asociación
PARKINSON
ALICANTE

BOLETIN INFORMATIVO
Época 3 - Nº 11
2019

VIVIMOS ENTRE VOSOTROS

No tenemos superpoderes pero somos especiales

Revista subvencionada por:

GOVERN PROVINCIAL ALACANT
La Dipu dels pobles

Créditos:

Edita:
Asociación Parkinson Alicante
C/ General Pintos, 11 - bajo
Esq. Cronista Joaquín Collía
03010 Alicante
Tel. 966 351 951
info@parkinsonalicante.es
www.parkinsonalicante.es

Diseño y maquetación:
Girona Studio S.L.
Imprime:
Quinta Impresión

Índice:

Editorial ____ 03
La Asociación
Equipo Interdisciplinar ____ 04
Que ofrecemos
Servicios que ofrece la Asociación ____ 05
Artículos profesionales
La voz en Párkinson ____ 06
Calambres en la enfermedad de Parkinson ____ 08
Consejos para mejorar la micrografia en Párkinson ____ 09
Participación Social ____ 10
Noticias Breves ____ 12
Actualidad
Entrevista personal a Pilar Javaloyes ____ 14
La Asociación recomienda ____ 15
Entrevista a la Dra. Silvia Martí Martínez ____ 16

EDITORIAL

Queridos socios

Dicen que nadie nace enseñado, y qué gran verdad es. Esa gran maestra, LA VIDA (con mayúsculas), nos enseña, día a día cómo vivirla. En ocasiones se trata de duros golpes que nos marcan indefinidamente, avisos para indicarnos que debemos echar el freno de mano, pararnos y escuchar a los demás. Y en otras, son instantes tan dulces que desearíamos poderlos eternizar y gozar de ellos en todo momento. Esto, podría resumir, de forma muy somera, mi primer contacto con la Asociación Parkinson Alicante. Cargada de buenos consejos de familiares y amigos, muy enfadada con la vida, por lo injusta que estaba siendo conmigo me presenté una tarde de agosto de 2018 en la Asociación, con un calor y un sol de justicia... pero esto es otra historia que en estos momentos no tiene espacio ni lugar aquí.

Lo importante de todo esto es que esta Asociación se ha convertido, en un gran grupo de hombres y mujeres luchando por los mismos fines pero, como todo grupo que se precie y que pretenda sobrevivir a los avatares que en el tiempo nos plantea la gran maestra, ha de tener a alguien que lo administre y lo encamine a la consecución de nuestras finalidades, y que difícil tarea es esa, llevar al grupo a buen puerto, sin perder nunca de vista la seriedad, responsabilidad, y disponibilidad que debe ostentar una Asociación como la nuestra, pero teniendo como estandarte la visión de una gran familia, familia en la que tenemos la suerte de estar encabezados por un grupo de grandes profesionales, a los que ya conocéis y que podéis seguir haciéndolo, un poco más, a través de nuestra publicación.

En cuanto a la Junta Directiva, hemos intentado estar "ahí", siempre que nos ha sido posible, no sé si habrá sido suficiente, pero estamos dispuestos a seguir en la brecha, a seguir luchando. Habréis observado que utilizo siempre los términos "nuestro", "nosotros", hablo de todos, todos los socios pues en la Asociación Parkinson Alicante, cabemos todos dentro del mismo saco. Podemos empezar por la próxima revista, propongo que abramos un buzón de sugerencias con temas que os gustaría leer, o escribir, algún artículo que os interese, algún taller a realizar, o cualquier otra sugerencia. Entre todos podemos hacerlo. Todos somos Asociación y todos nos necesitamos...

Este año hemos conseguido grandes logros, por primera vez lanzamos el calendario solidario 2019 protagonizado por nosotros y nuestras familias,

hemos desarrollado la campaña de sensibilización "VIVIMOS ENTRE VOSOTROS, No tenemos superpoderes pero somos especiales", hemos realizado un concierto en la Universidad de Alicante y uno en las Cigarreras donde tuvimos la suerte de actuar con el Coro de la Asociación, hemos mejorado nuestra coordinación con diferentes servicios sanitarios, hemos trabajado con el Colegio de Farmacéuticos de Alicante para elaborar un documento de interacción de medicamentos de Parkinson, pudimos desarrollar la Mesa Redonda y traer a grandes neurólogos, en el Día Mundial se realizó un programa de la SER en directo desde nuestra sede...y muchas cosas más de las que estamos orgullosos.

Se han hecho muchas acciones, pero todavía se puede hacer más, y en nuestras manos está
No obstante, quisiera, antes de terminar dedicar estas palabras a todos los compañeros, amigos y familiares que durante este año nos han dejado. Su recuerdo sigue con nosotros. DEP

Por todo ello y con mis mejores deseos, envío un saludo para toda NUESTRA ASOCIACIÓN

Eunice Martínez, Secretaria de Junta Directiva

EQUIPO INTERDISCIPLINAR

Composición de la Junta Directiva

Presidenta: Carmen Cuartero Masegosa
Vicepresidente: Antonio Verdú Rubio
Tesorero: Juan Martínez-Pinna Cano
Secretaria: Eunice Martínez Almagro

Vocal: Salvador León Pérez
Vocal: Lucía Rodríguez Sariego
Vocal: Enriqueta García Giner
Vocal: Ángel Jesús Sánchez Gómez
Vocal: Rosa Poveda Blanco
Vocal: Ana Margarita Alejandre Ruiz

SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

- Información y orientación de la enfermedad.
- Información, orientación y asesoramiento social.
- Intervención psicológica a nivel individual y familiar.
- Grupos de rehabilitación y de promoción de la autonomía (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional).
- Rehabilitación e intervención individual en sede (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional).
- Rehabilitación e intervención domiciliaria (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional).
- Grupos de ayuda mutua para personas con Párkinson.
- Grupos de ayuda mutua para familiares y cuidadores.
- Apoyo y acompañamiento al paciente en sede.
- Defensa de los derechos del paciente (Comisión de personas afectadas y familiares).
- Pilates.
- Cantoterapia.
- Formación y grupos psicoeducativos (mesas redondas, conferencias, encuentros con profesionales, etc).
- Actividades de ocio y convivencia.
- Actividades divulgativas y de sensibilización (campañas específicas de Párkinson).
- Colaboración y apoyo en investigaciones.

LA VOZ EN PARKINSON

Alba Cantos Martínez. Graduada en Logopedia.
Máster Universitario en: "Intervención Logopédica Especializada en Trastornos Vocales". CV-46913.

¿Tiene la sensación de qué cuando habla los demás no le entienden debido a su voz?, ¿le preocupa que continuamente le pregunten "¿qué?" después de hablar?

Realice la siguiente escala de evaluación del Índice de Incapacidad Vocal en su versión en español adaptada del VHI – 10:

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
La gente me oye con dificultad debido a mi voz	0	1	2	3	4
La gente no me entiende en sitios ruidosos	0	1	2	3	4
Mis problemas con la voz alteran mi vida personal y social	0	1	2	3	4
Me siento desplazado de las conversaciones por mi voz	0	1	2	3	4
Mi problema con la voz afecta al rendimiento laboral	0	1	2	3	4
Siento que necesito tensar la garganta para producir la voz	0	1	2	3	4
La claridad de mi voz es impredecible	0	1	2	3	4
Mi voz actual me molesta	0	1	2	3	4
Mi voz me hace sentir cierta minusvalía	0	1	2	3	4
La gente me pregunta: ¿Qué te pasa con la voz?	0	1	2	3	4

¿Su resultado es superior a 20? Soy Logofoniatra, en el departamento de logopedia de la Asociación de Parkinson de Alicante podemos ayudarle.

¿De qué manera afecta la EP al habla y a la voz?

Una de las problemáticas más presentes pero a la vez desconocidas sobre la enfermedad de Parkinson (EP) es la voz parkinsoniana.

Las personas con EP cursan con un déficit motor que puede generar trastorno respiratorio, fonatorio, articulatorio, de la resonancia vocal y/o prosódico, lo cual deriva en una afectación durante la emisión de voz con patologías asociadas como la disfonía funcional hipotónica y la hipofonía vocal.

Las consecuencias oscilan entre:

- Voz de baja intensidad, ronca, apagada, débil y temblorosa o intermitente.
- Voz con resonancia nasal.
- Disminución en la acentuación, la fluidez y el ritmo del habla.
- Movimientos articulatorios más lentos.
- Insuficiencia respiratoria para la adecuada fonación.
- Incoordinación fono-respiratoria y fatiga vocal.
- Disminución en la expresión facial.
- La logopedia es la única disciplina capacitada para abordar tanto la prevención como el tratamiento en las disfonías.

¿Cuál es la explicación clínica a este fenómeno?

Para su explicación es imprescindible que conozca unas nociones básicas sobre su propia anatomía.

La **laringe** es un órgano que comunica la faringe con la tráquea. Está compuesta por nueve cartílagos. Tres impares (cartílago tiroides, epiglotis y cartílago cricoides), y tres pares (cartílagos aritenoides, cuneiformes y corniculados). Los **repliegues vocales** (cuerdas vocales) se ubican dentro de la laringe, en la parte superior de la tráquea, los cuales se unen posteriormente a los cartílagos aritenoides, y de anteriormente al cartílago tiroides. Sus ligamentos externos se unen a los músculos adyacentes de la laringe, mientras que sus bordes internos son libres (paso del aire para su vibración).

La disminución de la dopamina característica en la EP induce a la rigidez laríngea, lo cual provoca que no exista un adecuado cierre de las cuerdas vocales, por ello, su voz se vuelve hipofónica. La disminución de la función del velo del paladar es secundaria al cierre incompleto de la rinofaringe y puede derivar en una voz con resonancia nasal.
En cuanto al ritmo durante el habla, este puede ser variable. Generalmente observamos una

lentitud rítmica al inicio para concluir las frases con un ritmo acelerado. También se observa una disminución de la acentuación y la fluidez verbal por lo que se perciben pausas para respirar entre sílabas y palabras provocando precipitaciones o efectos disfémicos (tartamudez) durante el habla.
Por todo ello, su discurso puede adoptar una monotonalidad y monointensidad que no le representen.

¿Qué puedo hacer?

Prevención y rehabilitación logopédica

- Se administra información al paciente y familiares con la finalidad de preservar una comunicación eficaz adaptada a cada caso.
- Se realiza tratamiento preventivo sobre síntomas futuros y se fortalece la musculatura implicada.
- Se realiza tratamiento indicado para disminuir síntomas presentes que afectan a la comunicación.

¿En qué consiste el tratamiento logopédico que se ofrece actualmente en la asociación respecto a la voz parkinsoniana?

- Control posturas y aprendizaje de la función respiratoria de modo costodiafragmático
- Intervención en motricidad oro facial mediante terapia miofuncional
- Fortalecimiento de la función articulatoria y rehabilitación de funciones laríngeas
- Práctica de la entonación y prosodia tanto en voz hablada como en voz cantada

Como familiar, ¿puedo colaborar en la intervención?

Los familiares deben colaborar en la intervención y pueden seguir unas pautas muy sencillas como:

- Hacerle partícipe de la situación y respetar sus opiniones.
- Escuchar de forma activa (reforzar la expresión facial y mantener contacto visual durante la conversación).
- Fomentar el uso de estrategias que le ayudan a mejorar la inteligibilidad del habla (alentar para que realice en casa los ejercicios de las sesiones).
- Ser paciente. No anticiparse a lo que va a decir y por tanto hablar por él.
- Ser sincero e indicar cuando no logramos comprender al paciente. Si tras varios intentos de repetición no logramos comprenderlo, haremos preguntas cerradas (si/no).

Quedo a su disposición en el **departamento de Logopedia de la Asociación de Parkinson de Alicante** para cualquier consulta relacionada con la disciplina.

CALAMBRES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Patricia Mª Castillo Moreno. Fisioterapeuta. Máster en fisioterapia neurológica. Nº colegiada: 4478-CV

¿Qué son?

Contracciones repentinas e involuntarias de uno o más músculos, por lo general producen dolor e imposibilitan temporalmente el uso del músculo afectado.

¿Por qué se producen en la enfermedad de Parkinson?

La falta de movilidad de determinados grupos musculares junto con posibles trastornos en la marcha produce una hiperexitación nerviosa que estimula la contracción muscular, dando lugar a calambres.

¿Dónde se producen?

Principalmente en los miembros inferiores: piernas y dedos de los pies, aunque también puede ocurrir en otras partes del cuerpo como es el cuello y hombros.

Saber diferenciar...

En la Enfermedad de Parkinson también se puede producir otro síntoma similar a los calambres, llamado **distonías**, debido a las propias fluctuaciones musculares sostenidas que causan posiciones forzadas o retorcidas. Pueden llegar a ser dolorosas e interferir en la vida diaria. En caso de sufrir distonías los medicamentos pueden mejorar los síntomas, consulta con tu neurólogo.

¿Qué se puede hacer?

Existen una serie de medidas que pueden ayudar a tratar y prevenir la aparición de estos calambres:

- **Hacer ejercicio físico** de forma regular y adaptado a las condiciones de la persona, como el que realizamos en la Asociación.
- **Estiramientos** en las zonas más comúnmente afectadas. Se recomienda realizarlos después de algún episodio de calambre y antes de dormir.
- **Masaje** terapéutico realizado por un fisioterapeuta.
- Aplicar **calor o frío** puede servir para relajar la musculatura.
- **Medicamentos** recomendados por su neurólogo de referencia.
- Seguir **hábitos de vida saludables**: evita la deshidratación bebiendo abundante líquido todos los días y mantén una dieta sana y equilibrada.

¡RECUERDA!

Desde la **Asociación Parkinson de Alicante** te recomendamos hacer ejercicio físico de forma adecuada, ya que puede ayudarte a disminuir la frecuencia de estas molestias. El ejercicio que realizamos en la Asociación está adaptado a las necesidades que pueden surgir en esta enfermedad, es por ello, que te animamos a acercarte e informarte del tratamiento más adecuado para ello. Ante cualquier pregunta, no dudes en consultar con el **servicio de fisioterapia de la Asociación**.

CONSEJOS PARA MEJORAR LA MICROGRAFIA EN PARKINSON

Lorena Cano Furió. Terapeuta Ocupacional nº colegiada: CV-258

Vamos a comenzar este pequeño articulo explicando:

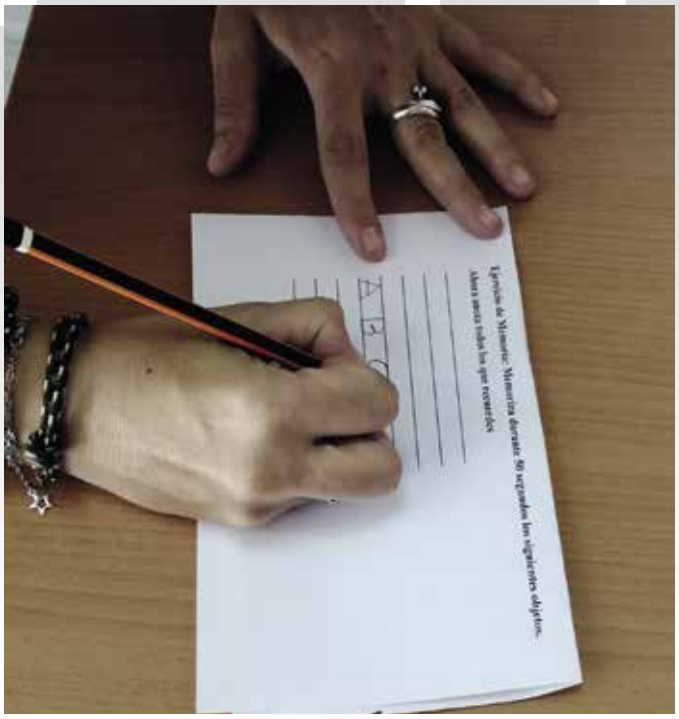
¿Qué es la micrografía?

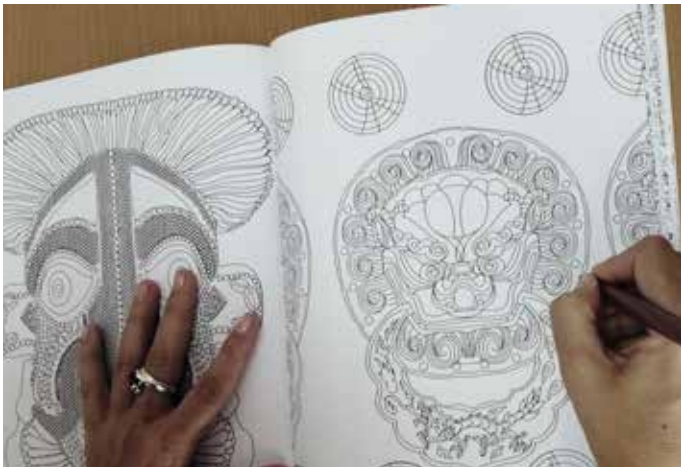
La micrografía es un síntoma muy característico de la Enfermedad de Parkinson, consiste en la reducción del tamaño de la letra cuando escribimos a mano y un mayor acumulo de tinta. Está entre los primeros síntomas de la enfermedad, aunque en muchas ocasiones pasa desapercibido.

Puede adoptar dos formas:
Consistente: es la reducción global del tamaño de la escritura en comparación con el periodo antes de comenzar a manifestarse la enfermedad.
Progresiva: la reducción del tamaño de la letra se produce gradualmente, a medida que se va escribiendo.

¿Por qué se produce la micrografía?

El párkinson disminuye la amplitud de los movimientos, a la vez que provoca rigidez en los músculos. Además, la enfermedad afecta la producción de movimientos automáticos, lo que dificulta una habilidad tan fluida como la escritura a mano. Todos estos elementos parecen contribuir a la aparición de la micrografía.





Consejos:

- Hacer ejercicios con las manos, para mejorar la movilidad de los dedos, como teclear, hacer bucles oponiendo cada dedo con el pulgar, coger objetos pequeños como botones, monedas, lentejas etc...
- Hacer ejercicios y estiramientos con la muñeca para mejorar su movilidad, con los puños cerrados hacemos círculos a un lado y al otro, apoyamos las palmas de las manos sobre la mesa y lentamente vamos dejando nuestro peso sobre las manos, esto sería buenos para relajar y estirar la muñeca...
- Utilizar una empuñadura para el lápiz o el bolígrafo o usar uno de mayor grosor, así la mano está más relajada.
- Escribir en papel a rayas, ya que permite tener una orientación para dar tamaño a la letra.
- Escribir en mayúsculas.
- Escribir siendo consciente del tamaño de la letra.
- Realizar una pequeña pausa si sientes que tu mano comienza a estar rígida o cuando veas que la escritura comienza a estar más pequeña.
- El estrés empeora la micrografía, así que evita escribir si te sientes bajo sus efectos.
- Practicar a menudo, puede ayudar. (Escribir un diario, escribir la lista de la compra...)
- Hacer cuadernillos Rubio.
- Pintar mándalas...
- Hacer recortables...

PARTICIPACIÓN SOCIAL

CALENDARIO SOLIDARIO ASOCIACIÓN PARKINSON ALICANTE 2019

Por primera vez, la Asociación Parkinson Alicante, se suma como otras entidades, a la creación de un calendario solidario para ponerle cara al **párkinson** y recaudar fondos para la asociación. El proyecto se pudo llevar a cabo por la generosidad de muchas personas (trabajadores, usuarios, familiares) que pusieron corazón y profesionalidad en él. Pero no hubiera sido posible sin la inestimable colaboración altruista del equipo de profesionales de Girona Studio, grandes genios de la fotografía y diseñadores del calendario. Pusieron su talento, tiempo y recursos a nuestra disposición para poder hacer estas las maravillosas fotos que lo ilustran. El objetivo de este trabajo, realizado en la sede de la asociación en Alicante, era mostrar a los enfermos de párkinson acompañados de sus seres queridos que son, en primera y última instancia, las piezas fundamentales en el tratamiento, mejora y normalización de dicha enfermedad. El **calendario** fue presentado el 11 diciembre en el auditorio Puerta Ferrisa (Ayuntamiento de Alicante) en un **acto** presidido por el alcalde de Alicante, **Luís Barcala**, junto con el concejal de hacienda, **Carlos Castillo**, la presidenta de la Asociación Parkinson Alicante **Carmen Cuartero** y **Mayte Girona**, CEO de Girona Studio.

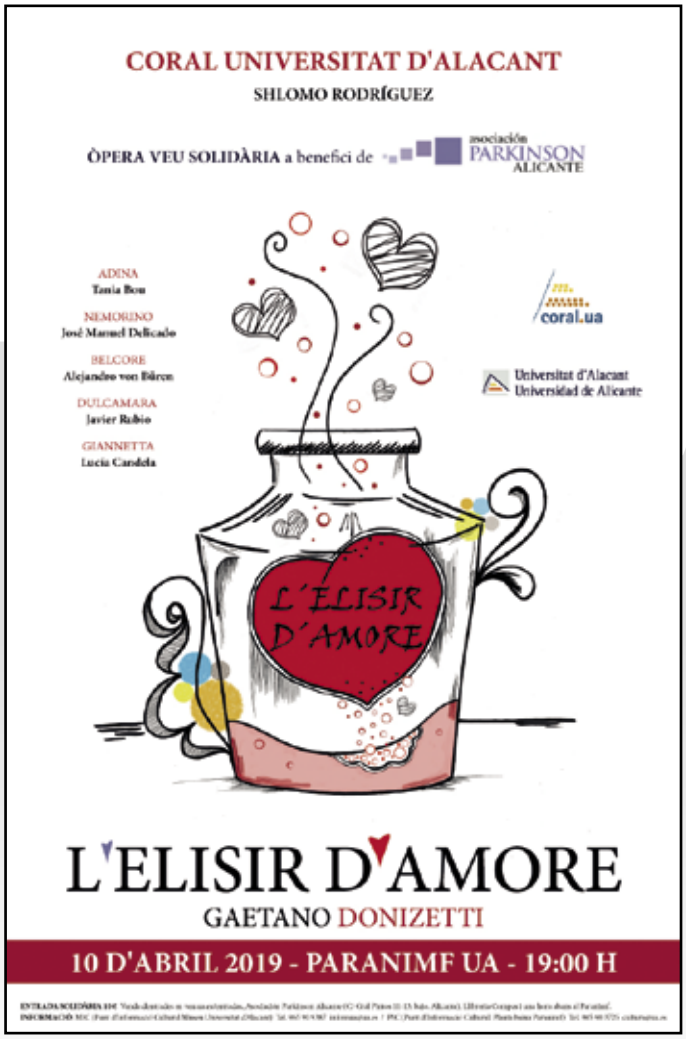
Tras el éxito, lanzaremos el calendario 2020 con muchas ideas novedosas, SOLICITA EL TUYO en la Asociación.

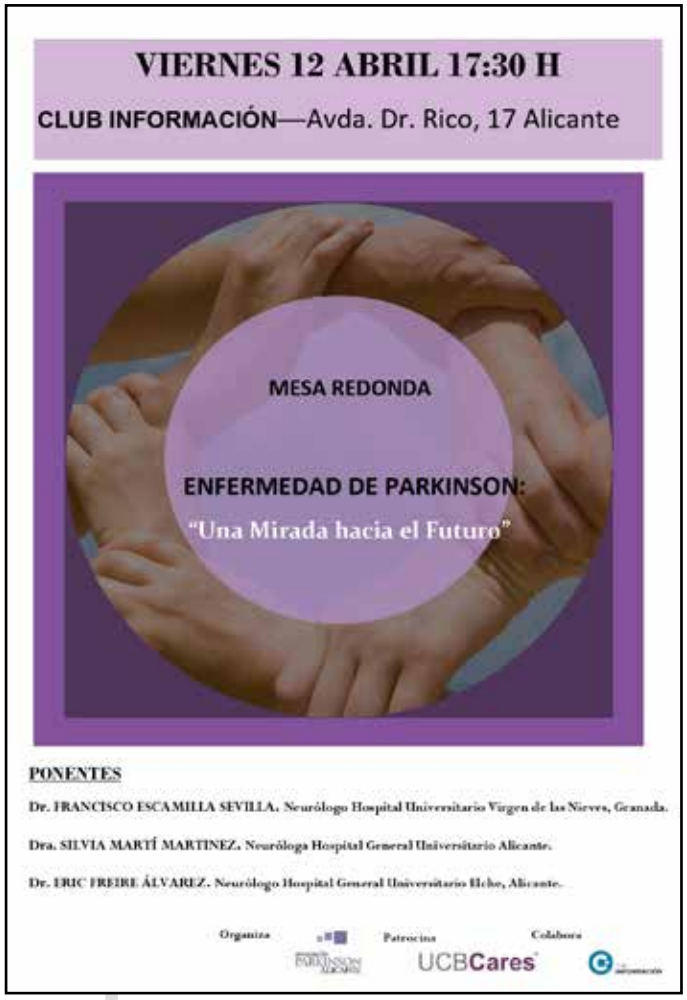
CONCIERTO SOLIDARIO "ALLEGRA CANTA A PARKINSON"

Gracias a Pilar Javaloyes, directora de la Escuela de canto y música "Allegra" el 20 de julio tuvo lugar una GALA BENÉFICA a favor de la Asociación de Parkinson de Alicante en la Cigarreras, un espectáculo a cargo de los alumnos de su escuela que interpretaron canciones de películas famosas y de musicales. El momento más emotivo fue la participación del **coro de la Asociación** dirigido por Pilar para dar visibilidad a la enfermedad y dar las gracias públicamente a su colaboración incondicional. Fue un éxito total; colgamos: "Aforo Completo"

CONCIERTO SOLIDARIO L'ELISIR D'AMORE

Con motivo de la **celebración del día mundial del Parkinson, 10 de abril en el paraninfo**, la Coral de la Universidad de Alicante nos deleitó con **L'Elisir d'Amore** de Gaetano Donizetti, donando a la asociación la totalidad de la recaudación.





MESA REDONDA

El 12 de abril tuvo lugar en el Club Información la celebración de la Mesa Redonda, bajo el título:" ENFERMEDAD DE PÁRKINSON: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO" con la participación de:
Dr. Francisco Escamilla Sevilla, neurólogo del Hospital Universitario Virgen de la Nieves- Granada.
Dra. Silvia Martí Martínez, neuróloga Hospital General Universitario de Alicante.
Dr. Eric Freire Álvarez, neurólogo Hospital General Universitario de Elche.
La mesa redonda fue patrocinada por UCBCares.

DIA MUNDIAL PARKINSON 11 ABRIL

Por primera vez, la Cadena SER con su programa "HOY por HOY" de Carlos Arcaya, emitió en directo desde nuestra sede con diversas entrevistas con motivo del día mundial del Párkinson.
Se realizó la lectura del Manifiesto con las reivindicaciones de este año y uniéndonos a la campaña nacional desarrollamos la dinámica Y TÚ ¿COMO CREES QUE SERÁ EL FUTURO EN 2040?
Gracias a la colaboración de Vectalia, en diferentes autobuses urbanos pudimos ver la publicidad de la campaña del Día Mundial de Parkinson acercándola a la ciudadanía y ayudándonos a trasladar el mensaje de este año.

CAMPAÑA SENSIBILIZACIÓN

Estuvimos en el centro de alicante lanzando nuestra nueva campaña **"VIVIMOS ENTRE VOSOTROS"; No tenemos superpoderes pero somos especiales**, gracias a la subvención de la Concejalía de Seguridad, Tráfico y Transportes del Ayuntamiento de Alicante.
Se repartieron folletos en los cuales se describen los síntomas y problemas que tienen las personas afectadas, pautas para identificarlos y cómo poder ayudar. Estas campañas son parte esencial de nuestra razón de ser, dar a conocer la enfermedad y romper mitos y estereotipos asociados a la misma.

NOTICIAS BREVES

La Asociación cuenta con el apoyo fundamental de la Diputación de Alicante

Un año más contamos con diferentes subvenciones de Diputación de Alicante, que nos permiten seguir desarrollando actividades y proyectos que mejoran la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familias. Desde aquí queremos agradecer toda la ayuda que nos brinda Diputación de Alicante ¡Gracias! Concretamente, este año 2019 nos han aprobado:

- **Convocatoria de subvenciones para la adquisición de bienes inventariables 2019:** Nos han concedido 2.830,00€ para adquirir mobiliario para la asociación, sillas y estanterías, así como, para adquirir material de rehabilitación, pizarra digital con proyector y carro para material de fisioterapia.
- **Convocatoria de programas a favor de la inclusión social para el sostenimiento de servicios estables de información, orientación y asesoramiento, intervención psicosocial e integración laboral:** gracias a esta convocatoria cubrimos el gasto de 3 meses de nuestra psicóloga ya que nos han aprobado 4.015,00€ y podemos llevar a cabo la atención psicosocial para personas con Parkinson y familiares.
- **Convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador y actuaciones de sensibilización 2019:** gracias a esta subvención de 4.537,00 € hemos podido desarrollar talleres de logopedia y Cantoterapia, talleres de logopedia y hacer nuestra revista anual. Estas actividades van encaminadas a las personas con Parkinson que atendemos y a sensibilizar a la sociedad general.
- **Ayuda económica para el programa de atención a las familias**, gracias a esta ayuda de 10.000,00€ ofrecemos apoyo, orientación y acompañamiento a las familias de las personas con Parkinson aumentando sus recursos personales y estrategias para mejorar su capacitación cuidando y atendiendo a sus familiares con Parkinson.

La Caixa imprescindible para nuestros proyectos

La Obra Social La Caixa es una entidad que siempre, desde nuestros orígenes, ha apoyado nuestra asociación y en los últimos años está aumentando las ayudas económicas que nos concede. Estamos muy agradecidos, porque sus aportaciones económicas suponen una gran ayuda para mantener nuestros programas, convirtiéndose la Obra Social La Caixa en un pilar fundamental para nosotros, pues es nuestra principal ayuda privada. Destacamos las últimas ayudas aprobadas:

- Convocatoria "Comunidad Valenciana 2018", en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales: Nos ha concedido una ayuda para desarrollar en 2018/2019 nuestro Proyecto **"Mejora de la Autonomía Personal y Calidad de Vida en Parkinson"** donde desarrollamos rehabilitación específica para personas con Parkinson y atención psicológica.
- Convocatoria Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2019: Nos han concedido una ayuda para nuestro proyecto **"Atención integral en Párkinson"** que desarrollaremos en 2019/2020 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson fomentando su autonomía personal y las de sus familias.

También hemos recibido la visita de un grupo de voluntarios de La Caixa con los que tuvimos la suerte de pasar una tarde e intercambiar ideas y experiencias.

Parkinson Alicante: espacio cardioprotegido

Gracias a la Caixa y su Fundación hemos podido adquirir un desfibrilador para la asociación y convertirnos en un espacio cardioprotegido. Además, nuestro equipo profesional ha recibido formación en primeros auxilios y en el uso del DEA. **¡¡¡Salvar vidas está en nuestras manos!!!**

La Generalitat valenciana aumenta su apoyo a nuestra labor

Gracias a la Generalitat Valenciana nuestra entidad ha podido desarrollar y mantener gran parte de los proyectos que desarrollamos de atención directa a personas con Parkinson y sus familias. El proyecto de Atención Integral en Parkinson (ofrece rehabilitación integral y apoyo psicosocial) recibe subvención tanto de **Conselleria de Sanidad** como de **Conselleria de Igualdad y políticas Inclusivas**. Concretamente, la Conselleria de igualdad y Políticas inclusivas, a través de la convocatoria de Programas para personas con discapacidad y de la convocatoria del IRPF otros fines de interés social, subvenciona parte del proyecto Prevención, rehabilitación y promoción de la autonomía personal (intervención de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional) y adquisición de material de rehabilitación (masillas, test funcional……). Conselleria de Sanidad, nos apoya en dos de sus convocatorias, tanto en la convocatoria de Grupos de autoayuda como en la línea específica para personas con Parkinson. Este año hemos recibido mayor apoyo económico de la Generalitat lo que avala el crecimiento de nuestra asociación y el respaldo al trabajo de calidad que ofrecemos desde la entidad.

Ibercaja mantienen su ayuda a nuestra asociación

Este año hemos recibido subvención en la convocatoria de Proyectos sociales 2019 de la Fundación Ibercaja para desarrollar nuestro proyecto "Prevención, Rehabilitación y Promoción de la Autonomía Personal en Párkinson". ¡Gracias Fundación Ibercaja por continuar apoyando la rehabilitación de las personas afectadas de párkinson!

La Asociación firma un convenio con la Clínica Traumadepor

Laclínicaderehabilitación TRAUMADEPOR ha querido aportar su ayuda en la mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson, y a través del convenio entre ambas entidades, ofrecen la posibilidad a un grupo de nuestros socios afectados de Parkinson de recibir fisioterapia individual (semanalmente y de manera gratuita) y a hacer Pilates terapéutico. Las personas que pueden acceder cumplen un perfil determinado y va a suponerles una gran ayuda para mejorar su autonomía personal. Podéis conocer más de esta clínica solidaria en su web **www.traumadepor.es**

Participamos en un estudio de la Universidad de Alicante

Hasta el mes de julio hemos participado en un estudio sobre motricidad en personas con Parkinson, donde Sergio Sebastiá, del Grado de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte de la UA, ha utilizado diferentes pruebas, escalas y dispositivos para recoger los datos.
La experiencia ha sido muy positiva y esperamos que el estudio tenga un gran éxito en su aplicación a las personas con Párkinson, ya que el objetivo es validar una prueba de valoración motriz específica para personas con Párkinson.

Nuevo documento "Principales interacciones de los medicamentos antiparkinsonianos"

Dentro del convenio entre el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Alicante (COFA) y nuestra entidad, el COFA ha elaborado un nuevo documento sobre las **Principales interacciones de los medicamentos antiparkinsonianos** de gran utilidad para las personas con Parkinson y sus familias.

Petroalacant y Fundación Manuel Pelaez continúan apoyándonos

Como todos los años, tanto Petroalacant S.L. (empresa Alicantina con 3 estaciones de servicio) como la Fundación Manuel Peláez han colaborado con nuestra entidad de una manera especial. Petroalacant ya sabéis que nos hace donaciones a lo largo del año y además nos dona las aportaciones de sus clientes (dentro del proyecto Gasolidarios), y la Fundación ha colaborado en la adquisición de material de rehabilitación. Desde aquí os animamos a repostar en las gasolineras de Petroalacant, estaréis colaborando con nosotros.

ENTREVISTA PERSONAL A PILAR JAVALOYES, NUESTRA PROFESORA DE CANTOTERAPIA

TRAYECTORIA PROFESIONAL

Mi nombre es Pilar Javaloyes Noguera, profesora de canto y vocal coach.

Recuerdo toda mi vida vinculada al mundo de la música. Tuve la gran suerte de tener unos padres que me facilitaron toda la formación de lenguaje musical, piano y canto que en aquel momento necesitaba.

Formé parte de agrupaciones corales de gran prestigio y fui vocalista en orquestas , todo ello me llevó a empezar a entender la música desde otra perspectiva.

Durante los últimos años , he tenido la oportunidad de formarme en técnica vocal con una grandísima profesional como es Helen Rowson.

En septiembre del 2018 cumplí el sueño de tener mi Escuela de Canto y Música que hasta su nombre es especial, " Allegra".

Desde el primer día que la escuela abrió sus puertas, todo ha sido mágico, contando con unos alumnos que además de derrochar talento, son personas de una calidad humana increíbles y con el apoyo de grandes amigos y profesionales que han hecho que mis inicios en este camino hayan sido fáciles.

POR QUÉ INICIASTE TUS CLASES EN LA ASOCIACIÓN

Porque no pude resistirme. Es lo que ocurre cuando tu trabajo se convierte en tu pasión. Recuerdo que un día recibí una llamada telefónica donde me pedíais que hiciera un taller de cantoterapia, creo que en aquel momento no sabíamos su repercusión , lo primero que hice fue sacar mi libreta de notas y empezar a diseñarlo.

Cuando nace la idea de la escuela, nace desde un punto de vista solidario, de acercar la música al que lo necesita. Y ésta era una oportunidad para hacerlo.

EN QUÉ PUEDE AYUDAR EL CANTO A LAS DIFICULTADES EN LA VOZ Y LENGUAJE QUE PUEDEN APARECER EN LA ENFERMEDAD DEL PARKINSON

Sabemos que son muchos los músculos que utilizamos a la hora de hablar o cantar.

El aire entre en los pulmones, al subir pasa por nuestras laringe donde están las cuerdas vocales que las hacen vibrar emitiendo sonido y sale a través de nuestro tracto vocal, la boca. Imagínate cuántos son los músculos que intervienen en esta acción.

Consiste en llevar al aparato fonador al gimnasio, tonificar, fortalecer, entrenar de una manera divertida y sin sobreesfuerzo, porque realmente cantar debe de ser fácil y para ello tenemos que facilitar las herramientas que lo hagan posible, ya que nos encontramos con problemas a la hora de articular palabras o en la proyección de la voz, entre otros.

EN QUÉ CONSISTEN LAS SESIONES DE CANTOTERAPIA.

Teniendo en cuenta, desde mi punto de vista, que la voz supone un 80 % emociones y un 20 % mecánica, creo que debemos prestar mucha atención a cómo estamos emocionalmente.

Nuestra voz no suena de la misma manera cuando estamos tristes o cuando estamos contentos, ni cuando estamos enfadados, frustrados o eufóricos.

El taller está diseñado para que durante la primera parte tomemos un poco de conciencia, ver cómo estamos, cómo nos sentimos, cómo queremos estar y cómo nos queremos sentir. Intentamos dar algunas herramientas para hacernos sentir mejor, quizá nada que no se sepas, pero que se nos olvida y necesitamos que alguien constantemente nos recuerde que estamos vivos y que agradecerlo empieza a formar parte de un proceso, que te hará sentir mejor.

El simple hecho de cambiar la postura corporal ya nos está cambiando nuestro estado de ánimo, gesticular una sonrisa aunque no tengamos ganas ya está mandando una información distinta a nuestro cerebro.... No hay que creerlo, solo hay que experimentarlo.

Después CANTAMOS, CANTAMOS, CANTAMOS Y CANTAMOS, porque quien canta sus males espanta. Cantar nos conecta con recuerdos, con emociones, son sensaciones vividas , nos transporta a sitios donde de otra manera no podríamos llegar. Practicamos un poco de técnica vocal, hacemos un pequeño calentamiento y buscamos canciones que nos gusten y que nos hagan sentir bien.

¿QUÉ RECOMENDACIONES GENERAL HARÍAS A LAS PERSONAS QUE PADECEN DIFICULTADES EN EL HABLA Y LA VOZ, ASOCIADAS AL PARKINSON?

Canta en la ducha, canta en el coche, canta mientras cocinas, canta mientras das un paseo, levántate cantando, acuéstate cantando.....canta hasta que tus vecinos te aborrezcan o se unan a ti.
Antiguamente se cantaba a todas horas, oías a los niños cantar en el parque, mientras hacían las labores del hogar o en el campo, se han perdido las buenas costumbres. Los programas de televisión nos han hecho mucho daño en éste sentido, porque se atreven a decirnos si podemos o no cantar, bajo su personal criterio por supuesto. Eso hace que ya nos etiqueten bajo la sospecha de " tú no sabes cantar, o tú dedícate a otra cosa", impacto asegurado sobre las personas que creen que no pueden hacerlo. Terrible faena nos han hecho.
Recomiendo cantar para todo el mundo, para todas aquellas personas que así lo sientan, para aquellos que siempre lo han querido hacer y nunca se han atrevido pero especialmente para el que necesite una inyección de optimismo, de ilusión, de ganas de comerse el mundo.... Esa inyección se llama MÚSICA.

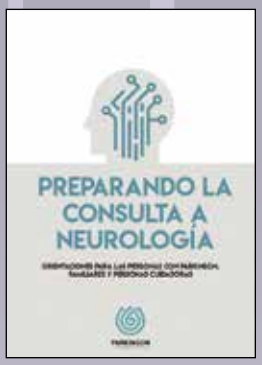
QUÉ BENEFICIOS PUEDEN ENCONTRAR LAS PERSONAS QUE AÚN NO SE HAN ANIMADO A PARTICIPAR EN LAS CLASES.

Se me ocurren tantos beneficios, y no por lo que científicamente se haya demostrado, sino por mi experiencia vivida con ellos, reducir el estrés y la ansiedad, mejorar los niveles de endorfinas, la respiración y la postura corporal....
Supone una hora a la semana donde concentrar toda tu atención solo en tu voz y en la de tus compañeros. Es como meditar. Te olvidas de todo.
Me llamaba mucho la atención cuando me decían que cuando estaban en clase cantando no les dolía nada, ni se acordaban de la enfermedad. Los esfuerzos tan tremendos que a veces hacían por asistir a clase y a todo lo que se renunciaba para ello. Con eso ya me daba por satisfecha. Decirles " gracias" era poco.
Mejoraba la atención, la dicción, la memoria, les proporcionaba ilusión, ganas de vivir de compartir y relacionarse con los demás.
Reían y bailaban, pese a las dificultades que algunos tenían. Tenía la sensación de que aquello era mágico.
Sin olvidarnos de lo importante que es poner en escena lo aprendido. Tuvimos la oportunidad de hacer una gala benéfica a favor de la Asociación de Parkinson de Alicante el pasado mes de Julio, donde el coro de la asociación pudo actuar, después de unos meses de ensayos, regalando sus voces y transmitiendo tanta alegría y tanta ilusión, que cautivo al público de Cigarreras. Una experiencia tan bonita y tan emotiva que habrá que repetir.
Cada día tenemos la oportunidad de mejorar un poco más nuestra salud , tanto física como mental, y creo que es un deber moral de las personas ayudar en la medida de lo posible a los que lo necesitan.
Gracias por permitirme aportar mi granito de arena, una experiencia compartida que me llega al alma.

LA ASOCIACIÓN RECOMIENDA

• **Guía de Actuación sobre la EP para profesionales de Medicina de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria**, elaborada por la Federación Española de Párkinson, la Sociedad Española de Neurología, la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria y el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacia. El objetivo de esta publicación es promover mejoras en el abordaje de la enfermedad de Parkinson a través de la formación y coordinación de los profesionales. En la web de la Federación Española de Parkinson la podéis descargar: **http://www.esparkinson.es/recursos/guia-de-actuacion-sobre-la-enfermedad-de-parkinson-para-profesionales/**

• **Enfermedad de Parkinson Avanzada en España: ESTUDIO PARADISE.** Primer estudio en España realizado con una muestra de 500 pacientes sobre la prevalencia de la enfermedad de Parkinson avanzada en pacientes tratados en los hospitales del sistema público español.



• **Preparando la consulta a neurología:** Orientaciones para personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras. Documento elaborado por la Federación Española de Parkinson con el apoyo de AbbVie que nos ofrece pautas para mejorar la comunicación con el neurólogo y que la visita sea lo más efectiva posible. Además, facilita documentos muy útiles para registrar síntomas, medicación, etc. Puedes solicitar un ejemplar en la asociación o descargarlo de la web de la Federación Española de Parkinson.

TERAPIAS DE "SEGUNDA LÍNEA" Y ACTUALIDAD DE LAS NUEVAS FORMULACIONES DE LEVODOPA.

Hablamos con la **Dra. Silvia Martí Martínez**, neuróloga del Hospital General Universitario de Alicante sobre futuros fármacos y su situación actual.

¿Cuándo hay que plantearse una terapia de segunda línea?, ¿Cuándo decantarse por una u otra? ¿Qué diferencias hay?

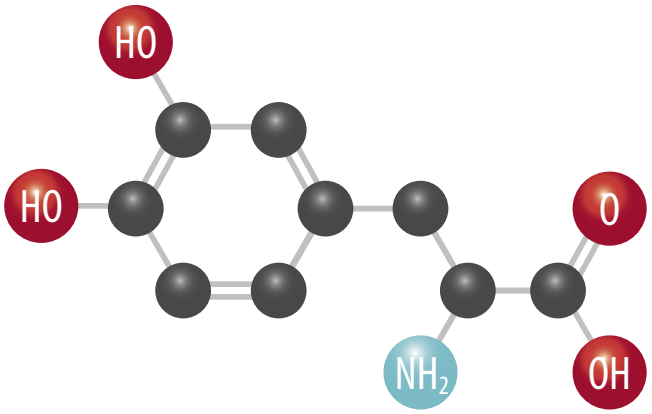
En la enfermedad de Parkinson se produce una pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas, implicando con el tiempo una progresión clínica, con el desarrollo de complicaciones motoras.
En el momento actual, no disponemos de tratamientos curativos ni neuroprotectores capaces de detener la neurodegeneración. El tratamiento es sintomático, es decir, intenta aliviar los síntomas propios de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente.

Afortunadamente, a día de hoy, tenemos tratamientos (que denominamos terapias de segunda línea) que podemos plantear, si no hay contraindicación, cuando se desarrollan estas fluctuaciones motoras (reaparición de los síntomas parkinsonianos) y discinesias (movimientos involuntarios) y en definitiva, no existe una respuesta adecuada u óptima al tratamiento convencional.

Por lo tanto, estas terapias deben plantearse cuando el tratamiento convencional (oral o transdérmico) no es suficiente por la presencia y persistencia de complicaciones motoras. "Estirar" al máximo el tratamiento convencional puede implicar perder la "ventana de oportunidad" de mejoría de las terapias de segunda línea (al aplicarlas de forma tardía en pacientes muy evolucionados, el beneficio será menor y más corto en el tiempo.

Como has comentado, disponemos de tres terapias de segunda línea: La estimulación cerebral profunda, apomorfina subcutánea en infusión continua y duodopa (infusión intraduodenal).

Estos tratamientos proporcionan no solo una mejora motora al paciente, sino que además mejoran la calidad de vida y algunos síntomas no motores de la enfermedad (estado de ánimo, fatiga, sueño, cognición). Sin embargo implican un mayor riesgo de complicaciones (relacionadas con



los dispositivos o el procedimiento) y la necesidad de mayor colaboración por parte del paciente-cuidador-neurólogo y por lo tanto una selección más minuciosa del paciente.

A grandes rasgos estas son las tres terapias de las que disponemos:

• **La estimulación cerebral profunda (ECP)** consiste en introducir un electrodo en una región profunda cerebral (habitualmente el núcleo subtalámico y de forma bilateral) que irá conectado con un generador que se instaura a nivel de tórax o abdomen (similar a un marcapasos). De esta forma se intenta restaurar parte del equilibrio que se pierde con la enfermedad en ciertos circuitos cerebrales.

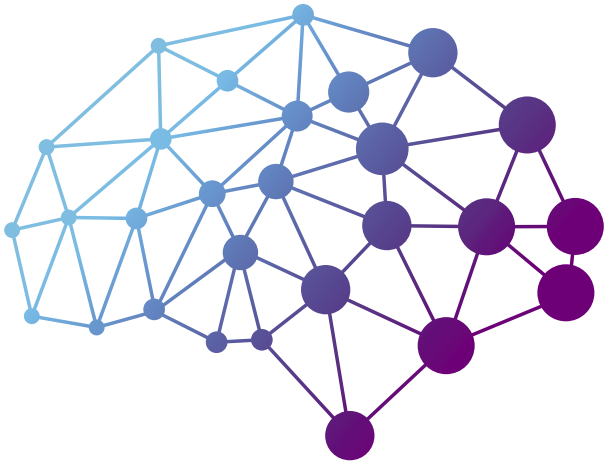
Precisa por tanto, de una intervención quirúrgica (un trépano u orificio en el cráneo) para situar el electrodo en la región deseada. Tras la intervención (de forma ambulante y en consultas sucesivas) se procede a la programación del estimulador y el ajuste de la medicación habitual (consiguiendo una reducción importante de la misma en la mayoría de los casos).

Habitualmente con la estimulación cerebral profunda se reduce el tiempo off, mejorando las fluctuaciones. La reducción de la medicación habitual implica una mejoría de las discinesias y de los efectos secundarios del tratamiento oral.

Es importante matizar que, al igual que el resto de tratamientos en el momento actual, la cirugía es un tratamiento sintomático: los síntomas subsidiarios de mejorar son aquellos que responden a levodopa (por ejemplo la bradicinesia, la rigidez y el temblor); Síntomas refractarios como algunos trastornos de la marcha o la disfagia, no responden a la cirugía.
Al tratarse de una cirugía, la selección del paciente

es más estricta que en las otras dos técnicas. Los pacientes candidatos han de presentar menor comorbilidad (han de ser pacientes más jóvenes- normalmente menores de 70 años; sin otras patologías importantes asociadas, sin deterioro cognitivo....) para minimizar el riesgo de complicaciones.

• **La infusión de apomorfina sc:** la apomorfina es un fármaco que actúa en el mismo lugar que la dopamina (agonista dopaminérgico). Se administra a nivel subcutáneo de forma continua durante las horas de vigilia. Precisa de una aguja (que se sitúa normalmente a nivel abdominal y que hay que cambiar todos los días) conectada a un pequeño infusor portátil (en el que el neurólogo programa qué dosis de fármaco va a recibir el paciente cada hora).



La gran ventaja de la apomorfina es que es una técnica sencilla, fácil de iniciar y programar y que no precisa de ningún tipo de intervención, siendo totalmente reversible en cualquier momento. La piel es un punto fundamental en esta técnica; ha de cuidarse y vigilarse para evitar la aparición de nódulos subcutáneos.

La infusión de apomorfina subcutánea permite mejorar síntomas motores y no motores, pero habitualmente la reducción de medicación no es tan significativa como en el caso de la cirugía.

• **Duodopa:** la duodopa es levodopa (con una composición similar al sinemet plus®) en forma de gel que ha de administrarse directamente a intestino delgado (duodeno-yeyuno) durante las horas de vigilia, siendo necesaria una gastrostomía (orificio en la pared abdominal que se realiza habitualmente mediante un procedimiento endoscópico) para la inserción de una sonda enteral permanente y un sistema de infusión externo portátil (que se conecta durante el día).

Previo a la realización de la gastrostomía, solemos valorar la eficacia del tratamiento mediante una sonda nasogástrica, de tal forma que durante unos días (2-4 días) el paciente permanece ingresado en el hospital, siendo capaz de comprobar el efecto del tratamiento con duodopa previo a la intervención.
La duodopa permite unos criterios de selección más laxos: no existe límite de edad y el deterioro cognitivo leve-moderado no implica una contraindicación, siendo relativamente segura en pacientes con problemas de memoria.

El tratamiento con duodopa posibilita la administración continua de levodopa y minimiza el problema de la absorción errática del tratamiento oral al "saltarse" el paso del estómago (muchos pacientes con enfermedad de parkinson presentan gastroparesia - vaciamiento gástrico lento). Como consecuencia se obtienen unos niveles de levodopa en sangre más estables, y con ello una mejoría motora. Otra de las ventajas a tener en cuenta, es que en pacientes con disfagia seleccionados, se puede optar por una sonda gástrica de mayor calibre que permita la alimentación.

El problema fundamental del tratamiento con duodopa es el método de administración, la necesidad de un orificio a nivel abdominal, siendo frecuentes las complicaciones menores del sistema y del estoma.

Tanto en el caso de la duodopa como en el caso de la apomorfina, la figura del cuidador es muy importante, ya que se precisa de una preparación diaria del fármaco –bomba de infusión y mantener unas medidas de higiene óptimas para evitar complicaciones locales.

¿En qué situación actual estamos respecto a la nueva "infusión subcutánea de levodopa"?

La levodopa sigue siendo el fármaco más efectivo, el más potente para el tratamiento de los síntomas dopaminérgicos de la enfermedad de parkinson (es el precursor de la dopamina, la sustancia que perdemos en esta enfermedad).

La absorción de la levodopa a nivel intestinal puede ser menor en caso de ingesta de otros alimentos y fármacos, así como en presencia de vaciamiento gástrico lento, implicando, por tanto, una absorción intestinal errática. Otro problema de la levodopa es su vida media corta lo que hace que conforme avanza la enfermedad y el sistema interno dopaminérgico se debilita, el paciente es más dependiente de la levodopa externa y precisa un aumento de tomas al día.

La levodopa subcutánea es una formulación líquida de levodopa/carbidopa que mediante un sistema de infusión subcutáneo continuo- 24 horas al día, permite, por una parte, evitar el problema de absorción errática intestinal y por otra, una administración continua, de tal forma que se consiguen una concentración del fármaco en sangre más estable y por tanto una mejoría de los periodos off.

Dos empresas farmacéuticas están apostando por este tipo de tratamiento (ABBV-951 de la compañía Abbvie y ND0612 de la compañía Neuroderm), actualmente en estudios clínicos avanzados (fase III) previos a su comercialización, por lo que probablemente en un tiempo no muy lejano dispondremos de esta nueva forma de administración de la levodopa para pacientes con enfermedad de parkinson avanzada.

Entidades colaboradoras:

AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
CONCEJALÍA DE ACCIÓN SOCIAL

AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
CONCEJALÍA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
CONCEJALÍA DE SEGURIDAD, TRÁFICO Y TRANSPORTES

GOVERN PROVINCIAL ALACANT
La Dipu dels pobles

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'igualtat i Polítiques Inclusives

Obra Social "la Caixa"

iberCaja
Obra Social

Gasolidarios

PETROALACANT

UCBCares

FUNDACIÓN MANUEL PELÁEZ CASTILLO

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

vectalia
corporación empresarial

TRAUMADEPOR.ES

Girona

ESCUELA DE CANTO Y MÚSICA
Allegra

La Asociación Parkinson Alicante es miembro de:

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
parkinson

COCEMFE ALICANTE