



10 Abril, 2026

Las autonomías piden la dimisión de Mónica García por la huelga médica y frenan su plan de la eutanasia P.32-33



10 Abril, 2026

Marta de Andrés. MADRID

► Los consejeros de Sanidad del PP acusaron a la ministra de manipular y le recriminaron su incapacidad para frenar la huelga médica: «Dé un paso al lado»

Las autonomías piden la dimisión de García y frenan su plan de eutanasia

Los consejeros de Sanidad de la mayoría de las comunidades autónomas, todos los sindicatos médicos que integran el comité de huelga, la asociación que aglutina a los médicos residentes en España y los representantes de los estudiantes de Medicina. Estos son todos los actores del ámbito sanitario que, en un recuento preliminar, han pedido a Mónica García que dimita de su cargo en los últimos meses.

Los motivos son diversos, pero el más evidente es el de no ser capaz de resolver la grave huelga de médicos en toda España que está creando una tensión asistencial sin precedentes en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

Ayer, los representantes de las autonomías del PP se lo volvieron a pedir, esta vez formal y unánimemente, en el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (Cisns), un día después de que la última estrategia de la ministra de Sanidad, la de pararse tras las organizaciones de pacientes para, según ella, buscar una salida a la huelga de médicos, fracasara estrepitosamente.

La consejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Fátima Matute, fue la primera en pedir a García que dimitiera «con dignidad» y «antes de que la cesen por presiones externas».

«Es su responsabilidad y solo suya terminar con esta huelga», señaló, y le demandó que reconociera «la singularidad de la profesión médica y un marco de negociación propio, exclusivo y vinculante, porque reconocer los derechos del colectivo no significa traicionarlos de otras categorías profesionales sino todo lo contrario. Significa fortalecer el sistema».

«Estamos hartos»

También aprovechó para recordarle que detrás de los más de un millón de actos médicos anulados por los paros de los últimos meses (la primera huelga médica fue en junio de 2025) «hay pacientes que se merecen nuestro respeto». «Pacientes a los que usted usa de escudo para boicotear las negociaciones con los médicos, porque lo que no quiere es parar esta huelga, señora Mónica García, tampoco mienta», prosiguió.

«Los consejeros estamos hartos de que haga declaraciones en los medios antes de decirnos a nosotros qué opina, y de que mienta y manipule respecto a lo que se ha

decidido en un consejo interterritorial, y eso ha de ser sagrado», señaló, al respecto de sus declaraciones sobre que la mediación de los pacientes era una petición autonómica. «Usted está inhabilitada e incapacitada para gobernar», añadió.

En la misma línea se pronunció el consejero andaluz de Sanidad, Presidencia y Emergencias, Antonio Sanz, que manifestó su «desconfianza absoluta» en que la ministra quiera buscar una solución para la huelga de los médicos contra el Estatuto Marco, por lo que le pidió que «dimita y que deje hueco a alguien que tenga voluntad de buscar una solución».

«Mónica García no está capacitada para liderar ni una solución a esta situación ni, desde luego, para representar a un Ministerio que





debe evitar estos problemas y que, por el contrario, está provocando graves problemas a la ciudadanía», declaró.

La consejera de Sanidad de Baleares, Manuela García, recomendó a la ministra «dar un paso al lado» a la vista de su incapacidad para resolver el conflicto que ella misma ha creado por la reforma del Estatuto Marco.

Sobre las declaraciones previas de García sobre su disposición al diálogo, la consejera balear le espetó: «Por mucho que se siente el lunes, el martes, el miércoles o de lunes a viernes con el comité de huelga, si va con las manos vacías, si no lleva propuestas nuevas, no hay una memoria económica o no plantea modificaciones legales, se puede reunir toda la vida pero no llegar a un acuerdo».

ALBERTO R. ROLDÁN



Otro plan fallido de la ministra en el Pleno de ayer fue el de aprobar el «Manual de Buenas Prácticas de la Eutanasia» que figuraba como prioritario en el orden del día.

También fue Madrid quien lo frenó en seco, alegando que el Ministerio no había compartido el documento con ninguna sociedad científica ni colegio profesional implicado en el abordaje de esta prestación.

Sin aval de los especialistas

Matute pidió que el texto se hiciera llegar a los representantes de organizaciones clave como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal), la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (Sepsm) o la Sociedad Española de Neurología (SEN) «con el objetivo de enriquecerlo con sus aportaciones en aras de alcanzar una mayor excelencia técnica y profesional en una materia tan compleja y sensible como es esta». Navarra apoyó la idea.

El Ministerio aceptó hacerlo y llevar el texto al siguiente encuentro con las autonomías.

Cabe tener en cuenta que, tal y como pudo corroborar LARAZÓN, ninguna de estas sociedades de especialistas habían visto siquiera un borrador de la propuesta, que Sanidad pretendía que las autonomías aprobaran.

El texto tiene la voluntad de sustituir al Manual de 2021 y su objetivo principal sería, a juicio del Ministerio, el de «armonizar la práctica de la prestación asistencial de la eutanasia en todo el territorio nacional y mejorar el acceso a la prestación».

Resulta curioso que tal premisa se pueda cumplir si se mantiene al margen a los especialistas que tratan a los pacientes que más frecuentemente demandan esta prestación, pero el Ministerio de Mónica García ya tiene experiencia en este tipo de estrategias sectarias.

Lo hizo también cuando presentó el último Plan de Salud Mental, en el que incluyó como firmantes a la presidenta y el vicepresidente de la Sepsm, que no habían dado el aval al documento. Gracias a que los afectados lo hicieron público por medio de una carta, las comunidades pudieron reclamar a Sanidad que presentara una propuesta consensuada con los profesionales, y se retrasó la votación al siguiente Pleno, donde finalmente se aprobó.

La ministra de Sanidad, Mónica García, en un pleno del Senado



España es el noveno país con más casos en todo el mundo

■ ■ ■ La Sociedad Española de Neurología asegura que la enfermedad de Párkinson afecta ya a más de 200.000 personas en España, con una incidencia anual cercana a los 10.000 nuevos diagnósticos.

Además, apunta que la situación es especialmente alarmante en España porque a día de hoy ocupa uno de los primeros puestos en número absoluto de casos: es el noveno país con más casos de Párkinson en el mundo a pesar de que ser el 31º país más poblado. Esta sociedad científica añade otro dato preocupante y es que, según las previsiones epidemiológicas, en 2050 será el país con mayor prevalencia por habitante, con cifras cercanas a los 850 casos por cada 100.000 personas, un aumento de casos que ya se está experimentado porque desde 2012 el número de pacientes ya se ha duplicado. "El previsible aumento de casos en las próximas décadas tendrá un impacto muy significativo en los sistemas sanitarios. Por ello, es prioritario no solo impulsar la investigación de tratamientos más eficaces, sino también mejorar la planificación de recursos y fomentar estrategias de prevención basadas en hábitos de vida saludables", subraya la sociedad. ■



Dos pacientes diagnosticadas en A Coruña en fase de inicio temprano relatan cómo es padecer una dolencia que te obliga a frenar y vivir el “momento a momento”

Párkinson a los 50: “Lo que llevé peor fue tener que dejar de trabajar”

LUCÍA CRUJEIRAS
A CORUÑA

Susana Amaro Caamaño y Kuka García Rodríguez fueron diagnosticadas de párkinson de inicio temprano hace casi una década. Dos casos distintos que comparten la dificultad de asumir siendo joven una enfermedad neurodegenerativa que se asocia a personas mayores. Hoy cuentan su historia al Ideal Gallego con motivo del Día Mundial del Párkinson, una patología que padecen 13.000 personas en Galicia y que va en aumento. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en los últimos 20 años, los pacientes se han incrementado en más de un 80% en todo el mundo y el número de fallecimientos se ha duplicado.

La enfermedad siempre empieza manifestándose en pequeñas cosas. Fue en mayo de 2017 cuando Susana recibió la confirmación de lo que ya sospechaba: tenía párkinson. Ella es médico de familia y pasaba por una temporada de mucho estrés debido a problemas familiares, lo que actuó como un “disparador” de la enfermedad. “Es muy frecuente”, asegura esta sanitaria, que ella misma se dio el diagnóstico cuando se percató de que experimentaba micrografía: “Yo siempre tuve ‘letruja’ como buen médico que era, pero un día haciendo un informe me di cuenta de que cada vez la letra era peor y más pequeña”.

Kuka recibió la noticia un año después que Susana, a finales de 2018. También tenía un trabajo “muy intenso”, en este caso de inspectora ambiental, lo que le obligaba a viajar mucho y pasar muchas horas en el coche. Un día empezó a notarse excesivamente cansada y sentía que caminaba como “arrastran-

do los pies”. Luego vino el desequilibrio y le empezó a temblar la mano izquierda. “Ahí ya dije: aquí pasa algo”, recuerda.

La realidad

La primera imagen que vino a la cabeza de Kuka fue una persona mayor que sufre de temblores. “Pero la realidad no es esa”, asegura. Un 15% de los casos se dan en menores de 50 años y solo el 30% de los pacientes experimenta este síntoma. Susana, por ejemplo, apenas tiene temblor y padece más otras señales como brandicinesia –lentitud extrema de los movimientos físicos– o manifestaciones más “invisibles”, como dormir mal o temas relacionados con la salud mental, como la depresión, muy común en estos pacientes. Kuka, por su parte, nota más el desequilibrio, aunque en su caso sí tiene temblor en la mano izquierda.

“Muchas veces la gente nos ve fenomenal, pero el día tiene 24 horas. Cuando tomas la medicación le das al organismo lo que le falta, que es la dopamina, el neurotransmisor que tenemos mal. En el momento en el que la dopamina está haciendo su efecto más alto estás genial, pero a lo mejor a las dos horas no nos podemos mover”, explica Kuka. Por ello, Susana pone el foco en que cuando convives con esta enfermedad hay que vivir el día a día, sino el “momento a momento”.

Asumir la enfermedad

Centrarse en el aquí y ahora es clave para asumir esta enfermedad neurodegenerativa, aseguran ambas pacientes. “Lo más difícil fue la incertidumbre de no saber cómo va a evolucionar, porque sabes que no se va a quedar ahí”, cuenta Kuka. Para Susana lo fue, sin embargo, dejar de trabajar. “Fue lo que



Susana Amaro Caamaño y Kuka García Rodríguez, en la Asociación Párkinson Galicia-Coruña | PATRICIA G. FRAGA

llevé peor. Además, como era médico de cabecera pasar de estar detrás de la mesa de la consulta a estar enfrente, sobre todo en Atención Primaria, me costó muchísimo”, recuerda.

Aunque Susana intentó conseguir una adaptación del puesto de trabajo, no lo logró. Pero ese camino la llevó a descubrir a la Asociación Párkinson

Galicia-Coruña y, aunque tuvo algo de reticencia al principio –habitual entre los pacientes que temen verse reflejados en el avance de la enfermedad de sus compañeros– todo cambió cuando llegó y se encontró con unos profesionales especializados “con muchísima empatía” y un ambiente de comprensión y ayuda mutua entre compañeros que llegan a ser amigos.

El ejercicio, clave

Kuka también se dio cuenta de que la asociación, que atiende actualmente a más de 700 pacientes y sus familias, era el sitio donde más le podían ayudar –y mejor–. Allí acude tanto a fisioterapia como a logopedia e incluso ha llegado hasta a recuperar “el deporte de su vida”: el tenis de mesa. Tal y como recuerda esta usuaria, la actividad

física es “primordial” en los pacientes con párkinson y esta entidad –que ha llevado a cabo más de 20.000 intervenciones en 2025– tiene en marcha un proyecto desde 2024 centrado en los beneficios que el tenis de mesa reporta a los usuarios.

Kuka, que ayuda como entrenadora en esta iniciativa, explica que al ser un deporte muy rápido le ayuda a estimular la parte cognitiva y, al no ser de contacto, las posibilidades de lesiones son mucho menores. También ayuda en temas relacionados con el equilibrio.

Y aunque la enfermedad siga inevitablemente su curso, ambas pacientes coinciden en que, con los apoyos adecuados, es posible seguir jugando la partida y disfrutando de cada momento de tregua: “Hay que vivir aquí y ahora”. ●

Un 15% de los casos se dan en menores de 50 años y solo en torno a un 30% de los pacientes experimenta temblores



11 Abril, 2026

«Mami, quiero ser médico para

Día mundial del párkinson. Alejandra tuvo que contar a su hija que sufría la enfermedad con solo 41 años. Una psicóloga explica cómo hacerlo

JON GARAY



Oriana ha vuelto de la ikastola Txomin, en Leioa, pensando en su barco. Construido con plastilina, palillos y corchos, está empeñada en que flote. «Hay que hacer algún reto que porque se tuerce», explica emocionada con su proyecto de manualidades. A sus 11 años, le gusta ir a la escuela, donde cursa quinto de Primaria. Sus asignaturas favoritas son ciencias y gimnasia. También toca la flauta. Es una niña alegre y movida. Y cariñosa. En cuanto ve a sus padres, Roberto y Alejandra, empieza a correr para abrazarlos y besarlos. Lo que hace diferente a Oriana es que hace solo unos meses tuvo que oír de su madre que tenía párkinson con solo 41 años. Únicamente en el 10% de los casos se manifiesta la enfermedad de forma tan temprana. «Quiero ser médico para curarla», dice Oriana convencida. Ella es, de hecho, la primera en recordarle a Alejandra que se tome la medicación. «¡Mami, tómate la levodopa!».

El diagnóstico les llegó en agosto del año pasado. Estaban juntas de compras en el Carrefour cuando una llamada confirmó la mala noticia. Se le cayó el teléfono móvil. «Comencé a temblar más de lo que suelo hacerlo». Oriana era consciente de que algo le pasaba a su amaxtu desde que nacieron Aitana y Alaia, sus hermanas gemelas, 17 meses antes –tiene otros cuatro hermanos–. En ocasiones, no podía andar y se quedaba como congelada. La niña insistía en que fuera al médico.

Alejandra Gutiérrez llegó a Euskadi hace 27 años desde Colombia. «Soy más de aquí que de allí», reconoce. Apenas un mes después de dar a luz a sus gemelas, comenzó a sentir temblores y rigidez en el lado izquierdo de su cuerpo. Lo atribuyó primero al parto de Alaia y Aitana. También se le agarraban los dedos de las manos. En este caso pensó que se debía a su trabajo como limpiadora. Quizás fuera el túnel carpiano, habitual en profesiones en las que hay que flexionar continua-



Alejandra y Oriana se abrazan. La niña siempre está pendiente de su madre. YVONNE FERNÁNDEZ

CIFRAS Y CUATRO CLAVES PARA DECIRSELO A LOS NIÑOS

12

millones de personas en todo el mundo sufren párkinson. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común.

▶ **Honestidad.** «Decir la verdad, ajustando el mensaje a la edad y la personalidad del menor».

▶ **Sin tecnicismos.** «Hay que explicarlo de forma sencilla y breve para que puedan entenderlo».

60

años es la edad a partir de la cual se realizan más diagnósticos. Solo el 10% de los casos se detectan antes de los 50.

▶ **Escuchar.** «Se han de escuchar sus preguntas y resolver sus dudas».

▶ **Validación.** «Debemos validar sus emociones, decirles que pueden tener miedo y que llorar es bueno».

mente las muñecas. Algún médico apuntó al manido estrés. Hasta que una mañana no pudo andar. La pediatra sospechaba que era algo más y le insistió en que consultara con un neurólogo. Así llegó la llamada en el supermercado.

Decidió entonces que debía contarle a su hija lo que era el párkinson. «Le expliqué que era una enfermedad degenerativa en el cerebro. A las personas se les van muriendo las neuronas

y cuando uno se va haciendo viejecito, ya no puede andar. La diferencia es que a mí me va a ocurrir antes», le dijo. También le contó que podía sufrir demencia, pero que la enfermedad no la iba a matar.

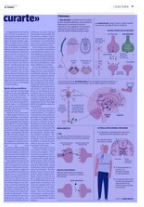
«Sin dibujitos»

Lo hizo «sin dibujitos. Engañarla es lo peor que se puede hacer», insiste Alejandra, consciente de que su hija es más madura de lo que le corresponde-

ría por edad. «Parece que tiene 14 o 15 años».

«No hay una forma correcta de contar una noticia así a un niño», explica Saioa Arriola, psicóloga de la Asociación Parkinson Bizkaia (Asparbi) que conoce el caso de primera mano. No obstante, la especialista esboza cuatro claves para afrontar un trance así. La primera sería «la honestidad, hay que decirles la verdad, ajustando, eso sí, el mensaje a su edad y personali-

dad. Cada niño es diferente», apunta la experta de una asociación que nació en 1994 y que ofrece cada día a las personas que sufren la enfermedad, además de ayuda psicológica, sesiones de logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, masajes, pilates, musicoterapia, gimnasia y marcha nórdica. «Es importante tener una buena información porque, más allá de los temblores, es una enfermedad bastante desconocida».



11 Abril, 2026

curarte»

La segunda sería «ser breves y no utilizar tecnicismos. Un niño pequeño puede no entenderlos pero sí lo hace si se lo explican de forma sencilla y adaptada». También hay que «escuchar las preguntas que puedan tener los chavales, sus dudas, y desterrar mitos como que es una enfermedad que se transmite o que es mortal. Se muere con párkinson, no de párkinson». Finalmente se han de «validar sus emociones, decirles que pueden tener miedo, que llorar es bueno». Arriola apunta que uno de los mayores temores es la pérdida de autonomía. El mensaje a transmitir aquí es que, «como todo en la vida, hay que ir día a día. En la asociación se hacen ejercicios físicos para que sigan activos y estimulación cognitiva para que se mantengan lo mejor posible».

Mucho más que temblores

Oriana maneja la terminología médica con una naturalidad pasmosa. Neuronas, levodopa –el tratamiento más frecuente–... Incluso explica qué es la dopamina. «Es lo que nos permite caminar, tragar... La enfermedad hace que se vaya perdiendo». También sabe que hoy es el día mundial de este mal.

Descrito en 1817 por el médico inglés James Parkinson, es, como el alzhéimer, «una patología multifactorial en la que intervienen la agregación de una proteína, fallos en el 'sistema de limpieza' de las neuronas, la inflamación en el cerebro y defectos en el ADN y el ARN», explica Nora Bengoa, investigadora Ikerbasque del Achucarro Basque Center of Neuroscience. Esa proteína se llama alfa-sinucleína y tiende a pegarse y a formar una especie de grumos llamados cuerpos de Lewy –el nombre se debe al médico que los descubrió, Friedrich Heinrich Lewy, que trabajó en el mismo laboratorio que Alois Alzheimer, el especialista que da nombre a la más común de las demencias–.

Estas aglomeraciones se van acumulando en la parte del cerebro encargada de controlar nuestros movimientos voluntarios, como conducir o coger una taza de café sin derramarlo. La dopamina de la que hablaba Oriana es la que permite esa comunicación, algo así como el aceite de un motor que hace que las órdenes lleguen a los músculos. Al morir las neuronas que la producen, esos mensajes llegan como a tropicónes. De ahí los temblores tan característicos de la enfermedad. «Perdemos la habilidad de decirle al músculo que esté quieto», resume la neurocientífica. Pero el

párkinson es mucho más que este temblor incontrolable. Son frecuentes la rigidez, la lentitud, los problemas de equilibrio, el cansancio, un estreñimiento muy severo, alteraciones del sueño y problemas de visión.

Con el tiempo, estos cuerpos de Lewy pueden extenderse a otras partes del cerebro y provocar demencia. De hecho, existe una enfermedad llamada demencia de los cuerpos de Lewy que mezcla síntomas del alzhéimer con los del párkinson. Como estas, también es incurable.

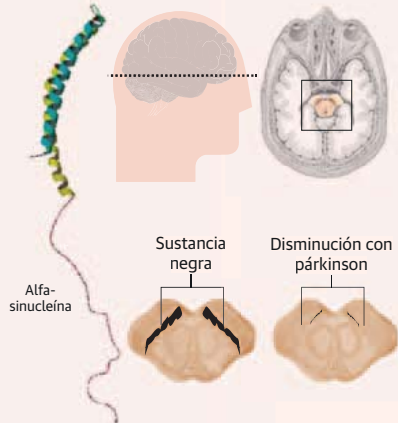
El caso de Alejandra es particular porque no es frecuente diagnosticar la enfermedad a una edad tan temprana. «Es muy atípico. Se da aproximadamente en un 10% de los casos», explica el doctor Alfredo Rodríguez-Antigüedad, jefe de Neurología del hospital de Cruces. Habitualmente, el párkinson se manifiesta a partir de los 60 años y es más frecuente en los hombres que en las mujeres. Más de 12 millones de personas lo sufren en el mundo, y más de 200.000 en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). En Euskadi los casos rondan los 8.000.

Cuando aparece antes de los 50 años, suele estar asociado a causas genéticas. Los expertos creen que hay varios genes implicados, el más importante de los cuales es el LRRK2. Conocida como la mutación vasca, se descubrió en los años 90 del siglo pasado en una familia guipuzcoana con varios casos. Por eso se le llama también el gen de la dardarina –'dardar' significa 'temblor' en euskera–. Alejandra no conoce más casos en su familia. Se hizo las pruebas en febrero y conocerá los resultados el mes que viene. Tiene consulta el 12 de mayo.

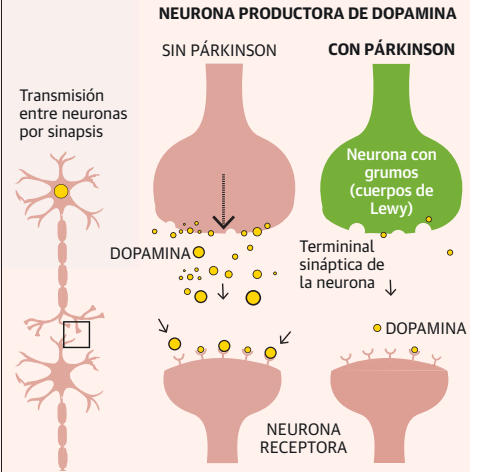
Cuando supo lo que le ocurría a su madre, Oriana se quedó «triste y preocupada». Y lloró. Pero ella es la primera que recuerda a Alejandra que se tome la medicación cuando apenas puede moverse. «Estoy en lo que los neurólogos llaman luna de miel de la enfermedad, cuando los fármacos todavía consiguen paliar los síntomas», dice Alejandra. Por eso Oriana le insiste tanto. «Mami, tómate la levodopa». «Mami, no eres una carga», le repite una y otra vez. Con los inevitables días malos, la pequeña lanza un mensaje a otros niños que puedan verse en su misma situación, con sus abuegones o, como en su caso, con su madre. «Que no se preocupen tanto porque, aunque puede ir a peor, la enfermedad no mata y con la levodopa y la terapia se mejora».

Párkinson

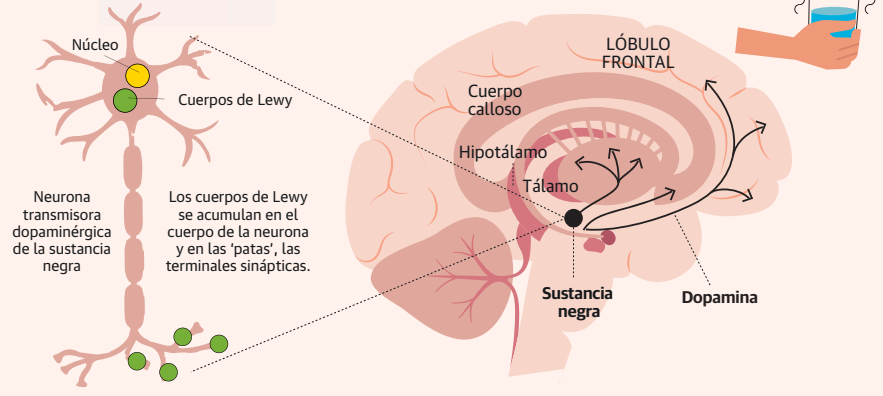
La **alfa-sinucleína**, la proteína que se acumula cuando se padece párkinson, es una sustancia básica para la comunicación entre las neuronas. Es muy pegajosa y forma grumos (cuerpos de Lewy) que se acumulan en la zona del cerebro llamada sustancia negra.



Los **cuerpos de Lewy** 'ahogan' primero y acaban matando a las neuronas, que dejan de producir dopamina.



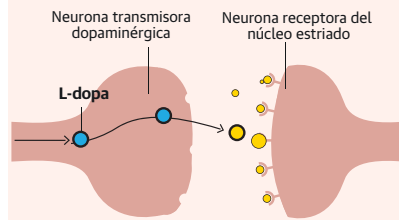
Las neuronas que forman la **sustancia negra** son las encargadas de producir dopamina, un neurotransmisor que permite la comunicación, que las órdenes lleguen a los músculos.



MEDICAMENTOS

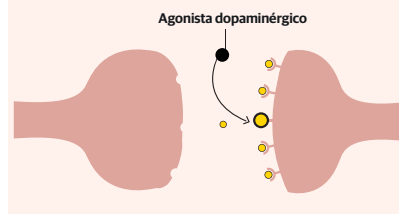
L-dopa

La L-dopa es el fármaco más efectivo. Entra en la neurona transmisora y se convierte en dopamina.



Agonistas dopaminérgicos

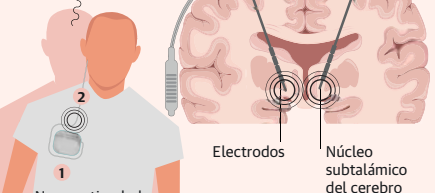
Estimulan directamente los receptores dopaminérgicos y ocupan los receptores de la neurona.



ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA

1 Un dispositivo, implantado bajo la piel, emite impulsos eléctricos adaptados a cada caso.

Esta operación reduce, sobre todo, el temblor.



2 El neuroestimulador se conecta a dos electrodos mediante un cable subcutáneo.

3 Los impulsos eléctricos de los electrodos bloquean la hiperactividad de las estructuras que controlan el movimiento.

GRÁFICO JOSEMI BENÍTEZ



11 Abril, 2026

«Mami, quiero ser médico para

Día mundial del párkinson. Alejandra tuvo que contar a su hija que sufría la enfermedad con solo 41 años. Una psicóloga explica cómo hacerlo

JON GARAY



Oriana ha vuelto de la ikastola Txomin, en Leioa, pensando en su barco. Construido con plastilina, palillos y corchos, está empeñada en que flote. «Hay que hacer algún reto que porque se tuerce», explica emocionada con su proyecto de manualidades. A sus 11 años, le gusta ir a la escuela, donde cursa quinto de Primaria. Sus asignaturas favoritas son ciencias y gimnasia. También toca la flauta. Es una niña alegre y movida. Y cariñosa. En cuanto ve a sus padres, Roberto y Alejandra, empieza a correr para abrazarlos y besarlos. Lo que hace diferente a Oriana es que hace solo unos meses tuvo que oír de su madre que tenía párkinson con solo 41 años. Únicamente en el 10% de los casos se manifiesta la enfermedad de forma tan temprana. «Quiero ser médico para curarla», dice Oriana convencida. Ella es, de hecho, la primera en recordarle a Alejandra que se tome la medicación. «¡Mami, tómate la levodopa!».

El diagnóstico les llegó en agosto del año pasado. Estaban juntas de compras en el Carrefour cuando una llamada confirmó la mala noticia. Se le cayó el teléfono móvil. «Comencé a temblar más de lo que suelo hacerlo». Oriana era consciente de que algo le pasaba a su amaxtu desde que nacieron Aitana y Alaia, sus hermanas gemelas, 17 meses antes –tiene otros cuatro hermanos–. En ocasiones, no podía andar y se quedaba como congelada. La niña insistía en que fuera al médico.

Alejandra Gutiérrez llegó a Euskadi hace 27 años desde Colombia. «Soy más de aquí que de allí», reconoce. Apenas un mes después de dar a luz a sus gemelas, comenzó a sentir temblores y rigidez en el lado izquierdo de su cuerpo. Lo atribuyó primero al parto de Alaia y Aitana. También se le agarraban los dedos de las manos. En este caso pensó que se debía a su trabajo como limpiadora. Quizás fuera el túnel carpiano, habitual en profesiones en las que hay que flexionar continua-



Alejandra y Oriana se abrazan. La niña siempre está pendiente de su madre. YVONNE FERNÁNDEZ

CIFRAS Y CUATRO CLAVES PARA DECÍRSELO A LOS NIÑOS

12

millones de personas en todo el mundo sufren párkinson. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común.

► **Honestidad.** «Decir la verdad, ajustando el mensaje a la edad y la personalidad del menor».

► **Sin tecnicismos.** «Hay que explicarlo de forma sencilla y breve para que puedan entenderlo».

60

años es la edad a partir de la cual se realizan más diagnósticos. Solo el 10% de los casos se detectan antes de los 50.

► **Escuchar.** «Se han de escuchar sus preguntas y resolver sus dudas».

► **Validación.** «Debemos validar sus emociones, decirles que pueden tener miedo y que llorar es bueno».

mente las muñecas. Algún médico apuntó al manido estrés. Hasta que una mañana no pudo andar. La pediatra sospechaba que era algo más y le insistió en que consultara con un neurólogo. Así llegó la llamada en el supermercado.

Decidió entonces que debía contarle a su hija lo que era el párkinson. «Le expliqué que era una enfermedad degenerativa en el cerebro. A las personas se les van muriendo las neuronas

y cuando uno se va haciendo viejecito, ya no puede andar. La diferencia es que a mí me va a ocurrir antes», le dijo. También le contó que podía sufrir demencia, pero que la enfermedad no la iba a matar.

«Sin dibujitos»

Lo hizo «sin dibujitos. Engañarla es lo peor que se puede hacer», insiste Alejandra, consciente de que su hija es más madura de lo que le corresponde-

ría por edad. «Parece que tiene 14 o 15 años».

«No hay una forma correcta de contar una noticia así a un niño», explica Saioa Arriola, psicóloga de la Asociación Parkinson Bizkaia (Asparbi) que conoce el caso de primera mano. No obstante, la especialista esboza cuatro claves para afrontar un trance así. La primera sería «la honestidad, hay que decirles la verdad, ajustando, eso sí, el mensaje a su edad y personali-

dad. Cada niño es diferente», apunta la experta de una asociación que nació en 1994 y que ofrece cada día a las personas que sufren la enfermedad, además de ayuda psicológica, sesiones de logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, masajes, pilates, musicoterapia, gimnasia y marcha nórdica. «Es importante tener una buena información porque, más allá de los temblores, es una enfermedad bastante desconocida».



11 Abril, 2026

curarte»

La segunda sería «ser breves y no utilizar tecnicismos. Un niño pequeño puede no entenderlos pero sí lo hace si se lo explican de forma sencilla y adaptada». También hay que «escuchar las preguntas que puedan tener los chavales, sus dudas, y desterrar mitos como que es una enfermedad que se transmite o que es mortal. Se muere con párkinson, no de párkinson». Finalmente se han de «validar sus emociones, decirles que pueden tener miedo, que llorar es bueno». Arriola apunta que uno de los mayores temores es la pérdida de autonomía. El mensaje a transmitir aquí es que, «como todo en la vida, hay que ir día a día. En la asociación se hacen ejercicios físicos para que sigan activos y estimulación cognitiva para que se mantengan lo mejor posible».

Mucho más que temblores

Oriana maneja la terminología médica con una naturalidad pasmosa. Neuronas, levodopa –el tratamiento más frecuente–... Incluso explica qué es la dopamina. «Es lo que nos permite caminar, tragar... La enfermedad hace que se vaya perdiendo». También sabe que hoy es el día mundial de este mal.

Descrito en 1817 por el médico inglés James Parkinson, es, como el alzhéimer, «una patología multifactorial en la que intervienen la agregación de una proteína, fallos en el 'sistema de limpieza' de las neuronas, la inflamación en el cerebro y defectos en el ADN y el ARN», explica Nora Bengoa, investigadora Ikerbasque del Achucarro Basque Center of Neuroscience. Esa proteína se llama alfa-sinucleína y tiende a pegarse y a formar una especie de grumos llamados cuerpos de Lewy –el nombre se debe al médico que los descubrió, Friedrich Heinrich Lewy, que trabajó en el mismo laboratorio que Alois Alzheimer, el especialista que da nombre a la más común de las demencias–.

Estas aglomeraciones se van acumulando en la parte del cerebro encargada de controlar nuestros movimientos voluntarios, como conducir o coger una taza de café sin derramarlo. La dopamina de la que hablaba Oriana es la que permite esa comunicación, algo así como el aceite de un motor que hace que las órdenes lleguen a los músculos. Al morir las neuronas que la producen, esos mensajes llegan como a tropicónes. De ahí los temblores tan característicos de la enfermedad. «Perdemos la habilidad de decirle al músculo que esté quieto», resume la neurocientífica. Pero el

párkinson es mucho más que este temblor incontrolable. Son frecuentes la rigidez, la lentitud, los problemas de equilibrio, el cansancio, un estreñimiento muy severo, alteraciones del sueño y problemas de visión.

Con el tiempo, estos cuerpos de Lewy pueden extenderse a otras partes del cerebro y provocar demencia. De hecho, existe una enfermedad llamada demencia de los cuerpos de Lewy que mezcla síntomas del alzhéimer con los del párkinson. Como estas, también es incurable.

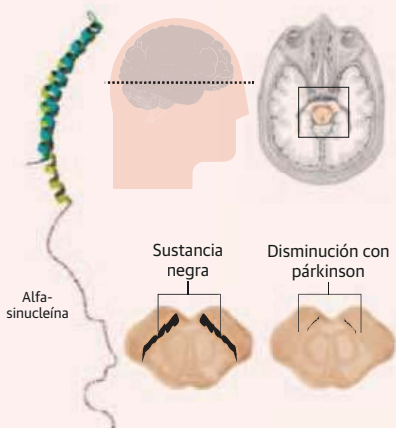
El caso de Alejandra es particular porque no es frecuente diagnosticar la enfermedad a una edad tan temprana. «Es muy atípico. Se da aproximadamente en un 10% de los casos», explica el doctor Alfredo Rodríguez-Antigüedad, jefe de Neurología del hospital de Cruces. Habitualmente, el párkinson se manifiesta a partir de los 60 años y es más frecuente en los hombres que en las mujeres. Más de 12 millones de personas lo sufren en el mundo, y más de 200.000 en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). En Euskadi los casos rondan los 8.000.

Cuando aparece antes de los 50 años, suele estar asociado a causas genéticas. Los expertos creen que hay varios genes implicados, el más importante de los cuales es el LRRK2. Conocida como la mutación vasca, se descubrió en los años 90 del siglo pasado en una familia guipuzcoana con varios casos. Por eso se le llama también el gen de la dardarina –'dardar' significa 'temblor' en euskera–. Alejandra no conoce más casos en su familia. Se hizo las pruebas en febrero y conocerá los resultados el mes que viene. Tiene consulta el 12 de mayo.

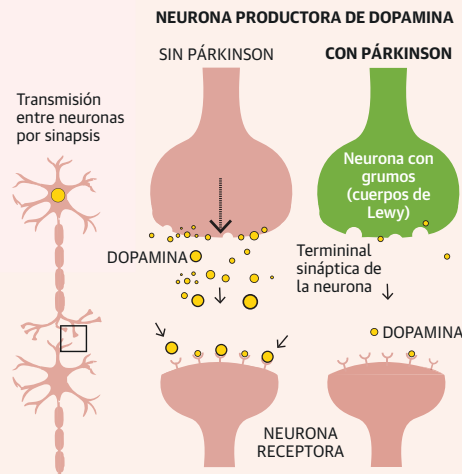
Cuando supo lo que le ocurría a su madre, Oriana se quedó «triste y preocupada». Y lloró. Pero ella es la primera que recuerda a Alejandra que se tome la medicación cuando apenas puede moverse. «Estoy en lo que los neurólogos llaman luna de miel de la enfermedad, cuando los fármacos todavía consiguen paliar los síntomas», dice Alejandra. Por eso Oriana le insiste tanto. «Mami, tómate la levodopa». «Mami, no eres una carga», le repite una y otra vez. Con los inevitables días malos, la pequeña lanza un mensaje a otros niños que puedan verse en su misma situación, con sus abuegones o, como en su caso, con su madre. «Que no se preocupen tanto porque, aunque puede ir a peor, la enfermedad no mata y con la levodopa y la terapia se mejora».

Párkinson

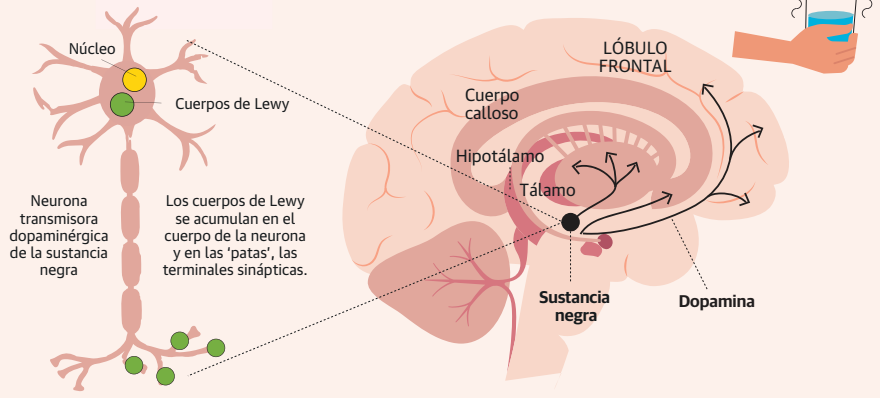
La **alfa-sinucleína**, la proteína que se acumula cuando se padece párkinson, es una sustancia básica para la comunicación entre las neuronas. Es muy pegajosa y forma grumos (cuerpos de Lewy) que se acumulan en la zona del cerebro llamada sustancia negra.



Los **cuerpos de Lewy** 'ahogan' primero y acaban matando a las neuronas, que dejan de producir dopamina.



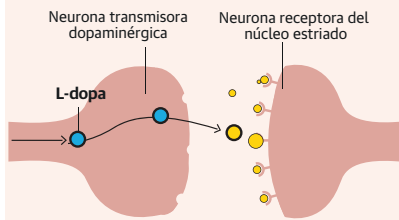
Las neuronas que forman la **sustancia negra** son las encargadas de producir dopamina, un neurotransmisor que permite la comunicación, que las órdenes lleguen a los músculos.



MEDICAMENTOS

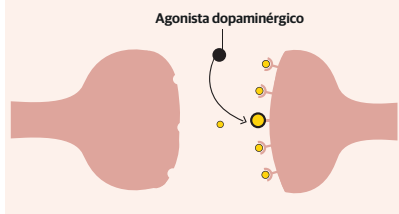
L-dopa

La L-dopa es el fármaco más efectivo. Entra en la neurona transmisora y se convierte en dopamina.



Agonistas dopaminérgicos

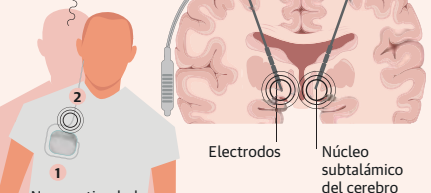
Estimulan directamente los receptores dopaminérgicos y ocupan los receptores de la neurona.



ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA

1 Un dispositivo, implantado bajo la piel, emite impulsos eléctricos adaptados a cada caso.

Esta operación reduce, sobre todo, el temblor.



2 El neuroestimulador se conecta a dos electrodos mediante un cable subcutáneo.

3 Los impulsos eléctricos de los electrodos bloquean la hiperactividad de las estructuras que controlan el movimiento.

GRÁFICO JOSEMI BENÍTEZ



Dos pacientes diagnosticadas en A Coruña en fase de inicio temprano relatan cómo es padecer una dolencia que te obliga a frenar y vivir el “momento a momento”

Párkinson a los 50: “Lo que llevé peor fue tener que dejar de trabajar”

LUCÍA CRUJEIRAS
A CORUÑA

Susana Amaro Caamaño y Kuka García Rodríguez fueron diagnosticadas de párkinson de inicio temprano hace casi una década. Dos casos distintos que comparten la dificultad de asumir siendo joven una enfermedad neurodegenerativa que se asocia a personas mayores. Hoy cuentan su historia al Ideal Gallego con motivo del Día Mundial del Párkinson, una patología que padecen 13.000 personas en Galicia y que va en aumento. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en los últimos 20 años, los pacientes se han incrementado en más de un 80% en todo el mundo y el número de fallecimientos se ha duplicado.

La enfermedad siempre empieza manifestándose en pequeñas cosas. Fue en mayo de 2017 cuando Susana recibió la confirmación de lo que ya sospechaba: tenía párkinson. Ella es médico de familia y pasaba por una temporada de mucho estrés debido a problemas familiares, lo que actuó como un “disparador” de la enfermedad. “Es muy frecuente”, asegura esta sanitaria, que ella misma se dio el diagnóstico cuando se percató de que experimentaba micrografía: “Yo siempre tuve ‘letruja’ como buen médico que era, pero un día haciendo un informe me di cuenta de que cada vez la letra era peor y más pequeña”.

Kuka recibió la noticia un año después que Susana, a finales de 2018. También tenía un trabajo “muy intenso”, en este caso de inspectora ambiental, lo que le obligaba a viajar mucho y pasar muchas horas en el coche. Un día empezó a notarse excesivamente cansada y sentía que caminaba como “arrastran-

do los pies”. Luego vino el desequilibrio y le empezó a temblar la mano izquierda. “Ahí ya dije: aquí pasa algo”, recuerda.

La realidad

La primera imagen que vino a la cabeza de Kuka fue una persona mayor que sufre de temblores. “Pero la realidad no es esa”, asegura. Un 15% de los casos se dan en menores de 50 años y solo el 30% de los pacientes experimenta este síntoma. Susana, por ejemplo, apenas tiene temblor y padece más otras señales como brandicinesia –lentitud extrema de los movimientos físicos– o manifestaciones más “invisibles”, como dormir mal o temas relacionados con la salud mental, como la depresión, muy común en estos pacientes. Kuka, por su parte, nota más el desequilibrio, aunque en su caso sí tiene temblor en la mano izquierda.

“Muchas veces la gente nos ve fenomenal, pero el día tiene 24 horas. Cuando tomas la medicación le das al organismo lo que le falta, que es la dopamina, el neurotransmisor que tenemos mal. En el momento en el que la dopamina está haciendo su efecto más alto estás genial, pero a lo mejor a las dos horas no nos podemos mover”, explica Kuka. Por ello, Susana pone el foco en que cuando convives con esta enfermedad hay que vivir el día a día, sino el “momento a momento”.

Asumir la enfermedad

Centrarse en el aquí y ahora es clave para asumir esta enfermedad neurodegenerativa, aseguran ambas pacientes. “Lo más difícil fue la incertidumbre de no saber cómo va a evolucionar, porque sabes que no se va a quedar ahí”, cuenta Kuka. Para Susana lo fue, sin embargo, dejar de trabajar. “Fue lo que



Susana Amaro Caamaño y Kuka García Rodríguez, en la Asociación Párkinson Galicia-Coruña | PATRICIA G. FRAGA

llevé peor. Además, como era médico de cabecera pasar de estar detrás de la mesa de la consulta a estar enfrente, sobre todo en Atención Primaria, me costó muchísimo”, recuerda.

Aunque Susana intentó conseguir una adaptación del puesto de trabajo, no lo logró. Pero ese camino la llevó a descubrir a la Asociación Párkinson

Galicia-Coruña y, aunque tuvo algo de reticencia al principio –habitual entre los pacientes que temen verse reflejados en el avance de la enfermedad de sus compañeros– todo cambió cuando llegó y se encontró con unos profesionales especializados “con muchísima empatía” y un ambiente de comprensión y ayuda mutua entre compañeros que llegan a ser amigos.

El ejercicio, clave

Kuka también se dio cuenta de que la asociación, que atiende actualmente a más de 700 pacientes y sus familias, era el sitio donde más le podían ayudar –y mejor–. Allí acude tanto a fisioterapia como a logopedia e incluso ha llegado hasta a recuperar “el deporte de su vida”: el tenis de mesa. Tal y como recuerda esta usuaria, la actividad

física es “primordial” en los pacientes con párkinson y esta entidad –que ha llevado a cabo más de 20.000 intervenciones en 2025– tiene en marcha un proyecto desde 2024 centrado en los beneficios que el tener de mesa reporta a los usuarios.

Kuka, que ayuda como entrenadora en esta iniciativa, explica que al ser un deporte muy rápido le ayuda a estimular la parte cognitiva y, al no ser de contacto, las posibilidades de lesiones son mucho menores. También ayuda en temas relacionados con el equilibrio.

Y aunque la enfermedad siga inevitablemente su curso, ambas pacientes coinciden en que, con los apoyos adecuados, es posible seguir jugando la partida y disfrutando de cada momento de tregua: “Hay que vivir aquí y ahora”. ●

Un 15% de los casos se dan en menores de 50 años y solo en torno a un 30% de los pacientes experimenta temblores



11 Abril, 2026

Aragón registra unos 300 casos de párkinson al año, el 15 % en pacientes de menos de 45

● La Sociedad Española de Neurología estima que en la Comunidad hay unas 6.000 personas afectadas ● En el Día Mundial de la enfermedad, reclaman más visibilidad

ZARAGOZA. En España, más de 200.000 personas viven con párkinson, y desde 2012 el número de pacientes se ha duplicado. En Aragón son unos 6.000, y cada año se identifican en la Comunidad alrededor de 300 nuevos casos. Hoy, 11 de abril, coincidiendo con el Día Mundial de la enfermedad, los afectados reclaman visibilidad porque, coinciden, «el desconocimiento es el principal motor de la discriminación».

Por ello, la Federación Española de Parkinson, junto al movimiento asociativo párkinson, impulsa la campaña 'No soy párkinson', una iniciativa de sensibilización contra la incomprensión y las barreras que afrontan muchas de estas personas, más allá de los síntomas físicos, como consecuencia de los prejuicios que aún rodean a la enfermedad.

Este es uno de los mensajes del manifiesto que suscribe la federación, al que se suma la Asociación Parkinson Aragón, con 30 años de existencia y 800 socios. Desde este colectivo trasladan una realidad distinta a la imagen errónea que asocia la enfermedad con «una persona mayor que tiembla». Des-

de la sociedad científica puntualizan que en torno al 15 % de las personas diagnosticadas tiene menos de 45 años, lo que evidencia que está muy presente en la vida laboral, familiar y social activa.

A esta falsa creencia se suma otra igualmente extendida: que el temblor es el síntoma definitorio. Puede manifestarse a través de más de cien síntomas distintos, muchos invisibles para el entorno. «Alteraciones en la voz, en la expresión facial, lentitud de movimientos o dificultades para iniciar la marcha son malinterpretadas como apatía, torpeza, desinterés o incluso falta de civismo», indica el manifiesto difundido.

Esta enfermedad es ya la segunda patología neurodegenerativa más frecuente en el mundo y la que mayor incremento está experimentando en términos de prevalencia, discapacidad y mortalidad. La asociación aragonesa ha organizado estos días distintos actos, como la carrera simbólica el 29 de marzo en el parque de la Aljafería de Zaragoza. El martes se instalaron mesas informativas en distintos centros sanitarios y el próximo 13 de abril

la asociación ofrecerá el evento divulgativo *Entendiendo el Parkinson: avances y nuevas perspectivas*. Será a las 16.45 en el Edificio Grupo San Valero.

Previsible aumento

«El envejecimiento de la población es el principal factor que explica este aumento, pero no el único, ya que sabemos que en el desarrollo de la enfermedad también influyen otros factores genéticos y ambientales», señala el doctor Álvaro Sánchez Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología. «En todo caso, lo que está claro es que el previsible aumento de casos en las próximas décadas tendrá un impacto muy significativo en los sistemas sa-

nitarios. Por ello, es prioritario no solo impulsar la investigación de tratamientos más eficaces, sino también mejorar la planificación de recursos y fomentar estrategias de prevención basadas en hábitos de vida saludables».

La edad media de debut de la enfermedad es alrededor de los 60 años, con ligero predominio en varones. Además, su prevalencia aumenta con la edad: del 2 % de la población en mayores de 65 años asciende hasta el 4 % en mayores de 80. No obstante, no es una enfermedad exclusiva de las personas mayores: un 15 % de los pacientes presentan una enfermedad de Parkinson de inicio temprano, es decir, que debuta antes de los 45 años y que tiene una mayor probabilidad de tener un componente genético o familiar en comparación con las formas de inicio tardío.

Los tratamientos son principalmente sintomáticos. En la actualidad, la investigación se centra en el desarrollo de terapias modificadoras de la enfermedad, como la terapia génica, inmunoterapia y terapias celulares.

E. PÉREZ BERLAIN

La edad media de debut de la enfermedad es alrededor de los 60 años, con ligero predominio en varones



Responsables de Párkinson Rioja, voluntarias y usuarios de la asociación posan ante la sede de la entidad, que reclama más apoyo y comprensión social hacia los afectados. SARA CUERDO

Destello azul para iluminar un drama

Párkinson Rioja. La entidad pide más investigación, agilizar los diagnósticos y erradicar los estigmas ante una enfermedad que afecta a 2.200 riojanos

ROBERTO GONZÁLEZ LASTRA



Apatía, depresión, ansiedad, dificultades para hablar, alteraciones en la voz y en la expresión facial, lentitud de movimientos, inestabilidad, rigidez muscular, temblores en reposo... Más de cien síntomas diferentes que, en demasiadas ocasiones se recrudescen por la incompreensión de la sociedad. Y tras ello, el mazazo del diagnóstico: Enfermedad de Parkinson. un trastorno de origen desconocido, sin cura y neurodegenerativo y que se caracteriza por el déficit de dopamina, un neurotransmisor crucial para el control del movimiento.

Su incidencia va al alza, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que afecta ya a más de 200.000 personas –tantas como la población total de Logroño y las cabeceras de comarca de La Rioja–, el doble que en 2012, unas cifras a las que hay que sumar los

casi 10.000 nuevos diagnósticos anuales, la mayoría tardíos, con un retraso medio de entre uno y tres años desde la aparición de los primeros síntomas. Aunque la edad media de debut de la enfer-

medad es alrededor de los 60 años, con ligero predominio en varones, se calcula que el 15% de los pacientes presentan un párkinson de inicio temprano, antes de los 45 años.

En La Rioja, las estimaciones calculan en unos 2.200 los enfermos diagnosticados de una patología que afecta al sistema nervioso central de manera crónica y progresiva y que suele hacer sal-

tar por los aires la calidad de vida de los afectados y sus familias. Pero no están solos. Cuentan con el respaldo de la asociación Párkinson Rioja, que les ofrece un apoyo diario, con actividades y servicios, y que hoy volverá a salir a las calles para lanzar sus destellos azules que iluminen y den visibilidad a un drama que cabalga todavía sin la dosis necesaria de sensibilización social.

Demandas y batalla

Bajo el lema 'Pónte azulón', la entidad riojana vuelve a citar a la ciudadanía en el Espolón logroñés, entre las 11.00 y las 14.00 horas, para conmemorar el Día Mundial del Párkinson, como se hace desde 1997 cada 11 de abril, fecha de nacimiento, en 1755, del neurólogo británico que prestó su apellido a la enfermedad, James Parkinson.

«Tenemos que seguir dándole

Isabel Bustillo
 Presidenta de Párkinson Rioja

«Hay quien sigue mirándoles mal, como si no fuesen enfermos»

Crónica, neurodegenerativa, con diversos síntomas incapacitantes y, por desgracia, con la incompreensión de la mayoría de la sociedad hacia los afectados.

Desconfianza, impaciencia y



episodios de aislamiento social completan en demasiadas ocasiones el cuadro clínico de un ya de por sí doloroso trastorno. Frente a ello, el único tratamiento es la visibilización a través de las campañas informativas y de sensibilización, según admite la presidenta de Párkinson Rioja.

«Mucha gente todavía ignora lo que es esta enfermedad y sigue habiendo un estigma, hay personas que siguen mirando a los afect-

tados mal, como si no fuesen enfermos, y ellos mismos, los pacientes, tienen a menudo un sentimiento de vergüenza», explica Isabel Bustillo quien, aunque admite que «ha ido mejorando la situación», alerta de que «sigue habiendo casos de desconfianza. Es increíble, porque si tienes cáncer, pues tienes cáncer; si tienes ELA, tienes ELA; pero si tienes párkinson... Hay personas a las que no sé qué les pasa pero no asimilan el párkinson y eso que cada vez se habla más de ello».



Párkinson Rioja ofrece una gran gama de actividades y servicios a sus usuarios. SARA CUERDO



Usuarios de Párkinson Rioja, el jueves en su sede. SARA CUERDO

EN DETALLE

► **Para contactar** con Párkinson Rioja (calle Doctores Castroviejo, 36), se puede telefonar a los números 661 123 219 y 941 401 551, o escribir a parkinsonrioja@gmail.com. Su página web es www.parkinsonrioja.org.

► **Los actos de hoy.** En el Paseo del Espolón, en Logroño, de 11.00 a 14.00 horas, habrá actuación de la agrupación Carlitos Suená Cubano, exhibición de tenis en silla de ruedas adaptada, degustación de productos riojanos, hinchables de El Torico, exhibición de motos de Los Berones y lectura de manifiesto.

► **Nueva cita el 25 de abril.** Vermú solidario en la Cafetería Oslo, de 12.00 a 15.00 horas, a beneficio de Párkinson Rioja, en Doctores Castroviejo, 36.

visibilidad a la enfermedad y seguir insistiendo en nuestras demandas, que siguen siendo las mismas, la principal que por favor se diagnostiquen los casos cuanto antes porque desde que la enfermedad empieza hasta que la diagnostican pasan un mínimo de dos años, porque muchas veces se confunde al principio con una depresión», advierte la presidenta de Párkinson Rioja, Isabel Bustillo, quien advierte que además de los más de dos millares de diagnosticados en la región «se sospecha que hay muchísimos más, aunque ni siquiera estimaciones» y alerta de que las estadísticas confirman que «cada vez hay gente más joven afectada, tenemos una chica con 53 años, y parece que no hay una explicación médica».

La segunda demanda no es tampoco nueva y pasa por la demanda de más recursos a la investigación en busca de nuevas solucio-

nes terapéuticas. «Como no se diagnostica pronto, muchas veces para cuando empiezan a tomar la medicación ya es tarde. No hay cura, pero sí fármacos que ayudan un poco a ralentizar el desarrollo de la enfermedad y sobre todo a que los síntomas sean menos fuertes. Suele ser error y efecto, te mandan una medicación y si no te va bien te la cambian y te dan otra. Lo mismo con las dosis, si no va bien te dicen que la bajas o la subas, según, así que al principio es un descontrol por eso, porque no saben que tecla tocar exactamente para que la cosa mejore rápidamente, es poquito a poco», señala la responsable de la entidad, que cuenta a día de hoy con unos 65 socios, y que invita al resto de afectados a formar parte de una familia, en la que «les ofrecemos comprensión y mucho cariño, pero también explicaciones porque el diagnóstico es un gol-

pe, apoyo psicológico de fisioterapia y de logopeda y actividades, porque uno de los problemas del párkinson, como en el resto de enfermedades neurodegenerativas, es que dejan de salir y no se dan cuenta que quedarse en casa es morir».

La tercera tarea pendiente tiene que ver con las barreras sociales que se encuentran los enfermos. «Sigue habiendo un estigma», admite Isabel Bustillo, que hoy leerá el manifiesto de la Federación Española de Párkinson (FEP), desde donde recuerdan que «el párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente por detrás del alzhéimer, y la primera en desconocimiento», para alertar de que «cuando no se entiende la enfermedad, aparecen el juicio, la impaciencia y el rechazo» y se tienen barreras de insolidaridad, desconfianza y aislamiento social.



Día mundial del párkinson

Ignacio Almudévar fue diagnosticado de esta enfermedad en la primavera de 2019. Hoy este empresario y agricultor oscense convierte su experiencia con el párkinson en un relato de superación, apoyo y compromiso con quienes conviven cada día con esta enfermedad neurodegenerativa

«Detrás de cada síntoma hay una vida que cambia y una persona que lucha»

M. LAGRAVA GASTÓN
 Zaragoza

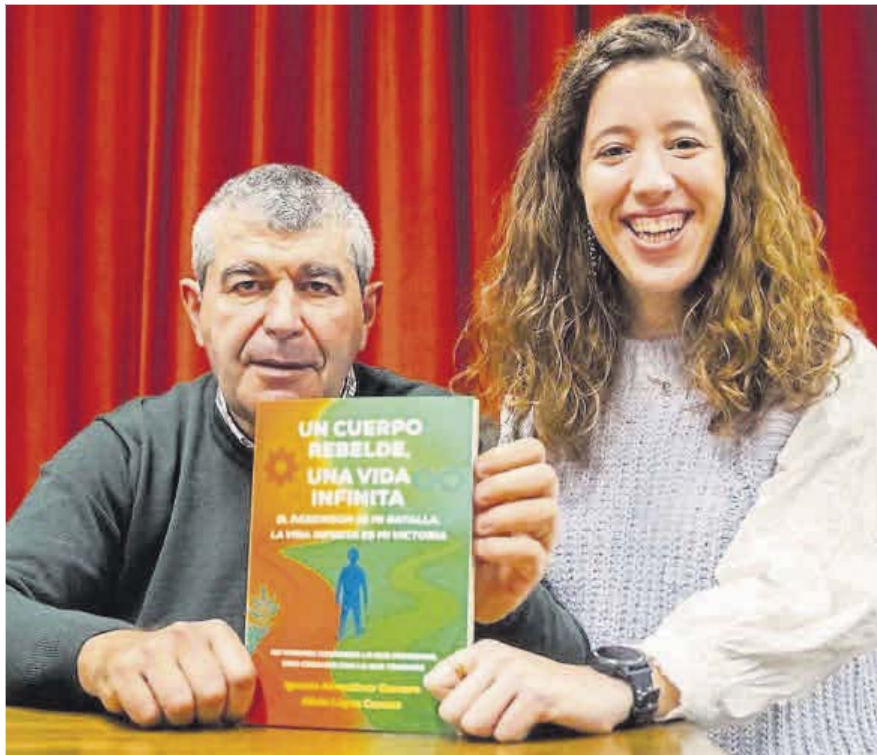
«Fue un mazazo. Al principio pienso en dejarlo todo». Así recuerda Ignacio Almudévar Berceo el momento en que el médico le comunicó que tenía párkinson, la enfermedad que daba sentido a los síntomas que, de forma inexplicable, se iban asentando progresivamente en su cuerpo. Un día se notaba fatigado y rígido; otro, sentía cómo la sonrisa se le borraba del rostro; y algunas noches se despertaba cuatro o cinco veces y no conseguía dormir. Acciones tan simples como vestirse, comer o escribir se convertían en desafíos. Algunas señales eran visibles y otras más silenciosas.

Hace casi siete años le diagnosticaron esta enfermedad neurodegenerativa. Era un viernes de primavera, en el consultorio de un pequeño pueblo de Huesca. «Llegué a mi casa y le conté a mi familia lo que pasaba. Ese día tenía una comida con unos amigos y quería suspenderla, pero luego pensé: ¿por qué no voy a ir? Fue un momento de lágrimas y mucha emoción, pero allí empezó un nuevo camino y había que tirar para adelante», reconoce.

«Se me acababa la batería»

Ese viernes de 2019 comprendió el verdadero motivo de los síntomas que llevaban ocho años avisándole. «Hacia cosas que no eran normales. No tenía ganas de salir con mis amigos, enseñada buscaba un sitio para descansar, o estaba trabajando y a las once de la mañana ya quería irme a casa porque se me acababa la batería», explica, lo que resultaba extraño para alguien acostumbrado a madrugar y acostarse tarde, a no parar. «Los síntomas van apareciendo poco a poco, pero el diagnóstico tarda en llegar porque resulta difícil de identificar».

Cuando Ignacio supo que padecía párkinson recuerda que tuvo que comenzar un «proceso más profundo, más íntimo y más lento», que no es otro que «asumir la enfermedad». «No hay que preguntarse ¿por qué a mí? Te llega y tienes que asumirlo. Cuánto antes lo hagas, antes empezarás a vivir de nuevo,



Ignacio Almudévar y la fisioterapeuta Alicia López cuentan en el libro 'Un cuerpo rebelde, una vida infinita' la lucha contra el párkinson y el valor del apoyo familiar, profesional y asociativo.

aunque sea de otra manera», recalca este ingeniero técnico agrícola. Fue entonces cuando empezó a marcarse retos, y así nacieron los Jueves al sol. Cada jueves se cogía fiesta para escaparse al monte, montarse en bici o simplemente estar en contacto con la naturaleza. «El párkinson te frena, pero tú pones las condiciones. No es un proceso fácil: hay que cultivar el esfuerzo, las ganas, la superación... Yo estaba físicamente preparado, pero cuando sabes que esta enfermedad te inmoviliza cada día más, hay que combatirla moviéndote y haciendo ejercicio», reflexiona.

El párkinson venció al covid

Hoy reconoce que esa fortaleza le ayudó a vencer un nuevo revés que golpeó su cuerpo meses después, sin avisar. El 12 de marzo de 2020, Ignacio fue uno de los primeros ingresados por coronavirus en el hospital San Jorge de Huesca. Estuvo 50 días,

35 de ellos en la uci en estado crítico. Paradójicamente, el párkinson le pudo echar una mano. «Estoy totalmente convencido de que mi fortaleza me salvó; estuve entre la vida y la muerte. Eso y, por supuesto, el trabajo de los profesionales y la energía que llegó del exterior», dice. Ignacio tiene 62 años y no ha dejado de trabajar. Siempre comprometido con ayudar a los demás, el empresario y agricultor decidió escribir un libro para contar cómo ha cambiado su vida y visibilizar la lucha contra el párkinson. *Un cuerpo rebelde, una vida infinita* es también un libro solidario, cuyos ingresos se destinan íntegramente a cinco entidades sin ánimo de lucro: Asociación Parkinson Aragón, Asociación Down de Huesca, Asapme - Huesca, Valentía y Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple. Todas ellas comparten un objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas con diferentes capacidades.

Las señales en el camino

Recuerda Ignacio que el párkinson es una enfermedad compleja que va más allá del temblor. Afecta al movimiento, pero también a la voz, la mente, el ánimo y la autonomía. «Detrás de una mano temblorosa hay una vida entera que cambia y una persona que lucha, se adapta y siente cómo su cuerpo empieza a dejar de responder como antes». El paciente debe enfrentarse a síntomas motores y otros no motores, menos visibles, pero igualmente relevantes. Cada síntoma se manifiesta de forma distinta en cada persona, y no necesariamente aparecen todos. Con el tiempo, emergen otras señales más silenciosas, pero muy presentes, como el insomnio, la ansiedad, la rigidez emocional o la depresión. El párkinson no es solo un diagnóstico y un listado de síntomas. Ignacio habla de los efectos de la me-

dicación y de tratamientos y considera necesario abordar la enfermedad desde un enfoque interdisciplinar. «Cada especialidad –neurología, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia...– tiene su lenguaje, su enfoque, su técnica, pero todas comparten un objetivo: cuidar a la persona y mejorar su calidad de vida», señala en un capítulo. Una semana después de conocer el nombre de su enfermedad, Ignacio se hizo socio de la Asociación Parkinson Aragón. Desde entonces, ha tomado plena conciencia de la valiosa labor, el apoyo y el acompañamiento que brindan organizaciones como esta, que tienden la mano cuando una persona más lo necesita. «Hay unos profesionales que conocen nuestros problemas, nos ayudan, saben cómo tratarnos y nos sostienen el alma y el ánimo». Caminando cada día a su lado están su mujer, Paz, su hija Belén y el resto de su familia. Hace un año también conoció a quien se convertiría en otro de sus pilares: Alicia López Casaus. Esta joven fisioterapeu-

«Fue un mazazo. Hubo lágrimas, pero comenzó un nuevo camino; había que seguir adelante»

ta de 27 años le ha acompañado en su rehabilitación, aportando no solo profesionalidad y vocación, sino también «el corazón que tiene en las manos». Para el libro, la oscense ha recogido los testimonios de pacientes y familiares, ofreciendo un retrato cercano y humano del párkinson.

Luz a una enfermedad 'oscura'

Un cuerpo rebelde, una vida infinita surgió en una noche de insomnio. Escrito de manera sencilla y didáctica, este manual terapéutico pretende «poner luz a una enfermedad oscura». Cuenta además con las aportaciones de Carlos López Otín, catedrático de Bioquímica y Biología Molecular, y el doctor Jesús Porta Etessam, presidente de la Sociedad Española de Neurología, para añadir una visión profesional y rigurosa. A través de su vida y reflexiones, Ignacio Almudévar ofrece un relato íntimo y valiente que sirve como guía para pacientes con párkinson, pero también de altavoz para que la sociedad comprenda mejor la enfermedad. No solo narra la lucha diaria de quien la padece, sino que inspira a mirar la vida con coraje, resiliencia y esperanza, demostrando que siempre hay lugar para la superación y el apoyo mutuo. «Ninguna vida debería ser el ejemplo de las demás, pero todos deberíamos tomar ejemplo de muchas vidas y, sin duda, esta es una de ellas», revela Porta Etessam. ■



12 Abril, 2026

El envejecimiento amenaza con triplicar los casos de párkinson desde los 9.500 actuales

► Unos 26 pacientes fueron tratados en Santiago con la técnica Hifu, por la que aplican ultrasonidos de alta intensidad a pacientes con temblores

V.N. (AGN)
SANTIAGO. Tras el alzhéimer, el párkinson es ya la segunda patología neurodegenerativa más diag-

nosticada entre los mayores de 65 años. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que afecta ya a más de 200.000 personas en el país, con una incidencia anual próxima a los 10.000 nuevos diagnósticos. Y las proyecciones indican que con el envejecimiento, España, que hoy es el noveno país del mundo con más enfermos pese a ser el número 31 con mayor po-

blación, estará en 2050 a la cabeza con una prevalencia de 850 casos por cada 100.000 habitantes.

La media de edad a la que suele manifestarse ronda los 60 años, aunque un 15% de los pacientes presenta un inicio temprano, antes de los 45. Entre los síntomas se encuentran el temblor en reposo, la rigidez, la lentitud extrema en movimientos voluntarios o la

inestabilidad postural. Trastornos del sueño, depresión o deterioro cognitivo son otras muestras de una patología que tarda entre uno y tres años en diagnosticarse desde los primeros síntomas.

En Galicia, la Consellería de Sanidade estima que unas 9.500 personas sufren párkinson y asume que en 2050 esta cifra podría "tiplicarse" por el envejecimiento poblacional. Coincidiendo con el día mundial de esta dolencia, el Sergas destacó ayer la importancia de desarrollar tratamientos personalizados. Entre las innovaciones,

la Xunta destaca los ultrasonidos focalizados de alta intensidad (Hifu). En Galicia, el Chus es el centro de referencia para esta técnica y también lo es para otras autonomías, pues unas 110 personas de Castilla y León, Asturias o Cantabria se han beneficiado. En el caso del párkinson, son 26 los pacientes tratados de los 360 que intervenidos sobre todo para tratar el temblor esencial.

Además, la consulta monográfica de párkinson y otros trastornos del movimiento del Chop tiene la acreditación de calidad de la SEN.