

7. Regístrese para participar en estudios clínicos

La investigación científica es la clave para entender la EP, crear mejores tratamientos, desacelerar la progresión de la enfermedad y, a la larga, encontrar una cura. Al participar en estudios clínicos, usted estará desempeñando un papel más activo a favor del cuidado de su propia salud y podrá tener acceso a nuevos tratamientos de la EP antes de que estén disponibles a la población en general. Muchos estudios clínicos que podrían conllevar a valiosos nuevos tratamientos y terapias se llevan a cabo a un costo muy alto, sin embargo, nunca concluyen por la escasez de personas dispuestas a participar.

Si usted está interesado en participar en algún estudio clínico, hable con sus médicos de manera que esté bien informado antes de tomar una decisión. Para obtener más información sobre los estudios clínicos en general y aquellos específicamente relacionados con la enfermedad de Párkinson, visite:

www.clinicaltrials.gov
www.foxtrialfinder.org

8. Conviértase en un defensor

Usted se convierte en defensor de las personas que viven con EP cada vez que participa en actividades concebidas para mejorar la vida de estas personas. Que usted decida generar conciencia sobre esta enfermedad, recaudar fondos, donar, trabajar como voluntario, unirse a la red de acción contra la enfermedad de Párkinson (*Parkinson's Action Network*) como defensor en línea o consiga su propia manera de generar apoyo, el trabajo de cada defensor de las personas con EP fortalece la voz de toda la comunidad de la EP.

9. Únase a un grupo de apoyo

La APDA ofrece muchos programas para personas con EP y a sus cuidadores. Estos programas ayudan a las familias a enfrentar las necesidades diarias, les ofrecen un foro donde intercambiar opiniones sobre la EP y un lugar donde hacer nuevos amigos con experiencias similares. Para muchas personas con EP, su grupo de apoyo es un camino hacia un mundo que les permite abogar por las personas con EP, mantenerse informados y beneficiarse de los servicios disponibles en la comunidad.

Para encontrar un grupo de apoyo a través de la APDA en su área, sírvase visitar nuestro sitio web:

www.apda.org/local-resources

Si usted vive en un área en la cual no hay ningún grupo de apoyo, comuníquese con nosotros y le ayudaremos a conseguir el apoyo que necesita.

10. Planifique para el futuro

Si usted tiene EP, es probable que necesite un plan para cubrir los costos de las medicinas, las modificaciones de su casa, el seguro y otros gastos de atención médica relacionados con la enfermedad. Probablemente también tenga inquietudes relacionadas con su trabajo. Usted podrá encontrar información financiera en la Internet o puede consultar con planificadores financieros y asesores legales, abogados especializados en el cuidado de personas de más edad y asesores en materia de discapacidad.

Asociación Americana de la Enfermedad de Párkinson
American Parkinson Disease Association - APDA

Cómo vivir bien con la enfermedad de Párkinson



**¡10 cosas que
puede hacer desde
ya!**



Entonces, le han diagnosticado la enfermedad de Párkinson. ¿Qué hacer ahora ?

La enfermedad de Párkinson (EP) es un trastorno neurológico progresivo, sin embargo, la mayoría de las personas que tienen EP pueden vivir bien por muchos años con un buen plan de cuidado de la salud. Si bien no se ha comprobado que ninguna terapia tenga un efecto “neuroprotector” o “modificador de la enfermedad”, hay claros indicios de que la personas con EP pueden mejorar su calidad de vida si toman de inmediato medidas para fortalecer sus cuerpos y sus mentes.

Mantenga una actitud positiva y comience desde ya a poner en práctica las siguientes 10 medidas:

1. Haga equipo con sus médicos

Es probable que su médico le recete una o más medicinas para tratar sus síntomas. Es importante que usted siga cuidadosamente las instrucciones de su médico, sin embargo, debe saber que cada persona responde a las medicinas contra la enfermedad de Párkinson de manera diferente. Haga su propia investigación sobre las clases de medicinas disponibles y prepárese para conversar con su médico sobre los riesgos y beneficios de cada opción. En algunas personas los riesgos de posibles efectos colaterales puede que superen los beneficios. Su médico necesita que usted lo ayude a encontrar la combinación adecuada de medicinas para usted.

2. Conforme un equipo

Su “equipo” de cuidado de la salud no debe estar conformado solamente por médicos y enfermeros sino también por otros profesionales de la salud, tales como terapeutas del habla, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, quienes podrán ayudarle a vivir mejor con la EP. Para muchas personas con EP estas terapias pueden ayudar a aliviar los síntomas y el dolor y a mejorar sus vidas. Incluso en las primeras etapas de la enfermedad, el fisioterapeuta puede establecer un punto de referencia que le permita hacerle seguimiento a la progresión de la enfermedad y ayudarle a usted a

diseñar un programa de ejercicios. Su neurólogo debería poder hacer recomendaciones sobre la terapia y, si fuera necesario, remitirlo a otros profesionales.

3. Ejercicios, ejercicios y más ejercicios

Si bien el papel de los ejercicios como medio para retrasar la progresión de la enfermedad y de sus síntomas sigue siendo tema de investigación, los estudios en esta área claramente indican que a aquellos con EP que suelen hacer ejercicios de manera habitual les va mejor que a aquellos que no los hacen. Para maximizar los beneficios, muchos expertos recomiendan que haga ejercicios más intensos que los que está acostumbrado a hacer; sin embargo, según otros estudios, también se obtienen beneficios de actividades menos intensas, tales como caminar, bailar tango o practicar tai chi. Como siempre, consulte con su médico antes de comenzar cualquier programa de ejercicios.

La APDA promueve múltiples clases de ejercicios de manera gratuita o a bajo costo.

Visite nuestro sitio web

www.apdaparkinson.org (*Local Resources*), donde encontrará un programa cerca de usted.

4. Aliméntese bien

No existe una posición única en cuanto a una alimentación especial o suplementos para las personas con EP, sin embargo, según la mayoría de los expertos, una alimentación sana con mucha agua es importante. Una alimentación sana puede ayudarlo a mantener sus huesos fuertes y a disminuir la probabilidad de fracturas en caso de que se caiga. También lo ayudará a combatir el estreñimiento, una afección común en las personas con EP.

5. Duerma

Todos sabemos lo fundamental que es para nuestra salud y bienestar el dormir bien, pero es aún más importante para aquellos que tienen EP pues el organismo necesita más tiempo para recuperarse y repararse. Aun cuando los trastornos del sueño son comunes en las personas con EP, trate de descansar siempre que pueda.

6. Considere enfoques alternativos

Entre los enfoques alternativos y complementarios para tratar la EP se encuentran el yoga, el tai chi, la meditación y los masajes. Consulte con su médico o con un doctor en medicina integrativa antes de comenzar cualquier terapia. Evite a aquellos profesionales que dicen que pueden “curar” la enfermedad de Párkinson y a cualquiera que recomiende interrumpir súbitamente o abandonar las medicinas recetadas (a menos que haya hablado anteriormente con su médico).