

JOSÉ LUIS MOLERO, PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (FEP)

“La gente se ríe de nosotros cuando perdemos el equilibrio porque cree que estamos borrachos”

El temblor es una de las señales más características de la enfermedad de Parkinson (EP), pero no es definitiva para su detección. Esta dolencia puede confundirse con otras, como en el caso de José Luis Molero Ruiz (Madrid, 1954), que asoció los primeros síntomas de EP al estrés laboral hasta que en 1997 se le confirmó el diagnóstico.

Elisabet Salmerón

8/4/2011 16:00 CEST



Jose Luis Molero, presidente de la FEP. Foto: Federación Española de Parkinson.

¿Cómo convive un paciente con la enfermedad de Parkinson?

La única fórmula es tomárselo con una gran dosis de humor y paciencia, porque hacerlo de otra manera conduce a la depresión. Una de las mejores decisiones que tomé fue acercarme a una asociación de afectados: en ella pude compartir mi experiencia y nutrirme de las suyas. No hay mucha información sobre la EP, por ello la gente se ríe mucho de nosotros cuando perdemos el equilibrio o cuando no paramos de movernos porque creen que estamos borrachos. Es muy importante que la sociedad conozca la enfermedad y podamos eliminar el estigma que tiene asociado.

El próximo 11 de abril se celebra el día mundial del Parkinson. El lema de este año es 'Podemos ayudarte... puedes ayudarnos'. ¿Por qué?

Pretendemos lanzar un doble mensaje incidiendo en la importancia de las asociaciones y de la propia Federación para mejorar la calidad de vida de los afectados, y en el papel de la sociedad en general.

¿Y cuál es este doble mensaje?

Con la primera parte, 'Podemos ayudarte', queremos transmitir a los afectados que no están solos, que existen entidades de afectados y familiares que cuentan con los mejores profesionales especializados en EP. Y por otro, destacar el papel de la Federación y sus asociaciones, que desarrollan proyectos para fomentar la investigación de esta dolencia y se comprometen a facilitar el acceso a una información fiable y de calidad sobre ella. En la segunda parte, 'Puedes ayudarnos', se pide la colaboración de la sociedad con las asociaciones y con la Federación para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

¿Se sabe cuál es la causa de esta enfermedad?

Hoy en día, la EP no tiene cura y se desconocen las causas que la generan. Sin embargo, se sabe que hace que el cerebro deje de producir dopamina, que actúa como neurotransmisor y que transporta información desde la sustancia negra a otras zonas del cerebro.

La EP tiende a relacionarse con personas mayores. ¿También se manifiesta en edades más tempranas?

El Parkinson no tiene edad. Según los datos que manejamos en la FEP, el 20% de los afectados tienen menos de 50 años y son diagnosticados de Parkinson de Inicio Temprano. Se ha producido un ligero incremento de jóvenes con EP en los últimos años, pero esto puede ser debido al diagnóstico precoz.

Se asegura que el 20% de los afectados por Parkinson no desarrollarán temblores. ¿Qué repercusión puede tener el no detectar este síntoma, que es el más evidente?

La enfermedad de Parkinson no afecta a todos por igual: puedes padecerla y no desarrollar todos sus síntomas. Esto dificulta el diagnóstico precoz de la EP porque el afectado que empieza a experimentar los primeros signos puede creer que son propios de otra patología. Es lo que ocurrió en mi caso: el Parkinson se anunció con síntomas que asocié a un exceso de trabajo y estrés.

El control de los síntomas motores, como los temblores, y también de los no motores, es clave para el diagnóstico del Parkinson, aunque se tiende a prestar menos atención a los segundos...

En muchas ocasiones, los pacientes no informan a los especialistas sobre los síntomas no motores, como los trastornos del sueño, cambios de humor, problemas gastrointestinales o dolor, por vergüenza o porque no son conscientes de su posible relación con la propia enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas no motores más comunes?

La dificultad para tragar y mantener un tono de voz adecuado; los trastornos del sueño y la fatiga. Afectan a la calidad de vida del paciente y del cuidador y acaban siendo machacantes ya que no existe una medicación específica para paliarlos, al contrario que los síntomas motores.

La FEP ha creado la herramienta *Mis Síntomas con la Enfermedad de Parkinson*. ¿En qué consiste?

La herramienta permite al neurólogo identificar de un vistazo los síntomas tanto motores como no motores que más inciden sobre el afectado. Así se

ahorra tiempo en la visita y el paciente puede llevar un control sobre aquellos síntomas que le están impidiendo mantener una buena calidad de vida. Tenemos prevista su distribución en el mes de mayo a través de las asociaciones federadas a la FEP.

¿Cómo ve el futuro de la investigación contra el Parkinson?

Se deben destinar más recursos a investigar sobre esta dolencia que padecen más de cinco millones de personas en el mundo. Hemos avanzado mucho, pero seguimos sin saber cuál es el motivo por el que aparece la enfermedad y hasta que se descubra, solo se dispone de tratamientos paliativos. Sin embargo, somos optimistas. Los avances en biología van acompañados de los tecnológicos, y estos están sucediéndose a una velocidad de vértigo.

¿A los afectados de Parkinson se les ofrecen las prestaciones sanitarias necesarias?

Queda mucho por mejorar, en especial en el acceso de los afectados de Parkinson a las terapias rehabilitadoras gratuitas. La Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, aprobada en 2006, establece una serie de terapias sin coste para enfermos crónicos, pero los afectados por Parkinson no pueden optar a ellas. Se nos reconoce como enfermos crónicos pero no nos tratan como a tales. Estas terapias incluyen fisioterapia y logopedia, muy importantes para mejorar la calidad de vida. Actualmente esto se asume desde las asociaciones de afectados de Parkinson.

Derechos: **Creative Commons**

TAGS

DIA MUNDIAL DEL PARKINSON | ENFERMEDAD | FEP | JOSE LUIS MOLERO |
TEMBLOR | LEMA | PODEMOS AYUDARTE | PUEDES AYUDARNOS | SÍNTOMA |
MOTOR | DOLENCIA | TERAPIA | SISTEMA NACIONAL DE SALUD |
REHABILITACIÓN | LOGOPEDIA | FISIOTERAPIA | DIAGNÓSTICO |

Creative Commons 4.0

Puedes copiar, difundir y transformar los contenidos de SINC. [Lee las condiciones de nuestra licencia](#)

