto significa que si su padre o madre tiene Parkinson, su riesgo de desarrollar la enfermedad es más alto que en la población general.

La gran mayoría de los casos de Parkinson no son directamente hereditarios, pero los investigadores han descubierto varios genes que pueden causar la enfermedad en un pequeño número de familias. Algunos de estos genes involucran a proteínas que juegan un papel en las funciones de las células dopaminérgicas. Genes de la enfermedad de

Parkinson han sido descubiertos en algunos pacientes que desarrollaron la enfermedad a una edad temprana, y muchos han sido nombrados: parkin, PINK1, LRRK2, entre otros. En la actualidad los aspectos genéticos de la PD son el objetivo de intensas investigaciones ya que las formas genéticas de una enfermedad pueden ser estudiadas con gran detalle en el laboratorio. Comprender estas formas poco comunes de la enfermedad podría ayudarnos a entender formas más comunes de la enfermedad.

Factores del medio ambiente

Algunos científicos han sugerido que la enfermedad de Parkinson podría ser el resultado de la exposición a una toxina presente en el medio ambiente. Las investigaciones epidemiológicas han identificado diversos factores que pueden estar vinculados a la PD, incluyendo la vida rural, el agua de pozo, el uso de herbicidas y la exposición a pesticidas. Un agente narcótico sintético llamado MPTP, si se inyecta, puede causar parkinsonismo inmediato y permanente. La exposición a alguno de estos factores del medio ambiente no es suficiente para diagnosticar la causa de la enfermedad de Parkinson en ningún individuo. De hecho, no hay pruebas concluyentes de que ningún factor del medio ambiente pueda ser considerado por si solo, una causa de la enfermedad. Sin embargo, estos factores del medio ambiente han sido útiles para el estudio de modelos de la PD en el laboratorio. Los científicos continúan trabajando sobre estas pistas para entender por qué ocurre la enfermedad de Parkinson.

P **¿Qué sucede con las células cerebrales en la enfermedad de Parkinson?**

R La enfermedad de Parkinson se manifiesta cuando unas células en el área del cerebro llamada sustantia negra comienzan a funcionar mal y

mueren. Estas células producen una sustancia química llamada dopamina. La dopamina es un neurotransmisor, o mensajero químico, que envía información a las partes del cerebro que controlan el movimiento y la coordinación. Cuando una persona padece la enfermedad de Parkinson, las células productoras de dopamina comienzan a morir y la cantidad de dopamina producida en el cerebro se reduce. Los mensajes del cerebro que indican al cuerpo cómo y cuándo debe moverse son transmitidos de forma anómala. Como resultado, la persona no es capaz de iniciar y controlar sus movimientos de manera normal. Para la mayoría, este proceso lleva a los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson: temblor, rigidez y lentitud de movimiento. En algunos casos avanzados, la enfermedad parece extenderse más allá del sistema motor dopaminérgico, involucrando otros sistemas cerebrales, y provocando así síntomas emocionales y cognitivos.

El catalizador que inicia el proceso de muerte celular en la enfermedad de Parkinson es desconocido, y puede diferir de una persona a otra. Algunos pacientes parecen tener un defecto genético que permite el desarrollo del Parkinson. Otros pueden estar expuestos a una toxina del medio ambiente o lesión. Muchos creen que mediante la comprensión de la secuencia de eventos que llevan a la pérdida de células de dopamina, los científicos serán capaces de desarrollar tratamientos para detener o revertir la enfermedad.

P **¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Parkinson?**

R La enfermedad de Parkinson se diagnostica por un neurólogo con experiencia en la evaluación y el tratamiento del Parkinson, llamado especialista en trastornos del movimiento. Para diagnosticar la enfermedad, el especialista en trastornos del

movimiento hace una historia clínica detallada y realiza una exploración neurológica. No existen pruebas diagnósticas para la PD, por ende, el diagnóstico depende de la información clínica suministrada por el/la paciente y de los hallazgos clínicos. El papel de cualquier prueba adicional es descartar otras enfermedades que pueden imitar el Parkinson, como por ejemplo, la hidrocefalia.

Los casos muy leves de la enfermedad de Parkinson, pueden ser difíciles de identificar, incluso para un neurólogo experto. Existen muchas enfermedades neurológicas que imitan a la enfermedad de Parkinson. Una persona con síntomas semejantes a aquellos de la PD debe consultar a un neurólogo experto en trastornos del movimiento.

P **¿Qué tan importantes son las pruebas en el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson?**

R No existen pruebas diagnósticas estándar para la enfermedad de Parkinson. Los investigadores siguen intentando desarrollar un “marcador biológico” del Parkinson, basado en un análisis de sangre o un estudio de neuroimagen. Hasta la fecha, la mejor prueba objetiva para diagnosticar la PD consiste en técnicas de escáner especializadas que miden el sistema dopaminérgico y el metabolismo del cerebro. Pero estas pruebas sólo se realizan en centros especializados en diagnóstico por imagen y son extremadamente costosas.

Desde una perspectiva práctica, la única evaluación útil para la enfermedad de Parkinson son pruebas para diagnosticar enfermedades que la imitan. Al hacer esto, los médicos pueden descartar otras enfermedades, como la hidrocefalia o los ataques cerebrales, y llegar a la conclusión de que una persona padece la enfermedad de Parkinson.

P **Si una persona tiene síntomas de la enfermedad de Parkinson de un solo lado del cuerpo, ¿también aparecerán del otro lado en algún momento?**

R Por definición, la PD es una enfermedad progresiva. Algunas personas con Parkinson sólo tienen síntomas de un solo lado del cuerpo durante muchos años, pero eventualmente los síntomas pasarán al otro lado. Los síntomas del otro lado del cuerpo con frecuencia no se vuelven tan graves como los síntomas del lado inicial.

P **¿Qué es la enfermedad de Parkinson inducida por drogas y qué la provoca? ¿Es permanente o reversible?**

R El parkinsonismo inducido por drogas es una de las imitaciones de la enfermedad de Parkinson. Ciertos medicamentos pueden producir síntomas y señales que son clínicamente indistinguibles de la enfermedad de Parkinson clásica, incluyendo temblor de reposo, rigidez, lentitud para iniciar o llevar a cabo movimientos y problemas con el equilibrio.

El parkinsonismo inducido por drogas es provocado por medicamentos que bloquean el efecto de la dopamina en el cerebro. Por fortuna, cuando se detiene el uso de estos medicamentos, el sistema de dopamina vuelve a la normalidad y todos los síntomas del parkinsonismo se revierten.

Los medicamentos que pueden causar parkinsonismo incluyen los tranquilizantes neurolépticos, que se utilizan para controlar alucinaciones, agitación, o inducir el sueño. Ejemplos de esta clase de medicación incluye: clorpromazina (Thorazine®), haloperidol (Haldol®), flufenacina (Prolixin®), pimozide (Orap®), risperidona (Risperdal®) y olanzapina (Zyprexa®). Tratamientos para las náuseas como el metoclopramide (Reglan®) y la proclorperazina

(Compazine®) pueden bloquear a la dopamina en el cerebro y provocar parkinsonismo. Reserpina, un medicamento que antes se utilizaba mucho para tratar la presión sanguínea alta, puede acabar con la dopamina cerebral y causar parkinsonismo. Ciertos medicamentos cardíacos incluyendo la amiodarona y los bloqueantes de los canales de calcio, pueden inducir parkinsonismo. El antidepresivo amoxapina tiene un efecto similar.

Si una persona que ya tiene la PD toma alguno de estos medicamentos, los síntomas del parkinsonismo pueden agravarse. Dado que tantos medicamentos tienen impacto en el sistema dopaminérgico, es importante hacer una lista de todos sus medicamentos cuando visite al neurólogo.

P ¿Pueden una caída fuerte, un accidente o una conmoción causar la enfermedad de Parkinson?

R Mucha gente con la enfermedad de Parkinson refiere que sus síntomas se hicieron evidentes por primera vez después de una conmoción grave, como por ejemplo una lesión en la cabeza, una enfermedad médica, una operación, o un estrés emocional severo. Dado que la enfermedad de Parkinson resulta de una degeneración lenta de las células cerebrales que mueren a lo largo de muchos años antes de la aparición del primer síntoma, parece improbable que una situación de estrés única sea responsable de la enfermedad. No existen pruebas epidemiológicas de que un golpe en la cabeza o una leve contusión puedan llevar a la enfermedad de Parkinson; el síndrome parkinsoniano y la demencia que se manifiesta en algunos boxeadores es el resultado de cientos de golpes en la cabeza a lo largo de muchos años.

Para una persona que asocie la manifestación de la enfermedad de Parkinson con una caída,

lesión en la cabeza o estrés extremo, la explicación más probable es que dicha persona ya tuviera síntomas leves no reconocidos de Parkinson, que se hicieron más evidentes después del evento severo.

P **¿El estrés diario empeora los síntomas de la enfermedad de Parkinson?**

R Estrés significa diferentes cosas para personas diferentes y puede ser bueno o malo. Una lesión, un conflicto, una enfermedad médica, una operación, un malestar físico y la falta de sueño son ejemplos de estrés negativo. El estrés no provoca la enfermedad de Parkinson pero cualquier tipo de estrés puede empeorar brevemente sus síntomas. Es importante darse cuenta que el empeoramiento de los síntomas experimentado durante situaciones de estrés es temporal y se resolverá cuando el estrés se haya aliviado.

Paradójicamente, algunas personas experimentan mejoras temporales en su capacidad física en ciertas situaciones de estrés. Algunos están a la altura de la ocasión en un evento importante, como una boda. Otros pueden sorprender a su familia desenvolviéndose con soltura en el consultorio médico. Ciertos elementos estresantes pueden ser buenos, y una persona con la enfermedad de Parkinson no debe temerle al desafío.

P **¿Qué es la neuroprotección?**

R Neuroprotección es el término utilizado para describir un tratamiento que puede reducir, detener o revertir la progresión de una enfermedad. Si bien los investigadores están tratando de desarrollar agentes neuroprotectores para la enfermedad de Parkinson, ninguna terapia ha demostrado ser efectiva hasta la fecha.

El antioxidante selegilina se usa a menudo como terapia inicial en la PD temprana, a pesar de la falta de evidencia contundente de que este medicamento tenga un efecto neuroprotector importante. Muchos pacientes usan vitaminas antioxidantes de venta libre, como la vitamina E, vitamina C o coenzima Q10, con el objetivo de reducir la progresión de la PD.

Los científicos esperan hacer progresos en la identificación de agentes neuroprotectores al aprender más sobre las causas de la muerte de las células dopaminérgicas. Existen en la actualidad varios ensayos clínicos para investigar el potencial neuroprotector de diversos compuestos, incluyendo el NET-PD (Pruebas exploratorias sobre neuroprotección en la enfermedad de Parkinson, por sus siglas en inglés) patrocinada por los National Institutes of Health. Para más información sobre pruebas de neuroprotección, visite www.PDtrials.org, una página Web que contiene una lista de los ensayos clínicos sobre la enfermedad de Parkinson que están inscribiendo a participantes.

EL TRATAMIENTO

DE LA ENFERMEDAD

DE PARKINSON



El tratamiento de la enfermedad de Parkinson

P ¿Cómo se encuentra un médico que tenga conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson?

R Encontrar al médico adecuado es uno de los pasos más importantes que un/a paciente debe dar para controlar la enfermedad de Parkinson. El médico ideal para un/a paciente con Parkinson es un neurólogo con formación y experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, conocido como especialista en trastornos del movimiento, y que está actualizado y conoce las terapias más nuevas.

Una persona debe pensar cuidadosamente con qué clase de médico podrá trabajar mejor. Algunos pueden querer a un especialista de vanguardia en la investigación y la ciencia, aún cuando eso implique que el médico sea menos accesible. Otros pueden querer a un médico que pueda tener mayor disponibilidad. Algunas personas hacen sus seguimientos cerca de su hogar, pero hacen varias visitas al año a un especialista en Parkinson. Podría ser útil hacer una lista de las cualidades que son importantes antes de la primera cita con un médico nuevo.

Encontrar al médico adecuado puede tomar tiempo. Comience por preguntarle a otra gente con Parkinson (por ejemplo, personas que asistan al mismo grupo de apoyo) que le recomienden un médico con el cual hayan tenido una buena experiencia. Otra forma de encontrar un médico es llamando al proveedor de cuidados de salud y solicitando una lista de especialistas en la red de cobertura de dicho proveedor.

Las personas que padecen la enfermedad de Parkinson son mejor atendidas mediante un

enfoque multi-disciplinario que no sólo ofrezca la pericia de un especialista en la PD, sino además, la ayuda de fisioterapeutas, logopedas, especialistas en nutrición y asistentes sociales. Algunos pacientes también requieren asesores médicos en áreas como psiquiatría y neurocirugía. Es importante que estos profesionales de la salud sean conscientes del trabajo del otro y se comuniquen periódicamente, y que conozcan la lista completa de tratamientos y medicaciones que cada uno está recetando.

La Parkinson's Disease Foundation tiene una lista de especialistas en la PD. Para encontrar un especialista en su área, llame a nuestra línea de ayuda gratuita al (800) 457-6676 ó comuníquese por correo electrónico a info@pdf.org.

P **¿Con qué frecuencia debe consultar a un médico la gente con Parkinson?**

R A la mayoría de las personas con la enfermedad de Parkinson se les aconseja que visiten a sus médicos cada tres a seis meses, especialmente si están tomando medicamentos anti-Parkinsonianos. Si una persona está teniendo problemas con su enfermedad o su tratamiento, se pueden necesitar más visitas. Algunos pacientes se mantienen en contacto con sus médicos por teléfono, por fax, por carta, o cada vez más, por correo electrónico.

P **¿Cuál es el mejor tratamiento para la enfermedad de Parkinson?**

R Ahora existen muchos medicamentos eficaces contra la enfermedad de Parkinson. Dado que la enfermedad de Parkinson es una enfermedad muy individualizada, cada persona que convive con ella requiere su plan de tratamiento. Para muchos, la meta del tratamiento es reducir los síntomas y, por ende, permitirle a una persona funcionar lo más

normalmente posible, y con la menor cantidad de efectos secundarios.

Hasta la fecha, todos los medicamentos disponibles para la PD funcionan mediante la supresión de los síntomas y señales de la enfermedad. Si bien hay un gran interés en el desarrollo de un verdadero agente neuroprotector que sea capaz de aminorar o detener la progresión de la PD, no se ha demostrado aun que ningún medicamento sea capaz de ello. Síntomas como el temblor, la lentitud, la rigidez, la disminución de la expresión facial, las dificultades en el habla, la postura encorvada, la dificultad para caminar y el equilibrio deficiente pueden mejorar mediante el uso de medicamentos para la PD. Los medicamentos funcionan mejor cuando se toman siguiendo un horario regular y cuando se combinan con ejercicio, una buena nutrición y un sueño adecuado.

Para muchos, la elección de los medicamentos depende de los efectos secundarios y de la tolerancia. Muchos de los medicamentos para la PD actúan sobre la dopamina, la sustancia química del cerebro que juega un papel importante en el comportamiento, la coordinación y la movilidad. Los medicamentos dopaminérgicos están asociados con posibles efectos secundarios, incluyendo náuseas, mareos, baja presión sanguínea, alucinaciones y movimientos de torsión, denominados disquinesias. El programa ideal de medicación es aquel que brinde un excelente alivio para los síntomas de la PD, minimice los efectos secundarios y sea simple y fácil de administrar. Por desgracia, para algunos individuos el horario de medicación puede volverse bastante complicado, teniendo que tomar múltiples agentes, con frecuencia, durante las 24 horas.

Este folleto no intenta abarcar una descripción detallada de cada medicamento y su uso. En general, existen seis categorías de medicamentos para la PD: (i) levodopa, (ii) agonistas de la dopamina, (iii) inhibidores de la COMT (Catecol-

Orto-Metil Transferasa), (iv) inhibidores de la MAO (MonoAmino Oxidasa), (v) amantadina y (vi) anticolinérgicos. Dentro de cada categoría de medicamentos, hay muchas opciones disponibles.

El medicamento más potente para la enfermedad de Parkinson es la levodopa, y su desarrollo en la década de los 60 fue uno de los descubrimientos más importantes en la historia de la medicina. La levodopa aislada produce náuseas y vómitos, y por ende se combina con carbidopa para evitar estos efectos secundarios. La fórmula de carbidopa/levodopa más conocida se llama Sinemet®. Ahora existen muchos preparados y concentraciones diferentes de levodopa/carbidopa, incluyendo fórmulas de efecto prolongado. Además, existe una fórmula combinada que incluye entacapona, un inhibidor de la COMT, llamada Stalevo®. Es muy importante que los pacientes tengan plena conciencia de qué preparado de levodopa están tomando. Tenga especial cuidado al renovar recetas en la farmacia: es posible que un preparado diferente de levodopa pueda ser sustituido accidentalmente, con la consiguiente probabilidad de una sobredosis o de una dosis insuficiente.

Carbidopa/levodopa sigue siendo la medicación más eficaz para el tratamiento de la PD. Algunos pacientes se resisten a tomar este medicamento, por creer que es un último recurso que debe ser demorado el mayor tiempo posible. Pero la mayoría de los neurólogos está de acuerdo en que demorar el tratamiento demasiado tiempo no es sensato, y podría incrementar el riesgo de caídas. Por lo tanto, la decisión de comenzar el tratamiento con carbidopa/levodopa es diferente para cada paciente y requiere la consideración de los posibles beneficios, riesgos y la disponibilidad de alternativas.

Los agonistas de la dopamina son medicamentos

que estimulan las partes del cerebro humano influenciadas por la dopamina. A efectos prácticos, el cerebro “piensa” que está recibiendo dopamina, de forma que estos tratamientos ayudan a satisfacer la necesidad de dopamina del cerebro. En general, los agonistas de la dopamina no son tan potentes como la carbidopa/levodopa, y por ende, son menos proclives a provocar disquinesias. Los agonistas de la dopamina se pueden tomar solos o en combinación con medicamentos que contengan levodopa. Los agonistas disponibles en los Estados Unidos incluyen: bromocriptina (Parlodel®), pergolida (Permax®), pramipexol (Mirapex®) y ropinirol (Requip®). Como categoría, los agonistas de la dopamina pueden provocar náuseas, alucinaciones, sedación (incluyendo ataques de sueño) y mareos debidos a la baja presión sanguínea, por ende, es importante empezar con una dosis baja e incrementarla gradualmente estando atento a los efectos secundarios. La Pergolida, un poderoso agonista de la dopamina ha sido recientemente asociado a anomalías de las válvulas cardíacas y se recomienda a los pacientes con esta medicación que se sometan a un ecocardiograma de forma periódica.

Un quinto agonista de la dopamina, la apomorfina (Apokyn®), es un medicamento inyectable, poderoso y de acción rápida, que alivia los síntomas de la PD en cuestión de minutos, pero sólo proporciona de 30 a 60 minutos de beneficio. Con poco entrenamiento, los pacientes, cónyuges o miembros de la familia pueden aprender a administrar el agente usando un sistema de jeringas pre-cargadas. La ventaja principal de la apomorfina es su efecto rápido. Se usa para personas que caen de pronto en un estado de “off” o deterioro de fin de dosis. La apomorfina provoca náuseas severas, y por lo tanto los pacientes que usen este medicamento deben tomar un agente antiemético. Además, la apomorfina puede provocar disquinesias y otros

efectos secundarios asociados con tratamientos dopaminérgicos.

Los inhibidores de la MAO-B como la selegilina o el deprenyl (Eldepryl®) y la rasagilina (Azilect®) bloquean una enzima en el cerebro que descompone la levodopa. Se ha demostrado que retrasan la necesidad del Sinemet® cuando se reciben en la fase temprana de la enfermedad de Parkinson, y también han sido aprobados para utilizarse en fases tardías para propulsar los efectos del Sinemet®.

Los inhibidores de la COMT, como por ejemplo la entacapona (Comtan®) y el tolcapone (Tasmar®) representan la categoría más nueva de los medicamentos para el Parkinson. En si mismos, estos agentes no alivian los síntomas de la PD. Se deben de tomar junto con la levodopa, y su ventaja es que prolongan la acción de dicha medicación. Los inhibidores de la COMT bloquean el metabolismo de la levodopa, permitiendo que una mayor cantidad de la medicación llegue al cerebro, lo cual incrementa el nivel de dopamina y prolonga su efecto. Las personas que tomen Tasmar® deben hacerse análisis periódicos de la función hepática.

La amantadina (Symmetrel®) es un agente suave para la enfermedad de Parkinson que inicialmente se utilizó para disminuir los temblores en la PD temprana. En años recientes, la amantadina ha demostrado ser útil para reducir las disquinesias que se manifiestan con la medicación dopaminérgica. La amantadina se tolera bien, pero sus posibles efectos secundarios incluyen sequedad de boca, estreñimiento, problemas de vejiga, hinchazón de tobillos y urticaria.

Las personas con una enfermedad de Parkinson leve que únicamente tienen temblor de reposo, pueden beneficiarse del tratamiento con agentes anticolinérgicos. Los anticolinérgicos (trihexifenidilo, mesilato de bengtropina, prociclidina, entre otros) no

actúan directamente sobre el sistema dopaminérgico. Por otro lado, disminuyen la actividad de otro neurotransmisor que controla el movimiento, llamado acetilcolina. Los efectos adversos posibles de estos medicamentos incluyen visión borrosa, sequedad en la boca y retención urinaria. Los individuos de mayor edad también son susceptibles a confusión y alucinaciones con estos tratamientos y por tanto es sensato no administrar estos agentes a personas mayores de 70 años.

En general, la PD temprana se trata usando inhibidores de la MAO, amantadina, agonistas de la dopamina o, menos frecuentemente que los anteriores, con anticolinérgicos. De ser posible, un programa de tratamiento simple que funcione bien es la mejor opción; para la mayoría de las personas con síntomas leves, sólo se necesita un tipo de medicación. Para una enfermedad más avanzada, se puede usar un preparado de levodopa, a veces sola, pero con frecuencia, en combinación con un agonista dopaminérgico, amantadina o las demás medicaciones. Para el problema del deterioro de fin de dosis de la levodopa, se puede usar un preparado de levodopa de acción prolongada. Además, se pueden agregar a la levodopa inhibidores de la COMT y de la MAO para prolongar su acción.

Existen muchas opciones de tratamiento para personas con la PD. Muchos pacientes toman una combinación de levodopa, agonistas, amantadina y otros agentes, dependiendo de sus síntomas. Por desgracia, debido al hecho de que las reservas de dopamina del cerebro se vacían progresivamente en la PD, una persona va a desarrollar una mayor dependencia de la medicación a medida que pasa el tiempo. Es importante señalar que los medicamentos para la PD no detienen la evolución de la enfermedad, así que muchos pacientes requieren más medicación a medida que pasa el tiempo. Pero el

objetivo del tratamiento—mantener a una persona en funcionamiento y gozando de la vida a su más alto nivel—sigue siendo el mismo.

Para más información sobre los medicamentos para la enfermedad de Parkinson, incluyendo sus posibles efectos secundarios e interacciones, visite www.pdf.org/AboutPD. Esta parte de nuestra página Web incluye una tabla actualizada de las medicaciones para el Parkinson, consejos sobre cómo ahorrar dinero y un panorama general de los procedimientos quirúrgicos.

P **¿Es verdad que la levodopa debería ser evitada siempre que sea posible?**

R Cuarenta años después de su descubrimiento, la levodopa sigue siendo el medicamento más eficaz para la enfermedad de Parkinson, y la “regla de oro” por la cual se miden todos los tratamientos del Parkinson. Un debate que viene de largo en este campo es: ¿Tiene la levodopa un efecto protector sobre la enfermedad de Parkinson subyacente, acelera la enfermedad, o es neutral? En términos prácticos: ¿Se debe suministrar levodopa en la primera fase de la enfermedad, o es preciso evitarla durante el mayor tiempo posible? Tras casi 40 años de experiencia con el medicamento, que ha sido tomado por millones de personas en todo el mundo, no hay una respuesta definitiva a esta pregunta.

Algunos expertos defienden el tratamiento temprano con levodopa porque este medicamento tiene más probabilidades de producir una mejoría drástica en la calidad de vida. Como se describió anteriormente, la levodopa es el agente más poderoso para mejorar los síntomas de la enfermedad de Parkinson. Otros expertos señalan que los agonistas de la dopamina son casi tan eficaces como la levodopa para mejorar la calidad de vida, especialmente en fases tempranas de la

enfermedad. Los agonistas de la dopamina parecen tener menos probabilidades de provocar fluctuaciones y disquinesias, dos complicaciones del tratamiento. Otros sostienen que los deterioros de fin de dosis y las fluctuaciones que se aprecian en pacientes tratados con levodopa ocurrirían de todas maneras, porque reflejan la progresión de la enfermedad. A pesar del arduo debate en la literatura médica, ninguno de los dos puntos de vista ha sido probado. El argumento de que la levodopa debe posponerse porque sólo funciona durante un período de tiempo limitado, no es válido.

Un ensayo clínico multi-céntrico, publicado en el *New England Journal of Medicine* en 2004, comparaba a dos grupos de pacientes: individuos a los que se les suministró levodopa al comienzo de su enfermedad, e individuos a los cuales no se les suministró levodopa. El grupo de levodopa tuvo un mayor alivio de su parkinsonismo, como se esperaba, pero sus resultados en las imágenes cerebrales fueron ligeramente peores; como resultado, no se pudieron extraer conclusiones firmes con respecto a la relación de la levodopa con la progresión de la enfermedad de Parkinson. Lo máximo que se puede decir es que si la levodopa tiene un efecto sobre la enfermedad subyacente, ya sea acelerándola o aminorando su progresión, dicho efecto probablemente sea leve.

Un término medio terapéutico razonable, adoptado por muchos expertos, es tratar la enfermedad de Parkinson en fase temprana usando medicamentos más suaves, como la amantadina o los agonistas de la dopamina, y agregar la levodopa cuando se necesite para un mayor control de los síntomas. Pero en pacientes mayores de 70 años, los agonistas de la dopamina están asociados con frecuentes alucinaciones y sedación, por ende, es preferible usar levodopa como medicamento de primera línea.

P

¿Cuáles son los procedimientos quirúrgicos para la enfermedad de Parkinson?

R

La cirugía para la enfermedad de Parkinson ha avanzado mucho desde que fue desarrollada por primera vez hace más de 50 años. La versión más moderna de esta cirugía, la estimulación cerebral profunda (*DBS*, por sus siglas en inglés) fue desarrollada en la década de los 90 y ahora se ha convertido en un tratamiento estándar. Si bien es, sin duda, el avance terapéutico más importante desde el desarrollo de la levodopa, no es para todas las personas con Parkinson. Es más eficaz— a veces de forma dramática— en individuos que experimentan temblores, deterioros de fin de dosis y disquinesias inducidas por medicamentos. La *DBS* fue aprobada por la Administración de Alimentos y Drogas (FDA) de los EE.UU. en 1997, y ha sido utilizada con éxito en miles de personas.

Durante la *DBS*, se insertan electrodos en la región seleccionada del cerebro mediante el uso de MRI y mapeo neurofisiológico para garantizar una colocación precisa. La *DBS* apunta a diferentes partes del cerebro, incluyendo el núcleo subtalámico, el globus pallidus y el tálamo, todas las regiones cruciales para la movilidad y el control de los temblores. La elección del blanco depende de los síntomas del/de la paciente. En los últimos años, el núcleo subtalámico se ha convertido en el blanco preferido en la mayoría de los pacientes que padecen la enfermedad de Parkinson. Para pacientes con síntomas en ambos lados del cuerpo, la cirugía debe realizarse en ambos lados del cerebro. Un dispositivo llamado generador implantable de pulsos o *IPG* por sus siglas en inglés (similar a un marcapasos) es insertado debajo de la clavícula para suministrar una corriente eléctrica continua a una parte del cerebro involucrada en la función motora. Después de

realizar la cirugía, los pacientes deben regresar al centro médico en forma periódica para programar sus dispositivos implantados. Los pacientes reciben un controlador, semejante a un control remoto, que les permite verificar la batería y encender o apagar su dispositivo. Una batería de *IPG* dura entre tres y cinco años y es relativamente fácil de reemplazar usando anestesia local.

Al igual que el tratamiento con medicación, la cirugía para la PD no es una cura. Pero es muy eficaz para suprimir algunos síntomas, incluyendo el temblor, la bradicinesia y la rigidez. Los deterioros de fin de dosis y las disquinesias también pueden reducirse drásticamente y algunos pacientes pueden reducir su toma de medicamentos en un 50 por ciento o más.

Por desgracia, la cirugía para la PD no ayuda al equilibrio o a los bloqueos del andar, y tiene efectos limitados sobre el habla o la postura—síntomas que pueden agravarse a medida que la enfermedad progresa. No todos los pacientes con Parkinson son buenos candidatos para la cirugía. El candidato ideal es aquel que responde a dosis individuales de levodopa pero que ha alcanzado una fase asociada con deterioro de fin de dosis o disquinesias. El individuo no debe tener ningún deterioro cognitivo y estar en un buen estado general de salud. Un sistema eficaz de apoyo familiar o de amigos es esencial para ayudar al/a la paciente a lidiar con las demandas emocionales de la cirugía.

Los pacientes con formas de parkinsonismo que tienen escasa respuesta a la levodopa o aquellos que sufren trastornos cognitivos o emocionales, no se beneficiarán de la cirugía. La cirugía para la PD se lleva a cabo mejor en un centro con experiencia establecida en estas técnicas avanzadas. El centro ideal es aquel que tiene neurocirujanos especialmente entrenados en cirugía de DBS y un equipo dedicado

de personal clínico que esté disponible para la exploración, los cuidados post-operatorios y la programación del estimulador cerebral profundo.

Es importante que una persona con Parkinson que esté considerando someterse a la cirugía se informe bien sobre los procedimientos y sea realista sobre sus expectativas. Para más información sobre la DBS, visite www.pdf.org para solicitar su copia impresa del folleto *Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease (Estimulación profunda cerebral para la enfermedad de Parkinson)*, segunda edición, escrito por el Editor Científico de la PDF, el doctor Blair Ford.

P **¿Qué otras terapias son útiles para personas que padecen la enfermedad de Parkinson?**

R Existen varias formas excelentes de terapia que pueden ayudar a la gente con Parkinson a controlar sus síntomas y hacer que su vida sea más fácil. La fisioterapia puede incrementar la fortaleza y flexibilidad de los músculos y reducir el riesgo de caídas. Un fisioterapeuta puede también desarrollar un régimen diario de ejercicios para mantener a una persona en movimiento.

Para pacientes con problemas del habla o al tragar, los logopedas (terapeutas del habla) pueden ser extremadamente útiles. La logopedia puede incrementar el volumen de la voz y ayudar en la pronunciación de las palabras. Ciertos programas de entrenamiento vocal están especialmente diseñados para pacientes con Parkinson. La técnica de Lee Silverman es una terapia especial del habla que puede ser muy beneficiosa para personas con Parkinson. Para más información visite www.lsvt.org.

La terapia ocupacional le enseña a la gente métodos alternativos para realizar tareas

cotidianas que pueden suponer un desafío, como comer y vestirse. Los terapeutas ocupacionales también pueden evaluar una casa y hacer sugerencias para que sea más segura y fácil de recorrer. Estos consejos son especialmente útiles para personas con discapacidades, y pueden dar un mayor sentido de autocontrol al convivir con la enfermedad de Parkinson.

Estas terapias complementan el tratamiento médico de la enfermedad de Parkinson. Un consejo: los mejores resultados dependen de la cantidad de esfuerzo que la persona esté dispuesta a hacer. Se necesita motivación y perseverancia para realizar la terapia todos los días. Un neurólogo debería poder brindar recomendaciones para la terapia y, de ser necesario, hacer una derivación. Por desgracia, el seguro de salud puede no cubrir todas las formas de terapia; a veces es preciso contar con cartas de necesidad para que se aprueben.

¿La acupuntura, la hipnosis o la masoterapia desempeñan un papel en el tratamiento de la PD?

La acupuntura es una forma de terapia desarrollada en la antigua China que implica la inserción de agujas muy finas en la piel en puntos particulares del cuerpo. La hipnosis es una terapia destinada a inducir un estado de relajación y respuesta que puede ser dirigido hacia el control de los músculos. La masoterapia es una aplicación física muy conocida que se usa para la relajación de los músculos.

Ninguna de estas técnicas ha sido rigurosamente probada en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. Parece improbable que la acupuntura, la hipnosis o la masoterapia tengan algún efecto sobre la enfermedad en sí, aunque pueden brindar alivio temporal de los dolores musculares, lo cual puede ser beneficioso para algunas personas.

PROBLEMAS

HABITUALES EN LA

ENFERMEDAD

DE PARKINSON



Problemas habituales en la enfermedad de Parkinson

P ¿Qué son las disquinesias?

R Las disquinesias son movimientos involuntarios de torsión o retorcimiento provocados por los medicamentos dopaminérgicos. No son una señal de la enfermedad de Parkinson. Estos movimientos suelen aparecer en el lado del cuerpo más afectado por la enfermedad de Parkinson, y a veces pueden involucrar al cuello, al rostro o al tronco. Las disquinesias en general se desarrollan después de un tratamiento con levodopa y/o agonistas de la dopamina durante cinco años o más. Preparados de larga acción de levodopa e inhibidores de la COMT pueden agravar las disquinesias. En algunos individuos, las disquinesias son leves y rara vez se notan. En otras, las disquinesias son movimientos de sacudida severos que atraen la atención e impiden la coordinación y el andar.

Si las disquinesias son problemáticas, la solución es hablar con el médico tratante para realizar ajustes en los medicamentos y sus dosis. Sin embargo, la cirugía para la PD, si bien es un último recurso para tratar las disquinesias, es muy efectiva.

P ¿Qué es el deterioro de fin de dosis (“wearing-off spells”)?

R “Deterioro de fin de dosis” (“wearing-off”) es lo que sucede cuando las dosis de medicamentos anti-Parkinsonianos pierden su efecto prolongado. Varias horas después de una dosis de medicación, el temblor regresa y la persona entra en un estado de parkinsonismo progresivo. Para algunos, esta experiencia es un impedimento que puede ser aliviado tomando una dosis extra de medicación. Para otros, este deterioro de fin de dosis es desagradable e invalidante. El deterioro de fin de dosis puede ocurrir gradual y previsiblemente, o

puede suceder de pronto e inesperadamente. Los pacientes que experimentan deterioro de fin de dosis pueden ver su rutina diaria dividida entre períodos de “off” (“apagado”) y períodos de “on” (“encendido”). Cuando están “apagados”, sus medicamentos no están funcionando y se sienten rígidos y lentos; cuando están “encendidos”, sus medicamentos han hecho efecto y se sienten móviles e independientes.

Las fluctuaciones motoras del deterioro de fin de dosis en general se desarrollan tras cinco años de tratamiento con medicamentos anti-Parkinsonianos. Estos episodios pueden ser ayudados por una dosis extra de agonista de dopamina o levodopa, o acortando el intervalo entre las dosis. El agregado de una levodopa de larga acción o de un inhibidor COMT puede extender el efecto de la medicación y reducir el deterioro de fin de dosis. La apomorfina (Apokyn®) es un agonista inyectable de dopamina que funciona en cuestión de minutos, y puede ayudar a los pacientes que sufren deterioro súbito de fin de dosis. En algunas personas, estas estrategias pueden incrementar el riesgo de disquinesias.

Algunas personas con Parkinson experimentan tanto deterioros de fin de dosis como disquinesias inducidas por la medicación. Estos individuos a menudo requieren un horario complejo de medicación que implica dosis frecuentes a lo largo del día. Las personas que sufren estos problemas requieren la atención permanente de un especialista en Parkinson que tenga conocimiento de los numerosos medicamentos disponibles para tratar la enfermedad. Además, los procedimientos neuroquirúrgicos para la PD pueden ser muy eficaces en la reducción del deterioro de fin de dosis y de las disquinesias.

P

¿Qué puedo hacer para evitar las caídas?

R

Las caídas quizá sean la complicación más peligrosa de la PD ya que pueden provocar fracturas o lesiones craneanas. Las caídas ocurren por muchas razones, incluyendo problemas del equilibrio, postura encorvada, rigidez y lentitud. Muchas personas con Parkinson tienen una tendencia peligrosa de balancearse hacia atrás cuando se ponen de pie o giran. Otras dudan o se bloquean cuando dan un primer paso a través de un espacio estrecho, al tratar de girar o al acercarse a un objetivo. Los sitios multitudinarios son especialmente difíciles. En cada visita al neurólogo, los pacientes deben reportar los problemas de equilibrio que puedan haber notado. En cada visita, los neurólogos deben además medir el riesgo de caída de una persona mediante la cuidadosa observación de la postura, el andar y la estabilidad.

Hay muchas maneras eficaces de reducir o eliminar las caídas. A veces, un cambio en los medicamentos puede evitar los bloqueos. Las personas con Parkinson pueden beneficiarse de la rehabilitación de la marcha y de estrategias para evitar caídas. El uso de dispositivos, como bastones y andadores, resulta útil para algunos. Incluso cuando no se necesite un bastón para el equilibrio, el mismo abrirá espacios en una multitud para una persona con PD. Para aquellos que tienden a mecerse hacia atrás, es útil pararse junto a una pared o un mostrador para buscar apoyo. Para evitar las caídas, nada puede sustituir una cuidadosa vigilancia.

P

¿La depresión es un problema común en la enfermedad de Parkinson?

R

Casi todo el mundo sufre en algún momento síntomas menores de depresión, a menudo como respuesta a la pérdida de un ser querido, a la

pérdida de un empleo o ante el diagnóstico de una enfermedad crónica. Las personas que viven con la enfermedad de Parkinson son especialmente proclives a la depresión porque la enfermedad es crónica y puede ser invalidante. Hasta un 60 por ciento de las personas con Parkinson experimenta síntomas leves o moderados de depresión. Además de la pérdida de dopamina, la enfermedad de Parkinson también provoca la pérdida de ciertas sustancias químicas cerebrales que parecen estar relacionadas con la depresión, como la serotonina y la norepinefrina/noradrenalina. Por esta razón, muchos investigadores creen que las personas con Parkinson tienen mayor probabilidad de estar deprimidas que aquellas con otras enfermedades crónicas.

La depresión leve causa sentimientos de pena, desaliento y pasividad, que pueden ser reacciones temporales y normales a las decepciones de la vida diaria. Al otro lado del espectro, la depresión puede causar un estado extremo de desesperación, baja autoestima o el deseo de auto-lastimarse, sumándose a cambios severos del comportamiento incluyendo insomnio, pérdida del apetito, pérdida de interés en las actividades cotidianas, y aislamiento social. Algunos pacientes con depresión también experimentan sentimientos de ansiedad o de pánico. En su forma más severa, la depresión puede causar un deseo de morir, el cual, si no se trata, puede llevar a intentos de suicidio.

Cuando una persona con Parkinson experimenta síntomas de depresión, es importante decírselo a su médico. A menudo, la depresión puede ser aliviada mediante un ajuste en la medicación y un intento por re-insertarse en las rutinas diarias. Las mejoras en la movilidad, la dieta y la calidad del sueño pueden ayudar a combatir la depresión. Mucha gente se beneficia mediante la

toma de antidepresivos, y hay muchos agentes eficaces que no interactúan negativamente con los medicamentos anti-Parkinsonianos. Para síntomas más pronunciados o sostenidos de depresión, su médico le recomendará una consulta con un psiquiatra.

P **¿Es la demencia parte de la enfermedad de Parkinson?**

R Alrededor de dos tercios de las personas con Parkinson desarrollan demencia. Además de problemas de memoria, los pacientes con Parkinson con demencia pueden tener: lentitud en el procesamiento del pensamiento, dificultades para concentrarse o calcular distancias, apatía, baja motivación y errores de criterio. Los estudios sugieren que la demencia es más común en pacientes cuyo Parkinson comienza después de los 60 años, o en pacientes cuyo Parkinson está caracterizado principalmente por enlentecimiento o bradicinesia, en lugar de temblor. Las personas con Parkinson y demencia parecen obtener menos beneficio de sus medicamentos anti-Parkinsonianos, y son más proclives a padecer somnolencia y alucinaciones.

Para algunos, reducir la dosis de medicamentos anti-Parkinsonianos puede ayudar a mejorar la lucidez mental. En 2006, el primer y único medicamento para tratar la demencia del Parkinson fue aprobado por la FDA. El medicamento, tartrato de rivastigmina (Exelon®), ya había sido aprobado en Estados Unidos para tratar la demencia asociada con el mal de Alzheimer.

P **¿Las personas con enfermedad de Parkinson sufren alucinaciones?**

R Las alucinaciones son comunes en la enfermedad de Parkinson y se consideran un efecto secundario

de la medicación dopaminérgica. Las personas con Parkinson generalmente experimentan alucinaciones visuales al atardecer o por la noche, cuando la visibilidad es reducida. A veces imaginan pequeños animales o niños; a veces perciben rostros, o tienen la impresión de tener figuras paradas en su presencia. A veces las alucinaciones son amenazantes, o parecen parte de un pensamiento paranoico. La mayoría de las personas con Parkinson es consciente de que sus alucinaciones son un “truco de la mente”, pero otras viven sus alucinaciones como reales.

Las personas que experimenten alucinaciones, sueños muy vívidos o ideas extrañas deben informarle a su neurólogo. Estos fenómenos probablemente estén inducidos por la medicación, especialmente por los agonistas de la dopamina, y a menudo pueden eliminarse ajustando las dosis. La reducción de la medicación dopaminérgica por la noche puede eliminar las visiones nocturnas. A veces, sin embargo, las alucinaciones son persistentes y requieren tratamiento con un agente anti-psicótico, como la quetiapina (Seroquel®) o la clozapina (Clozaril®).

P **¿Los trastornos del sueño son parte** **R** **de la enfermedad de Parkinson?**

Las personas con Parkinson a menudo tienen dificultades para dormir debido a temblores nocturnos, malestar físico relacionado con el agarrotamiento o la rigidez, incapacidad para girar en la cama, problemas de vejiga, inquietud y distonía dolorosa. Muchas personas experimentan sueños muy vívidos o alucinaciones y se mueven como si estuviesen despiertos durante las pesadillas, un problema llamado “trastorno del sueño REM”. Algunos individuos caen en un patrón de dormir demasiado durante el día y luego tienen insomnio por la noche, causando una “reversión del ciclo

sueño-vigilia”. Es importante no pasar por alto las causas médicas de la falta de sueño, como por ejemplo la apnea del sueño.

El tratamiento para el insomnio incluye medidas para que un/a paciente se sienta más cómodo/a durante la noche. Las personas que sufren de insomnio deben evitar los estimulantes por la noche, como la cafeína o el chocolate. También deben limitar la toma de fluidos antes de irse a la cama para evitar frecuentes despertares para vaciar la vejiga. Una dosis extra de medicamentos anti-Parkinsonianos puede ayudar a algunas personas. Otros requieren medicamentos para dormir. Dormir bien por la noche es esencial para las personas con Parkinson, por lo tanto es importante hablar del insomnio con un neurólogo.

Las personas que duermen mal por la noche pueden experimentar una somnolencia intolerable durante el día. Para dichos individuos, se deben hacer todos los esfuerzos posibles para mejorar el sueño nocturno. Algunos de estos pacientes están más alertas cuando se reducen sus medicamentos anti-PD, mientras que otros se benefician usando estimulantes durante el día.

P **¿Por qué el estreñimiento es un problema para las personas con Parkinson? ¿Es un efecto secundario de los medicamentos o un síntoma de la enfermedad?**

R El estreñimiento es un problema común en la enfermedad de Parkinson. Para muchas personas, tener sólo un movimiento intestinal diario se considera estreñimiento. Pero los gastroenterólogos definen el estreñimiento como menos de tres movimientos de intestino por semana. Las causas de estreñimiento de los pacientes con Parkinson incluyen: la lentitud del tránsito intestinal secundaria a la inercia muscular, efectos secundarios de la

medicación y la dieta. La falta de ejercicio y actividad pueden causar o agravar el estreñimiento. Además, algunos pacientes con Parkinson experimentan dificultad al defecar debido a la rigidez y el entecimiento de los músculos del piso pelviano.

El primer paso para resolver el estreñimiento es mejorar la ingesta de fibra y líquidos. Para algunos pacientes, esto implica un cambio dietario importante que requiere disciplina y apoyo. Los esfuerzos para ponerse en actividad ayudarán a evitar el estreñimiento. Los ablandadores de materia fecal también son útiles. Los laxantes están disponibles si las medidas conservadoras no funcionan, pero es importante usar estos agentes correctamente bajo la supervisión de un médico. Medidas más agresivas, como los enemas, no deben usarse sin supervisión médica. Es importante discutir este problema con un médico.

P **¿Los pacientes con Parkinson experimentan problemas de vejiga?**

R La urgencia y la frecuencia urinaria son problemas comunes de la vejiga en personas con PD. Algunos describen una incapacidad para contener la orina una vez que se dan cuenta de que tienen que vaciar la vejiga. Si además tienen dificultades para trasladarse rápidamente al baño, el resultado puede ser un penoso accidente. La frecuencia nocturna comúnmente interrumpe el sueño.

El primer paso para encarar la dificultad con el control de la vejiga es hablar con un neurólogo. Algunos pacientes requieren un análisis urológico para evaluar la situación. En los hombres, por ejemplo, la enfermedad de la próstata es una causa común de disfunción de la vejiga que debe ser distinguida de la enfermedad de Parkinson. El tratamiento de las alteraciones de la vejiga puede incluir cambiar las rutinas de

ingesta de fluidos, evitar los diuréticos, entrenamiento de la vejiga, medicamentos y a veces pañales protectores. Para la frecuencia nocturna, es sensato omitir los fluidos por la noche, y evitar la cafeína en cualquier forma. Es importante señalar que muchos de los medicamentos para la incontinencia pueden causar dificultades de memoria, un factor que debe ser considerado en pacientes con problemas cognitivos preexistentes.

P **¿Pueden la enfermedad de Parkinson o sus medicamentos provocar comportamientos compulsivos como el apostar y las compras compulsivas?**

R El sistema de recompensa del cerebro humano está gobernado por la dopamina, la misma sustancia química que está reducida en el Parkinson. La dopamina cumple una función central en la experiencia del placer, la búsqueda de satisfacción, las adicciones y la impulsividad. Dado que los medicamentos para la enfermedad de Parkinson estimulan los sistemas de dopamina del cerebro, un pequeño grupo de individuos susceptibles desgraciadamente desarrolla conductas adictivas y compulsivas.

Las conductas adictivas más comunes provocadas por el exceso de dopamina incluyen la compulsión en las compras, las apuestas y los impulsos sexuales. Otras conductas compulsivas también han sido descritas, e incluyen comer en exceso, uso excesivo de Internet, pornografía y abuso de alcohol o drogas. Si no son controladas, estas conductas pueden ser muy costosas, y llevar a severas alteraciones personales y sociales.

Estas conductas compulsivas no son características típicas de la enfermedad de Parkinson, y generalmente son el resultado de la medicación, a menudo un

agonista de la dopamina. Si usted o un ser querido con Parkinson desarrolla un cambio del comportamiento con conductas como las que se han señalado, es importante alertar al neurólogo tratante, que puede a menudo resolver el problema mediante una reducción o modificación de la medicación.

P

¿Las personas con Parkinson tienen dolores?

R

Las sensaciones de dolor son una causa importante pero subestimada de malestar en pacientes con la enfermedad de Parkinson. En algún momento de la enfermedad, casi todas las personas experimentan dolor. Las causas potenciales de dolor en las personas con Parkinson son numerosas (y no siempre están directamente relacionadas con la PD), e incluyen calambres musculares, rigidez, artritis o tendinitis, dolores debido a malas posturas, contracturas dolorosas secundarias a la inmovilidad prolongada y torsiones o posturas dolorosas sostenidas, conocidas como distonía.

En la mayoría de los casos, es posible establecer la causa del dolor en personas con Parkinson mediante una cuidadosa descripción de las quejas y un examen neurológico minucioso. Las personas que sufren dolores deben tener presente la relación entre el malestar y sus medicamentos para la PD. Si el dolor ocurre principalmente cuando el efecto de la medicación se ha agotado, es muy probable que sea una manifestación de rigidez de “fin de dosis”. Si el dolor involucra a un miembro que parece estar en torsión o retorcido, una causa probable es la distonía. Si el dolor involucra a una articulación rígida o inmóvil como el hombro o la cadera, la causa más probable es la rigidez parkinsoniana o la artritis.

En gran parte, el dolor en la enfermedad de Parkinson es tratable. Dependiendo de la causa

del dolor, el tratamiento puede consistir en ajustes de la medicación anti-parkinsoniana, fisioterapia, agentes anti-inflamatorios u otros tipos de medicación analgésica. Todos los individuos que experimenten dolores persistentes deben informarle a su neurólogo. Para la distonía severa, las inyecciones de toxina botulínica como relajante muscular pueden ser extremadamente eficaces. Para dolores que se manifiesten en el estado de “fin de dosis”, la mejor solución es incrementar los períodos de medicación activa a través de ajustes en dicha medicación.

P **¿Es común que haya una disminución de la sexualidad en las personas con Parkinson?**

R Mucha gente con Parkinson está preocupada por el hecho de perder su capacidad de experimentar una relación sexual satisfactoria. Existen diferentes dimensiones de esta preocupación, que varían según los individuos, y van desde dudas sobre su capacidad física de tener una relación íntima a la preocupación de si aún son atractivos para su ser querido.

Las investigaciones realizadas sugieren que las personas con Parkinson pueden gozar y experimentar relaciones íntimas igual que cualquier persona sana. Sin embargo, las personas con Parkinson son proclives a padecer diferentes tipos de problemas sexuales. Los hombres con Parkinson pueden tener dificultades para alcanzar la erección. Las mujeres con Parkinson se quejan de sequedad vaginal e incapacidad para experimentar orgasmos. Tanto hombres como mujeres pueden sufrir disminución de la libido debido a la enfermedad de Parkinson. El descontrol de la vejiga debido a la enfermedad de Parkinson puede tener un

impacto en el rendimiento sexual. Además, la depresión es común para la gente que padece la enfermedad de Parkinson e incrementa las dificultades sexuales. Muchos de estos problemas se pueden evitar, por ende, es importante hablar estas cuestiones con un neurólogo.

Además de la disminución en el funcionamiento sexual, la enfermedad de Parkinson a veces está asociada con impulsos y comportamientos sexuales hiperactivos. La levodopa y los agonistas de la dopamina han sido vinculados a un incremento de la libido y del rendimiento sexual; en una minoría de pacientes, estos tratamientos dopaminérgicos pueden causar hipersexualidad inapropiada. Este problema tiene un impacto potencialmente grave sobre el paciente y su pareja, y es preciso hablarlo con el neurólogo tratante.

P **¿Cómo se pueden aliviar los calambres en las piernas y en los dedos de los pies?**

R Mucha gente con Parkinson padece calambres en las piernas y en los dedos de los pies. A menudo estos síntomas ocurren por la noche e interfieren con el sueño. A veces, los calambres hacen que los pies y los dedos asuman posturas forzadas o retorcidas, dolorosas conocidas como distonía. La distonía generalmente ocurre en los pacientes cuando el efecto de su medicación se ha agotado, lo cual suele suceder en las primeras horas de la mañana. En la mayor parte de los casos, la próxima dosis de medicación probablemente alivie los síntomas, y no se necesite ningún otro tratamiento. Para síntomas más severos, un neurólogo puede agregar una medicación adicional para ayudar a aliviar los calambres.

P ¿Por qué la gente con Parkinson tiene exceso de saliva? ¿Qué se puede hacer para encarar este problema?

R El exceso de saliva en pacientes con la enfermedad de Parkinson no resulta de un incremento en la producción de saliva. Por el contrario, es provocado por una incapacidad de tragar espontáneamente, y por el enlentecimiento de los músculos de la lengua, la boca y la garganta. Además, una postura flexionada del cuello hace que la saliva se acumule en la parte anterior de la boca, lo cual provoca el babeo.

Los medicamentos para la enfermedad de Parkinson pueden reducir el babeo mediante el incremento de la movilidad de los músculos para tragar. Además, el hecho de mejorar la postura del cuello puede ayudar. Alguna gente chupa caramelos ácidos para ayudar a disparar el reflejo de tragar. Si el babeo persiste a pesar de estas medidas, se pueden recetar otros medicamentos para restringir la producción de saliva y provocar sequedad de boca. Es importante señalar que estos medicamentos pueden tener efectos secundarios indeseados, como por ejemplo problemas de memoria o estreñimiento. El babeo severo también puede tratarse usando inyecciones en la glándula salival con toxina botulínica. Se han utilizado procedimientos quirúrgicos para el tratamiento del babeo en otras enfermedades, pero estas medidas agresivas rara vez son necesarias en la enfermedad de Parkinson.

VIDA COTIDIANA

CON LA ENFERMEDAD

DE PARKINSON



Vida cotidiana con la enfermedad de Parkinson

P ¿El ejercicio es beneficioso para las personas que sufren la enfermedad de Parkinson?

R La enfermedad de Parkinson es una enfermedad de rigidez, enlentecimiento, fatiga y debilidad. Algunas personas pueden sentir que no desean hacer ejercicio y que se cansan, pero el ejercicio es esencial para una persona con la enfermedad de Parkinson. El ejercicio diario o la fisioterapia son cruciales para mantener y mejorar la movilidad, la flexibilidad y el equilibrio. También son útiles para evitar muchos de los síntomas secundarios de la enfermedad, como la depresión y el estreñimiento. Las personas que se estiran y mueven durante el día logran los mejores resultados. La investigación ha demostrado que el ejercicio en las personas con Parkinson brinda beneficios que complementan el efecto de los medicamentos. Las opciones más populares incluyen ejercicios de movimiento, bailar, Tai Chi, caminar o nadar.

Los individuos con dificultades de la marcha o problemas de equilibrio también pueden ser ayudados mediante la realización de ejercicios específicos. Un fisioterapeuta puede ayudar a diseñar un programa de ejercicios adecuado. Se pueden desarrollar estrategias para salir de los episodios de bloqueo y para evitar las caídas hacia atrás. Además, hay muchos libros y videos excelentes con ejercicios para la enfermedad de Parkinson.

Con el fin de que Medicare o cualquier seguro de salud público cubran la fisioterapia, un neurólogo debe “recetarla”. El sólo hecho de sugerir una evaluación o sesiones con un fisioterapeuta no garantizará que el costo sea cubierto.

Para ayudarle a aprovecharse al máximo de sus ejercicios, la PDF ofrece *Motivating Moves for People with Parkinson's* (Movimientos motivadores para personas con Parkinson). Este programa de ejercicios, disponible en formato de video y DVD, incluye 24 ejercicios que se realizan sentado/a y está diseñado para abordar los principales problemas de movimiento del Parkinson, incluyendo la flexibilidad, el equilibrio, la postura, el rango vocal y la expresividad facial. Para más información o para pedir su copia, visite www.pdf.org o llame al (800) 457-6676.

P **¿Necesitan las personas con Parkinson tener una dieta especial o evitar algún alimento en particular?**

R Una dieta equilibrada y nutritiva es importante en la PD. Muchos pacientes que padecen la enfermedad de Parkinson pierden peso debido a la falta de apetito y a una inadecuada ingesta de alimentos. El mejor plan es mantener una dieta completa que contenga todos los requisitos nutritivos diarios. Las frutas y las verduras frescas suministran la fibra que ayudará o evitará el estreñimiento. Algunos pacientes que toman levodopa descubren que las proteínas interfieren con las dosis de su medicación tomadas inmediatamente antes, durante o después de la comida. Limitar la ingesta de proteínas o cambiar los intervalos de medicación para evitar conflictos con las comidas puede ayudar a resolver este problema. Para ser más eficaces, los medicamentos deben tomarse antes de las comidas, con el estómago vacío. Para las personas con dificultades para tragar, es recomendable una dieta de alimentos blandos. Es muy importante beber muchos líquidos durante el día para mantenerse hidratado, lo cual ayuda a evitar el estreñimiento.

Las personas con Parkinson que pierden peso progresivamente sin ninguna razón clara deben comentárselo a su médico, y someterse a un examen médico cuidadoso y detallado. Para más información, descargue la hoja informativa de la PDF, “Nutrition and Parkinson’s Disease” (La nutrición y la enfermedad de Parkinson) en www.pdf.org o solicítela llamando al (800) 457-6676.

P **¿Las vitaminas u otros suplementos “naturales” tienen un papel en el tratamiento de los síntomas de la enfermedad de Parkinson?**

R Muchas personas usan suplementos vitamínicos y otros compuestos en su régimen de tratamiento. Pueden usarlos con la esperanza de enlentecer el proceso de la enfermedad mediante antioxidantes como la vitamina E, la vitamina C, la Coenzima Q10, la glutatona y otros. Sin embargo, no existe evidencia confirmando que estas sustancias frenen o enlentezcan la progresión del Parkinson. Si bien la mayoría de estos suplementos no son perjudiciales ni interfieren con la absorción de los diversos medicamentos anti-Parkinsonianos, el médico tratante debe ser informado de todos los suplementos que una persona esté tomando.

P **¿Deben conducir automóviles las personas con la enfermedad de Parkinson?**

R El hecho de conducir plantea una de las cuestiones más difíciles que afrontan las personas que sufren de Parkinson. La mayoría de los estados no tienen legislación con respecto a la enfermedad de Parkinson y el conducir. Sin embargo, las personas con Parkinson deben ser muy cuidadosas ya que a menudo tienen los reflejos lentos y un procesamiento visuo-espacial deficitario. Además, las personas con deterioros

de fin de dosis imprevisibles pueden estar detrás del volante y, de repente, ser incapaces de moverse. Los problemas cognitivos de la enfermedad de Parkinson pueden afectar el buen criterio de una persona, lo cual puede tener consecuencias al conducir. Un pequeño golpe con el guardabarros, una tendencia a virar entre carriles o alrededor de las esquinas, cuestionan la capacidad de una persona para calcular las distancias con precisión. Finalmente, algunos pacientes pueden sufrir de excesiva somnolencia diurna y tener problemas para permanecer despiertos mientras conducen. Rara vez, los pacientes con somnolencia diurna pueden tener episodios de somnolencia sin aviso, los denominados “ataques de sueño”.

La regla general es que cuando los miembros de la familia se preocupan porque su ser querido conduce, es hora de evaluar la situación. Los médicos no tienen la obligación de reportar el diagnóstico de Parkinson a los departamentos de vehículos motores pero pueden insistir en una prueba de manejo. Si todos están de acuerdo en que un individuo con Parkinson representa un riesgo al conducir, es hora de entregarle el volante a un cónyuge, miembro de la familia o amigo. Para más información sobre conducir y el Parkinson, descargue la hoja informativa de la PDF, “Driving and Parkinson’s” (Conducir y la enfermedad de Parkinson), en www.pdf.org o solicítela llamado al (800) 457-6676.

P **¿Está bien beber alcohol?**

R El consumo moderado de alcohol (un cóctel o un vaso de cerveza o vino) es aceptable para las personas con Parkinson, siempre y cuando no tengan otras enfermedades o estén tomando medicamentos que prohíban el consumo de alcohol.

P ¿Se recomienda equipamiento especial para ayudar a las personas con Parkinson?

R Para las personas con problemas de movilidad y equilibrio, dispositivos sencillos como un bastón o un andador, pueden ayudar a evitar una caída. Estos dispositivos ofrecen apoyo físico y sirven como recordatorio para dar pasos programados y seguros. Hay muchos modelos de andadores disponibles, diferenciando en la cantidad y el tamaño de las ruedas, el tipo de frenos, la cantidad de apoyo, asientos y canastas. Algunos andadores incluso tienen una barra de láser para marcar el paso a los pacientes que experimentan bloqueos. Para individuos con problemas serios de equilibrio, a veces la mejor opción es una silla de ruedas o un carrito eléctrico. También se necesita entrenamiento para saber cómo usar correctamente estos equipos y éste puede ser realizado por un fisioterapeuta o por un terapeuta ocupacional.

Otros tipos de equipos que pueden ser útiles cuando la coordinación manual se torna difícil incluyen utensilios especiales que facilitan el comer y otras actividades cotidianas. También existen muebles para el hogar y dispositivos que son útiles para el baño, como las sillas de ducha. Algunas personas que tienen dificultades para subir escaleras encuentran los montaescaletas eléctricos muy útiles. También se puede encontrar equipamiento adaptativo para computadoras.

Antes de comprar un equipo costoso, la persona debe hablar con su neurólogo para pedirle recomendaciones y posiblemente obtener una derivación a terapia ocupacional. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudarle a determinar cuál es el mejor dispositivo, y darle instrucciones de cómo usarlo correctamente. Para artículos más costosos, una receta del neurólogo o terapeuta ocupacional declarando que se necesita cierto

equipamiento ayudará a cubrir el costo—hasta el límite de cobertura de Medicare o del seguro de salud privado.

P **¿Cómo pueden ayudar los miembros de la familia? ¿Deben asistir en todo o fomentar la mayor independencia posible?**

R El desafío para los individuos con Parkinson es seguir siendo lo más independiente posible. Para alguna gente, esto significa hacer todo por su cuenta, aunque tome más tiempo. Para otros, se necesita una cantidad variable de asistencia. La necesidad de asistencia a menudo fluctúa drásticamente durante el día y puede depender de qué tan bien funcionen los medicamentos en un momento específico. En el estado de medicación “encendido”, algunas personas son totalmente funcionales y móviles, pero en el estado de “apagado”, pueden necesitar ayuda para actividades cotidianas como vestirse, alimentarse y caminar.

Es importante que los miembros de la familia reconozcan la naturaleza variable y a veces impredecible de la discapacidad de la enfermedad de Parkinson. Al estar alertas y ofrecer ayuda cuando sea necesario, los miembros de la familia pueden encontrar el equilibrio justo entre proteger a la persona con Parkinson y fomentar su independencia.

Por supuesto, algunas personas insisten en intentar hacer cosas que no debieran hacer, como subir escaleras a pesar de tener problemas de equilibrio, o cargar bolsas pesadas del supermercado. El manejo de estas situaciones requiere buen juicio y tacto, y es importante llegar a un acuerdo entre los miembros de la familia en cuanto a establecer límites razonables.

Algunas personas que ya no desean realizar las tareas de la vida diaria pueden estar en realidad sufriendo de depresión y apatía. Es importante reconocer este problema como un tema aparte de los impedimentos físicos de la enfermedad de Parkinson. Si la depresión está presente, se debe tratar el tema con el neurólogo tratante ya que podría ser necesario el uso de medicamentos o la terapia.

INVESTIGACIONES

SOBRE LA

ENFERMEDAD

DE PARKINSON:

EL FUTURO



El futuro

P ¿Por qué tarda tanto un medicamento en estar a disposición del público general?

R El camino desde el laboratorio hasta su botiquín de medicamentos es largo y complicado. En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Drogas (FDA) supervisa cuidadosamente el desarrollo, ensayo y comercialización de todos los productos farmacéuticos. Antes de que la FDA apruebe un nuevo medicamento, se necesitan pruebas de que el medicamento es útil y seguro.

Los medicamentos para la enfermedad de Parkinson empiezan con el desarrollo en un laboratorio. Si un compuesto parece prometedor, es probado en animales para determinar la eficacia y la seguridad. Un investigador puede solicitar permiso para iniciar los primeros estudios en humanos, llamados ensayos clínicos, sólo cuando un nuevo medicamento ha pasado todas las pruebas de seguridad en animales. A continuación, se realizan ensayos clínicos cuidadosamente diseñados con cientos de pacientes para medir la eficacia del medicamento para tratar la enfermedad de Parkinson.

Un aspecto esencial en el diseño de un ensayo clínico es el proceso de aleatorización ciega. Los participantes son asignados al azar para recibir el medicamento que está siendo probado o un placebo (una sustancia no activa diseñada para tener el mismo aspecto que el medicamento). Ni el investigador que desarrolla el ensayo ni el paciente pueden saber si el medicamento es real o placebo hasta que el estudio haya concluido. De esta manera, tanto el investigador como el paciente son “ciegos”.

A veces la FDA requiere pruebas más extensas

que las anticipadas por el fabricante del medicamento, lo cual puede demorar el proceso durante años. Para personas que viven con Parkinson, el ritmo de los nuevos avances terapéuticos nunca es lo suficientemente rápido. Pero la seguridad del paciente es prioritaria, y los incansables esfuerzos de la FDA para garantizar la seguridad y eficacia de un nuevo tratamiento están justificados.

P **¿Cómo puedo averiguar sobre nuevas investigaciones promisorias sobre la PD?**

R Hay varias opciones para obtener información sobre ensayos y estudios clínicos. Primero, visite www.PDtrials.org, la página Web de la campaña *PDtrials*. *PDtrials* es una coalición de organizaciones de Parkinson, liderada por la Parkinson's Disease Foundation, dedicada a la educación y concientización acerca de ensayos clínicos. Esta página proporciona información actualizada acerca de ensayos clínicos en la PD que están inscribiendo participantes en la actualidad en EE.UU. También informa sobre las últimas noticias y opiniones del mundo de los ensayos de Parkinson. *PDtrials* también recopila y distribuye dos veces al año una lista de ensayos clínicos que incluye detalles de los estudios, criterios de inclusión e información de contacto. Solicite este y otros materiales informativos sobre ensayos clínicos en www.PDtrials.org o llame al (800) 801-9484.

Para conocer el punto de vista del paciente sobre las nuevas investigaciones, visite www.pdpipeline.org, una página Web operada por voluntarios con la enfermedad de Parkinson. También está la página Web del gobierno federal, www.clinicaltrials.gov, que brinda información sobre ensayos clínicos financiados a nivel federal, y respuestas a preguntas frecuentes.

¿Debería considerar la participación en un estudio clínico de investigación?

Dependiendo de sus síntomas y salud general, usted debería considerar la participación en investigaciones clínicas. Los investigadores necesitan voluntarios para resolver las preguntas sin respuesta de la enfermedad de Parkinson y para desarrollar nuevos tratamientos. Todos los tratamientos que se usan actualmente para tratar la enfermedad de Parkinson están disponibles únicamente porque otros dedicaron su tiempo a desarrollarlos.

Participar en un ensayo clínico tiene varias ventajas. Los participantes pueden tener acceso a nuevos tratamientos prometedores que no están disponibles para la población general. En la mayoría de los ensayos, los cuidados médicos y la medicación del estudio se suministran gratis. De hecho, los pacientes que participan en un ensayo reciben una atención y seguimiento más cercanos que los demás pacientes. Participar en ensayos clínicos le brinda a la gente con Parkinson la oportunidad de recibir excelentes cuidados médicos y, al mismo tiempo, ayudar a que los medicamentos lleguen al mercado más rápidamente.

Es importante señalar que los tipos de ensayos clínicos y el nivel de participación de una persona pueden variar. Muchos ensayos clínicos están diseñados para probar nuevas terapias y requieren que los participantes hagan varias visitas. Otros pueden obtener información genética importante, requiriendo solamente una pequeña cantidad de tiempo a los participantes. Ambos tipos de investigación ayudarán a avanzar en nuestro conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson.

Los participantes en investigaciones clínicas están cuidadosamente protegidos de daños por el protocolo de la FDA, la ética de la investigación

y el monitoreo cuidadoso de un Comité Institucional de Revisión Ética (IRB, por sus siglas en inglés) en cada centro de estudio. Un IRB es un comité integrado por médicos, estadísticos, investigadores, defensores de la comunidad y otros. El IRB garantiza que una prueba sea ética, y que los derechos de los participantes estén protegidos. Todos los ensayos clínicos en los EE.UU. deben ser aprobados por un IRB antes de comenzar.

Si usted está interesado/a en participar en estudios de investigación, hable con su neurólogo. Para más información sobre ensayos clínicos y sobre cómo decidir si participar es una buena opción para usted, llame a *PDtrials* al (800) 801-9484 para recibir un folleto sobre el proceso de ensayos clínicos.

P **¿Cuáles son las probabilidades de encontrar una cura para la enfermedad de Parkinson?**

R Muchos científicos creen que la cura para la enfermedad de Parkinson surgirá de una comprensión más exhaustiva de las causas de la enfermedad. ¿Por qué degeneran y mueren las neuronas dopaminérgicas de los ganglios basales? Si la causa de la neurodegeneración se pudiera identificar, quizá se podría diseñar un tratamiento específico para aminorar, frenar o revertir su proceso.

Las estrategias de tratamiento en el futuro pueden incluir el aporte de sustancias o material genético directamente a las células cerebrales que se están degenerando. Tratamientos futuros pueden incluir el reemplazo de células muertas por fuentes alternativas de tejido cerebral, como líneas de células madre o tejido embrionario. Sin embargo, estas técnicas se encuentran en las fases más preliminares de desarrollo.

Para las personas que conviven con la enfermedad de Parkinson y sus familias, el progreso es siempre demasiado lento. Pero hay razones para ser optimistas. Se anticipa que muchos progresos científicos se traducirán en beneficio para las personas con Parkinson, y por lo tanto la esperanza de una cura reside en auténticas promesas y un gran optimismo.

P R

¿Alguna pregunta?

En este folleto, hemos intentado responder a las preguntas que se plantean con mayor frecuencia a través de nuestro Servicio de Información sobre la enfermedad de Parkinson (PINS) por teléfono, correo electrónico y nuestra página Web. Entendemos que las personas con Parkinson tienen muchas preguntas sobre cómo vivir con la enfermedad. Invitamos a la comunidad de Parkinson a usar nuestros servicios y obtener respuestas. Para tener acceso al PINS, contáctenos por teléfono en el (800) 457-6676, por correo electrónico en info@pdf.org o envíe una pregunta a nuestro servicio Web “Consulte al Experto” en www.pdf.org. El sitio Web de la PDF también ofrece materiales educativos gratuitos, incluyendo folletos, hojas informativas y vi.

Si usted tiene o cree tener la enfermedad de Parkinson, consulte rápidamente a un médico y siga el consejo de su médico. Esta publicación no es sustituta del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson realizado por un médico o de la prescripción de drogas, tratamiento u operaciones de un médico para la enfermedad de Parkinson.

PINS:

¡El servicio de ventanilla
única para información sobre
la enfermedad de Parkinson!



**¡Encuentre respuestas a sus
preguntas hoy mismo!**

La Parkinson's Disease Foundation (PDF) tiene el orgullo de anunciar la expansión de nuestro Servicio de Información sobre la enfermedad de Parkinson: ¡el servicio de ventanilla única para responder a sus preguntas sobre la enfermedad de Parkinson!

Para acceder al PINS:

- Llame a nuestra línea de ayuda gratuita al (800) 457-6676, entre las 10 a.m. y las 5 p.m., hora del Este.
- Use nuestra función de "Consulte al Experto" en www.pdf.org para enviar una pregunta o encontrar respuestas a preguntas frecuentes.
- Visite www.pdf.org para descargar publicaciones de la PDF y ordenar copias impresas.

La producción y distribución de esta publicación ha sido posible a través de un subsidio educativo irrestricto de Novartis Pharmaceuticals.



Parkinson's Disease Foundation

La Parkinson's Disease Foundation® (PDF®) es una presencia nacional, líder en la investigación de la enfermedad de Parkinson, la educación, y el apoyo público. Estamos trabajando para casi un millón de personas que viven con Parkinson en los Estados Unidos, financiando investigaciones científicas prometedoras y apoyando a los enfermos, a sus familias y cuidadores a través de programas educativos y servicios de apoyo.

Desde nuestra fundación en 1957, la PDF ha otorgado más de 70 millones de dólares para financiar investigaciones científicas sobre las causas de la enfermedad de Parkinson, apoyando el trabajo de científicos punteros en todo el mundo.

Oficina Central

1359 Broadway, Suite 1509
New York, NY 10018
T: (212) 923-4700
F: (212) 923-4778

Columbia University

710 West 168th Street
New York, NY 10032

Oficina del Medio Oeste

833 West Washington Blvd.
Chicago, IL 60607
T: (312) 733-1893



Parkinson's
Disease
Foundation

Hope through Research • Education • Advocacy

(800) 457-6676
info@pdf.org
www.pdf.org