

ENTREVISTA **Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo** Neurólogo y Jefe de la Unidad de Trastornos del Movimiento y Enfermedades Neurodegenerativas en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid

“No podemos esperar un tratamiento curativo en el corto-medio plazo si no sabemos qué causa el Párkinson”

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente (solo por detrás de la enfermedad de Alzheimer) y prácticamente la única para la que disponemos de un tratamiento sintomático eficaz.

Se estima que en España hay unos 150.000 pacientes con Párkinson. Tiene una afectación un poco más elevada en hombres que en mujeres y puede aparecer a cualquier edad, pero es mucho más frecuente a medida que envejecemos, afectando al 1% de los mayores de 65 años. Hablamos sobre esta enfermedad con el Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo, Neurólogo y Jefe de la Unidad de Trastornos del Movimiento y Enfermedades Neurodegenerativas en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid. El Dr. Martínez Castrillo es asesor de ESTEVE en calidad de experto, en el ámbito de las Enfermedades Neurodegenerativas.

¿Qué afectaciones tiene el párkinson en quién lo sufre?

Los síntomas más característicos son el temblor de reposo, pero que puede estar ausente hasta en el 40% de los pacientes; la lentitud en la marcha, con pasos más cortos y arrastrando los pies; la pérdida de destreza en las tareas cotidianas, como abotonarse, atarse los zapatos o usar un destornillador; y a veces dolor por rigidez articular, sobre todo en los hombros. Habitualmente suele comenzar en un lado del cuerpo para extenderse, en unos meses, al otro lado. Además, es frecuente que presenten desde el inicio pérdida del olfato, estreñimiento, algunos trastornos del sueño, depresión, trastornos visuoperceptivos o cansancio.

A medida que la enfermedad avanza, pueden aparecer problemas cognitivos, neuropsiquiátricos y del sistema nervioso autónomo, entre otros. Las combinaciones de síntomas son muy diversas, y el im-



pacto que tienen es muy diferente de unos pacientes a otros en función de su edad, su situación laboral, su estilo de vida y sus hábitos, así como de tener o no un cuidador estable.

Más allá del propio paciente, ¿cómo puede afectar a los que le rodean y a sus relaciones?

El diagnóstico de una enfermedad de Parkinson conlleva un gran impacto en el paciente y en su entorno. Es importante que los pacientes y sus cuidadores conozcan lo mejor posible la enfermedad, pues va a redundar muy favorablemente en la comunicación con el equipo neurológico y en la evolución de la propia enfermedad. Nuestro consejo es que se mantenga la actividad laboral, se mejoren los hábitos de ejercicio físico, dieta y en general de un estilo de vida saludable. Es igualmente importante mantener y fomentar la actividad social y, cuando sea posible, la participación en las asociaciones de pacientes.

El Párkinson es una enfermedad que, actualmente, no tiene cura. ¿Cómo se pueden frenar sus síntomas?

El Párkinson, en general, tiene

un tratamiento sintomático satisfactorio durante un número importante de años, sin embargo, carecemos de un tratamiento que modifique el curso de la enfermedad. Una recomendación esencial es comenzar desde el principio con una buena actividad física: la enfermedad es diferente entre aquellas personas con hábitos de vida saludables y las que no los tienen, especialmente el ejercicio físico (caminar, bailar, tai-chi, gimnasia...). También es deseable fomentar aficiones que sean placenteras para los pacientes. Y, por supuesto, el control de los factores de riesgo vascular y el buen control de las patologías concomitantes que pudieran coexistir.

Algo de lo que no se habla mucho son los episodios OFF. ¿Qué son y cómo afectan?

En la enfermedad de Parkinson ocurre un hecho singular. Normalmente, cuando tomamos un medicamento, notamos que al cabo de unas horas dejamos de notar su efecto debido a que se metaboliza y se elimina de nuestro organismo. En el Párkinson, al principio del tratamiento el efecto de la medicación es mucho mayor que lo que dura su vida media en la sangre y

“Es importante que los pacientes y sus cuidadores conozcan lo mejor posible la enfermedad, pues va a redundar muy favorablemente en la comunicación con el equipo neurológico y en la evolución de la propia enfermedad”

“Las enfermeras especialistas en Párkinson son un pilar importante del que, por desgracia, carecen la mayoría de los centros”

los pacientes pueden no notar esa pérdida de efecto hasta pasados meses, a veces años. Cuando esto sucede perciben “como si les faltara gasolina” al final de cada toma, como si se apagara la luz, de ahí la palabra inglesa OFF. Lo habitual es que estos episodios ocurran al final de cada toma de medicación, lo que llamamos periodos OFF predecibles, pero pueden tener un carácter mucho más impredecible. Los primeros se tratan con ajustes de la medicación, los segundos son más complejos de manejar. Para ambos pueden emplearse tratamientos que llamamos de rescate, en los que administramos fármacos por vías diferentes de la oral: subcutánea o inhalada.

¿Hay algo más que los pacientes puedan hacer para controlarlos?

Sí, y en general lo hacen bien. Los pacientes deben ser disciplinados en las tomas de medicación, no abusar nunca de la misma, y hacer los cambios siempre con el consejo y supervisión del neurólogo. Es muy conveniente que sean atendidos por un neurólogo experto en Párkinson, y que ese neurólogo sea siempre el mismo. Como decíamos anteriormente, es importante que tanto el paciente como el cuidador tengan un conocimiento del Párkinson que les permita comprender qué es lo que está pasando y poder transmitirlo a su médico, por lo que la educación en la enfermedad es otro pilar básico. En este sentido, las enfermeras especialistas en Párkinson son un pilar importante del que, por desgracia, carecen la mayoría de los centros.

¿Cuáles son las previsiones a futuro de esta enfermedad y sus tratamientos?

No sabemos por qué se produce la enfermedad de Parkinson y, por tanto, no podemos esperar un tratamiento curativo en el corto-medio plazo. Recientemente ha fracasado un tratamiento dirigido contra una proteína anómala que pensábamos que, de alguna manera, estaba siendo la responsable de la progresión de la enfermedad. La parte esperanzadora es que el párkinson es posiblemente la única enfermedad neurodegenerativa que tiene un tratamiento sintomático útil y, por tanto, no es tan impredecible un tratamiento curativo, que por supuesto todos estamos deseando, sino más un tratamiento que frene la progresión de la enfermedad antes de que aparezcan síntomas resistentes a los tratamientos de los que ahora disponemos.