

Apuntes sobre la enfermedad de

Parkinson



JOHN TENNIEL EN PINGWING

Rosa Elba Hernández Cruz

Resumen: La enfermedad de Parkinson es una condición neurológica crónico-degenerativa que requiere tratamientos individuales y a largo plazo con equipos multidisciplinares, lo que en América Latina no siempre es posible. Este texto es un llamado a sensibilizarnos en el tema a fin de presionar y avanzar para lograr mejores políticas de salud.

—¿Cuánto tiempo es para siempre?

—A veces solo un segundo.

Lewis Carroll, *Alicia en el país de las maravillas*

Maayat'aan (maya): Tsikbalil yóok'olal u k'oja'anil Parkinson

U k'oja'anil Parkinsoné' jump'éel loobil ku yúuchul ti' ts'o'omel, ti' wíinkilal yéetel ku bin u jach k'aastal lebetik ku ya'alal neurológica crónico-degenerativa, k'ána'an u yila'al u ts'a'akal jujump'éelil, bey xan ku bisik ya'abach ja'abo'ob u yota'al u ts'a'akal yéetel jejeláas nu'ukulil ts'aak ba'ale' way América Latinae' ma'atech u jach úuchul. Le meyaja' ku kaxtik u ka'ansiko'on yóok'olal le k'oja'anila' ti'al k k'áatik bix u ts'a'akal yéetel u jetsa'al a'almajt'aano'ob yo'olal u kanáanta'al u toj óolal máax k'oja'an.

*–Jayp'éel k'iin le ku ya'alal maantats'o'.
–Yaan k'iine' chéen jun chan súutuk.*

Tsikbalil Alicia tu kúuchil maktsilo'ob, Lewis Carroll

Bats'i k'op (tsotsil): Yalbel smelol ta vun sk'oplal chamel Parkinson

Li Párkinson sbie ja' jun chamel ta chinabil ti ja' xt'elet o yu'un li bek'tal takipale, te oy o mu xpaj – k'untikan ta x-epaj talel ta bek'talil, li chamele ta xjalij ja' yu'un sk'an o xak' sba ta ilel li jchamele ta stojolal jpoxtavanej xchi'uk ta xpox-taele chich' ilel ta jujutos jpoxtavanejetik, li' ta jlumaltik América Latina bak'intik no'ox oy xpoxtael k'ucha'al taje. Li vun li'e ja' sventa chak' ta ilel ti oy sujelal ta xka'itike xchi'uk oyuk yich'el ta muk' ta stojolal buch'u sventainojik k'ucha'al xlekub talel li poxtaele.

*–¿k'u sjalil xjalij o ta sbatel osil?
–Bak'intik uni jlikel no'ox*

Alicia ta yosilal bu k'usitik oy ach' ta ojtikinele, Lewis Carroll

¿Qué es el Parkinson?

En julio de 2023 tuve la fortuna de vivir una experiencia de lo más enriquecedora. Asistí como voluntaria al Sexto Congreso Mundial de Parkinson realizado en Barcelona, viaje para el cual conté con una beca. Asistieron más de dos mil participantes, con un espectro de distintos perfiles: academia, luchadoras y luchadores sociales, personas con la condición y gente responsable de su cuidado. Pero ¿de qué hablamos exactamente cuando mencionamos el Parkinson?

A principios de 2020, al igual que muchas personas que ahora están leyendo este texto, yo no tenía ni la más remota idea de lo que se trataba. Sin embargo, los caminos de la vida me llevaron a conocer de cerca lo que significa. La enfermedad de Parkinson es una condición neurológica crónico-degenerativa que aqueja personas de diferentes edades. Se cree que afecta principalmente a adultos en edad avanzada, aunque hay mujeres y hombres jóvenes iniciando su vida profesional que la padecen; hay madres y padres con hijos pequeños... Todos con un enorme baúl lleno de sueños y planes por florecer.

Esta condición no respeta límites, edad o género. Simplemente llega a la vida de la gente, y los síntomas se presentan cuando ya la enfermedad está avanzada. Es difícil conocer las causas, pero la comunidad médica señala que pueden influir factores genéticos y ambientales, por ejemplo, la exposición a plaguicidas podría ser un detonante.

El nombre de la enfermedad alude a James Parkinson, un médico inglés que la describió en 1817, y su raíz inmediata es que se reduce la producción de dopamina en el cerebro, la cual es el neurotransmisor responsable de transferir señales desde la sustancia negra (una región del cerebro con células que producen dopamina) a otras áreas del cerebro y al sistema nervioso central y periférico.

Los síntomas pueden ser innumerables, pero principalmente se clasifican en dos: motores y no motores. Los motores son aquellos que afectan principalmente al movimiento, como el temblor, la rigidez, la lentitud, las distonías o calambres y el dolor en las extremidades, entre muchos otros. Por otra parte, los síntomas no mo-

tores son los que no percibimos desde fuera, pero pueden ser más incapacitantes: el insomnio, el deterioro cognitivo, la pérdida del olfato, la falta de motivación, la fatiga, la depresión. Algunos de ellos se pueden incrementar si hay niveles altos de estrés o antes del periodo menstrual en mujeres en edad fértil.

Llamado a mejorar los sistemas de salud

Durante el congreso mencionado se presentaron eventos culturales, carteles, mesas de discusión, ponencias académicas, talleres y una gama amplia de actividades para ejercitarse, descubrir nuevas habilidades y, sobre todo, motivarse y buscar las estrategias para lograr una vida plena aun con la condición de Parkinson. Fue notoria la diferencia entre los servicios de salud, los apoyos y las oportunidades de participar en investigaciones médicas que hay en Europa y Estados Unidos, en comparación con los servicios y oportunidades que tenemos como población en América Latina.

En los distintos foros y mesas de discusión se destacó la importancia de que cada persona es única y requiere de un trata-

miento individual por parte de un equipo multidisciplinario, como lo es el acompañamiento de personal de neurología, fisioterapia, nutrición y entrenamiento para ejercicios. En especial se necesitan espacios para convivencia y prácticas creativas, como pintura o danza, además de grupos de apoyo.

Durante esos días tuve la oportunidad de conocer a personas que viven con párkinson¹ y que día a día desafían la enfermedad. Practican ejercicios aeróbicos y de coordinación, boxeo, yoga, taichi y otros; se motivan socializando y compartiendo lo que saben, y para todos y todas brilla la esperanza de que pronto haya una cura para esa enfermedad. Pero, sobre todo, comparten sus vivencias y sus luchas para sentirse bien y con una vida plena.

A raíz de esta experiencia, me imagino un sistema de salud en el sureste de México, sobre todo en Chiapas, más informado y con servicios adecuados. Me permito hacer un llamado a la comunidad médica y a las instancias de toma de decisiones en el ámbito de la salud a aportar para construir un sistema que ponga énfasis en las distintas necesidades de la población, esto es: el diagnóstico oportuno, medidas preventivas para enfermedades crónicas, y que tengamos salud por ambientes sanos. En Chiapas hay personas en condiciones de vulnerabilidad, que además de vivir con párkinson, son madres solteras, o en condiciones de desempleo, sin servicios médicos ni medicamentos, o sin el diagnóstico

¹ La palabra Parkinson se escribe con mayúscula inicial porque alude al británico James Parkinson, el primero que describió esta enfermedad. Pero como nombre común se escribe con minúscula y acento: párkinson.



FREEMIK

oportuno por ser parte de población indígena y del sector rural.

Cada 11 de abril se celebra el Día Mundial del Parkinson con el fin de sensibilizar y crear conciencia de las necesidades de las personas que viven con esta condición. Uno de mis propósitos es contribuir desde mi experiencia personal, y con la colaboración de otras personas, en la investigación y sensibilización en torno a esta condición de vida, de la cual se conoce poco en la región. 

A continuación, añadimos algunos vínculos a sitios y organizaciones internacionales y mexicanas que ofrecen espacios de reflexión y sesiones de ejercicios para las personas con Parkinson.

Asociación Mexicana de Parkinson A.C.,
<https://www.facebook.com/parkinsonampac>

Asociación Mexiquense de Parkinson,
<https://www.parkinsonmexiquense.org/>

Fundación Davis Phinney,
<https://davisphinneyfoundation.org/en-espanol/>

Bibliografía

Cervantes Arriaga, A., Rodríguez Violante, M., Camacho Ordóñez, A. et al. (2014). Tiempo desde el inicio de los síntomas motores hasta el diagnóstico de enfermedad de Parkinson (EP) en México. *Gaceta Médica de México*, 150(S2), 242-247. <https://goo.su/yrBT>

Dorsey, R., Sherer, T., Okun, M, y Bloem, B. (2020). *Ending Parkinson's disease. A prescription for action.*