

Enfermedad de Parkinson

GUÍA INFORMATIVA



CONTRIBUIDORES

Agradecimiento especial a las siguientes personas que contribuyeron con la elaboración del Manual Enfermedad de Parkinson:

David G. Standaert, MD, PhD

John N. Whitaker Professor and Chair of Neurology
University of Alabama at Birmingham, School of Medicine
Chair, APDA Scientific Advisory Board

Marie H el ene Saint – Hilaire, MD, FRCP (C)

Associate Professor of Neurology
Boston University School of Medicine

Cathi A. Thomas, RN, MS, CNRN

Assistant Clinical Professor of Neurology
Program Director, Parkinson’s Disease and Movement Disorders Center, Boston University Medical Campus
Coordinator, American Parkinson Disease Association Information & Referral Center at BUMC

Traducido al espa ol por:

Denisse Lozano Vizcarra, MD

Facultad de Ciencias de la Salud, Dr. Luis Edmundo V squez. Universidad Dr. Jos  Mat as Delgado. San Salvador, El Salvador

Ricardo Lopez Castellanos, MD

Clinical Research Fellow
James J. and Joan A. Gardner Family Center for Parkinson’s Disease and Movement Disorders.
Department of Neurology and Rehabilitation Medicine,
University of Cincinnati College of Medicine

La informaci n contenida en esta gu a es exclusivamente para la informaci n del lector y no debe ser utilizada para fines terap uticos, sino que para la conversaci n entre el paciente y su m dico.

Tabla de contenido

Carta al Lector	1
Fortaleza en el Optimismo. Esperanza en el Progreso	3
�Qu� es la Enfermedad de Parkinson?	4
Como la EP Afecta el Cerebro	
Teor�as Acerca de la Causa	
S�ntomas	8
S�ntomas Motores de la EP y Otros Relacionados	
S�ntomas No Motores de EP	
Diagn�stico	15
�Qu� Esperar Durante la Primera Visita M�dica?	
Herramientas que Ayuda el Diagn�stico	
El Equipo Suministrador de Salud	
�S� la EP no es Idiop�tico, que Puede ser?	
Tratamientos	21
Diario Vivir	
Medicamentos para los S�ntomas Motores de la EP	
Una Palabra Acerca de las Complicaciones Motoras	
Cirug�a	
Terapias Alternativas/Complementarias para S�ntomas Motores	
Tratamientos para S�ntomas No Motores de la EP	
Investigaci�n y Recursos	35
Cuidando a Aquellos con EP	
Viviendo a su M�ximo Potencial	
Glosario	39

CARTA AL LECTOR

La Asociación Americana de la Enfermedad de Parkinson (APDA por sus siglas en inglés) está para proveerle la información y los recursos necesarios para un mejor manejo de la enfermedad de Parkinson (EP). Si usted o alguien cercano a usted ha sido diagnosticado con EP, puede que se sienta abrumado. Este manual ha sido diseñado para ayudar, proporcionando información valiosa sobre la EP, incluyendo síntomas comunes, tratamientos disponibles para el manejo de la enfermedad, consejos prácticos sobre el cuidado de una persona con EP; así como esfuerzos en investigación. Al final de este documento usted podrá encontrar otros recursos que pueden ser de ayuda.

Al leer este manual, mantenga en mente que la EP afecta a cada persona de manera distinta, así que no se preocupe si encuentra información que no se aplica a usted o a su ser querido. Este manual tiene el objetivo de proporcionar información general para todas las personas afectadas por la EP.

Al tratar con la EP, una buena relación con su neurólogo es extremadamente valiosa. Es importante que consulte con un médico calificado y de su confianza acerca del manejo de la EP. La información proporcionada en este manual debe prepararle de una mejor manera para conversar con su médico, así como con otros proveedores de servicios de salud con quien usted mantendrá contacto. El manejo de cualquier desafío es más fácil cuando se trabaja en equipo, y la EP no es la excepción. Idealmente colaborará con profesionales de salud expertos en EP para un mejor manejo de su cuidado. Este manual le presentará muchos de los posibles miembros de su equipo en atención médica.

Su equipo de apoyo personal también es extremadamente valioso cuando se vive con EP. Mantener su actual red de apoyo (familia, amigos, grupos sociales) es crucial, pero también considere la posibilidad de diversificarse para encontrar otros que puedan respaldar su cuidado. Este manual le proveerá de información acerca de recursos y servicios de apoyo que están disponibles para ayudarlo a permanecer activo, y mantener conexiones sociales importantes, así como construir nuevos.

La APDA tiene la doble misión de fortalecer en el optimismo, y esperanza en el progreso para ayudar a las personas con EP vivir la vida al máximo. Para lograr esto, la APDA financia importantes investigaciones y proporciona educación, y apoyo a las personas que viven con la Enfermedad de Parkinson (EP), sus familiares y la comunidad en general. Además de leer este manual, visite el sitio web de APDA **apdaparkinson.org** para mayor información. También considere contactar a un coordinador de información y referencias quien proporciona servicios en su comunidad llamando a la línea de ayuda gratuita en español 800-223-2732. APDA está aquí para ayudarlo a tomar un papel más activo en el manejo exitoso de la EP. Como Presidente y CEO de la APDA, quiero darle la bienvenida a la Asociación y a sus muchos recursos. La Asociación Americana de Parkinson desea que usted mire hacia el futuro con esperanza y optimismo.

Atentamente,



Leslie A. Chambers

Presidente y CEO

Asociación Americana de Enfermedad de Parkinson

FORTALEZA EN EL OPTIMISMO. ESPERANZA EN EL PROGRESO

Misión | Cada día, ofrecemos el apoyo, la educación, e investigación que ayudarán a todos los afectados por la enfermedad de Parkinson a vivir la vida al máximo.

La APDA es la red de base más grande, dedicada a la lucha contra la EP que trabaja incansablemente para asistir a más de 1 millón de personas con EP en Estados Unidos, a vivir la vida al máximo frente a este trastorno neurológico crónico. Fundada en 1961, APDA ha reunido e invertido más de \$170 millones para proveer servicios a pacientes, programas educativos que elevan la conciencia pública sobre la enfermedad, y apoyo a las investigaciones diseñadas para descubrir los misterios de la EP, y finalmente poner un fin a esta enfermedad. Para unirse a esta lucha contra la enfermedad de Parkinson y saber más acerca del apoyo que la APDA proporciona nacionalmente a través de nuestra red de Capítulos e Información y Centros de Referencia (I&R), así como nuestro programa nacional de investigación y Centros de Investigación Avanzada. Para más información favor visite nuestra página web apdaparkinson.org/resources-support/en-espanol/

CAPÍTULO 1

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE PARKINSON?

La EP es un tipo de trastorno del movimiento que afecta la habilidad de realizar actividades diarias y comunes. Aunque la EP es asociada con un amplio rango de síntomas, existen ciertas características que la mayoría de personas que padecen de esta condición experimentarán. Estos síntomas son clasificados en aquellos que afectan el movimiento (**síntomas motores***) y aquellos que no afectan el movimiento (**síntomas no motores**).

Los síntomas más comunes de la EP son **temblor** (un tipo de agitación rítmica), **rigidez** muscular, y lentitud de movimientos (**bradiquinesia**). Una persona con EP también puede presentar problemas con la postura, el equilibrio, coordinación, y al caminar. Los síntomas no motores más comunes de la EP incluyen problemas del sueño, constipación, ansiedad, depresión, y fatiga, entre otros. Usted aprenderá acerca de los síntomas motores y no motores de la EP en mayor detalle en el siguiente capítulo.

Es importante saber que, aunque existen síntomas comunes de la EP, estos pueden variar mucho de persona a persona. Además, la forma en que estos síntomas cambian con el tiempo, así como nuevos síntomas de la EP, varían de persona en persona. La mayoría de personas que desarrollan síntomas de la EP aparecen después de los 50 años, pero la EP también puede afectar a personas más jóvenes. Existe un estimado de 1 millón de estadounidenses viviendo con EP y más de 10 millones de personas a nivel mundial.

*nota los términos en negrita están definidos en el glosario al final del manual.

Como la EP Afecta el Cerebro

La EP es una **enfermedad neurodegenerativa**. Hay pérdida de **neuronas** (células nerviosas) en ciertas áreas del cerebro, incluyendo una región llamada **substancia nigra**. Las neuronas de esta región (la cual aparece de color negro bajo el microscopio) produce un **neurotransmisor** (un mensajero químico que permite a las neuronas comunicarse) llamado **dopamina**. La dopamina ayuda a regular el movimiento. A medida que el número de células de la substancia nigra disminuye, hay menos dopamina disponible en el cerebro. La dopamina es importante para los patrones de movimiento normales. Esta pérdida de dopamina es la razón por la que muchos tratamientos para la EP están destinados a aumentar los niveles de dopamina en el cerebro. El tratamiento para la EP será explicado con más detalle en el Capítulo 4.

La pérdida de neuronas en otras partes del cerebro también ocurre en la EP, y representa algunos síntomas no motores de la enfermedad.

Además de la disminución de dopamina y de las células que la producen, usted quizá lea o escuche acerca de una proteína llamada **alfa-sinucleína**. Estudios sugieren que la alfa-sinucleína normalmente ayuda a las neuronas a comunicarse entre sí. En EP, la proteína se acumula en grupos microscópicos llamados **cuerpos de Lewy**. Investigadores creen que la acumulación de alfa-sinucleína contribuye al desarrollo de la EP, y que es posible desarrollar nuevos tratamientos que modifiquen la acumulación. Las investigaciones futuras con suerte nos dirán más acerca de esta proteína.



Teorías Acerca de la Causa

En la mayoría de casos de EP la causa es aún desconocida, sin embargo, los investigadores creen que ambos factores genéticos y ambientales interactúan para causar EP en la mayoría de las personas quienes la tienen. Actualmente existe una gran cantidad de investigaciones dirigidas a producir más respuestas acerca de las causas de EP y como podría ser prevenida o curada. Cuando los médicos diagnostican EP, usualmente la describen como idiopática. Esto simplemente significa que la causa de EP es desconocida.

Factores Genéticos

Existen muchos genes que, cuando son mutados, pueden incrementar el riesgo de EP. Una de estas, llamada LRRK2, es particularmente frecuente en familias del Norte de África o descendientes judíos. Mutaciones en el gen de alfa-sinucleína también han sido asociados a la EP, pero estas son raras. Otros genes que contribuyen a EP incluyen el gen GBA, el gen Parkin y el gen DJ-1. Sin embargo, en la gran mayoría de casos, ninguna causa genética primaria puede ser encontrada. A medida que más estudios se realicen, es probable que más factores genéticos de riesgo sean descubiertos.

Factores Ambientales

Ciertos factores ambientales, como la exposición significativa a pesticidas o a ciertos metales pesados, y repetitivas lesiones en la cabeza, pueden incrementar el riesgo de EP. La mayoría de personas no poseen un factor ambiental claro como causa de su EP, y debido a que muchos años pueden pasar entre la exposición a un factor ambiental y el desarrollo de los síntomas de la EP, la asociación es usualmente difícil de establecer. Sin embargo, parece que los factores ambientales si influyen en el desarrollo de la EP, quizás particularmente en personas que también posean una susceptibilidad genética.

Otros Factores de Riesgo

Existen otros factores que pueden colocar a un individuo en mayor riesgo de desarrollar EP. El principal factor de riesgo es la edad, porque la EP es más común en pacientes mayores de 50 años. Los hombres también tienen un mayor riesgo de EP comparado con las mujeres. La EP afecta más a caucásicos que a afroamericanos o asiáticos. Los enlaces reales entre cualquiera de estos factores y la EP no son completamente comprendidos.

Ahora que usted conoce un poco más acerca de que es la EP, el siguiente capítulo le proveerá mayores detalles sobre que esperar en términos de síntomas.

Consejos para una mejor comprensión acerca de EP.

Cada día aprendemos más acerca de las causas o de los tratamientos para la EP como resultado de las nuevas investigaciones efectuadas. La APDA actualmente financia un diverso portafolio de investigaciones y apoya Centros Avanzados de Investigaciones en todo el país.

Para saber más acerca de los programas de investigación de la APDA visite el sitio web: apdaparkinson.org/research.

CAPÍTULO 2

SÍNTOMAS

Este capítulo describe los síntomas más comunes de la EP. Recuerde una vez más que a pesar que existen síntomas típicos de EP, estos pueden variar de persona en persona – tanto en intensidad como en el progreso. Los síntomas motores generalmente involucran movimiento, mientras que los síntomas no motores involucran otros aspectos funcionales de la vida cotidiana.

Síntomas Motores de la EP y Otros Relacionados

Existen cinco principales síntomas motores de la EP: temblor, rigidez, bradiquinesia (lentitud del movimiento), inestabilidad en la postura (problemas en el equilibrio), y problemas al caminar. Observando uno o más de estos síntomas es la principal forma en la que los médicos diagnostican la EP.

Temblor

El temblor característico de la EP es lento y rítmico, que típicamente empieza en una mano, pie, o una pierna, y eventualmente afecta ambas partes del cuerpo. El temblor puede ocurrir también en la mandíbula, el mentón, boca, o la lengua. El temblor clásico de la EP es un **temblor en reposo**, el cual es más pronunciado cuando la extremidad está en reposo, y se puede hacer menos aparente o incluso desaparecer durante un movimiento de la parte del cuerpo afectada. Un **temblor durante actividad** (temblor que ocurre con movimientos intencionales) puede ser característico de la EP. Además, algunas personas con EP pueden experimentar una sensación de **temblor interno**, el cual no es necesariamente percibido por otros.

El **temblor esencial** es un trastorno del movimiento en cual el temblor es el mayor síntoma, donde el temblor es típicamente un temblor en actividad, a comparación del temblor en reposo

de la EP. El temblor esencial es un desorden diferente a la EP, pero algunas veces es confundido, especialmente al principio de la enfermedad.

Debido a que el temblor en reposo es característico de la EP, su presencia (en alguna forma) es clave para el diagnóstico de la EP idiopática. Sin embargo, hay otros tipos de temblores que pueden ser fácilmente confundidos con el temblor de la EP. Por lo tanto, es crucial que consulte con un médico especialista y con entrenamiento en trastornos neurológicos y del movimiento. Por el contrario, cuando una persona presenta síntomas comunes de EP, pero *no presenta* el temblor característico, otros diagnósticos pueden ser posibles, incluyendo otros trastornos del movimiento. Desordenes que poseen algún signo motor y síntomas **idiopáticos** de la EP son llamados **síndromes parkinsonianos** o parkinsonismos atípicos.

Rigidez

Rigidez se refiere a un entumecimiento o inflexibilidad de las extremidades y el torso. La rigidez, especialmente en las primeras fases de la EP, puede ser incorrectamente atribuida a artritis o problemas ortopédicos, como lesión del manguito de los rotadores.

Bradiquinesia

Del griego que se refiere a “movimiento lento”, la bradiquinesia es un síntoma frecuente de la EP y está relacionado a trastornos del movimiento. Además de la lentitud general de movimientos, la bradiquinesia de la EP es típicamente demostrada por una disminución o expresiones en forma de máscara de la cara (**hipomimia**), una disminución del parpadeo de los ojos, y problemas con movimientos finos de coordinación (por ejemplo, dificultad al abotonarse la camisa). Tener problemas para darse vuelta en la cama, lentitud y disminución del tamaño de la letra (**micrografía**) son otros signos de bradiquinesia.

Inestabilidad en la Postura

La inestabilidad postural, más notable en los estadios tardíos de la EP, incluye inhabilidad para mantener una postura estable, erguida o prevenir una caída. Estos problemas de balance en EP son asociados con la tendencia a caerse de espaldas (**retropulsión**); de hecho, un empuje ligero puede provocar que la persona con EP continúe caminando hacia atrás o incluso conllevar a una caída. La inestabilidad postural prominente en etapas tempranas de la enfermedad puede indicar que el diagnóstico correcto es uno de los otros síndromes parkinsonianos, y no de EP.

Dificultades para Caminar

Ambas bradiquinesia y la inestabilidad postural contribuyen a problemas para caminar en EP, particularmente cuando la enfermedad progresa. Uno de los síntomas tempranos de la EP es una disminución en el balanceo natural de uno o ambos brazos al caminar. Posteriormente los pasos pueden ser lentos y pequeños, y pasos sin levantar los pies (caminado arrastrado, **festinación**) puede aparecer. Problemas para caminar en la EP puede incluir a la tendencia de inclinarse hacia adelante con pasos rápidos y cortos (**propulsión**). Personas con EP avanzada pueden experimentar episodios de congelamiento de la **marcha**, en los cuales los pies se sienten como pegados al suelo.

Síntomas Vocales

Además de los síntomas centrales de la EP, cambios en la voz son comunes. Generalmente, estos son justificados en parte por la bradiquinesia. En EP, la voz puede comenzar fuerte y luego desvanecerse; también, puede haber una pérdida de la variación normal en volumen y emoción en la voz, de tal modo que la persona puede que hable de una forma monótona. En EP avanzada, el habla puede incrementar su velocidad, con las palabras amontonadas, o puede haber tartamudeo.

Los síntomas de la EP pueden variar de persona a persona- en ambas formas, intensidad y progresión.

Síntomas No Motores de EP

Debido a que la EP es un trastorno del movimiento, los síntomas no motores asociados pueden ser pasados por alto. Sin embargo, existen muchos síntomas comunes de la EP que no involucran el movimiento.

Alteración del Sentido del Olfato

Una reducción en la sensibilidad a olores (**hiposmia**) o pérdida del sentido del olfato (**anosmia**) es usualmente un síntoma temprano de la EP. De hecho, la hiposmia y la anosmia pueden ser presentados meses o años antes del surgimiento de los síntomas motores de la EP.

Trastornos del Sueño

Problemas del sueño están comúnmente presentes en las personas con EP. La dificultad para dormir, o **insomnio primario**, es menos común que la inhabilidad de permanecer dormido, o **insomnio secundario**. Algunas personas con EP interrumpen el ciclo normal de vigilia-sueño tomando siestas durante el día; al hacer esto, se incrementa la dificultad para poder dormir durante la noche. Otras personas con EP actúan sus sueños, sin embargo, esto es más común debido a los efectos secundarios de los medicamentos para la EP. Es menos común que las personas con EP hablen o se agiten mientras duermen, especialmente durante la etapa del sueño de movimiento ocular rápido (MOR) (**Trastorno del sueño en MOR**)

Depresión y Ansiedad

La depresión es un síntoma no motor bastante común en la EP. Puede variar en intensidad y puede mejorar con medicamentos para la EP, antidepresivos, y psicoterapia, como **la terapia conductual cognitiva** (TCC). Terapias en grupo o familiar también pueden ayudar a aliviar la depresión. La ansiedad ocurre en EP, y así como la depresión, puede ser moderada o severa. En algunos casos, la ansiedad puede requerir de medicamentos. También como en la depresión, la psicoterapia como la TCC puede ayudar a abordar la ansiedad.

Fatiga

La fatiga es un síntoma complejo de la EP que no es completamente entendido. Sin embargo, es sabido que la fatiga es significativamente asociada con la depresión y trastornos del sueño.

Habilidad Para Procesar Información

Particularmente en las etapas más avanzadas de EP, o en personas adultas mayores con EP, presentan problemas en el pensamiento, búsqueda de palabras, y la capacidad de juicio. Muchos individuos reportan dificultades para realizar más de una tarea a la vez, u organizar sus actividades diarias. La confusión puede presentarse también como un efecto secundario de los medicamentos para la EP.

Pérdida de Peso

La pérdida de peso es uno de los síntomas comunes de la EP, especialmente en los estadios avanzados de la enfermedad. Si la pérdida de peso es significativa y sin intención, su médico debe realizar un examen para excluir cualquier otra probable causa de la pérdida de peso. Si bien puede haber gran cantidad de pérdida de peso con la EP, generalmente se estabiliza. Existen diferentes causas de la pérdida de peso en pacientes con EP, incluyendo la disminución del apetito (**anorexia**), dificultades al tragar, problemas gastrointestinales como constipación crónica, o depresión. El movimiento constante de un avanzado temblor al reposo o movimientos involuntarios pueden quemar muchas calorías y también puede ser la causa de la pérdida de peso.

Problemas Gastrointestinales

Las alteraciones del sistema gastrointestinal son comunes en la EP. La constipación, en particular, ocurre con frecuencia porque la EP puede retardar el movimiento automático del sistema digestivo, o puede presentarse a causa de efectos secundarios a medicamentos. La disminución a la deglución (o al tragar), el exceso de saliva, o la acumulación de saliva es usualmente visto en la EP. Náuseas y vómitos ocurren ocasionalmente en EP sin tratamiento, pero en su mayoría están asociados a los efectos secundarios de los medicamentos (levodopa). La náusea y el vómito ocurren frecuentemente cuando se da inicio al tratamiento para la EP.

Transpiración

La transpiración excesiva es un signo común de la EP, sobre todo si la enfermedad no es tratada. Ocurre mayormente en la parte superior del cuerpo.

Melanoma

Personas con EP corren un mayor riesgo de presentar melanomas, un tipo serio de cáncer de piel. Como resultado, las personas con EP deben someterse a un examen anual de la piel con un dermatólogo. Si usted nota cualquier lesión cutánea preocupante, asegúrese de hablar del tema con su médico.

La mayoría de personas con EP experimentarán ambos tipos de síntomas, motores y no motores, exactamente cuales, y que tan severos pueden ser, varía de persona a persona. Hable con su médico acerca de los nuevos síntomas según aparezcan para determinar el mejor tratamiento.

El siguiente capítulo le proporcionará mayor información de cómo se diagnostica la EP.

Síntomas Motores Principales de la EP

- Temblor
- Rigidez
- Bradiquinesia (movimientos lentos)
- Inestabilidad en la Postura (problemas de balance)
- Dificultades al caminar*

**Puede ser mas aparente en los estadios tardíos de la enfermedad*

DIAGNÓSTICO

Usualmente, la EP es diagnosticada clínicamente, lo que significa que el médico busca la presencia o ausencia de síntomas posibles de la EP, entrevistando al paciente y realizando un minucioso examen neurológico.

A pesar de que actualmente no hay una prueba definitiva para EP, puede ser frecuentemente identificada por un **neurólogo** general, quien está entrenado para diagnosticar y tratar problemas neurológicos. Para evitar diagnósticos incorrectos, consultar con un especialista en trastornos del movimiento es recomendado. Un **especialista en trastornos del movimiento** es un médico que se ha sometido a capacitación adicional, subespecialidad en el diagnóstico y tratamiento de trastornos del movimiento, como la EP, después de entrenar en neurología general.

¿Qué Esperar Durante la Primera Visita Médica?

Cuando usted o alguien a quien conoce visita por primera vez al médico para una evaluación de posibles síntomas de la EP, es de ayuda saber que esperar. Durante la primera visita, el médico debe:

- Tomar una cuidadosa y completa historia medica
- Tomar su presión arterial mientras de pie y sentado
- Evaluar su habilidad mental (o **cognitiva**)
- Examinar sus expresiones faciales
- Buscar temblor en su cara, manos, brazos y piernas
- Examinar si hay rigidez en sus brazos, piernas, torso, u hombros
- Determinar si usted puede levantarse fácilmente de una silla, especialmente sin usar sus brazos

- Examinar su patrón de caminar
- Evaluar su balance mientras está de pie

Usualmente, un médico entrenado solo considerara el diagnóstico de EP si la persona examinada tiene por lo menos dos de tres de los síntomas motores centrales de la EP, que son el temblor, la bradiquinesia, y la rigidez. Al final de su visita, el médico debe conversar con usted acerca del porque usted puede que tenga o no tenga EP y el nivel de certeza diagnóstica. Esta determinación es basada o su historial médico y el examen realizado durante la visita.

Herramientas que Ayudan al Diagnóstico.

Además de tomar una historia y realizar un detallado examen neurológico, los médicos algunas veces utilizan imágenes cerebrales para apoyar un diagnóstico en particular. Sin embargo, estos estudios pueden tener sus limitaciones en el diagnóstico de EP y son típicamente usados solamente en ciertos pacientes. La imagen cerebral no es rutinariamente realizada por neurólogos o especialistas en trastornos del movimiento cuando ellos consideran el diagnostico de EP, especialmente si los síntomas de la persona sugieren fuertemente al médico que la EP idiopática es el diagnóstico correcto.

Por el contrario, la utilización de estudios de imagen es más útil cuando el diagnóstico es incierto, o cuando los médicos están buscando cambios cerebrales que son más típicos de uno de varios síndromes parkinsonianos (y no EP idiopática) y otras condiciones que imitan EP. Entre los estudios de imágenes que evalúan la EP y los síndromes parkinsonianos se incluye **imágenes por resonancia magnética** (RM), el cual examina la estructura cerebral, y el **DaTscan**, un estudio de imagen que mide la función de dopamina en el cerebro. El DaTscan está aprobado por la FDA (La Administración de Medicamentos y Alimentos) como ayuda para la diferenciación entre la EP idiopática de otros trastornos con síntomas similares, como el temblor esencial, u otros síndromes parkinsonianos. El temblor esencial es ocasionalmente difícil de distinguir de la EP en sus

primeras etapas. La mayoría de las oficinas clínicas tendrán acceso a la RM; sin embargo, la imagen por DaTscan puede que solo sea disponible en los hospitales o centros médicos más especializados.

Otros estudios de imágenes pueden ser realizados, pero no son utilizados rutinariamente en la clínica, entre estos se incluyen la **RM funcional** (RMf), una forma de imagen cerebral especializada que examina la función cerebral, y la **tomografía de emisión de positrones** (TEP), el cual puede medir ciertas funciones cerebrales. A pesar que el TEP y la RMf pueden ser usados como herramientas para apoyar el diagnóstico de la EP y los síndromes parkinsonianos, están en gran medida reservados para propósitos de investigación científica en este momento.

En el caso de la EP idiopática, generalmente hay una respuesta positiva predecible a la medicación de EP; en el caso de otros síndromes parkinsonianos, la respuesta a los medicamentos puede que no sea particularmente robusta, o puede ser totalmente ausente (en el siguiente capítulo hablaremos más acerca de los tratamientos para la EP).

El DaTscan puede ser particularmente útil para la distinción de un diagnóstico si una persona con síntomas de EP no responde a los medicamentos habituales de EP.

Desafortunadamente no hay pruebas biológicas estándar para EP, como exámenes de sangre. Sin embargo, los investigadores están tratando activamente de encontrar “marcadores biológicos” en sangre y otros fluidos corporales que puedan ayudar a confirmar el diagnóstico de EP.

El Equipo Suministrador de Salud

Además de un neurólogo general o un especialista en trastorno de movimiento, usted o alguien a quien conozca con síntomas de EP, o con diagnóstico de EP, puede encontrarse con otros suministradores de atención médica. De hecho, el enfoque en equipo para el manejo de EP usualmente proporciona los mejores resultados a largo plazo.

Miembros claves del equipo de salud de EP incluyen enfermeras, asistentes médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, neuro-psicólogos, y terapeutas del lenguaje, entre otros. Todos estos individuos pueden jugar un papel importante en el éxito del manejo de la EP, a pesar que su aporte puede no ser de inmediato o necesario a lo largo de todo el curso de la EP. Además, visitar a su médico de cabecera (médico familiar o médico internista) regularmente es importante, para mantener, y monitorizar su salud física general y su salud mental.

COMO PREPARAR LA PRIMERA VISITA AL MEDICO

- **Traer su historia médica y quirúrgica completa. Si usted tiene registros médicos de otros doctores, particularmente si estos registros son extensivos, tenga copias de ellos para reenviarlos al neurólogo o a los especialistas de trastornos de movimiento antes de su visita. Asegúrese de incluir los resultados de cualquier estudio de imagen cerebral a los cuales se ha sometido.**
- **Traer la lista completa de los medicamentos (prescritos y del mostrador) que usted toma. Además, incluya cualquier suplemento nutricional o vitamínico que tome regularmente. Debido a que algunos medicamentos pueden producir o exacerbar los síntomas de EP, es crucial que provea una lista completa de los medicamentos y suplementos que actualmente está tomando o que haya tomado durante el último año más o menos.**
- **Conozca su historia médica familiar, particularmente con respecto a cualquier pariente de primer grado con temblor u otros síntomas que se parezcan a los de la EP.**
- **Este preparado para compartir cualquier historia relacionada del en el uso de alcohol, tabaco, o drogas ilícitas.**

COMO PREPARAR LA PRIMERA VISITA AL MEDICO (continuado)

- Este preparado para hablar acerca de situación de vida, sistema de apoyo social, y empleo (de ser relevante), y como está manejando ambos de sus síntomas físicos y mentales.
- Debido a que la primera visita al consultorio puede ser abrumadora, especialmente en un centro médico grande, asegúrese de traer un miembro de la familia de confianza o amigo para apoyo y ayuda. Entre otros beneficios, esta persona es extremadamente útil para ayudarlo a reunir y recordar información. Pida a esta persona que tome notas durante la visita. A veces los médicos pueden permitir que grabe la conversación.

¿Sí la EP no es Idiopática, que puede ser?

Existen otras condiciones que pueden producir síntomas que fácilmente pueden ser confundidos con EP. Aquí algunas de estas posibilidades:

- Efectos secundarios por los medicamentos: Ciertas medicinas pueden producir o exacerbar los síntomas de EP.
- Temblor esencial, o familiar: Este es relativamente causa común de temblor y es usualmente confundido por el temblor de la EP idiopática. Un neurólogo o especialista en trastornos de movimiento es el profesional indicado para ayudar a diferenciar entre estas dos condiciones.
- **Síndrome Parkinsoniano:** los síntomas de varias condiciones neurológicas son similares a los de la EP idiopática, pero usualmente son manejados de manera diferente y a menudo no responden al tratamiento médico de la EP. Entre los síndromes Parkinsonianos se incluye la Atrofia Multisistémica, la Parálisis Supranuclear progresiva, y la Degeneración Corticobasal.
- Toxicidad ante la exposición a ciertos metales, monóxido de carbono, o pesticidas.

Recuerde: Solo un neurólogo o un especialista en trastornos del movimiento puede decirle con cierta seguridad si usted padece de la EP idiopática. Si por alguna razón, no se siente satisfecho con los resultados de su primera visita al médico, obtener una segunda opinión, por parte de otro médico neurólogo u otro especialista es siempre una opción. Es importante que usted se sienta cómodo con su médico para garantizar los mejores resultados para usted.

Una vez que usted ha recibido el diagnóstico de EP, es el momento para hablar con su médico sobre las opciones de tratamiento. En el siguiente capítulo hablaremos de los tratamientos actuales para la EP.



TRATAMIENTOS

Una vez usted es diagnosticado con EP, su enfoque debe estar en mejorar sus síntomas y mantener un estilo de vida activo y positivo. A pesar que actualmente no existe una cura para la EP, es posible de tener éxito en el manejo de los síntomas a través de decisiones saludables, medicamentos, y en algunos casos, cirugía.

Los tratamientos necesitan cambiar durante el curso de la enfermedad. En los estadios tempranos, es importante mantener una actividad física constante, comer una dieta saludable, y poner atención a su salud mental. El tratamiento temprano con medicamentos puede ayudar a la mayoría de personas con EP a mantener un estilo de vida activo y continuar trabajando. Los medicamentos deben ser ajustados durante el curso de la enfermedad, con el objetivo de mantener el mejor control de los síntomas y evitar los principales efectos secundarios. El ajuste de medicamentos puede ser complejo, y es una de las mayores razones para ser visto por un especialista en trastornos del movimiento. .

Viviendo con EP

Vivir con la EP implica abordar los síntomas a través de:

- El estilo de vida, incluyendo ejercicio regular y una dieta saludable
- Medicamentos y otros tratamientos
- Una red social de apoyo
- Una fuerte relación con su equipo suministrador de salud.

Diario Vivir

Ejercicio y Actividades Diarias

En el manejo de la EP, su estilo de vida es uno de los primeros aspectos más importantes en los cuales quiere enfocar su atención. Empezar o continuar una rutina regular de ejercicio puede hacer una gran diferencia en su movilidad, a corto y largo plazo. De hecho, muchos estudios han demostrado que las rutinas regulares de caminar, entrenamiento de fuerza, o **Tai Chi** pueden ayudar a mantener, o incluso mejorar, la movilidad, el balance y la coordinación en personas con EP. Personas con EP también reportan beneficios físicos (y mentales) con la natación, el ciclismo, baile, e incluso con el boxeo sin contacto. Lo que sea que disfrute para mantenerse móvil es la mejor actividad para usted, ya que será más probable que permanezca comprometido. Generalmente hablando, en el caso de EP, entre más activo sea, más activo permanecerá.

Si usted no se ejercitaba antes de su diagnóstico, o si usted no está seguro acerca del nivel de aptitud física o resistencia, hable primero con su médico de cabecera. Es importante que tenga un estado general de salud, específicamente una evaluación cardiaca antes de empezar cualquier tipo de régimen de ejercicio. Además, un fisioterapeuta es un gran recurso para descubrir lo que su cuerpo puede tolerar y lo que puede hacer de manera segura en forma regular. Su médico primario o el neurólogo puede proporcionarle una referencia a un fisioterapeuta, de ser necesario. Independientemente de su nivel de ejercicio, una evaluación temprana por un fisioterapeuta es probable que sea muy valioso. Entre otros beneficios, un fisioterapeuta puede ayudarle a personalizar su régimen de ejercicios que mejor se ajuste a sus necesidades y su capacidad.

El Centro de Rehabilitación de la APDA en la Universidad de Boston fue establecido para ayudar a las personas con EP a obtener acceso a la información acerca de las recomendaciones físicas y de ejercicio. Este centro proporciona a las personas que llaman, la oportunidad de hablar con un

fisioterapeuta acreditado que pueda responder preguntas sobre el ejercicio y recursos disponibles en el área de la persona que llama. Conozca más en www.bu.edu/neurorehab/resource-center (disponible en inglés y en español).

Además de los fisioterapeutas, los terapeutas ocupacionales pueden ayudar a las personas con EP a un mejor manejo de sus actividades diarias, particularmente mientras la enfermedad progresa. Los terapeutas ocupacionales pueden ayudarle a mantener la mayor movilidad posible con cualquier número de actividades diarias- ya sea escribiendo, digitando, cocinando, **manejando, bañándose, vistiéndose, arreglándose**. Cambios en el trabajo y lugar de trabajo también caen dentro de la experiencia de los terapeutas ocupacionales.

Un patólogo del habla y lenguaje evaluará y tratará cambios en el volumen de la voz y los patrones del habla. El programa del tratamiento de voz de Lee Silverman (LSVT por sus siglas en inglés), una terapia basada en evidencia para aumentar el volumen, es proporcionada por muchos terapeutas. Los patólogos de habla y lenguaje además evalúan las dificultades a la deglución. **Disfagia** es la dificultad de mover la comida desde la boca al esófago, requiere de una evaluación cuidadosa y tratamiento para evitar complicaciones por problemas al tragar.

Dieta

No existe una dieta específica recomendada para EP, pero una dieta saludable de general siempre es una buena decisión. Por ejemplo, comer varias porciones de frutas y verduras durante el día incrementa la ingesta de fibra y puede ayudar a aliviar la constipación, además de promover la salud en general. También, tomar mucha agua u otras bebidas sin alcohol y sin cafeína aseguran la hidratación adecuada y puede reducir la posibilidad de calambres musculares.

Los nutricionistas certificados son de gran ayuda para revisar su dieta y hacer recomendaciones acerca de alimentos saludables y el número de calorías. Una dieta balanceada debe asegurar que usted obtenga el aporte vitamínico y de nutrientes recomendado para mantener su salud en general. Actualmente no hay evidencia que tomar vitaminas extras o suplementos nutricionales sea útil en el manejo de EP, pero las investigaciones siguen en curso en esta área. Sin embargo, dependiendo de su densidad ósea, su médico de cabecera puede que recomiendo suplementos de calcio y/o vitamina D.

Se ha dado mucha atención al uso de **antioxidantes** para prevenir o disminuir el progreso de EP. Los antioxidantes son sustancias que remueven **radicales libres** tóxicos, los cuales son producidos por células del cuerpo dañadas o con estrés. En las células estos radicales libres promueven algo llamado **estrés oxidativo**, una condición asociada al envejecimiento y pérdida celular. La sobreproducción de radicales libres y el estrés oxidativo pueden contribuir al desarrollo de EP. Antioxidantes como la vitamina E y la coenzima Q10, remueven radicales libres para reducir los efectos del estrés oxidativo. Sin embargo, un estudio amplio publicado a principio de los 90s demostró que los suplementos de vitamina E no disminuían el progreso de la EP; de hecho, las personas con EP que tomaban suplementos de vitamina E enfrentaban una peor enfermedad que los que no tomaron. Como resultado, los suplementos de vitamina E no están recomendados para personas con EP. Además, otro estudio demostró que la coenzima Q10 no proporciona ningún beneficio clínico a las personas con EP comparado con placebo (tableta de azúcar). Sin embargo, los antioxidantes obtenidos a través de su dieta puede que sea de beneficio, e investigaciones en esta área continúan.

Una vista a los antioxidantes

A continuación, están las “súper comidas” que contienen altos niveles de antioxidantes y otras vitaminas importantes:

- Uvas
- Bayas azules y rojas
- Nueces
- Vegetales verdes oscuro, como la espinaca, el brócoli, y la coliflor
- El camote (batata) y zanahorias
- Té, especialmente el té verde
- Granos enteros
- Lentejas, como las de soya, y guisantes negros
- Pescado: como el atún, el salmón, y las sardinas

Dependiendo de sus medicamentos prescritos, usted puede que necesite ajustar su dieta. Su médico y farmacéuta le dirán si sus medicamentos necesitan ser tomados a ciertas horas del día, con o sin ciertos alimentos o bebidas. En algunas personas con EP una dieta basada en proteínas (ej. Yogurt, carne, etc.) pueden afectar la absorción de **levodopa**, un medicamento común para el tratamiento de EP. Además, si usted está tomando medicamentos que incluyan el levodopa, usted pueda que necesite ajustar el tiempo en el que toma los suplementos de hierro (si los toma), porque estos suplementos pueden afectar la absorción de levodopa en el tracto gastrointestinal.

Medicamentos para los Síntomas Motores de la EP

A pesar que no existe cura para la EP, existen muchas clases de medicamentos disponibles para el tratamiento exitoso de los síntomas motores durante el curso de la enfermedad. Asegúrese de hablar con su neurólogo o el especialista en trastornos del movimiento acerca de sus síntomas más preocupantes y sus metas con la terapia médica. Algunos medicamentos trabajan mejor que otros para algunos síntomas

específicos de la EP. Asegúrese de proporcionar a sus médicos una lista completa de sus medicamentos (prescritos y de venta libre) y cualquier suplemento vitamínico o nutricional que esté tomando.

Los beneficios de los medicamentos solo pueden ser obtenidos si usted tiene acceso a ellos y los toma según se le indica. Algunos medicamentos para la EP están disponibles en forma genérica a través de programas especiales, por lo que son de más fácil adquisición. Algunos medicamentos para la EP están disponibles en forma de acción prolongada, lo cual permite dosis menos frecuentes o un horario para su toma más fácil. Hable con su neurólogo o especialista acerca de su situación, así como de cualquier preferencia para obtener y tomar sus medicamentos. Recuerde que es importante revisar con su médico o farmacéuta los efectos secundarios de todos sus medicamentos, de ambos tipos prescritos y de venta libre, y como ellos interactúan con otros medicamentos o con el alcohol. Enfermeras, asistentes médicos, y farmacéutas son recursos extremadamente valiosos de información acerca de todos sus medicamentos, incluyendo: como deben ser tomados, los efectos secundarios, y como pueden interactuar con otros medicamentos.

Una Palabra Acerca de las Complicaciones Motoras

Las complicaciones motoras se refieren a las dificultades asociadas a la enfermedad y al tratamiento de la EP, que se desarrollan después de varios años de tratamiento sin complicaciones de la EP. Así como la enfermedad progresa, una persona con EP usualmente comenzará a desarrollar un **tiempo “OFF” o apagado**, cuando sus medicamentos no son suficientes para mantener un buen control de los síntomas entre una y otra dosis durante el día. Las dosis y el tiempo de toma pueden ser ajustadas, agregar nuevos medicamentos para reducir el tiempo de inactividad. En la enfermedad avanzada, los periodos de inactividad pueden ser impredecibles y con menos respuesta a los cambios de medicamentos. El tratamiento con levodopa aumenta el riesgo de desarrollar **disquinesias**, o movimientos descontrolados,

especialmente durante el periodo de máximo efecto de una dosis de levodopa. Las disquinesias pueden no ser problema, y muchas personas con EP prefieren tener algunas disquinesias con un buen control de sus síntomas motores a no tener disquinesias con un control de parcial de sus síntomas. El desarrollo de disquinesias significativas y que interfieren con actividades de la vida diaria, son comúnmente el punto donde la cirugía es considerada.

Carbidopa-levodopa (Parcopa[®], Rytary[®], Sinemet[®], Sinemet CR[®], y genéricos)

El tratamiento más efectivo para la EP es la combinación de medicamentos de **carbidopa-levodopa**, el cual tiene el objetivo de incrementar los niveles de dopamina en el cerebro, sustancia química deficiente en personas con EP. La levodopa reduce los temblores, la rigidez, y la lentitud de los movimientos en personas con EP idiopática. La Carbidopa previene que la levodopa sea procesada antes de alcanzar el cerebro. Por lo tanto, el agregar carbidopa permite a levodopa a llegar al cerebro de manera más efectiva. La Carbidopa-levodopa es típicamente iniciada en dosis bajas para evitar náuseas y vómitos, que pueden ocurrir cuando la dosis se aumenta muy rápido. La dosis va incrementando con el tiempo según su tolerancia y hasta que se obtengan óptimos beneficios terapéuticos. Carbidopa-levodopa está disponible en los Estados Unidos como una tableta de liberación inmediata (Sinemet[®]), tableta de liberación controlada (Sinemet CR[®]), como cápsula de liberación extendida (Rytary[®]), una tableta que se desintegra oralmente (Parcopa[®]), y de forma genérica.

Ocasionalmente, las personas que toman Carbidopa-levodopa pueden que observen oscurecimiento inofensivo de la saliva, sudor, o la orina. Los efectos secundarios más preocupantes incluyen falta del sueño (la cual puede ser repentina), comportamiento impulsivo, alucinaciones, y confusión. La levodopa también contribuye al desarrollo de disquinesias.

Infusión de Carbidopa-levodopa (Duopa[™])

Una forma alternativa de carbidopa-levodopa (Duopa[™]) fue aprobada por la FDA en el 2015. Esta es utilizada para personas con enfermedad más avanzada, cuyos síntomas ya no responden a la carbidopa-levodopa oral. En vez de tomar una pastilla, la persona con EP recibe carbidopa-levodopa en forma de gel inyectable a través de una bomba de infusión. La bomba entrega el medicamento directamente al intestino corto a través de un tubo colocado quirúrgicamente. La ventaja de una infusión continua de carbidopa-levodopa es menos inactividad o “tiempo OFF” de la levodopa.

Los efectos secundarios de la infusión de carbidopa-levodopa son similares a aquellos de la carbidopa-levodopa oral.

Agonistas de Dopamina: Apomorfina (Apokyn[®]), Pramipexole (Mirapex[®], Mirapex ER[®]), Ropinirole (Requip[®], Requip XL[®]), Rotigotine (Neupro[®]).

Agonistas de Dopamina: son una forma un poco diferente de carbidopa-levodopa, en lugar de aumentar los niveles de dopamina en el cerebro, ellos imitan la actividad de dopamina. Estos medicamentos pueden ser administrados de forma única en los estadios iniciales de la EP, o junto a carbidopa-levodopa y otros medicamentos de EP posteriormente.

Los **agonistas dopaminérgicos** están disponibles como formulaciones de liberación inmediata (Mirapex[®], Requip[®]), o de liberación prolongada (Mirapex ER[®], Requip XL[®]). Uno de los agonistas dopaminérgicos (Neupro[®]) está disponible como parche dérmico. Como con carbidopa-levodopa, los agonistas



dopamérgicos son típicamente iniciados a dosis bajas y aumentados según tolerancia hasta obtener beneficios terapéuticos óptimos.

Apokyn® (inyección de hidrocloreuro de apomorfin) es un agonista de dopamina, pero su efecto es muy rápido y breve. También llamado medicamento de rescate, Apokyn® es reservado para personas con EP avanzada que tengan problemas con inmovilidad severa o períodos de “OFF o apagado” durante la terapia con levodopa. Apokyn® es administrado como una inyección subcutánea, usualmente por un **cuidador**.

Los efectos secundarios de los agonistas de dopamina son similares a los de carbidopa-levodopa. Apokyn® en particular puede causar náuseas severas, así que debe de ser administrado con medicamentos que prevengan o reduzcan las náuseas.

Inhibidores COMT: Entacapone (Comtan®), Tolcapone (Tasmar®)

Los **inhibidores COMT** son usados algunas veces con carbidopa-levodopa. Como la carbidopa, ellos previenen que la levodopa sea descompuesta antes que llegue al cerebro. El resultado es un suministro más confiable de levodopa al cerebro, donde puede ser convertida a dopamina. Los inhibidores COMT (Catechol-O-metiltransferasa) son prescritos usualmente para tratar los periodos de inmovilidad de la terapia con levodopa. Entacapone (Comtan®) está disponible como una combinación en forma de tableta con carbidopa-levodopa (Stalevo®)

Algunas veces los inhibidores de la COMT pueden aumentar los efectos secundarios asociados a la terapia con levodopa. Otros efectos secundarios comunes de los inhibidores COMT son: dolor abdominal, constipación, y decoloración de orina. Exámenes de sangre regulares para evaluar la función hepática son necesarios con el uso de tolcapone (Tasmar®)

Inhibidores Selectivos de la MAO-B: Rasagiline (Azilect®), Salfinamide (Xadago®), Selegiline (Elderpryl®, Zelapar®)

Los **inhibidores selectivos de MAO-B** (Mono Amino Oxidasa-B) bloquean la enzima MAO-B en el cerebro, la cual desintegra la dopamina. Esta es otra forma de aumentar los niveles de dopamina en el cerebro. Los inhibidores de la MAO-B pueden ser utilizados solos o junto con otros medicamentos para EP. Cuando son usados en los inicios de la enfermedad como único tratamiento los inhibidores de la MAO-B pueden retrasar la necesidad de la terapia con carbidopa-levodopa. Los inhibidores selectivos de la MAO-B pueden ser prescritos como complemento a la terapia con carbidopa-levodopa, particularmente en individuos que toman levodopa y experimentan una disminución en la duración de su efecto antes de la próxima dosis. Los inhibidores selectivos de MAO-B para la EP están disponibles como tabletas tragables (Azilect®, Eldepryl®) o tabletas masticables (Zelapar®).

Los efectos secundarios de los inhibidores selectivos de MAO-B incluyen náuseas, resequedad de la boca, mareos, constipación, y ocasionalmente, alucinaciones y confusión. Restricciones previas al consumo de alimentos que contiene tiramina (por ejemplo, quesos curados, vino rojo, y cervezas de barril) con los inhibidores selectivos de MAO-B han sido retirados por la FDA. Sin embargo, los inhibidores selectivos de MAO-B pueden interactuar con otros medicamentos, como los antidepresivos, los descongestionantes nasales, y medicamentos narcóticos para el dolor. Su médico o farmacéuta pueden ayudarle a entender estas potenciales interacciones.

Anticolinérgicos: Benztropina (Congentin®), Trihexifenidilo (Artane®)

Los **anticolinérgicos** son comúnmente utilizados como tratamiento adjunto a otros medicamentos en la EP. Los anticolinérgicos son prescritos para reducir el temblor característico de la EP o para aliviar los problemas asociados con síntomas desgaste de la terapia con levodopa.

Efectos secundarios comunes de los anticolinérgicos incluyen alucinaciones, constipación, resequead de la boca, y problemas urinarios. Como resultado, el uso de los anticolinérgicos es limitado a personas más jóvenes con EP (menores a los 70 años). Estos anticolinérgicos deben evitarse en combinación con antihistamínicos, ciertos medicamentos psiquiátricos, y el alcohol.

Otros Medicamentos

La amantadina (Symmetrel®), también utilizada para prevenir o tratar la influenza, es utilizada para disminuir el temblor en la EP, así como la rigidez. Es típicamente usada como medicamento complementario a otras terapias para la EP. Además, es usada para disminuir la disquinesia o los movimientos involuntarios causados por la levodopa. Efectos secundarios comunes incluyen mareos, resequead de la boca, constipación, sueños vividos, e hinchazón de los tobillos. La amantadina está disponible en presentación de jarabe y en tabletas. **Gocovri**, es una forma de amantadina de larga acción, aprobada para el control de la disquinesia.

Droxidopa (Northera®) está indicada específicamente para tratar la **hipotensión ortostática** (disminución en la presión arterial al cambio súbito de posición corporal) en enfermedades neurológicas como la EP. Debe ser utilizada con precaución en personas con enfermedad cardíaca, ya que puede empeorar ciertas condiciones cardíacas. Efectos secundarios comunes incluyen, dolor de cabeza, mareos, náusea, hipertensión, fatiga, fiebre, y confusión. Además, altas dosis de carbidopa-levodopa puede que interfiera con la actividad de la droxidopa. Otros medicamentos usados para tratar la hipotensión ortostática son la fludrocortisona (Florinef®) y **midodrine** (ProAmatine®).

Pimavanserin (Nuplazid®) es aprobado por la FDA para tratar las alucinaciones y delirios que puedan desarrollarse en etapas avanzadas de la EP. Puede causar hinchazón de los tobillos, constipación, y confusión. Aquellos con problemas en el ritmo cardíaco deben evitar consumir este medicamento.

Rivastigmine (Exelon®) es aprobado para la demencia asociada a la EP. Puede provocar náuseas, vómitos, y pérdida del apetito.

Cirugía

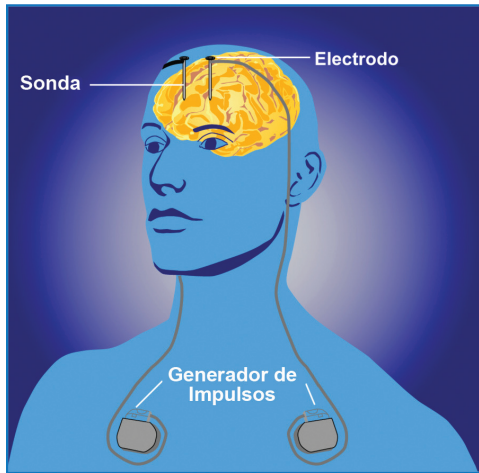
Estimulación Cerebral profunda

La Estimulación cerebral profunda (ECP) es un procedimiento neuro-quirúrgico para personas con EP avanzada, que aún retienen una buena respuesta a levodopa, pero que han desarrollado fluctuaciones motoras significativas, incluyendo disquinesias. La ECP puede también ser utilizada para tratar el temblor resistente a medicamentos. Al estimular puntos específicos de los circuitos del movimiento a nivel cerebral, la ECP “re-estabiliza” el circuito, restaurando en algún grado el control normal de los movimientos. En la mayoría de casos, esto permite a la persona con EP a reducir sus dosis de levodopa, y por tanto reducir sus disquinesias, mientras mantienen un buen control de los síntomas.

La ECP involucra el implante permanente de electrodos delgados, en ciertas áreas seleccionadas del cerebro. Una batería generadora de impulsos, muy parecido a los marcapasos cardiacos, es implantada debajo de la piel en el pecho o del abdomen. Los generadores de impulsos son conectados a un estimulador de electrodos a través de unos cables, los cuales son colocados por debajo de la piel del cuero cabelludo y el cuello (observe la imagen en la siguiente página). El procedimiento de la ECP está asociado con una pequeña posibilidad de infecciones, accidentes cerebrovasculares, hemorragias u otras complicaciones asociadas con la anestesia.

El equipo no es visible por debajo de la ropa, y no causa ninguna incomodidad en el diario vivir. Los electrodos son programados por una computadora para el máximo control de los síntomas, y las baterías pueden ser remplazadas en un procedimiento ambulatorio cuando sea necesario, típicamente después de varios años. También existe la opción de baterías recargables. Su doctor puede discutir de esta otra opción con usted.

La APDA tiene un sitio web llamado “el ABC de la ECP” que provee información educativa acerca de la ECP. Vea el sitio web apdaparkinson.org/webinar/the-abcs-of-dbs/



National Institute of Mental Health. Brainstimulation therapies. 2015. nimh.nih.gov/health/topics/brain-stimulation-therapies//brain-stimulation-therapies.shtml Accessed September 10, 2015

Terapias Alternativas/Complementarias para Síntomas Motores

Aunque usted escuche acerca de tratamientos no convencionales para la EP, como masajes, acupuntura, y acupresión, hasta ahora el uso de estos tipos de tratamiento para el manejo de la EP no ha sido apoyada por pruebas científicas basadas en la evidencia. Sin embargo, usted puede que los encuentre beneficiosos en conjunto con los medicamentos aprobados para la EP, basados en la evidencia científica. Usted debe de discutir los posibles beneficios y contraindicaciones de estas opciones con uno o más miembros de su equipo interdisciplinario de salud.

Tratamientos para Síntomas No Motores de la EP

Las personas con EP experimentan síntomas no comunes, incluyendo depresión, ansiedad, problemas del sueño, u otras dificultades. Si usted está presentando cualquiera de estos problemas, asegúrese de hablar acerca de ellos con uno o más

miembros de su equipo interdisciplinario de salud. Terapia de medicamentos adicionales (más allá de aquellos que tratan los síntomas motores de EP) pueden ser de ayuda y pueden ser tomados en conjunto con sus medicamentos para la EP.

También, mantenga en mente el valor de su red de apoyo social. Tener una fuerte relación social es, muy simple, y buena para su salud. Los miembros de la familia y amigos también pueden jugar un papel fundamental en ayudarlo a mantener su régimen de salud y a conservar un resultado positivo.

La investigación en EP continua, y nuevos tratamientos están en camino. En el capítulo final se discute acerca de las últimas investigaciones. Resultados potenciales en el horizonte, y los **estudios clínicos**. Además, proporciona recursos adicionales para personas con EP y sus familias.

Considere unirse a un Grupo de Apoyo

Participar en un grupo de apoyo es una forma maravillosa de recibir información práctica y educación acerca de vivir con la EP. Más importante, los miembros reciben el apoyo de otros quienes realmente entienden la enfermedad. La APDA posee una larga historia en desarrollar y mantener grupos de apoyo en comunidades a través de los Estados Unidos. Algunos grupos son organizados y operados por miembros, y muchos de estos grupos reciben guía y apoyo de trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos, y otros profesionales de salud. Por favor visite apdaparkinson.org/community/ para encontrar grupos de apoyos en su área o llame a 800-223-2732 para recibir ayuda en español.

INVESTIGACIÓN Y RECURSOS

Hay una gran cantidad de estudios de investigación en curso para comprender mejor la causa de la EP, confirmar el diagnóstico clínico de la EP, y encontrar nuevas terapias para sus síntomas. Además, los investigadores están en camino para identificar tratamientos que retrasen el progreso de la EP y ultimadamente curarla.

Junto con nuevas formulaciones o nuevas combinaciones de los medicamentos existentes, muchos nuevos medicamentos se encuentran en última fase de estudio para el tratamiento de la EP. Estos incluyen nuevos agonistas de dopamina, inhibidores de la MAO-B, y otras drogas que modifican los niveles de neurotransmisores en el cerebro. Además, se espera que algunas drogas bajo investigación puedan proteger las células nerviosas y prevenir su pérdida. Asimismo, los investigadores están buscando si las drogas utilizadas para otras condiciones, como la epilepsia o la diabetes, puede que también tengan beneficios terapéuticos en personas con EP. Finalmente, la ECP está continuamente siendo estudiada y refinada para determinar la mejor parte del cerebro para ser estimulada.

¿DESEA USTED PARTICIPAR EN UN ESTUDIO CLÍNICO?

Los estudios clínicos contribuyen en el avance y la comprensión de la EP y potencialmente, proporcionan acceso las más nuevas terapias. Para mayor información y aprender si un estudio clínico puede ser bueno para usted, consulte con su equipo proveedor de salud. Los siguientes sitios web le proporcionara información acerca de los estudios clínicos en progreso y como usted o alguien a quien usted conozca puede inscribirse:

- The NIH Registry of Clinical Trials
www.clinicaltrials.gov
- Parkinson's Disease Biomarkers Program
Pdpb.ninds.nih.gov
- Center Watch
www.centerwatch.com/clinical-trials/listings

Cuidando a Aquellos con EP

Recuerde que la EP no solo afecta a las personas que han sido diagnosticadas con esta enfermedad; además afecta miembros de familia, amigos, y colegas. Las personas que cuidan a aquellos con EP también necesitan apoyo. Si usted es un cuidador o conoce a alguien quien lo es, es importante que recuerde que también un cuidador debe poner atención en su propia salud mental y física. Muchas veces, los cuidadores pasan por alto su propia salud, porque muchas veces ese tiempo es usado en cuidar a la persona con Enfermedad de Parkinson.

Si usted es un cuidador, considere contactar a un grupo de apoyo a cuidadores. El acceso a estos grupos está disponible a través de muchos Capítulos locales de la APDA, así como en Centro de Información y Referencia (apdaparkinson.org/community/). A través de estos grupos, los cuidadores pueden también conocer a otros quienes han tenido experiencias similares en cuidar a personas con EP. Su departamento de estado de la vejez puede también proveerle información, recursos, y apoyo para los cuidadores de EP.

Viviendo a su Máxima Potencia

En la APDA, nosotros queremos que usted alcance la mejor calidad de vida ahora y que viva en su máximo potencial. Es posible que tenga una completa y activa vida con EP. Nosotros esperamos que este manual sea un primer paso de ayuda a usted o alguien a quien usted conozca con EP para alcanzar una vida llena de propósito, esperanza, y optimismo. Por favor contacte la APDA para mayor información y uso de los recursos adicionales de la APDA en apdaparkinson.org.



Recursos

La APDA está aquí para ayudarle a vivir con EP. La red de la APDA proporciona información y referencias, educación y programas de apoyo, actividades de salud y bienestar, y eventos que faciliten una mejor calidad de vida para la comunidad de Parkinson. Llamar **800-223-2732** en español.

La APDA también proporciona información y referencia que son específicas para la EP de inicio juvenil. Generalmente hablando, las personas menores de 50 años diagnosticadas con EP son consideradas con EP de inicio juvenil. Para hablar con alguien acerca del inicio temprano de EP contacte: **800-223-2732** o Young@apdaparkinson.org

Centro de Rehabilitación y Recursos de la APDA en la Universidad de Boston fue establecido para ayudar a personas con EP al acceso a la información de ejercicios recomendados. Este centro provee a las personas que llaman la oportunidad de hablar con fisioterapeutas certificados los cuales pueden contestar preguntas acerca de ejercicios y recursos en el área de quien llama. Encuentre más acerca en: www.bu.edu/neurorehab/resource-center 888-606-1688 o llamar **800-223-2732** en español.

Para Información acerca de servicios proporcionados a través de Health Veterans Administration para veteranos militares con EP, llame al: **800-223-2732** apdaparkinson.org/resources-support/national-veteran-resources

Finalmente, la APDA proporciona publicaciones gratis de una variedad de temas: apdaparkinson.org/resources-support/en-espanol/

GLOSARIO

Agonistas dopaminérgicos: drogas que imitan las actividades de dopamina

Alfa-sinucleína: es una proteína que se acumula en ciertas células nerviosas en algunas regiones cerebrales de personas con EP y condiciones relacionadas.

Amantadina: medicamento usado para prevenir o tratar la influencia que es también utilizado para disminuir el temblor y la rigidez de EP.

Anorexia: disminución el apetito

Anosmia: pérdida del sentido del olfato

Anticolinérgicos: una clase de drogad usadas para el manejo de la EP, típicamente como medicamento adjunto a otras terapias estándar de la EP; utilizada para reducir el temblor de la EP o facilitar los problemas asociados con el desgaste de la terapia de levodopa.

Antioxidantes: sustancia encontrada en ciertas comidas y suplementos que pueden remover radicales libres tóxicos del cuerpo.

Bradiquinesia: lentitud en el movimiento; común síntoma motor de EP

Carbidopa-levodopa: combinación de medicamentos comúnmente usado para tratar la EP; tiene el objetivo de aumentar los niveles de dopamina cerebrales.

Cognitivo: se refiere a los procesos del pensamiento, como memoria, atención, concentración, y juicio.

Complicaciones Motoras: complicaciones asociadas a la enfermedad y el tratamiento, incluyendo periodos de inactividad, disquinesias, y otros fenómenos, que se desarrollan después de varios años con el tratamiento.

Cuerpos de Lewy: acumulaciones de proteínas (alfa-sinucleína) encontrados en las células nerviosas de ciertas regiones cerebrales de personas con EP y condiciones asociadas.

Cuidador: Personas, como un miembro familiar cercano o amigo, quien cuida un individuo con una condición médica crónica.

DaTscan: Imagen aprobada por la FDA usada para detectar la función de dopamina a nivel cerebral; puede ayudar a diferenciar el temblor esencial de la EP idiopática y otras condiciones que causan temblor.

Disfagia: dificultad para mover la comida de la boca al esófago.

Disquinesias: movimientos bruscos o fragmentados de las extremidades o el torso; usualmente aparentes en los momentos pico de la terapia con levodopa en estadios más avanzados de EP.

Dopamina: químico cerebral (neurotransmisor) que permite el movimiento; los niveles de dopamina disminuyen en ciertas regiones cerebrales en personas con EP.

Droxidopa: droga aprobada por la FDA usada para tatar la hipotensión ortostática de las enfermedades neurológicas como la EP

Enfermedad Neurodegenerativa: es una enfermedad en la cual las neuronas (células cerebrales) mueren. Dentro de las enfermedades neurodegenerativas se incluye la Enfermedad de Parkinson y el Alzheimer.

Especialista en trastornos del movimiento: es un médico, típicamente un neurólogo, quien ha sido entrenado para diagnosticar y tratar trastornos del movimiento.

Estimulación cerebral profunda (ECP): involucra el uso de generadores de impulsos alojados para suprimir los síntomas motores de la EP, por lo tanto, permitiendo la reducción de medicamentos; opción quirúrgica para personas con EP avanzada quienes han sido tratados con un número de diferentes régimen de medicamentos para sus síntomas motores.

Estrés oxidativo: condición destructiva en la cual los radicales libres dañan células; asociado con pérdida celular y envejecimiento.

Estudios Clínicos: estudios realizados en humanos, usualmente involucrando medicamentos u otro tipo de terapia.

Festinación: una manera de caminar arrastrando los pies, asociada con pequeños pasos y lentitud de movimiento (bradiquinesia).

Fludrocortisona: medicación utilizada para tratar la hipotensión ortostática.

Gocovri: cápsulas de larga acción utilizadas para el tratamiento de disquinesias en la EP en aquellos pacientes en terapia con levodopa, con o sin otros medicamentos que aumentan los efectos de la dopamina en el cerebro.

Hipomimia: a reducida o expresiones faciales como máscara

Hiposmia: reducida sensibilidad a olores.

Hipotensión Ortostática: Inhabilidad del cuerpo de regular de forma rápida la presión arterial, particularmente cuando pasa de una posición de estar sentado a pararse.

Idiopático: sin causa conocida

Imagen por resonancia Magnética (IRM): técnica de imagen que permite a los médicos a ver las estructuras cerebrales.

Imagen de resonancia magnética funcional (fMRI): técnica de imagen que le permite al médico ver estructuras y funciones cerebrales.

Inhibidores COMT: droga que bloquea Catecol-O-metiltransferasa (COMT), una enzima que disuelve la dopamina y levodopa; usada en EP para prevenir la dilución de la terapia de levodopa antes que llegue al cerebro.

Inhibidores Selectivos de la MAO-B: drogas que selectivamente bloquean a la enzima mono-amino oxidasa B (MAO-B) en el cerebro; la MAO-B deshace la dopamina.

Insomnio primario: la inhabilidad de dormirse.

Insomnio secundario: la inhabilidad de permanecer dormido.

Marcha: patrón de caminar

Micrografía: escritura pequeña y lenta

Midodrine: medicación usada para tratar la hipotensión ortostática.

Neurólogo: médico quien ha sido entrenado para diagnosticar y tratar desórdenes neurológicos.

Neuronas: células nerviosas las cuales forman estructuras para estar conectadas e intercomunicarse en el cerebro.

Neurotransmisor: químico cerebral que permite a las neuronas a comunicarse entre si.

Propulsión: tipo de problema en la marcha asociado con un impulso de avanzar con pasos rápidos y cortos.

Radicales Libres: Sustancias tóxicas que son producidas por células en el cuerpo durante una lesión o el estrés.

Retropulsión: tendencia a caerse de espaldas.

Rigidez: Inflexibilidad de los músculos.

Síndromes Parkinsonianos: desordenes del movimiento que no son EP idiopática pero que tienen síntomas que se asimilan, como la rigidez o la lentitud en movimiento (bradiquinesia).

Síntomas Motores: síntomas que principalmente involucran el movimiento.

Síntomas No Motores: síntomas que principalmente no incluyen el movimiento.

Substancia nigra: significa “sustancia negra” en latín, región en la base del cerebro que contienen neuronas productoras de dopamina, que aparecen negras en el microscopio, personas con EP presentan pérdida de células en esta región.

Tai Chi: forma de ejercicio desarrollada en la antigua China que puede ayudar con la postura y el balance.

Temblor: una forma de temblor rítmico

Temblor al reposo: temblor que ocurre al estar quieto; una clave de la EP

Temblor Durante Actividad: temblor que ocurre durante un movimiento intencional

Temblor Esencial: trastorno neurológico del movimiento en el cual el temblor es el mayor síntoma. El temblor es típicamente un temblor a la acción, en vez de un temblor en reposo como la de EP.

Temblor interno: sensación de vibración adentro del cuerpo.

Terapia de Conducta Cognitiva (TCC): a forma de psicoterapia usada para tratar la depresión que se enfoca en retar pensamientos no realistas y remplazarlos con pensamientos reales.

Tiempo “OFF” o apagado: periodos en los cuales el tratamiento no está controlando los síntomas.

Tomografía por Emisión de Positrones (TEP): técnica de imagen la cual mide ciertas funciones cerebrales.

Trastorno del sueño del Movimiento ocular rápido (MOR): tipo particular de trastorno del sueño que puede estar asociado con hablar o agitación mientras duerme.



apda **AMERICAN
PARKINSON DISEASE
ASSOCIATION**
Strength in optimism. Hope in progress.

135 Parkinson Avenue
Staten Island, NY 10305
1-800-223-2732
apdaparkinson.org