

JULIO 2013

Asociación Parkinson Asturias

Ya tenemos la **lotería de Navidad**, este año el nº es el **07.606**, como todos los años os animamos a que ayudéis en la venta de la misma con el fin de seguir obteniendo fondos para financiar las actividades de la Asociación.



Entrevista con: el Tesorero de la Asociación

La Asociación cierra del 1 al 16 de agosto en Oviedo y todo el mes en las Delegaciones. ¡Felices Vacaciones!

Conoce a nuestros profesionales: Ángela Díaz Álvarez. Terapeuta Ocupacional

“Los enfermos de Parkinson no tuvimos opción a escoger la enfermedad pero si podemos escoger la forma de vivirla”

Glenna Wotton Arwood

SUMARIO:

1. Editorial
2. Entrevista con: El Tesorero
3. Conoce a nuestros profesionales: Terapeuta Ocupacional
4. Creatividad de nuestros socios
5. Noticias de actualidad
6. Playas accesibles en Asturias

Editorial. Hilda Álvarez Méndez. Presidenta de la Asociación



Este es el número dos de los boletines de la Asociación parkinson Asturias, número que corresponde al segundo trimestre nos dirigimos a todos las personas asociadas, familiares, cuidadores, simpatizantes, profesionales y colaboradores en general.

En estos tiempos tan duros que estamos viviendo, cada día de nuestro trabajo se convierte en la historia de una lucha por la superación de obstáculos que la actual situación económica va colocando en nuestro avance del día a día, pero que con la ayuda de todos, afectad@s, profesionales, colaboradores y amigos vamos superando.

A través de esta páginas os hacemos llegar noticias de nuestra asociación, la entrevista que en este número se publica es a Alberto, el encargado de los dineros de la Asociación, opiniones de nuestros profesionales, conocer la creatividad de nuestros socios, la accesibilidad de nuestras playas y otras “cosinas” más. Espero que os guste.

Que paséis unas felices vacaciones y hasta septiembre!!!!



Entrevista con: José Alberto Fernández Núñez, Tesorero de la Asociación

1.- Háblenos un poco de Ud.: a qué se ha dedicado profesionalmente, cómo conoció la asociación...

Durante casi 30 años he trabajado en la empresa pública HUNOSA, dónde la mayoría de ese tiempo, estuve realizando labores administrativas relacionadas muchas de ellas con la gestión. A la fecha actual y con 52 años llevo 2 años prejubilado y ya antes de pasar a esta nueva etapa, pensaba en colaborar con alguna organización para ocupar en algo provechoso parte del tiempo libre del que iba a disponer.

La Asociación Parkinson Asturias la llegué a conocer a través de un familiar cercano que por desgracia padece esa enfermedad. Por ese motivo el desarrollo y evolución de la enfermedad la conocí desde hace ya más de 15 años, puesto que siempre estuve muy unido a nivel personal con esa persona, que es un familiar por parte de mi mujer pero para mí como un hermano mayor y que cuando lo conocí gozaba de buena salud.

Por estos vínculos en alguna ocasión acudí a algún evento relacionado con la Asociación y conocí a miembros de la organización con los que poco a poco vas cogiendo afecto y amistad. Poco antes de prejubilarme, el anterior tesorero deja el cargo y es cuando otro miembro de la Junta Directiva me comenta que si quiero colaborar con ellos puesto que sabía y conocía mis intenciones de ayudar en algo. Fue entonces cuando me presenté como voluntario para colaborar en lo que pueda ayudar, después de ver más de cerca y conocer como funcionaba la Asociación.

2.- ¿Qué perspectivas de futuro cree que tiene asociaciones como la nuestra?

La perspectiva de futuro que creo que tienen este tipo de asociaciones es que a pesar de las dificultades tendrá una larga vida, por la necesidad de suplir las carencias de los servicios públicos que no cubren todas las necesidades de los enfermos.

3.- ¿Qué balance realizaría del tiempo que ha pasado en la Asociación?

El balance del tiempo pasado en la asociación lo valoro muy positivo puesto que me encuentro integrado y rodeado de personas que también aprecian la asociación y que trabajan favoreciendo la labor que se realiza y todos juntos para la buena marcha de la misma. A nivel personal también ayuda a sentirse uno más conformista, al comprender las dificultades que llegan a tener otras personas, que de otro modo pasarían más desapercibidas.



4.- ¿Cómo cree que se podría mejorar la viabilidad económica de las asociaciones de una manera realista?

De forma realista, en estos momentos, internamente no veo cómo se puede mejorar la viabilidad económica de las asociaciones, lo único que mínimamente se puede hacer, sería arañar en la supresión de lo que podría considerarse lo más superfluo. Otra cosa es a nivel exterior y general, que políticamente la redistribución de los recursos tenga más en cuenta los colectivos sociales más necesitados.

5.- ¿Qué efectos ha tenido la crisis económica actual en la situación de la Asociación?

Los efectos más claros que ha traído la crisis económica actual a la situación de la Asociación es la pérdida, por desgracia, de alguna subvención así como la disminución de otras y que nos llevan a afrontar los gastos fijos cada vez con mayor dificultad.

“A nivel personal el pertenecer a la Asociación ayuda a sentirse uno más conformista”

Conoce a nuestros profesionales: **Ángela Díaz Álvarez. Terapeuta Ocupacional**

1.- La Terapia Ocupacional es un área aún desconocida para algunas personas. Háblanos un poco de ella: en qué consiste, qué beneficios tiene...

La Terapia Ocupacional es el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades motivadoras, propositivas, significativas para la persona y con fines terapéuticos, pretende prevenir, mejorar o mantener los déficits que la enfermedad produce, y de esta forma, la persona sea más independiente en su vida diaria el mayor tiempo posible.

Además, una vez instaurado el déficit, se pretende la potenciación de las capacidades que la persona conserva, así como el asesoramiento en técnicas, adaptaciones y productos de apoyo que ayuden al afectado a tener la mayor calidad de vida posible dentro de sus limitaciones.

En cuanto a sus beneficios, es el hecho de poder sentirse independiente en todos los aspectos del individuo (laboral, mental, físico y social) que lleva a cabo en su vida, ya sea, algo tan normal como abrocharse los botones de la camisa, girar o levantarse de la cama, coger el autobús para ir de compras o desempeñar su trabajo de forma satisfactoria. Resumiendo:

“Si un hombre tiene hambre, no le des un pez, enséñalo a pescar.”

2.- ¿Cómo animarías a las personas a que acudieran en mayor medida a las sesiones de Terapia Ocupacional?

Acudir a las sesiones de Terapia Ocupacional no tienen que verlo como una obligación, sino como otra terapia que les ayuda llevar a cabo su vida diaria de manera más independiente y satisfactoria. No son actividades manuales o “juegos” sin más, todo tiene un fin terapéutico.

3.- ¿Qué aspectos crees que valoran en mayor medida los/as socios/as que acuden a las terapias que diriges?

Cada persona tiene sus preferencias, aunque por lo general, creo que lo que más les gusta son las actividades que requieren mayor concentración, funcionalidad y dinamismo.

Todos quieren trabajar y sentir que lo que hacen les ayuda a llevar a cabo su día a día de forma independiente y autónoma.



4.- Coméntanos alguna anécdota o experiencia que te haya ocurrido durante las sesiones de terapia.

No es una anécdota en sí, pero me hace mucha gracia y en cierta manera me presta, cuando quieren emparejarme con sus nietos...

Además, a medida que pasa el tiempo, siento que tienen más confianza para hablar conmigo de cualquier tema, preguntar cualquier duda o sugerir actividades alternativas y que les interesa realizar (actividades significativas para ellos), esto es algo que agradezco, ya que enriquece las terapias y las hace más amenas.

5.- Si tuvieras que dar algún consejo a los/as socios/as...

Que acudan a las terapias, ya sea terapia ocupacional o cualquiera de las otras, todas les aportan beneficios.

Creatividad: Poema de Ricardo Álvarez Cuervo



PASEANDO MIS BLOQUEOS

En esta plaza de Toros
De la ciudad carbayona
Me encontraba paseando
Cierta día a cualquier hora
El sol se puso a lo ancho
Y tan de aquella manera
Que bien se podía hacer
Un huevo frito en la acera
A pesar de caminar
Debajo de la arboleda
Empecé a notar un cambio
Que no era un cambio cualquiera
Pues se trataba sin duda
de una broma para el cuerpo
Y aprovecho la ocasión
En su día descubierto
Pol amigo Parkinson
Intenté salir de allí
Cruzar por toda la plaza
Y también la carretera
Llegando así hasta mi casa
Pero ya no tuve tiempo
El "bloqueo" era muy fuerte
Los pies pegados al suelo
Como si fuera madera
Con "cola" de carpintero
Pasaron cerca dos horas
O a mí, así me parecieron
Poco más aguantaría
Estaba casi en el suelo
Agarrado a una farola
Como si agarrara (que afición)
Quien bebe de la cosecha
Del que tiene la Asunción

Pasaron cerca de mí
Unas ocho o diez personas
Pero no me hicieron ni caso
Y uno tan solo dijo ¡hola!
De pronto todo cambió
Cuando pasaron por allí
Tres personas que al llamarlos
Se acercaron hasta mí
Y a mi lado se pusieron
Que rápido me cogieron
Y me llevaron en el aire
Como si fuera un torero
Me posaron en un banco
Y luego me preguntaron
Si quería algo más de ellos
Entonces les di las gracias
Y noté en sus miradas
Después de lo que habían hecho
Que volvían a su mundo
Ese mundo, o parecido
Creo que es también el vuestro
Pero por alguna causa
No logramos comprender
Que igual o muy parecido
Tenemos el mismo pellejo
El que eso no quiera ver
Que se mire en el espejo
Y pase a través de él
Cuando esté en el otro lado
Entonces sabrá el porque
Y ahora para terminar
Quiero eso sí recordar
Que eran tres
Y no eran dos
Que esos llamados drogotas
Se portaron como DIOS



NOTICIAS DE ACTUALIDAD

• ABC SALUD

Retos futuros en la enfermedad de Párkinson

La enfermedad de Párkinson (EP) no es solo una de las enfermedades con mayores expectativas en tratamientos futuros sino que, gracias a los avances que se han producido en el estudio del Párkinson premotor - es decir, de aquellos síntomas que pueden ser las primeras manifestaciones de la enfermedad, antes de que aparezcan los trastornos... de motricidad tan característicos de esta dolencia- hemos avanzado en el desarrollo de técnicas y estudio de posibles biomarcadores que permitirán hacer un diagnóstico de la enfermedad lo más precoz posible, lo que permitirá, a su vez, instaurar un tratamiento neuroprotector cuando esté disponible.

En los últimos años se han incorporado al arsenal terapéutico nuevos fármacos orales, en parche o por vía subcutánea, nuevas técnicas para administrar levodopa - que aunque se utiliza desde hace más de 40 años, sigue siendo el tratamiento más eficaz para la enfermedad- y la cirugía funcional, que es especialmente útil en pacientes menores de 60 años. Ninguna de estas terapias retrasa el curso evolutivo de la enfermedad pero proporcionan a los pacientes una mejoría muy significativa en los parámetros de calidad de vida. Desde el punto de vista médico-científico tenemos que enfrentarnos, principalmente, a dos retos: - Continuar invirtiendo en investigación. Aunque se dispone de múltiples tratamientos sintomáticos, médicos y quirúrgicos, actualmente, no existe un tratamiento que permita curar la enfermedad. Así pues, aunque todavía nos encontremos lejos de curar la enfermedad, creemos que en un futuro cercano se podrían encontrar fórmulas (fármacos u otras terapias más agresivas) que permitan ralentizar el curso progresivo de esta enfermedad y, a más corto plazo, conseguir disponer de fármacos que controlen el 25% de síntomas que aparecen de manera más tardía y que no responden a la terapia convencional. Actualmente están en marcha diversos ensayos clínicos que intentan demostrar la eficacia de diversas moléculas en el control de síntomas parkinsonianos que no mejoran con las terapias convencionales o que permiten que la enfermedad se desarrolle más lentamente.

Además, desde hace relativamente poco tiempo, tenemos la posibilidad de «reprogramar células adultas» hacia un fenotipo de célula embrionaria y posteriormente diferenciarla hacia una célula dopaminérgica adulta. Mediante estas técnicas podremos tener modelos celulares reales de la enfermedad que nos permitirán conocer los mecanismos básicos de degeneración celular que ocurren en la EP y, en consecuencia, nos ayudarán a encontrar tratamientos más específicos o curativos.- Mejorar aún más en el diagnóstico precoz, puesto que cuanto antes se traten los síntomas, más posibilidades habrá de controlarlos. En los últimos años, parece haber aumentado la incidencia de esta patología pero esto es debido, principalmente, a que el diagnóstico de esta patología se realiza más precozmente, pero todavía necesitamos encontrar biomarcadores (genéticos, de imagen, bioquímicos, etc.) fiables que nos permitan hacer un diagnóstico de la enfermedad y evaluar su progresión. Éste es quizás uno de los retos más importantes en la investigación actual en la EP. Un mejor conocimiento de los síntomas premotores, que pueden aparecer varios años antes de que lo hagan los síntomas clásicos de la enfermedad, nos ayudarán a detectar poblaciones de riesgo en los que estudiar los posibles biomarcadores de la enfermedad. La EP es la segunda patología neurodegenerativa, tras el alzhéimer, más numerosa. Pero además, se estima que el número de afectados, debido al progresivo envejecimiento de la población española, se duplicará en 20 años y se triplicará en 2050. Por lo tanto, seguir dedicando esfuerzos en frenar esta enfermedad, es realmente necesario.

Dra. Rosario Luquin Piudo, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología.

- **El sensor para tratar a pacientes con Parkinson recibe un premio europeo en Bruselas BARCELONA**, 5 Jun. (EUROPA PRESS) - El sensor desarrollado por Telefónica, el Consorci Sanitario del Garraf y la Universitat Politècnica de Catalunya (UPC) para optimizar a distancia el tratamiento de pacientes con Parkinson avanzado ha sido premiado en el Congreso Mundial de Investigación e Innovación que se celebra este miércoles en Bruselas, han informado las tres instituciones en un comunicado conjunto.

- (EUROPA PRESS)

El coste asistencial del Parkinson en Europa asciende a casi 14.000 millones de euros al año, según han mostrado diversos estudios tras estudiar la carga económica que supone esta patología.

En este sentido, según recoge un estudio publicado por la Asociación Europea para la Enfermedad de Parkinson (EPDA), éste es uno de los trastornos neurodegenerativos que superará al cáncer dentro de las enfermedades más comunes en el año 2040.

De hecho, en España, se estima que hay 150.000 afectados por la enfermedad de Parkinson y, según un informe elaborado por la Fundación del Cerebro, organización perteneciente a la Sociedad Española de Neurología, para evaluar el impacto social que supone en España, el gasto anual promedio de un paciente supera los 17.000 euros anuales, de lo que se podría estimar que en España supone un coste anual de más de 2.500 millones de euros.

La mayor parte de los gastos los asumen las asociaciones de pacientes y los propios afectados y sus familias. "Los afectados necesitan una serie de cuidados y terapias específicos como son la logopedia, la fisioterapia, el apoyo emocional y psicológico y la estimulación cognitiva. Estos servicios son asumidos por las asociaciones que a través de subvenciones, colaboraciones privadas y cuotas, en ocasiones simbólicas, contratan a profesionales especializados y dotan sus instalaciones. En otras ocasiones, el afectado no tiene acceso a una asociación cercana y tiene que pagárselo de su propio bolsillo", ha explicado la presidenta de la Federación Española de Parkinson (FEP), María Jesús Delgado de Liras.

En cuanto al progreso de la enfermedad, en el caso de España aproximadamente un 10 por ciento de los afectados presentan Parkinson avanzado. Según progresa la gravedad de la enfermedad, se produce un aumento de los costes (consultas, hospitalizaciones, pruebas o jubilaciones anticipadas).

Además, en esta etapa hay una relación entre el coste total anual y el estado en 'off' del paciente (estado que se produce cuando la medicación deja de controlar los síntomas, éstos vuelven a aflorar y la función motora del paciente se vuelve a ver dificultada). En concreto, según apuntan los estudios, los costes totales al año aumentan en función de tiempo que el paciente pasa en un estado 'off'.

En la fase avanzada los pacientes tienen serias dificultades para realizar sus actividades diarias, viéndose obligados a depender de un cuidador. Estos cuidadores, que suelen ser familiares de los afectados, soportan una gran carga física y emocional derivada de la atención diaria del paciente que en ocasiones, origina trastornos psicosociales como depresión y ansiedad en el cuidador.

Estimamos que un 15 por ciento de los afectados de Parkinson avanzado no recibe el tratamiento adecuado. Desde la Federación defendemos que un paciente bien tratado supone un menor coste al sistema, un paciente que no recibe el tratamiento adecuado va a necesitar más ayuda, más consultas y, en algunos casos, ingresos hospitalarios", ha afirmado Delgado.

- (EUROPA PRESS) .Publicado en "Neurology"

Dejar la medicación para el colesterol puede estar asociado con un mayor riesgo de Parkinson. Las personas que dejan de tomar sus medicamentos para el colesterol pueden tener un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Parkinson, según un estudio publicado este miércoles en la edición digital de 'Neurology', la revista médica de la Academia Americana de Neurología. Estudios previos sobre la relación entre los fármacos contra el colesterol llamados estatinas y el riesgo de la enfermedad de Parkinson han tenido resultados contradictorios. En esta investigación participaron 43.810 personas en Taiwán que tomaban estatinas y no tenían la enfermedad de Parkinson, puesto que allí los médicos dejan de recetar las estatinas contra el colesterol una vez que el paciente alcanza el objetivo del tratamiento de estabilizar sus niveles. "Esta política nos permitió ver si había alguna diferencia en el riesgo de Parkinson en personas que dejaron de tomar estatinas en comparación con los que siguieron con el tratamiento", dijo el autor del estudio Jou-Wei Lin, de la Universidad Nacional de Taiwán, en Taipei.

El estudio encontró una diferencia entre dos tipos de estatina: las lipofílicas o solubles en grasa, como simvastatina y atorvastatina, se asociaron con un menor riesgo de enfermedad de Parkinson, mientras que no se encontró asociación entre las estatinas hidrofílicas, o solubles en agua, como pravastatina y rosuvastatina. Aquellos que dejaron de tomar las estatinas solubles en grasa registraban un 58 por ciento más de probabilidades de desarrollar la enfermedad de Parkinson que los que siguieron tomando los medicamentos, un riesgo absoluto de 2,65 casos por cada millón de personas al día. Este resultado fue consistente, incluso después de ajustar por otras enfermedades como la diabetes y la presión arterial alta.

Playas accesibles por Asturias

Os ofrecemos un listado de todas las playas con servicios adaptados; la mayoría disponen de aparcamientos reservados, rampas y pasarelas especiales para sillas de ruedas, lugares con sombra, cabinas adaptadas y personal de apoyo. Además, algunas cuentan con sillas y muletas anfibas.

Se trata de un servicio que desde su inicio en el año 2.000 se prestaba mediante un convenio firmado con Cruz Roja. Pero actualmente el método para prestar este servicio ha cambiado, concurriendo en una cesión de los elementos de apoyo para el baño a diversos Ayuntamientos y son estos los encargados de prestar el servicio con medios propios, contratados o a través de un convenio con Cruz Roja.

En la temporada de verano 2.013, las Playas a las que la Consejería de Bienestar Social ha cedido los citados elementos son:

- Ayto de Carreño, Playa La Palmera
- Ayto de Colunga, Playa la Griega y playa de La Isla
- Ayto de Caravia, Playa la Espasa
- Ayto de LLuarca
- Ayto de Llanes. Playa de Sablón
- Ayto de Villaviciosa, Playa de Rodiles
- Ayto de Gijón, Playa de Poniente
- Ayto de Castrillón, Playa de Salinas
- Ayto de Navia

Ayto de Ribadesella. Playa Santa Marina

Igualmente está previsto que se siga dando el servicio en la playas de Soto del Barco y Muros del Nalón como se venía haciendo por parte de los Ayuntamientos.



Playa de Rodiles (Villaviciosa)



Playa de Salinas (Castrillón)