

Link: <https://www.paislobo.cl/2021/04/el-gran-dano-en-pandemia-los-pacientes-con-parkinson.html>

La falta de movilidad y la suspensión de cirugías de estimulación cerebral, son algunos de los motivos que afectan a estos pacientes.

Por segunda vez consecutiva, el Día Mundial del Parkinson –este domingo 11 de abril– sorprende a los pacientes en circunstancias excepcionales, con sus tratamientos pausados y su calidad de vida afectada de diversas formas. "La pandemia ha sido muy negativa y frustrante para mí. Antes tenía mi grupo de actividades, dirigía la fundación y hacíamos distintas actividades. El estar en la casa me inhibe para hacer ejercicios que ayuden a mi rigidez y temblores.

Tengo momentos terribles donde no puedo sentarme, pararme ni estar acostada porque el temblor y la rigidez no me dejan", explica Patricia García (63), presidenta de Unión Parkinson Bío Bío y quien vive hace 23 años con la enfermedad. Patricia es una de los cerca de 50 mil pacientes con esta enfermedad que se estima hay en Chile.

El doctor Pedro Chaná, neurólogo y profesor de Neurología de la Universidad de Santiago de Chile, explica que "La pandemia ha sido una gran carga para todo el mundo, pero para las personas con enfermedad de Parkinson es especialmente un problema. Uno de los elementos terapéuticos más importantes es la actividad física, el ejercicio y moverse, y con las restricciones de movilidad se genera un conflicto muy importante en muchos pacientes. Un porcentaje muy alto ha debido dejar de hacer sus actividades físicas.

Se ha suplido un poco con la telemedicina, pero no es suficiente". A esto se suma que los pacientes con Parkinson pueden presentar una mortalidad más alta "que la población general a misma edad, porque las condiciones físicas con que van a enfrentar el virus son bastante disminuidas con respecto a una población normal", agrega el doctor Chaná.

Otro aspecto que los ha afectado es la suspensión de las cirugías para terapia de Estimulación Cerebral Profunda (DBS por sus siglas en inglés), que modula las señales que causan los temblores y movimientos involuntarios. "La estimulación cerebral profunda es probablemente la terapia más importante para la enfermedad de Parkinson después de la Levodopa, el fármaco principal para tratarla. Una vez que ya no hace efecto, la estimulación cerebral profunda sí permite a los pacientes recuperar, sobre todo, movilidad. El cambio en la calidad de vida es radical", señala el doctor David Aguirre, neurocirujano en el Hospital San Borja Arriarán y Clínica Las Condes. Este dispositivo no tiene cobertura y las cirugías que se realizan con programas regionales se encuentran detenidas. "El DBS involucra un enfoque quirúrgico que requiere varias evaluaciones, algunas de las cuales están restringidas actualmente. A esto se suma el hecho de que las cirugías electivas están detenidas.

Lo hemos vivido con los pacientes con distonía en el Hospital San Borja, donde sí tenemos el financiamiento para el DBS, pero la restricción del acceso a pabellones ha detenido las operaciones en este periodo", añade el doctor Aguirre.

Para muchos pacientes la posibilidad de una cirugía que mejore su calidad de vida es un sueño, así como lo ha comprobado Francisco Cayulef (42), quien desde hace seis años vive con un dispositivo DBS. "Ahora yo puedo trabajar y ser un aporte a mi núcleo familiar. Gracias a este aparato puedo hacer cosas simples, que son muy importantes para mí, algo tan sencillo como ir al baño solo antes no lo podía hacer. Tener este dispositivo significa que tengo otra oportunidad de vivir y de seguir disfrutando. Es un regalo de la vida", explica Francisco. Trabaja en una imprenta y tiene un emprendimiento de publicidad y grabados en Melipilla. De esa época donde su cuerpo se ponía completamente rígido hoy solo quedan videos.

Tras el implante Francisco incluso graba TikToks con su esposa e hijos y disminuyó la carga de fármacos. "Si es posible la operación, nos cambiaría la vida", dice Óscar Santiago (59), quien se desempeñaba como operario de maquinaria en minería al momento de su diagnóstico e integrante de la agrupación Arica Lucha contra la Enfermedad de Parkinson. "Una cirugía sería un premio a la vida, sería volver a vivir de nuevo. Tengo muchas ganas de que así sea.

Tengo muchas ganas de que mucha gente se comprometa con esto y que de una vez por todas en este país la salud sea un derecho y no un privilegio de algunos", dice Hans Schmauck (69), exingeniero en Mecánica y Prevención de Riesgos y también miembro de Arica Lucha contra la Enfermedad de Parkinson. Ambos fueron diagnosticados hace 10 años con Parkinson. Este anhelo es compartido por los profesionales de la salud. "El deseo para los pacientes con Parkinson sería ampliar el acceso a la cirugía de estimulación cerebral profunda.



El gran daño en pandemia a los pacientes con Parkinson



La falta de movilidad y la suspensión de cirugías de estimulación cerebral, son algunos de los motivos que afectan a estos pacientes.

Por segunda vez consecutiva, el Día Mundial del Parkinson –este domingo 11 de abril– sorprende a los pacientes en circunstancias excepcionales, con sus tratamientos pausados y su calidad de vida afectada de diversas formas. "La pandemia ha sido muy negativa y frustrante para mí. Antes tenía mi grupo de actividades, dirigía la fundación y hacíamos distintas actividades. El estar en la casa me inhibe para hacer ejercicios que ayuden a mi rigidez y temblores. Tengo momentos terribles donde no puedo sentarme, pararme ni estar acostada porque el temblor y la rigidez no me dejan", explica Patricia García (63), presidenta de Unión Parkinson Bío Bío y quien vive hace 23 años con la enfermedad.

Patricia es una de los cerca de 50 mil pacientes con esta enfermedad que se estima hay en Chile. El doctor Pedro Chaná, neurólogo y profesor de Neurología de la Universidad de Santiago de Chile, explica que

"La pandemia ha sido una gran carga para todo el mundo, pero para las personas con enfermedad de Parkinson es especialmente un problema. Uno de los elementos terapéuticos más importantes es la actividad física, el ejercicio y moverse, y con las restricciones de movilidad se genera un conflicto muy importante en muchos pacientes. Un porcentaje muy alto ha debido dejar de hacer sus actividades físicas. Se ha suplido un poco con la telemedicina, pero no es suficiente".



A esto se suma que los pacientes con Parkinson pueden presentar una mortalidad más alta "que la población general a misma edad, porque las condiciones físicas con que van a

Afortunadamente, la enfermedad está cubierta por el GES, por lo que el principal tratamiento -la Levodopa- está garantizado y se puede ofrecer a los pacientes, pero el siguiente gran tratamiento que es muy necesario es la estimulación cerebral profunda.

Así podremos dar una mejor calidad de vida a los pacientes, lo que necesariamente va de la mano con la cirugía", dice el doctor Aguirre. "Hay muchas herramientas que se han ido encontrando, la ciencia ha avanzado mucho y en cualquier momento vamos a encontrar nuevas terapias que van a poder curar la enfermedad. Creo que hay que mantener la esperanza para que la cura llegue en algún momento", concluye el doctor Chaná. Comunicado de Prensa /

Fuente: Luciana Lechuga Valencia / bcw