Conviviendo con el Parkinson: Claves para el Bienestar

Los primeros pasos



Conviviendo con el Parkinson: Claves para el Bienestar

Conviviendo con el Parkinson: Claves para el Bienestar

Los primeros pasos

Agrupación de amigos de Parkinson Comunidad CETRAM

Conviviendo con el Parkinson: Claves para el Bienestar

- © Pedro Chana, © Daniela Alburquerque Gonzalez, © Macarena Menares Koppe
- © Natalia Rojas Barrera, © Philippe Salles Gándara, © Soledad Morales Hernández
- © Valeria Rey Rojas, © Ximena Pizarro Correa

Primera edición: Marzo 2025 ISBN 978-956-09545-4-1

Ilustraciones interior: Claudia Carvallo Ilustración de portada: Freepik

Diseño de libro: Emiliana Pereira contacto: emiliana.pereira@ug.uchile.cl

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida sin la autorización del autor.

EDITOR:

Pedro Chana

AUTORES:

Daniela Alburquerque Gonzalez Macarena Menares Koppe Natalia Rojas Barrera Philippe Salles Gándara Soledad Morales Hernández Valeria Rey Rojas Ximena Pizarro Correa

ILUSTRADORA:

Claudia Carvallo

Índice

Autores	5
Índice	7
Introducción	11
¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?	15
Lentitud de los movimientos	15
Temblores y el Parkinson	15
Rigidez en los músculos	
Pérdida de equilibrio	16
A modo de resumen	
Otros síntomas comunes	17
¿Existen diferentes formas de presentarse	
la enfermedad?	20
¿Por qué se produce la enfermedad?	
¿Qué importancia tiene la genética	
en la enfermedad?	24
¿En qué forma evoluciona la enfermedad?	
¿Cómo enfrentar una vida con la enfermedad	
de Parkinson?	31
Bienestar	
Actividad física con sentido: cuidando	
tu cuerpo y bienestar	35
¿Cuáles son las dietas que me pueden ayudar	
con mi enfermedad de Parkinson?	43
¿Cuáles son los medicamentos que se usan	
para manejar la enfermedad con una mirada }	
sencilla y empática?	45

¿Qué efectos no deseados pueden tener	
los tratamientos para el Parkinson?	56
¿Qué fármacos están contraindicados de su uso	
en la enfermedad de Parkinson?	58
Otros consejos	51
¿Cómo puedo distinguir las noticias falsas	
sobre la enfermedad?	52
¿Qué pasa con la cirugía en las etapas	
tempranas del Parkinson?	54
¿Qué actitud deberían tener mi familia y las	
personas cercanas para apoyarme en la	
convivencia con mi enfermedad de Parkinson?	66
Direcciones de interés	67
Agrupación de Amigos de Parkinson	67
Corporación Centro de trastornos	
del movimiento CETRAM	67
National Parkinson Foundation	69

INTRODUCCIÓN

Vivir con Parkinson puede traer cambios importantes a nuestras vidas. Es una condición que afecta el movimiento, pero también puede influir en cómo nos sentimos, nos comunicamos y enfrentamos el día a día. Cada persona vive el Parkinson de forma única, y no hay una sola manera "correcta" de adaptarse o continuar con la vida.

Esta guía fue creada por la comunidad CETRAM y la Agrupación de amigos de Parkinson para acompañarte a ti y a las personas que te apoyan en este camino. Aquí no encontrarás fórmulas mágicas ni recetas universales, pero sí información clara y consejos prácticos que pueden ser útiles en distintos momentos. Hablamos sobre los síntomas del Parkinson, cómo cambia con el tiempo y qué cosas puedes hacer para sentirte mejor: desde mantenerte en movimiento, organizar tu medicamentos y cuidar tu salud emocional, y buscar apoyo cuando lo necesites.

También incluimos recomendaciones simples y datos sobre recursos que pueden ser de ayuda en tu entorno cercano o en otros lugares. Además, abordamos temas importantes como la planificación de decisiones futuras a través de voluntades anticipadas.

Sabemos que recibir un diagnóstico de Parkinson puede ser una noticia fuerte. Tener información, apoyo y herramientas puede hacer una gran diferencia en cómo enfrentamos los retos y descubrimos nuevas posibilidades.

Esta guía no está hecha para imponer un ritmo ni una forma de vivir con Parkinson. La idea es que la leas a tu tiempo y uses lo que sientas que te puede servir. Desde CETRAM, queremos estar a tu lado y al de quienes te acompañan, con la confianza de que esta guía será un recurso valioso para ayudarte a encontrar tu propio camino y fortalecer las redes de apoyo que te rodean.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?



La enfermedad de Parkinson es una condición que afecta el cerebro y los nervios, causando cambios en cómo nos movemos y controlamos nuestro cuerpo. Las señales más comunes son movimientos más lentos de lo habitual, y puede incluir otros síntomas como temblores cuando

el cuerpo está en reposo, rigidez en los músculos y problemas para mantener el equilibrio.

Lentitud de los movimientos

Una de las manifestaciones del Parkinson consiste en la disminución de la velocidad en la que se realiza el movimiento. Algunas personas tienden a confundirlo con torpeza, pero finalmente es una manifestación de la enfermedad.

Temblores y el Parkinson

Los temblores en el Parkinson son movimientos que no podemos controlar y que suelen ser rítmicos. Normalmente, estos temblores disminuyen cuando mueves la parte del cuerpo afectada, como las manos o los pies. Por ejemplo, al hablar o al realizar una tarea específica, es posible que el temblor se controle un poco. Curiosamente, desaparecen mientras duermes y pueden aumentar cuando estás emocionada o bajo estrés.

Es importante saber que no todos los temblores son causados por el Parkinson. Existen otros tipos de temblores, como los que aparecen en algunas personas mayores cuando mantienen una posición o realizan ciertas tareas. Diferenciar entre el Parkinson y otros temblores no siempre es fácil, por lo que a veces se necesitan exámenes médicos para aclararlo.

Rigidez en los músculos

La rigidez muscular se siente como si los músculos estuvieran tensos y fuera difícil moverlos. Esto puede hacer que actividades del día a día, como vestirte, escribir o cocinar, se vuelvan más complicadas. Además, la rigidez puede generar incomodidad o dolor; que suelen ser atribuidos a otras causas por los pacientes.

Pérdida de equilibrio

El equilibrio también puede verse afectado. Las personas con Parkinson pueden sentir que pierden la estabilidad con más frecuencia, lo que puede aumentar el riesgo de caídas. Algunos pacientes refieren que al bajar escaleras, su cuerpo tiende a desplazarse hacia adelante Esto ocurre porque los músculos que ayudan a mantener el equilibrio no funcionan como deberían debido a la enfermedad.

A modo de resumen, los síntomas cardinales de la enfermedad son:

- Lentitud o técnicamente llamada bradicinesia
- Temblor de reposo
- Rigidez
- Trastorno del equilibrio

Otros síntomas comunes

- Expresiones faciales menos notorias: La enfermedad de Parkinson puede hacer que la cara tenga menos expresiones y se vea como si estuviera "seria" o sin emoción. Esto pasa porque los músculos de la cara tienen dificultad para moverse con normalidad.
- Hablar en voz baja o monótona: A veces, las personas con Parkinson hablan más bajito o con un tono que suena plano. Esto sucede porque los músculos que ayudan a la producción de la voz, también se ven afectados.
- Pasos más cortos y lentos: Al caminar, es común que los pasos sean más pequeños y que las piernas parezcan

moverse más despacio. Esto también se debe a que los músculos no están funcionando como antes.

- Congelamiento (*freezing*) de la marcha: Al momento de querer dar un paso para caminar, o durante una caminata, puede ser que no sea posible despegar un pie o ambos pies del piso. Esto se debe a que existe una alteración en la realización del movimiento planificado.
- Escritura pequeña y temblorosa: Escribir puede volverse un desafío. Muchas personas con Parkinson notan que su letra se hace más pequeña y que tiende a temblar, por lo que cuesta más que se entienda.
- Más saliva de lo normal: Es posible que la saliva se acumule más en la boca y no se trague fácilmente, lo que puede ser incómodo o notorio. Esto pasa porque los músculos de la boca y la garganta también pierden fuerza.
- Sentirse triste o sin ganas: Muchas personas con Parkinson pueden sentirse decaídas, tristes o con poca energía para hacer las cosas que solían disfrutar. Esto se relaciona con cambios en el cerebro que afectan los niveles de dopamina, una sustancia que influye en nuestro estado de ánimo.



¿Existen diferentes formas de presentarse la enfermedad?:

¡Claro que sí! El Parkinson no se manifiesta igual en todas las personas. De hecho, hay diferentes formas en que esta enfermedad puede aparecer, dependiendo de los síntomas que predominen. Aquí te las explicamos de manera sencilla:

- Tipo rígido o lento (acineto-rígido): En esta forma, lo más común es sentir que los movimientos son más lentos y que el cuerpo está como "trabado" o rígido. Puede ser difícil empezar a moverse o terminar un movimiento, y los músculos se sienten tensos.
- Tipo con temblores (tembloroso): Este tipo es el más conocido porque se asocia con los temblores, especialmente en las manos o los dedos, que suelen aparecer cuando la persona está en reposo. Sin embargo, ¡no todas las personas con Parkinson tienen temblores!
- **Tipo mixto**: Aquí se mezclan las características de los dos anteriores. Es decir, pueden presentarse tanto rigidez y lentitud como temblores.

Algo importante a tener en cuenta es que, al principio, el Parkinson puede afectar más a un lado del cuerpo, pero con el tiempo, los síntomas suelen avanzar y afectar ambos lados. Sin embargo, no hay una fórmula única: cada persona vive el

Parkinson de manera diferente, y los síntomas pueden variar mucho de una persona a otra.

Recuerda que conocer estas formas ayuda a identificar los síntomas y buscar apoyo, pero cada experiencia es única y válida.

¿Por qué se produce la enfermedad?

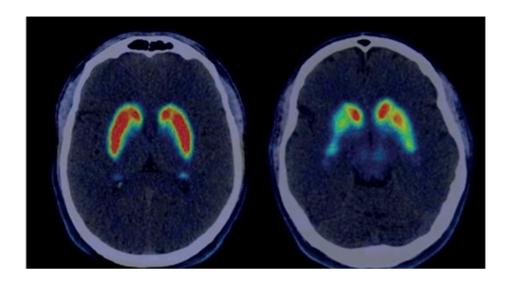
El Parkinson es una enfermedad que afecta cómo nos movemos, mantenemos el equilibrio y coordinamos nuestros movimientos. Aunque aún no se sabe exactamente por qué aparece, se cree que hay varios factores involucrados, como los genes que heredamos y cosas del ambiente que nos rodea. La mayoría de las veces no es algo que se herede directamente, pero si el Parkinson comienza antes de los 40 años, es más común que tenga un componente familiar.

Lo que pasa en el cuerpo es que ciertas células del cerebro, llamadas neuronas, empiezan a morir. Estas neuronas producen una sustancia muy importante llamada dopamina, que actúa como un "mensajero" para ayudar a que los movimientos sean suaves y coordinados. La parte del cerebro donde mueren estas neuronas se llama Sustancia Negra, y desde ahí envían mensajes

a otra zona llamada estriado, que es clave para el control del movimiento.

Para saber cuánto daño hay, existe un examen especial llamado PET (Tomografía por Emisión de Positrones) con un marcador llamado PR04. Este examen mide cuántas neuronas se han perdido, y para que se diagnostique Parkinson, normalmente tiene que haber una pérdida de más del 60% de estas neuronas.

Aunque el tema puede sonar complejo, lo importante es entender que el Parkinson no es culpa de nadie y que, aunque no siempre sabemos por qué ocurre, hay formas de manejarlo y vivir mejor con la enfermedad.



En esta imagen de PET, a la izquierda se observa un examen normal, mientras que a la derecha aparece un examen de una persona con enfermedad de Parkinson. En este caso, se nota una pérdida progresiva de las neuronas que producen dopamina, comenzando desde la parte trasera (posterior) y avanzando hacia la parte delantera (anterior). Además, esta pérdida no es pareja, ya que afecta más a un lado que al otro.

El Parkinson es una enfermedad que avanza con el tiempo, pero no te preocupes, porque existen tratamientos que pueden ayudarte a manejar los síntomas y a mantener una buena calidad de vida. Si notas algún signo que te haga pensar en Parkinson, no dudes en consultar con el personal de salud que te acompaña. Ellas o ellos podrán evaluarte y orientarte sobre las mejores opciones para ti.

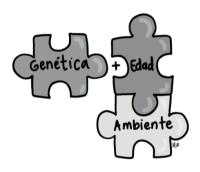
¿Qué importancia tiene la genética en la enfermedad?

La enfermedad de Parkinson (EP) no tiene una única causa. Es como un rompecabezas donde influyen varios factores: nuestra herencia genética, las cosas a las que estamos expuestas en el ambiente y, claro, el paso del tiempo.

Causas y riesgos

En la mayoría de los casos, la EP aparece por una mezcla de factores. Aquí te explicamos los principales:

- Genética: Algunas personas heredan ciertos cambios en sus genes que aumentan su riesgo de tener Parkinson. No es algo que podamos controlar, pero sí es útil conocerlo.
- Ambiente: Estar expuesta a pesticidas, productos químicos o incluso haber sufrido golpes fuertes en la cabeza también puede aumentar el riesgo.
- Envejecimiento: Este es el factor más común. A medida que envejecemos, el riesgo de desarrollar Parkinson aumenta, aunque no significa que todas las personas mayores lo tendrán.



Factores que podrían ayudar

Aunque no existe una receta mágica para prevenir el Parkinson, hay cosas que pueden ayudarnos a mantenernos más saludables:

- Moverse más: Hacer ejercicio regularmente no solo es bueno para el cuerpo, también ayuda a retrasar los problemas de movimiento.
- Café, con moderación: En algunos estudios, el consumo de café se ha relacionado con un menor riesgo de Parkinson.
- Comer bien: Una alimentación rica en frutas, verduras y alimentos con antioxidantes podría ser beneficiosa.

¿Qué papel juega la genética en el Parkinson?

Aunque menos del 20% de los casos de Parkinson tienen una causa genética clara, se han identificado algunos genes relacionados. Estos son los más conocidos:



- LRRK2: Las personas con esta mutación suelen tener una progresión más lenta de la enfermedad y responden bien a los medicamentos.
- **GBA**: Este gen puede hacer que la enfermedad aparezca más temprano y está vinculado con un mayor riesgo de problemas cognitivos.
- PRKN (parquina): Asociado a casos en personas jóvenes. Es necesario heredar la mutación de ambos padres para desarrollar la enfermedad.
- **SNCA**: Fue el primer gen identificado en relación con el Parkinson. Está relacionado con casos tempranos y con síntomas como depresión o alucinaciones.
- PINK1 y DJ-1: También asociados a casos de inicio temprano y suelen responder bien a los tratamientos.

Cosas importantes a tener en cuenta



- No es seguro que heredar una mutación genética signifique que tendrás Parkinson. Algunas personas nunca desarrollan la enfermedad aunque tengan una mutación.
- Los síntomas no siempre son iguales para todas las personas. Incluso si dos personas tienen el mismo cambio genético, sus experiencias con la enfermedad pueden ser diferentes.

¿Qué puedo hacer si me preocupa el riesgo?

Sitienes familiares con Parkinson o sientes preocupación, lo mejor es consultar a un profesional de salud. La genética puede darnos pistas importantes, y los avances en la investigación están abriendo puertas a nuevos tratamientos y diagnósticos más precisos.

En resumen: La genética es una pieza del rompecabezas del Parkinson, pero no lo es todo. La mayoría de los casos ocurren por una combinación de muchos factores. Mantenerte activa, cuidar tu alimentación y visitar a tu médico de vez en cuando son pasos clave para cuidar tu salud.

¿En qué forma evoluciona la enfermedad?

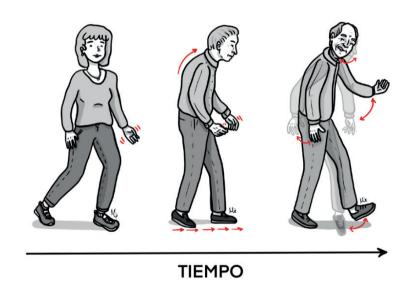
El Parkinson es una enfermedad que afecta principalmente a personas mayores de 60 años, aunque también puede presentarse en personas más jóvenes. Es importante saber que esta enfermedad avanza de manera lenta y que los tratamientos disponibles ayudan a reducir las molestias.

Después de recibir el diagnóstico, muchas personas pasan entre 3 y 5 años en los que, con la ayuda de los medicamentos, los síntomas son leves y pueden continuar con sus actividades diarias de manera bastante habitual. Sin embargo, puede que noten algunos cambios en su rutina. Por ejemplo, tal vez les cueste más mantener el ritmo en el trabajo o en las tareas del hogar. Esto puede ser frustrante y generar preocupación, e incluso afectar el estado de ánimo.

En estos momentos, es fundamental mantener una buena comunicación con el equipo de salud. Hablar con su médica o médico, y considerar la ayuda de profesionales como terapeutas ocupacionales o psicólogas/os, puede hacer que esta etapa inicial sea más llevadera.

La familia juega un papel clave durante todo el proceso. Informarse sobre qué es el Parkinson y hablar abiertamente sobre cómo cada integrante se siente frente a la enfermedad puede ser muy útil. Dedique tiempo a disfrutar con su pareja, hijos/as o personas cercanas, buscando momentos que no estén centrados únicamente en la enfermedad.

Con el tiempo, puede ser necesario ajustar los tratamientos e incluso considerar opciones más avanzadas, como procedimientos quirúrgicos, en algunos casos. Pero lo importante es saber que no están solas o solos: existen recursos y profesionales para acompañarles en cada paso del camino.



¿Cómo enfrentar una vida con la enfermedad de Parkinson?

Vivir con la enfermedad de Parkinson puede ser un desafío, ya que se trata de una condición crónica que no tiene cura. Sin embargo, es posible construir una vida plena y con bienestar si se centra en cuidar el día a día. Para lograrlo, es fundamental abordar la situación desde una perspectiva integral, basada en tres pilares clave que funcionan como las patas de una mesa: si una falta, el equilibrio se pierde. Estos pilares son amplios, pero incluyen acciones concretas que pueden marcar una gran diferencia.



Bienestar Actividad física con sentido Acceso a la medicación más adecuada

El bienestar es un equilibrio entre múltiples factores que deben ser cuidados

Bienestar

Recibir un diagnóstico como el Parkinson puede sentirse como un torbellino de emociones que sacude tu vida. Es completamente normal experimentar miedo, frustración o incluso enojo. Sin embargo, es importante recordar que no estás sola o solo en este camino.

Lo primero que puedes hacer es dejar de lado los prejuicios o ideas equivocadas que puedas tener sobre la enfermedad. No



permitas que el temor limite tu vida. Infórmate bien sobre el Parkinson y rodéate de personas positivas que estén dispuestas a apoyarte en cada etapa.

Tu bienestar físico y emocional son inseparables, así que cuida ambos aspectos. Dedica tiempo a mantener un buen estado de ánimo, sigue tu tratamiento y procura mantenerte activa o activo. Tener una actitud positiva y confiar en tu tratamiento puede marcar una gran diferencia en cómo enfrentas la enfermedad.

Es importante tener paciencia. Los efectos del tratamiento pueden tardar en notarse, pero no te desanimes. Aceptar la enfermedad como parte de tu vida y buscar el apoyo adecuado te ayudará a adaptarte. Construir una buena relación con tu médica, médico y otros profesionales de la salud será clave para sentirte respaldada o respaldado.

No dejes de lado las actividades que disfrutas y que te hacen sentir bien. Evita aislarte y sigue haciendo las cosas que siempre te han gustado. Además, compartir información sobre la enfermedad con tus seres queridos, amistades y compañeros de trabajo puede ser útil para que entiendan cómo podría influir en tu vida. Con el tiempo, podrán adaptarse y apoyarte en los cambios que la enfermedad pueda traer.

En estos momentos, apoyarte en tu familia, amistades y seres queridos es fundamental. Hablarles sobre tu experiencia y cómo te sientes les permitirá entender mejor tu situación. No temas compartir tanto los momentos buenos como los difíciles; esto fortalecerá sus lazos y te dará una sensación de apoyo y comunidad que será invaluable en tu día a día.



Decisiones importantes para tu futuro (voluntades anticipadas)

Hablar de las "voluntades anticipadas" puede parecer difícil, pero es un tema importante para sentirte tranquila o tranquilo sobre cómo quieres que se maneje tu salud en el futuro. Estas son decisiones que puedes tomar ahora, para que queden claras si llega un momento en que no puedas expresar lo que deseas.

Básicamente, es como dejar un mensaje a quienes te cuidan, explicando qué tratamientos médicos te gustaría recibir y cuáles no. Por ejemplo, podrías decidir si quieres o no ser conectada o conectado a una máquina de soporte vital en situaciones extremas.



Para que estas decisiones tengan validez, necesitas escribirlas y firmarlas frente a alguien del sistema de salud, como un médico o una autoridad del hospital. También puedes elegir a una persona de confianza que tome decisiones por ti si tú no puedes hacerlo. Esta persona puede ser un familiar, una amiga o amigo, o alguien cercano que conozca tus valores y deseos.

No te preocupes si cambias de opinión en el futuro. Las voluntades anticipadas se pueden actualizar o cancelar en cualquier momento. Es como tener un "plan B" para cuidar de ti, asegurándote de que las decisiones importantes sobre tu salud se tomen según lo que tú quieres.

Actividad física con sentido: cuidando tu cuerpo y bienestar

Moverse es clave para una vida plena y saludable. Sin embargo, cuando enfrentamos desafíos como problemas motores debido a alguna enfermedad, puede ser complicado mantenernos activas o activos. Aun así, mantenerte en movimiento es muy beneficioso, no solo para tu salud general, sino también para enfrentar de mejor manera tu condición.

Para que un cambio en tu estilo de vida se mantenga en el tiempo, debe tener sentido para ti. No se trata solo de elegir una actividad física, sino de encontrar algo que disfrutes y que te motive, algo que te haga sentir bien y valga el esfuerzo.

¿Por dónde empezar?

Un buen objetivo es incluir al menos 30 minutos de actividad física en tu rutina diaria, ya sea en la mañana o en la tarde. Esto no tiene que ser algo complicado, pero sí requiere constancia.

Cambiar tus hábitos puede ser más fácil con apoyo profesional, pero aquí tienes algunos consejos sencillos para empezar:

- Hazlo poco a poco: Es importante avanzar gradualmente. Si te esfuerzas demasiado al principio, podrías lastimarte o frustrarte. Recuerda que hay que ir acostumbrando tu cuerpo a la actividad física habitual, eso puede llevar un tiempo.
- Caminar es un gran comienzo: Una meta sencilla y efectiva es caminar 10.000 pasos al día (es más, la OMS considera desde los 7.500 pasos diarios una persona moderadamente activa; por lo tanto, sólo queda agregar algunos pasos extras a los pasos que das diariamente). Puedes usar una aplicación en tu celular o un podómetro para llevar la cuenta.
- Elige algo que disfrutes: Puede ser bailar, hacer yoga, nadar o incluso jardinería. Lo importante es que sea algo que te guste y que puedas incorporar fácilmente a tu rutina diaria. La importancia de elegir algo que disfrutes, es que cada vez que inicies la actividades será algo que liberará endorfinas en tu cuerpo (las llamadas hormonas de la felicidad), por

lo que además de disfrutar el momento te ayudará a modificar, en parte, tu estado del ánimo.

- Prioriza el ejercicio: Hazle un espacio en tu agenda, como lo harías con cualquier actividad importante. Dedicar tiempo al ejercicio es una forma de cuidar de ti misma o de ti mismo.
- **Sé constante**: Al principio puede ser difícil, pero con el tiempo el ejercicio se volverá más sencillo y parte natural de tu vida.



Recuerda que lo importante no es hacer todo perfecto desde el inicio, sino dar pasos pequeños y constantes hacia una vida más activa. Tu bienestar físico y emocional lo agradecerán.

Aplicaciones para contar los pasos

Google Fit

Esta aplicación de Google se creó en colaboración con la OMS y la Asociación Americana del Corazón. Utiliza los sensores del teléfono para reconocer los pasos y ofrecer un resumen de la actividad física, como los pasos dados, las calorías quemadas y los minutos activos.

StepsApp

Esta aplicación convierte el teléfono en un contador de pasos que ofrece un resumen de los pasos diarios, la distancia, el tiempo y las calorías activas

Podómetro: Contador de Pasos

Podómetro – contador de pasos es una app muy fácil de usar que cuenta tus pasos. Una aplicación gratuita y fácil de usar. Perfecta para caminar.

Pasos para cambiar hábitos de ejercicio

- Empieza despacio. No intentes hacer mucho ejercicio demasiado pronto, o podrías lesionarte. Comienza con actividades de bajo impacto, como caminar o nadar, y aumenta gradualmente la intensidad y la duración de tus entrenamientos con el correr del tiempo. Recuerda el refrán "el que mucho abarca, poco aprieta".
- Encuentra una actividad que disfrutes. Hay muchas formas diferentes de hacer ejercicio, así que encuentra algo que te guste y que puedas seguir haciendo. Si no disfrutas de una actividad, es menos probable que te ciñas a ella. Por ejemplo, bailar tango así como también practicar artes marciales como el tai chi son beneficiosas para los pacientes que padecen de Parkinson. Estas actividades son entretenidas para muchos, y además se pueden practicar en grupo; por lo que realizar esta actividad con tus amigos podría ser una buena opción.
- Haz del ejercicio una prioridad. Programa tiempo para el ejercicio en tu día y cúmplelo. No dejes que el trabajo, la escuela o otras actividades se interpongan

en tu camino. Podría ser útil poner una alarma cada día que te recuerde que debes ejercitarte!

- Haz ejercicio con un amigo o familiar. Tener a alguien con quien hacer ejercicio puede ayudar a que te mantengas motivado y responsable con tu compromiso de cambiar tu estilo de vida. Por otro lado, el ejercicio sirve como una actividad para crear y fortalecer los vínculos entre quienes los practican.
- Establece metas realistas. No te pongas metas imposibles de alcanzar, o te sentirás frustrado y abandonado. En su lugar, establece metas pequeñas y alcanzables que puedas construir con el tiempo. Puedes acercarte a tu Neurólogo de cabecera, conversar sobre tus expectativas, consultarle sobre tu condición física actual y en función de ello definir el tipo de actividad a realizar de forma progresiva.
- Escucha a tu cuerpo. No te esfuerces demasiado. Si sientes dolor, tómate un descanso; es importante derribar el mito de que sentir dolor con la actividad física es normal. Es importante evitar las lesiones, para poder asegurar que te mantendrás activo físicamente
- **Sé paciente**. El ejercicio lleva tiempo para ver resultados. No te desanimes si no ves resultados

inmediatamente. Sigue con ello y eventualmente verás una diferencia. La constancia es la clave.

- Considera la actividad aeróbica. Una vez que hayas estado haciendo ejercicio durante un tiempo, es posible que desees considerar agregar actividad aeróbica a tu rutina. La actividad aeróbica es cualquier actividad que aumenta tu frecuencia cardíaca y tu respiración, como correr, nadar o andar en bicicleta. La actividad aeróbica es una excelente manera de mejorar tu salud cardiovascular y quemar calorías.
- Habla con tu médico. Mantener una relación estrecha con tu médico es fundamental, sobre todo si tienes alguna condición médica subyacente y deseas iniciar un cambio en tu estilo de vida que signifique incorporar la actividad física a tu día a día. Te animamos a hablar con tu médico antes de comenzar un nuevo programa de ejercicios.

¿Qué se define como actividad física de tipo aeróbica?

Una actividad física de tipo aeróbica es cualquier actividad que aumenta tu frecuencia cardíaca y tu respiración, como correr, nadar o andar en bicicleta. La actividad aeróbica es una excelente manera de mejorar tu salud cardiovascular y quemar calorías.

¿Cómo puedo saber que estoy realizando una actividad física de tipo aeróbica?

Puede saber que está realizando una actividad física de tipo aeróbica si su frecuencia cardíaca y respiración aumentan. Otras señales de que está realizando una actividad aeróbica incluyen:

- Sudoración
- Sentirse sin aliento
- No poder hablar con fluidez mientras realiza la actividad
- Sentirse cansado después de la actividad

Si experimenta alguno de estos signos, es probable que esté realizando una actividad física de tipo aeróbica.



Una advertencia no se puede realizar una actividad de tipo aeróbica sin autorización previa de su médico tratante en caso de tener patologías concomitantes como de tipo cardiológico debe iniciarse con el acompañamiento de un kinesiólogo.

¿Cuáles son las dietas que me pueden ayudar con mi enfermedad de Parkinson?

Cuando se trata de vivir con la enfermedad de Parkinson, una alimentación adecuada puede ser una gran aliada para sentirte mejor y mantenerte fuerte. Comer bien no significa complicarse, sino hacer pequeños cambios que ayuden a tu cuerpo y te hagan sentir con más energía.

¿Por qué importa la alimentación?

El Parkinson no solo afecta el movimiento, también puede influir en tu digestión, en cómo absorbes los medicamentos y en tu energía diaria. Lo bueno es que hay alimentos que te pueden ayudar a sentirte



mejor y evitar molestias comunes, como el estreñimiento o la falta de apetito. A continuación te daremos algunas sugerencias prácticas

Agrega colores a tu plato: Llena tu dieta con frutas y verduras de diferentes colores. Estos alimentos están llenos de antioxidantes, que son como pequeños "escudos" para proteger las células de tu cuerpo. Las naranjas, las bayas, el brócoli o las espinacas son excelentes opciones.

¡No olvides la fibra y el agua!: El estreñimiento es algo muy común en el Parkinson, pero puedes prevenirlo incluyendo fibra en tu dieta. Come cereales integrales, frutas con cáscara y legumbres (como lentejas o porotos). Y no te olvides de tomar suficiente agua para que todo fluya bien.

Mima a tu intestino: Tu intestino es muy importante para tu bienestar. Alimentos como yogur natural, kéfir o chucrut pueden ayudarte porque tienen probióticos, que son microorganismos buenos para tu estómago.

Dale energía a tu cuerpo: Come carbohidratos saludables como arroz integral, papas, avena o pan de granos enteros. Estos te darán energía para moverte mejor y mantener tu ánimo arriba.

Pequeños detalles que hacen la diferencia

- ¿Te sientes con náuseas por la medicina? Prueba comer algo suave como tostadas o galletas saladas antes de tomar tu pastilla.
- ¿La boca seca te molesta? Lleva siempre una botella de agua contigo o mastica chicles sin azúcar para mantenerte hidratada.
- ¿Te cuesta comer porque estás perdiendo peso? Opta por comidas fáciles de masticar y ricas en nutrientes, como sopas espesas, purés y batidos.

Una dieta pensada para ti

No hay una única manera correcta de comer cuando tienes Parkinson, pero lo importante es escuchar a tu cuerpo y ver qué alimentos te hacen sentir mejor. A veces, lo más simple es lo más efectivo: come alimentos frescos, evita ultraprocesados y no tengas miedo de pedir ayuda para planificar tus comidas.

¿Cuáles son los medicamentos que se usan para manejar la enfermedad con una mirada sencilla y empática?

La enfermedad de Parkinson es una condición que avanza con el tiempo, pero hay buenas noticias: aunque no exista aún una cura, hay tratamientos que pueden ayudarte a sentirte mejor y aliviar muchos de los síntomas. Además, hay esperanza en el futuro, ya que científicos de todo el mundo trabajan incansablemente para desarrollar medicamentos que puedan frenar el avance de la enfermedad. ¡No pierdas de vista que esto puede suceder en algún momento!

Eso sí, hay que ser cuidadosas y cuidadosos con lo que leemos en las noticias o en internet. A veces se habla de "grandes avances" o "curas milagrosas", pero la realidad es que los medicamentos nuevos necesitan años de estudios para asegurarse de que realmente funcionen y sean seguros. De est hablaremos nuevamente más adelante. Aquí es importante

mantener la calma y confiar en la ciencia: las respuestas llegarán con el tiempo.

Por ahora, los medicamentos disponibles son una herramienta muy importante para ayudarte a manejar el Parkinson, sobre todo si recién estás aprendiendo a convivir con esta condición. Aunque estos tratamientos no pueden detener ni revertir la enfermedad, sí logran aliviar los síntomas, como la rigidez, los temblores y la lentitud en los movimientos. Esto puede marcar una gran diferencia en tu día a día, ayudándote a mantenerte activa o activo y a seguir haciendo las cosas que amas.

Recuerda: cada tratamiento es único y debe ajustarse a tus necesidades. Por eso, es fundamental que trabajes de la mano con tu equipo médico para encontrar el enfoque que mejor funcione para ti. Aquí estamos para acompañarte en este camino con información clara y mucho apoyo.

Medicamentos disponibles

Hay varios tipos de medicamentos que se usan para tratar la enfermedad de Parkinson. Cada uno cumple una función específica y se elige según las necesidades de cada persona y la etapa en la que se encuentre la enfermedad. Algunos de los más comunes son:

Levodopa

Como hemos hablado antes, el Parkinson es una condición que afecta a un mensajero especial en nuestro cerebro llamado dopamina. Este mensajero es clave para que nuestros movimientos sean suaves y coordinados. Cuando el cerebro produce menos dopamina, especialmente en una parte profunda llamada estriado, comenzamos a sentir síntomas como temblores, rigidez y lentitud en los movimientos.

Pero aquí viene una buena noticia: hay un tratamiento muy efectivo que puede ayudarte a sentirte mejor, y se llama levodopa. Imagina la levodopa como una ayuda extra que le damos a nuestro cerebro para que tenga más dopamina. Este medicamento entra en tu cuerpo, viaja hasta el cerebro y allí se convierte en dopamina. Es como darle un empujoncito al sistema para que funcione mejor y puedas moverte con más facilidad.

Es importante mencionar que la levodopa no es una cura para el Parkinson, pero ayuda muchísimo a controlar esos síntomas que pueden hacer el día a día más complicado, como caminar, escribir o realizar tareas cotidianas. Además, la dosis del medicamento se ajusta según lo que necesites, y tu equipo de salud estará contigo para asegurarse de que funcione de la mejor manera posible para ti.

Recuerda que no estás sola ni solo en este camino. Hay tratamientos y apoyos disponibles para ayudarte a vivir con mayor bienestar. Siempre es bueno hacer preguntas y mantener una comunicación abierta con tu equipo de salud. ¡Estamos aquí para apoyarte!

Nombre Comercial	Composición	Presentación	Fabricante
Prolopa (estándar)	Levodopa + Benserazida	200 mg de levodopa + 50 mg de benserazida por comprimido	Roche
Madozide	Levodopa + Benserazida	200 mg de levodopa + 50 mg de benserazida por comprimido	Laboratorio Chile / Teva
Grifoparkin	Levodopa + Carbidopa	250 mg de levodopa + 25 mg de carbidopa por comprimido	Laboratorio Chile /Teva
Levofamil	Levodopa + Carbidopa	250 mg de levodopa + 25 mg de carbidopa por comprimido	Sanitas

Es importante que tengan en cuenta que no todos los medicamentos tienen los mismos componentes y que, además, existen diferentes formulaciones, especialmente en el caso de Prolopa. Este medicamento viene en tres versiones: una dispersable, otra de liberación prolongada (HBS) y la estándar. Estas formulaciones no son equivalentes entre sí, ya que tienen distintas formas de absorción en el cuerpo. Por eso, los ajustes o cambios en su uso deben ser siempre indicados y supervisados por un profesional de la salud.

- En otros países existen formulaciones diferentes que pueden obtenerse mediante importaciones directas, ya que no están disponibles comercialmente en el país. Sin embargo, no profundizaremos en este tema, ya que no son de uso común.
- En el Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) están incluidas únicamente las formulaciones mencionadas en el cuadro anterior.

Agonistas de dopamina

Otro de los tratamientos disponibles son los agonistas de dopamina. Estos medicamentos no son dopamina, pero imitan su trabajo en el cerebro, como si fueran un reemplazo que ayuda a que el sistema siga funcionando lo mejor posible. Aunque no son tan efectivos como la levodopa, los agonistas pueden ser una buena opción, especialmente en las primeras etapas de la enfermedad o como complemento a otros tratamientos.

Recuerda que cada persona con Parkinson es única, y los tratamientos se eligen según lo que tú necesites. Lo más importante es que siempre cuentes con el apoyo de tu equipo de salud para ajustar las opciones a lo que mejor funcione para ti.

Nombre Comercial	Principio activo	Presentación	Fabricante o distribuidor
Sifrol*	Pramipexol	Comprimidos de 0,25 mg y 1 mg	Boehringer Ingelheim
Sifrol ER	Pramipexol	Comprimidos de liberación prolongada 0,375mg, 0,75 mg y 1,5 mg	Boehringer Ingelheim
Intaxel*	Pramipexol	Comprimidos de 0,25 mg y 1 mg	Laboratorio Chile /Teva
Intaxel ER	Pramipexol	Comprimidos de liberación prolongada 0,375mg, 0,75 mg y 1,5 mg	Laboratorio Chile /Teva
Pramipexol*	Pramipexol	Comprimidos de 0,25 mg y 1 mg	Opko Chile
Biopsol *	Pramipexol	Comprimidos de 0,25 mg y 1 mg	Abbott
Biopsol ER	Pramipexol	Comprimidos de liberación prolongada 0,375mg, 0,75 mg y 1,5 mg	Abbott

Los medicamentos marcados con un * están disponibles a través de las Garantías Explícitas en Salud (GES). Sin embargo, en algunos casos también se pueden encontrar versiones de acción retardada, conocidas como ER, que están disponibles en ciertas instituciones de salud.

Hay algunos agonistas dopaminérgicos que no están incluidos en las Garantías Explícitas en Salud (GES), pero que también pueden ser útiles según las necesidades de cada persona. A continuación, te mencionamos cuáles son para que tengas la información:

Nombre Comercial	Principio activo	Presentación	Fabricante o distribuidor
Neupro	Rotigotina	Parches transdérmicos de 4 mg/24 h y 6 mg/24 h	UCB Pharma
Apokinon	Apomorfina	Solución inyectable de 10 mg/ml	Britannia Pharmaceuticals

Inhibidores de la monoaminooxidasa B (IMAO-B):

Cuando hablamos de tratamientos para el Parkinson, hay medicamentos que trabajan ayudando a que la dopamina en el cerebro dure más tiempo y se aproveche mejor. Uno de estos medicamentos es la rasagilina, que pertenece a un grupo que se encarga de reducir la degradación de la dopamina. Esto significa que ayuda a prolongar su efecto en el cerebro, permitiendo que los síntomas motores sean más manejables.

La rasagilina es una opción que puede ser especialmente útil como tratamiento complementario o en etapas iniciales de la enfermedad. Su objetivo principal es aprovechar al máximo la dopamina que todavía produce el cerebro, mejorando así tu calidad de vida y facilitando actividades cotidianas.

Nombre	Principio	Presentación	Fabricante o
Comercial	activo		distribuidor
Elbrus	Rasagilina	Comprimidos de 1 mg	Deutsche Pharma

Este medicamento no está incluido en las Garantías Explícitas en Salud (GES), pero puede ser una opción útil dependiendo de las necesidades de cada persona.

Anticolinérgicos:

En algunos casos, los llamados anticolinérgicos pueden ser utilizados como parte del tratamiento para la enfermedad de Parkinson. Estos medicamentos son especialmente útiles para ayudar a controlar el temblor, que puede ser uno de los síntomas más molestos.

Sin embargo, su uso es bastante limitado porque pueden causar efectos secundarios, como boca seca, estreñimiento o incluso problemas de memoria, que pueden afectar la calidad de vida. Por esta razón, los anticolinérgicos suelen recomendarse solo en situaciones muy específicas y bajo la supervisión de un profesional de la salud.

Si este tratamiento se considera adecuado para ti, tu equipo de salud evaluará cuidadosamente sus beneficios y posibles inconvenientes, asegurándose de que sea una opción segura y efectiva en tu caso.

Nombre	Principio	Presentación	Fabricante o
Comercial	activo		distribuidor
Tonaril	Trihexifenidilo	Comprimidos de 2 mg	Laboratorio Chile /Teva

Inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa (COMT):

En el tratamiento del Parkinson, existen medicamentos que ayudan a potenciar los efectos de la levodopa, prolongando el tiempo que esta funciona en el cuerpo. Los inhibidores de la catecol-O-metiltransferasa (COMT) son un ejemplo de este tipo de medicamentos.

Estos inhibidores trabajan bloqueando una enzima que descompone la levodopa, lo que significa que más cantidad de este medicamento llega al cerebro y permanece activa por más tiempo. Esto puede ayudar a mejorar el control de los síntomas motores, especialmente cuando la eficacia de la levodopa comienza a fluctuar.

Los inhibidores de la COMT no se usan solos; siempre se combinan con la levodopa para optimizar su beneficio. Es importante hablar con tu equipo de salud si este tipo de tratamiento podría ser una opción para ti, dependiendo de tus necesidades específicas. En general se usan en las etapas más avanzadas de la enfermedad.

Nombre	Principio	Presentación	Fabricante o
Comercial	activo		distribuidor
Stalevo	Levodopa + Carbidopa + Entacapona	100 mg de levodopa + 25 mg de carbidopa + 200 mg de entacapona por comprimido	Novartis

Consideraciones importantes

- Nuncatomes medicamentos sin la recomendación y supervisión de tu médico tratante.
- Es fundamental informar a tu médico sobre todos los medicamentos que estás tomando, incluyendo vitaminas o suplementos, para evitar interacciones no deseadas.
- Si tienes dudas o inquietudes sobre los efectos secundarios o la eficacia de un medicamento, consulta con tu equipo de salud.
- El manejo farmacológico puede ser complejo y requerir ajustes a lo largo del tiempo. Mantén una comunicación abierta con tus médicos y sigue sus indicaciones para obtener los mejores resultado



¡Yrecuerda! Nunca tomes medicamentos que no te haya recetado tu médico. Y asegúrate de informar a tu médico sobre todos los medicamentos que estás tomando.

¿Qué efectos no deseados pueden tener los tratamientos para el Parkinson?

Los medicamentos que se usan para tratar el Parkinson son muy útiles para mejorar los movimientos y la calidad de vida, pero, como cualquier tratamiento, pueden tener efectos no deseados. Algunos de estos pueden aparecer al inicio del tratamiento y otros con el tiempo. Aquí te explicamos de forma sencilla qué podrías notar:

- Molestias gástricas: Es común que al empezar el tratamiento sientas náuseas o mareos. Esto puede ser incómodo, pero muchas veces mejora después de unos días. Si no es así, coméntalo con tu médica o médico.
- Movimientos involuntarios: Con el tiempo, algunas personas pueden desarrollar movimientos que no controlan, como sacudidas o retorcimientos. Si esto pasa, es muy importante que se lo informes a tu médico tratante. Un consejo práctico es grabar un video de estos movimientos para mostrárselo en la consulta. Esto puede ayudar mucho a ajustar el tratamiento.
- Cambios en el comportamiento o el control de impulsos: Algunos medicamentos, especialmente los llamados agonistas dopaminérgicos, pueden afectar el control de los impulsos. ¿Qué significa esto? Que

en un pequeño porcentaje de personas (menos del 10%), pueden aparecer conductas como:

- → Celos excesivos: Sentimientos de desconfianza fuera de lo común.
- Compras compulsivas: Ganas de comprar cosas de manera impulsiva.
- Otros impulsos descontrolados: Como comer en exceso o realizar actividades repetitivas.

Si notas alguno de estos cambios, no te sientas mal ni te preocupes demasiado. Lo importante es que hables de esto con tu médica o médico. Estas situaciones se pueden manejar con ajustes en el tratamiento, pero es clave que los informes a tiempo.



¿ Qué fármacos están contraindicados de su uso en la enfermedad de Parkinson?

Si tienes Parkinson, seguro ya sabes que el tratamiento implica tomar medicamentos para controlar los síntomas. Pero, ¿sabías que hay algunos medicamentos que pueden hacerte sentir peor o interferir con tu tratamiento? Es importante que estemos atentos a esto para evitar complicaciones.

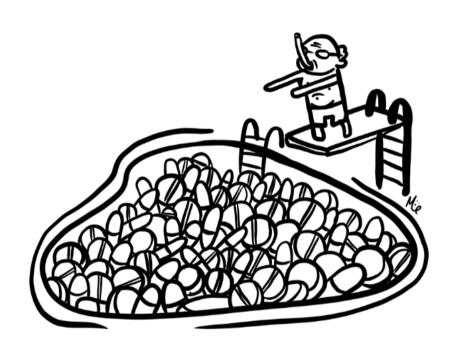
Aquí te comparto una lista de medicamentos que debemos evitar o usar con mucho cuidado. Esta información no sólo es útil para nosotros, sino también para nuestra familia y médico. Recuerda que no se trata de alarmarse, sino de estar informados.

Algo importante:

- Nunca dejes de tomar o comiences a tomar un medicamento sin hablar primero con tu médico.
- → Dile siempre a tus doctores que tienes Parkinson, así podrán recetar lo mejor para ti.
- ➢ Si tienes dudas sobre algún medicamento que te recetaron, consulta con tu neurólogo o el profesional que te está tratando.

A continuación, te dejo una lista de los medicamentos que podrían causarte problemas. Está organizada por el nombre comercial. Es útil tener esto a mano para saber qué evitar o preguntar a tu médico:

AMULSIN	HALOPERIDOL	SEREPRID
ANZAP	ILIMIT	SINCRIS
APLACID	IRAZEM	SINOGAN
ARILEX FT	IRRIGOR	SOCIAN 50 MG
ARIVITAE	LARGACTIL	SPIRON
ARIZOL	LEVOGASTROL	STUGERON
AZYMOL	MARCATO	SULPILAN
CINARIZINA	NEULEPTIL	SULPIVOL
CISORDINOL	OLANFAR	TIORIDAZINA
CLORPROMAZINA	OLANVITAE	ZAPINEX
DAGOTIL	OLANZAPINA	ZELDOX
DISLEP	OLANZYL	ZYPREXA
DOCIVIN	OLIVIN	
DROPERIDOL	PRILAN	
FLUANXOL	RADIGEN	
FLUFENAZINA	RIMOX	
FLUNARIZINA	RISPERDAL	
FLUXUS	RISPERIDONA	
GOVAL	RISPYL	
HALDOL	RSP	



Otros consejos

- Cuando te sientas cansado, tómate un descanso. Es normal cansarse cuando tienes Parkinson.
- Si conduces, ten en cuenta que te cansas más fácilmente. Haz viajes cortos y haz descansos durante el camino. Evita las zonas de mucho tráfico.
- Para vestirte, usa cierres, cintas adhesivas o velcro en lugar de botones y cordones. Los mocasines son cómodos y la suela de goma es más segura. Las mujeres deberían evitar usar tacones altos.
- Sigue con tu vida normal lo más que puedas. Esto te ayudará a disfrutar de lo que siempre te ha gustado y a olvidarte de la enfermedad.
- Confía en tus médicos. Cuéntales tus problemas e inquietudes y sigue sus recomendaciones.
- Ten a mano la información sobre tu tratamiento. Lleva al médico tu última receta y todos los medicamentos que tomas anotados (medicamento, cantidad y horario en que lo tomas).
- Apunta los problemas que quieres contarle al médico y las preguntas que quieres hacerle.

¿Cómo puedo distinguir las noticias falsas sobre la enfermedad?

Es normal sentirse confundida o confundido con la cantidad de información que circula sobre la enfermedad, especialmente en internet o redes sociales. Para protegerte de noticias falsas o engañosas, aquí tienes algunos consejos prácticos:

- Consulta fuentes confiables: Busca información en sitios web de organizaciones reconocidas de salud, como ministerios de salud, hospitales acreditados, asociaciones de pacientes o universidades. Estas instituciones suelen basarse en evidencia científica.
- Desconfía de lo que suena demasiado bueno para ser verdad: Si lees sobre una "cura milagrosa" o un "tratamiento secreto" que promete resultados inmediatos, es probable que sea falso. La ciencia avanza poco a poco y las soluciones reales suelen ser más complejas.
- Revisa quién lo dice: Antes de creer en una noticia, fíjate quién la escribe o comparte. ¿Es una persona experta en el tema? ¿Es un profesional de la salud con credenciales verificables?
- Investiga el contenido: Busca si otros medios confiables también están compartiendo esa información. Si es algo importante o verdadero,

generalmente estará respaldado por varias fuentes confiables. En el anexo te dejamos algunas fuentes confiables.

- Cuidado con los títulos alarmistas: Las noticias falsas suelen usar títulos sensacionalistas o diseñados para generar miedo o ansiedad. Si algo suena exagerado, tómate un momento para verificarlo antes de compartirlo.
- Consulta a tu equipo de salud: Si tienes dudas sobre algo que leíste o escuchaste, habla con tu médico, terapeuta ocupacional u otro profesional de confianza. Ellos pueden ayudarte a discernir qué información es válida y útil para tu caso.

En momentos de incertidumbre, es mejor apoyarte en fuentes y personas que te brinden tranquilidad y claridad. La información correcta es una aliada para cuidar de ti mismo.

¿Qué pasa con la cirugía en las etapas tempranas del Parkinson?

Hablar de cirugía puede sonar un poco intimidante, sobre todo si estás en una etapa temprana de la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, algunas personas se preguntan si la estimulación cerebral profunda (DBS, por sus siglas en inglés) podría ser útil tempranamente. Tradicionalmente, este procedimiento se reserva para etapas más avanzadas, pero últimamente se ha investigado si la indicación temprana puede traer beneficios.

Qué significa temprano: Después de 4 años desde el inicio de síntomas de la enfermedad y tempranamente al identificar fluctuación de los síntomas durante el día, a pesar del tratamiento farmacológico.

Lo bueno de considerarla temprano:

- Mejor control de los síntomas: La cirugía puede ayudar a que síntomas como el temblor, la rigidez o la lentitud de movimiento sean más manejables.
- Menos medicamentos: Podrías necesitar menos medicamentos como la levodopa, lo que puede disminuir efectos secundarios molestos, como los movimientos involuntarios, y reducir las fluctuaciones de los síntomas.
- Más calidad de vida: Si los síntomas están mejor controlados, es más fácil mantenerse activa o activo y seguir haciendo las cosas que disfrutas.

Pero, ojo, también hay cosas a considerar:

- Es una cirugía, después de todo: Este procedimiento es invasivo e implica colocar electrodos en el cerebro, lo que no está exento de riesgos, como infecciones o sangrados.
- No es para todo el mundo: No todas las personas con Parkinson son candidatas para esta cirugía. Tu equipo médico evaluará factores como tu edad, tu estado de salud general y cómo respondes a los medicamentos.
- No es magia: Aunque muchas personas notan mejoras importantes, la cirugía no soluciona todo. Por ejemplo, algunos síntomas no motores, como problemas de memoria o disautonomía, no mejoran con este tratamiento.

Entonces, ¿vale la pena?

Si estás pensando en esto, es importante hablarlo con tu médico y tu equipo de salud. La decisión debe adaptarse a ti, a tus necesidades y a lo que esperas para tu vida. La cirugía puede

ser una herramienta muy útil, pero es solo una de las muchas opciones para manejar el Parkinson. Lo más importante es que te sientas acompañada o acompañado en cada paso del camino y que las decisiones siempre tengan sentido para ti.



¿Qué actitud deberían tener mi familia y las personas cercanas para apoyarme en la convivencia con mi enfermedad de Parkinson?

Es súper importante que recuerdes que no estás sola o solo en este camino. Por eso, confía en tus seres queridos, ya sean familiares, amistades o las personas que te cuidan, y anímate a hablar con ellas sobre cómo te sientes. Ellas pueden ser un gran apoyo mientras vas enfrentando esta etapa.

También puedes contar siempre con tu equipo de salud, como tu doctor o doctora, y las personas que te apoyan en tu rehabilitación. Ellos están ahí para ayudarte, así que no dudes en preguntar todo lo que necesites o pedir ayuda cuando sientas que algo no está claro o necesitas orientación.

La enfermedad de Parkinson es un cambio importante, pero no estás sola ni solo. Es una condición que afecta el movimiento porque algunas partes del cerebro van funcionando más lento. Esto puede causar cosas como temblores o rigidez, pero con el tiempo y el apoyo adecuado, puedes aprender a manejar los síntomas y seguir adelante con tu vida. Aquí estamos para acompañarte y ayudarte a encontrar las herramientas que necesitas.



DIRECCIONES DE INTERÉS

Agrupación de Amigos de Parkinson

Es una organización comunal sin fines de lucro, establecida en 2003 por un grupo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus allegados. Su misión principal es brindar apoyo psicológico, social y orientación tanto a los pacientes como a sus familiares, a través de diversas actividades y terapias.

→ Ubicación: Avenida José Joaquín Prieto vial 7271

Lo Espejo, Santiago de Chile

Corporación Centro de trastornos del movimiento CETRAM

Es una organización sin fines de lucro dedicada al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de personas con trastornos del movimiento, tales como la enfermedad de Parkinson, distonías, temblores, enfermedad de Huntington, síndrome de Tourette y tics.

Historia y Fundación: CETRAM se originó en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago de Chile (USACH), en colaboración con la Liga Chilena contra el Mal de Parkinson y la Fundación Distonía. Fue constituida legalmente

el 24 de noviembre de 2005, obteniendo personalidad jurídica el 31 de enero de 2013.

- → Servicios Clínicos: CETRAM ofrece una variedad de prestaciones médicas y de rehabilitación, incluyendo:
- Neurología adulta e infantil
- Kinesiología
- Fonoaudiología
- Terapia Ocupacional

Estas prestaciones están orientadas a proporcionar una atención especializada y multidisciplinaria a los pacientes.

Contactos

- Ubicación: Avenida José Joaquín Prieto Vial
 #7271, comuna de Lo Espejo, Santiago de Chile.
- **Teléfonos**: +56-2-7321195 / +56-2-7321927
- → Instagram: @cetramchile
- ➤ Web: https://cetram.org/

National Parkinson Foundation

Es una organización sin fines de lucro dedicada a mejorar la vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, mediante la mejora de la atención y el avance de la investigación hacia una cura.

Historia y Fundación: La Parkinson's Foundation se estableció en 2016 a través de la fusión de dos organizaciones preexistentes: la National Parkinson Foundation y la Parkinson's Disease Foundation, ambas fundadas en 1957.

Misión y Objetivos: La misión principal de la Parkinson's Foundation es mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson mediante:

- Investigación: Financiar estudios innovadores que conduzcan a avances en el tratamiento y, eventualmente, a una cura para la enfermedad.
- Educación y Recursos: Proporcionar recursos educativos y herramientas tanto para los pacientes como para sus cuidadores, incluyendo materiales en español.
- Atención y Apoyo: Ofrecer programas de apoyo, líneas de ayuda y una red de centros de excelencia para garantizar una atención de alta calidad.
- → Web: www.parkinson.org

The Michael J. Fox Foundation

Es una organización sin fines de lucro dedicada a encontrar una cura para la enfermedad de Parkinson, realizando y fomentando la investigación y el desarrollo de mejores terapias para quienes viven con Parkinson hoy.

> → Web: https://www.michaeljfox.org/ (página web en inglés, pero puedes utilizar el traductor de google para traducir directamente el contenido de la página web a español).

NOTAS	
NOTAS	

NOTAS	
	<u>.</u>

-1 C	
NOTAS	
NOTAS	

NOTAS	
NOLAS	

TAS	
NOTAS	

NOTAS	
NOTAS	

Este libro se terminó de imprimir en marzo de 2025 en los talleres de Gráfica Lom. Para esta edición, se utilizaron las tipografías Acumin, Athelas y Minion para su interior, y para la portada, Avenir y Minion. La impresión se realizó en papel bond ahuesado de 80 gramos para su interior y couché de 300 gramos para su portada.







