

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONCLUSIONES

III Congreso Español sobre la Enfermedad de Párkinson

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



RESUMEN

Debido al éxito del I y II Congreso Español sobre la enfermedad de Parkinson, en 2006 y 2008 respectivamente, la FEP ha decidido organizar para este año 2011 el III Congreso.

La ciudad de Zaragoza fue la elegida para la celebración del evento por ser una ciudad emblemática y accesible a la vez.

La fechas en que tuvo lugar el III Congreso fueron el **23 y 24 de septiembre de 2011**.

El *objetivo general* del congreso era el de ofrecer información a todas aquellas personas interesadas en la Enfermedad de Párkinson.

El *programa*, elaborado con el comité médico asesor de la Federación, estaba dirigido a la presentación de datos actualizados sobre la enfermedad de Parkinson.

Más de 350 personas asistieron al evento.

El III congreso contó con el **aval científico de la SEN** (Sociedad Española de Neurología) y el **soporte del GETM** (Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento).

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

OBJETIVOS

La dificultad de acceso a información fiable y contrastada de la enfermedad de Parkinson, por parte de los pacientes y familiares, es una de las razones por las que la Federación Española de Parkinson trabaja.

Por otro lado, se ofreció a los afectados y familiares la oportunidad de compartir sus experiencias y los temas que les preocupan; además de realizar las consultas que consideraron oportunas a los distintos profesionales que se dieron cita allí.

Además se creó un punto de encuentro entre asociaciones, pacientes, familiares y profesionales para la transmisión de conocimientos.

Los profesionales que trabajan con la enfermedad de Parkinson también requieren reciclar su conocimiento con nuevos datos o actualizaciones. El congreso fue una herramienta en la que actualizar su conocimiento y contrastarlo con el de otros profesionales de la misma disciplina, teniendo la oportunidad de unificar criterios de evaluación para los afectados por esta enfermedad en los distintos talleres que se organizan.

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE
2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

OBJETIVOS II

GENERAL

Ofrecer información a todas aquellas personas interesadas en la Enfermedad de Párkinson.

ESPECÍFICOS

1. Profundizar en el conocimiento de la enfermedad
2. Puesta al día de los últimos avances médicos sobre la enfermedad.
3. Ofrecer a los asistentes, afectados y profesionales, un marco de intercambio de conocimiento.
4. Unificar criterios entre los profesionales.
5. Fortalecer las entidades asistentes
6. Identificar los problemas actuales con los que se encuentra un afectado/familiar/o profesional en su gestión de la enfermedad.
7. Posibilitar un espacio de reflexión y debate
8. Estudio sobre las necesidades del colectivo

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

LAS PONENCIAS



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONFERENCIA INAUGURAL: 'Música y EP'

Dr. Eduardo Tolosa y Dña. Conxita Benz

Destacamos la importancia de la música para los afectados de párkinson:

- para su movilidad,
- para recuperar la voz y mantenerla
- y para la parte emocional.

Al estar concentrados en una melodía o canción nos olvidamos del resto y nos concentramos en la felicidad del momento, algo muy importante. Debemos encontrar momentos que nos hagan desconectar de las limitaciones de la enfermedad.

El baile es muy positivo para los afectados de Párkinson porque les permite recuperar el ritmo perdido. Por otro lado, a través de los instrumentos vemos cómo se pueden ordenar los movimientos y llegar a controlarlos, aunque sea por un corto espacio de tiempo, lo que aumenta la autoestima.

Por último destacar el aspecto comunicativo de la música.

Ésta abre una puerta a la participación, a contar y expresar lo que cada uno siente, los miedos que se tienen al enfrentarse a una enfermedad crónica. Al mejorar los movimientos, mejora la autoestima.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONFERENCIA ASPECTO DIAGNÓSTICO

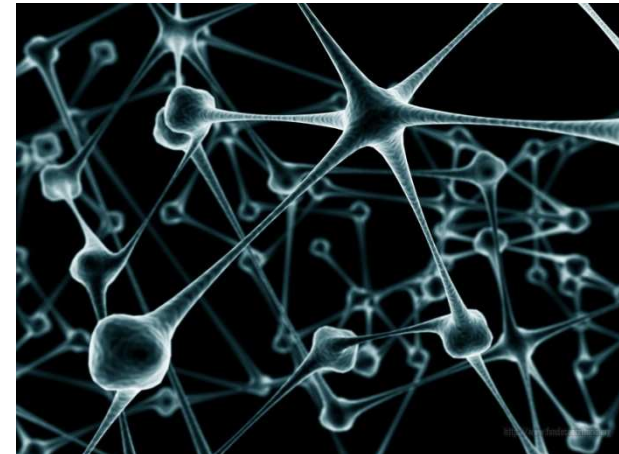
Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo, Dr. José López Barneo y Dra. Itziar Gastón

Las líneas de investigación en el ámbito del diagnóstico se están centrando en descubrir por qué se produce la muerte neuronal (causa de los síntomas motores de la EP) y la razón de por qué se mueren estas células y no otras que tienen la misma alteración genética y están expuestas a las mismas causas ambientales.

Los ponentes también explicaron que es posible el diagnóstico temprano de la enfermedad observando los síntomas motores muy precoces o, en pacientes con riesgo de padecer Parkinson, síntomas no motores como la hiposmia o los trastornos del sueño.

Con respecto a los criterios actuales de diagnóstico, éste es eminentemente clínico, las exploraciones complementarias tienen un valor limitado pero pueden servir a los neurólogos para excluir otras etiologías. Los criterios que se utilizan actualmente son los extraídos del Banco de Cerebros de Londres en 1992, actualmente hay un mayor conocimiento de la enfermedad por lo que hay que revisar clínicamente estos criterios y elaborar unos nuevos.

También tienen un papel importante las pruebas complementarias como el TAC, SPECT, test de olfacción, estudios del sueño, ecografías, test genéticos, etc.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

TALLER: 'LO QUE UD. NO DICE HABITUALMENTE A SU MÉDICO'

Dra. M^a José Catalán y Dña. Susana Donate

Este taller se centró en los síntomas no motores más habituales y en la importancia de reconocerlos ya que pueden causar más incapacidad que los motores; en ocasiones, se pueden mejorar con el ajuste del tratamiento; en otras, requieren tratamientos diferentes; y algunos pueden deberse a efectos secundarios del tratamiento.

La conferencia se centró en dos grupos de síntomas no motores: las alucinaciones y la psicosis; y las alteraciones de conducta y emociones. Destacaron que, especialmente éstas, deben ser comunicadas al neurólogo ya que su conocimiento es imprescindible a la hora de ajustar el tratamiento. En este aspecto, algunos consejos a tener en cuenta para el control de este tipo de síntomas son: informar al neurólogo/a; control riguroso de la medicación o el dinero; reconocer que existen dificultades para el manejo de la conducta; el afectado debe confiar en su entorno (familia, pareja, amigos, etc.); permanecer atentos a ciertos indicadores o pistas; conocer que pueden ser un síntoma más de la enfermedad; e individualizarlo en cada paciente.

Durante esta ponencia también se presentó la herramienta 'Mis síntomas con la Enfermedad de Parkinson', una guía útil para afectados y profesionales a la hora de identificar los síntomas no motores de la EP.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONFERENCIA TRASTORNOS DEL EQUILIBRIO DE LA MARCHA Y CAÍDAS

Dr. Jacinto Duarte, Dr. Javier Cudeiro y Dr. Francisco Grandas

Los trastornos del equilibrio, de la marcha y las caídas constituyen uno de los principales problemas que genera mayor discapacidad a los pacientes con EP ya que limita la capacidad funcional y la calidad de vida de los pacientes. Hoy día, no se sabe exactamente cómo se producen estas alteraciones del equilibrio.

Actualmente, existen algunas terapias farmacológicas que pueden mejorar aspectos de la marcha. Desde el punto de vista del tratamiento quirúrgico, se están investigando nuevas dianas, nuevos lugares en el sistema nervioso en el encéfalo con el fin de modificar las alteraciones que en el control del equilibrio provocan estas estructuras.

Desde otro punto de vista, se puede abordar la mejoría de la marcha utilizando distintas estrategias como la estimulación sensorial (tanto visual como sonora)

Una de las principales conclusiones prácticas es que la fisioterapia es positiva para los afectados de EP porque mejoran aspectos relacionados con la marcha y pueden mejorar la congelación de la marcha siempre y cuando se haga de forma continuada y reiterada.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

MESA REDONDA SÍNTOMAS NO MOTORES: PERSPECTIVA DEL PACIENTE, CUIDADOR, TERAPEUTA Y NEURÓLOGO

Dra. Rosario Luquín, Dña. Almudena Alonso, D. David Hernández, Dña. Roser Roige y
D. José Ramón Orihuela

Las conclusiones de la mesa redonda se resumen en los siguientes puntos:

- Perspectiva del neurólogo:

- Los síntomas no motores son muy frecuentes. Muchos de ellos son mal identificados por los pacientes y los facultativos y, en consecuencia, no son tratados. .
- Los más incapacitantes para los pacientes y familiares son los que afectan a la conducta y cognición. Entre los trastornos de conducta los más comunes son los trastornos del control de impulsos como ludopatía, hipersexualidad, compras compulsivas o fugas.
- Es importante reconocerlos por parte de las familias y pacientes porque pueden mejorar al reducir la dosis de medicación. Es muy importante que los cónyuges no tengan ningún reparo en comentarlo con su médico. Las asociaciones de pacientes pueden prestar un apoyo muy importante a los pacientes y familiares. El apoyo de los psicólogos y terapeutas ocupacionales es crucial para los pacientes.

- Perspectiva del psicólogo:

- Mediante la comunicación interprofesional, coordinación, seguimiento e intervención, debemos ofrecer a los pacientes y a sus familias unos cuidados individualizados y multidisciplinares.
- La psicología positiva que consiste en aplicar en todas las áreas de nuestra vida el buen humor, la risa, el optimismo, la inteligencia emocional, entre otras, mediante técnicas y estrategias que ayudarán al paciente de Parkinson y sus familias, puede ayudarnos en este aspecto.

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

MESA REDONDA SÍNTOMAS NO MOTORES: PERSPECTIVA DEL PACIENTE, CUIDADOR, TERAPEUTA Y NEURÓLOGO

- Combinación de la Terapia farmacológica (importante para reducir o eliminar síntomas no motores muy incapacitantes como la depresión, la ansiedad o las alucinaciones) y la no farmacológica (como la terapia de grupo o los grupo de autoayuda).
 - La empatía es esencial tanto para el cuidador como para el familiar. La comunicación directa y sincera, ayudará a ambos a sobrellevar la enfermedad.
 - Tanto pacientes como familiares deberán aprender a expresarse con naturalidad y compartir sus sentimientos, ya sean positivos o negativos. La descarga emocional ayuda a disminuir el síndrome del cuidador quemado y ayuda al enfermo a compartir sus dificultades, reduciendo su ansiedad y depresión.
- **Perspectiva del terapeuta:**
 - Desde una intervención temprana los terapeutas tenemos que plantearnos prevenir que aparezcan dificultades y que avancen este tipo de síntomas. Para ello, es necesario que el afectado y sus familiares conozcan: qué tienen que hacer para evitar, solventar futuras problemáticas y cómo lo pueden resolver.
 - Los terapeutas tienen que intentar que el paciente y sus cuidadores se fijen en las capacidades de éste y potenciarlas, dirigiendo los esfuerzos de los pacientes a que sigan manteniendo responsabilidades en diferentes actividades.
 - El entorno que rodea al afectado es el que le puede provocar limitaciones y dificultades en el día a día. Por ello, tenemos que intentar modificar el ambiente proponiéndoles actividades adaptadas a sus capacidades y que tengan un verdadero interés para ellos para involucrar al afectado en su propia rehabilitación.

III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

MESA REDONDA SÍNTOMAS NO MOTORES: PERSPECTIVA DEL PACIENTE, CUIDADOR, TERAPEUTA Y NEURÓLOGO

- **Perspectiva del cuidador:** El paciente debería ir siempre acompañado de su cuidador a la consulta.

Una clasificación de la importancia respecto a la afectación en la calidad de vida y estabilidad familiar podría ser:

- Depresión, apatía y euforia.
 - Obsesiones sobre infidelidades, ludopatías, hipersexualidad o compras compulsivas.
 - Trastornos del sueño
 - Trastornos cognitivos, memoria, desorientación o alucinaciones.
 - Estreñimiento, sudoración o incontinencias.
- **Perspectiva del afectado:**
 - Se debe ser muy riguroso con la medicación; los afectados, en ningún caso, deben automedicarse.
 - Los síntomas no motores imposibilitan al afectado y disminuyen el nivel de calidad de vida tanto de los afectados como de sus familiares.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONFERENCIA TRATAMIENTOS DE LA EP AVANZADA

Dr. José Chacón, Dra. René Ribacoba, Dr. Francesc Valldeoriola

Esta conferencia versó sobre tres tratamientos utilizados en la EP avanzada: la apomorfina, la duodopa y la estimulación cerebral profunda.

La apomorfina es útil cuando los pacientes comienzan a sufrir un periodo de desabastecimiento de la medicación oral; en este momento, el paciente puede usar pequeños rescates con el fármaco subcutáneo. Este tratamiento es poco utilizado porque a los pacientes les asusta depender de una aguja.

Con respecto a la duodopa y la estimulación cerebral profunda, los afectados suelen reclamar estas técnicas en etapas donde la enfermedad está muy avanzada. El ponente destacó que hay que aplicarlas en momentos en los que la enfermedad no esté tan avanzada, si los pacientes no responden a la medicación, tampoco lo harán a la duodopa o a la estimulación cerebral.

Tanto la duodopa como la estimulación cerebral profunda están evolucionando en el aspecto técnico para que proporcionen menos problemas a los pacientes.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

TESTIMONIO DE PACIENTES Y FAMILIARES

Carmen Giraldez, cuidadora desde hace más de quince años de un afectado de párkinson, destacó las dificultades con las que se encuentra un paciente a la hora de recibir un diagnóstico y la “peregrinación” que deben realizar de centro en centro por la falta de información y de recursos.

También comentó el impacto que produce el diagnóstico de la enfermedad en la familia y los cambios que éste genera. Destacó la importancia de la figura del cuidador y la necesidad que tiene éste de generar empatía con la persona afectada, lo que ayuda a evitar la sobrecarga o el síndrome del cuidador quemado.

Por último señaló lo positivo de entrar en contacto con otros afectados y lo que pueden ayudar los vínculos que se crean en las asociaciones.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

TESTIMONIO DE PACIENTES Y FAMILIARES

Jesús Mazariegos es afectado de párkinson desde que tenía 43 años, hace 16, un ejemplo de párkinson de inicio temprano, pero recuerda síntomas desde diez años antes del diagnóstico. Durante su intervención destacó la importancia del sentido del humor para sobrellevar el peso de la enfermedad.

Jesús habló de las diferentes fases por las que pasa un afectado al recibir el diagnóstico: negación, depresión... La fase de aceptación comienza cuando empezamos a comunicarlo a las personas de nuestro entorno. El apoyarnos en personas cercanas ayuda mucho a mejorar nuestro estado de ánimo. También señaló la dificultad de aceptar que se deben ir abandonando tareas o actividades de las que antes nos ocupábamos.

Por último reivindicó la importancia del paciente como conocedor de la enfermedad, que debe tener un rol activo en el tratamiento de ésta.

Ambos destacaron la importancia de haber conocido gente en la misma situación con la que compartir experiencias.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE
2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONFERENCIA SEN: AVANCES Y FUTURO EN EL PÁRKINSON

Dr. Gurutz Linazasoro y Dr. Jaume Kulisevsky

La interacción de los científicos y los pacientes es importantísima. Los pacientes pueden participar en el avance de la ciencia.

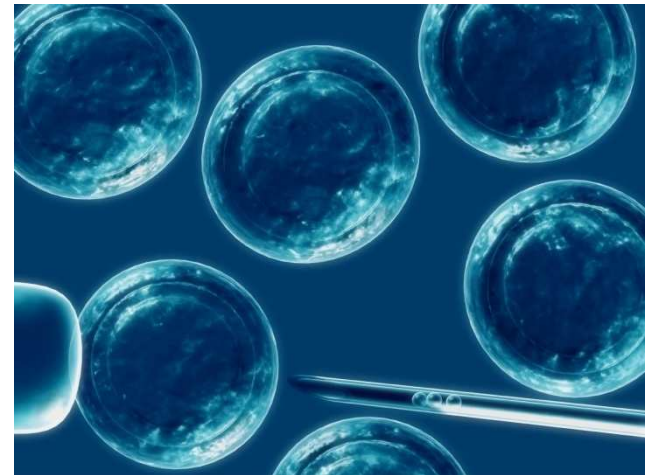
El próximo gran avance que puede ocurrir es adelantar el diagnóstico diez o quince años antes de que aparezcan los síntomas, de forma que se pueda plantear alguna solución eficaz que prevenga su aparición. Las claves para encontrar las dianas terapéuticas nos vendrán por el conocimiento que obtendremos de los estudios de todo el genoma.

Se han abiertos muchos caminos, las células madre son una gran expectativa, si bien no son todavía una aplicación práctica y actualmente deben quedar en el ámbito de la investigación.

Nuevos medicamentos están en camino y nuevas maneras de actuar sobre la degeneración.

También hay nuevos estudios que confirman la importancia de las terapias alternativas en el tratamiento de la enfermedad.

En general, la conclusión es optimista.



III

CONGRESO
ESPAÑOL SOBRE
LA ENFERMEDAD
DE PARKINSON

ZARAGOZA

23 Y 24 DE SEPTIEMBRE

2011



 parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

CONCLUSIONES FINALES

- La música puede ayudar a mejorar la voz, la postura y el estado de ánimo
- Hay que tomar medidas para mejorar el diagnóstico temprano para un mejor tratamiento
- Es imprescindible contar al neurólogo los síntomas no motores para poder llevar un mejor control sobre ellos
- Las terapias complementarias (fisioterapia, logopedia, musicoterapia, terapia ocupacional, ect) ayudan a mejorar muchos de los síntomas de la enfermedad.
- La depresión, la apatía, los trastornos obsesivos, la hipersexualidad, ect, son síntomas no motores, que pueden darse en los afectados de párkinson, pero que pueden llegar a controlarse con un ajuste de la medicación y con el apoyo de los que tenemos alrededor.
- Los tratamientos de apomorfina, duodopa y estimulación cerebral profunda no están sólo indicados para pacientes en estado avanzado.
- Las terapias con células madre están todavía en fase experimental y no se debe confiar en este tipo de tratamientos todavía. Sin embargo hay que ser optimistas, hay nuevos tratamientos en camino.