

Guía del Parkinson para la mujer joven: todo sobre píldoras, menstruación, embarazo, maternidad, prevención, pronóstico y el poder de una perspectiva positiva (al ser diagnosticada con una “enfermedad de hombre anciano”).



En sus zapatos, escrito por mujeres que han andado ese camino.

Prólogo

¿Cuál es el objetivo de este librito? Nos gusta pensar que hemos recorrido un largo camino, EPIT, pero la discrepancia en la atención médica es otra víctima más de la brecha de género y una de las áreas que este pequeño libro espera abordar.

En algunos casos, las autoras de esta publicación han estado inmersas en la comunidad de Parkinson durante los últimos años (y no por elección propia). Viven con la enfermedad de Parkinson de inicio temprano (EPIT o YOPD por sus siglas en inglés).

James Parkinson observó a sus pocos sujetos que más tarde figurarían en su libro *The Shaking Palsy* (la parálisis temblorosa) en una época en que las mujeres generalmente pasaban desapercibidas. El movimiento sufragista aún estaba a unos cien años en el futuro.

Con la EPIT, las mujeres enfrentan desafíos en al menos dos frentes: edad y género. Mientras más hombres son diagnosticados con la EPIT, más mujeres reciben un diagnóstico erróneo de neuropatía funcional o, lo que es peor, son tachadas de “hipocondríacas” y se les dice que es su imaginación.

Ahora bien, como el Parkinson no conoce fronteras, consideremos el

ángulo internacional [enormes felicitaciones a la WPC (World Parkinson Coalition) y a Eli, la mujer que la dirige, por apoyar este proyecto]. Hay muchas discrepancias y desigualdades en naciones desesperadas por la levodopa y que luchan contra el estigma. La mayoría no podría parecer más alejada de la clásica ilustración de un anciano blanco con Parkinson.

Las distintas religiones, culturas, dietas, costumbres, estilos de vida y el acceso a la atención sanitaria y a la educación influyen en los niveles de concientización, las terapias disponibles e incluso la aparición inicial de la enfermedad.

Considerada la afección neurológica más compleja, la enfermedad de Parkinson está llena de síntomas confusos y contrastados. Un síndrome de muchas afecciones y subcategorías con síntomas que aparecen y desaparecen constantemente y efectos secundarios de los medicamentos que se disfrazan de síntomas... lo que aprendemos en un estudio a menudo

puede ser contradictorio en el siguiente. Como sugiere el título de esta publicación, los concisos discernimientos contenidos en estas páginas se basan en las experiencias personales de aprendizaje de mujeres jóvenes con la EPIT, un grupo más relegado que la mayoría en la investigación.

Entre los temas tratados figuran la medicina personalizada, la menstruación, las píldoras y el embarazo. La ironía del título es que esta condición de constante cambio probablemente resultará en que

cualquier mujer joven diagnosticada tenga que cambiar sus tacones favoritos por calzado deportivo.

Esta no se trata en absoluto de una obra definitiva; es más bien un grito de guerra para que las mujeres con la EPIT se hagan cargo de su condición, aprendan, enseñen, apoyen y compartan. Es un punto de partida. Mujeres con la EPIT en todo el mundo, les pasamos la estafeta y las invitamos a unirse a la carrera.

Con cariño a la solidaria hermandad de la EPIT en todo el mundo. ¡Apoyémonos mutuamente!

**El mundo de la
investigación médica sigue
estando dominado por los
hombres: ¡incluso la
mayoría de los ratones
usados en la investigación del
Parkinson son machos!**

Índice

Medicina personalizada	8
Población	10
Actividad física	13
Píldoras	14
Menstruación	15
En pareja o soltera	16
Profesión	18
Embarazo	20
Maternidad	24
Poros	26
Podología	27
Suelo pélvico	27
Postura	28
Personalidad	29
Psicosis	31
Positividad	32
Participación	33
Fuentes	34
Creditos	34

Medicina personalizada

Existen muchos tipos de Parkinson con síntomas muy diferentes, tanto motores como no motores. Algunos tipos de Parkinson son genéticos. Los que tienen un gen reconocido como responsable — llamados monogénicos— se identifican fácilmente y se someten a pruebas. En el mundo de la EPIT, esto incluye Parkin (PRKN; PARK2) y PINK1. El ADN de una muestra de sangre se utiliza generalmente para pruebas y secuenciación, pero también puede extraerse ADN mediante un raspado bucal y es más fácil de obtener.

Una mezcla de factores genéticos y ambientales puede causar otros tipos de EPIT. Las variantes genéticas se identifican mediante secuenciación génica focalizada, secuenciación del exoma completo o secuenciación del genoma completo.

La secuenciación genética es ahora de uso extendido y es relativamente barata. En el Reino Unido, el sistema nacional sanitario (NHS, por sus siglas en inglés) ha ofrecido recientemente la secuenciación genética gratuita a cualquier persona menor de 50 años diagnosticada con la EPIT, si es canalizada por su neurólogo. A la fecha, la secuenciación global del Parkinson se ha concentrado de manera masiva en la

población masculina blanca y anciana con Parkinson. Aunque ahora se está impulsando el trabajo con poblaciones étnicamente diversas para ser más inclusivos, las mujeres con la EPIT siguen siendo pasadas por alto.

La genética ofrece la posibilidad de encontrar las causas de la EPIT y sus consiguientes curas y podría conducir a una terapia preventiva para las próximas generaciones. Cuanto más temprana es la aparición, más probable es que intervengan factores genéticos. Lamentablemente, la preocupación por



la seguridad de los datos (discriminación genómica) y por lo que puedan encontrar desanima a muchas personas de hacerse secuenciar su ADN. Otras no quieren sentirse responsables de transmitir el Parkinson a sus hijos. Por último, otras

no ven el sentido de donar una muestra genética hasta que haya una cura.

Sólo el debate, la discusión y el tiempo cambiarán esta mentalidad. Antes de obsesionarnos de nuevo con la “cura”, debemos proporcionar la información de la “causa”. Por eso se recopila, almacena y secuencia la información genómica, dando acceso a los datos desidentificados a la comunidad investigadora mundial.

La medicina personalizada es posible y alcanzable y se construirá en torno a los síntomas y la genética. Los participantes (o sus padres, en el caso de la secuenciación infantil) deben comprender que la presencia de una mutación genética sólo muestra el potencial de una enfermedad; pueden entrar en juego otros factores. Sólo compartiendo esta información y profundizando en ella comprenderemos el panorama general.

“Es fácil notar la diferencia. Cuando se fundó Spotlight YOPD, la primera organización benéfica dedicada a la enfermedad de Parkinson de inicio temprano, sabíamos que nuestra comunidad era diferente. Y dentro de esa comunidad, sabíamos que las mujeres tenían sus propias experiencias.

Es sólo cuando hablas con otras mujeres jóvenes con Parkinson que te das cuenta de lo mucho que tienes en común. La mayoría de los investigadores del Parkinson son hombres y la mayoría de los especialistas en trastornos del movimiento son hombres. ¿Por qué nos sorprende tanto que no comprendan del todo las hormonas femeninas y cómo afecta el Parkinson al ciclo menstrual y viceversa?

Pasé mis primeros siete años después del diagnóstico buscando un ginecólogo que entendiera algo de “esta enfermedad de hombres viejos”. Finalmente encontré una en Annelien. Tan rara como los dientes de gallina, cuando por fin fue descubierta, venía con la máxima cualificación de la experiencia vivida. (Annelien es una de las coautoras de este libro).

La primera vez que expresé mis preocupaciones y mi experiencia en voz alta fue cuando hablé en el evento Parkinson’s Eve de 2019, idea de otra mujer de la comunidad de la EPIT. El murmullo audible de “yo también” recorrió la sala. Confirmación de que, dentro de esta rara cohorte de esta enfermedad rara, el impacto de nuestra menstruación en nuestra medicación era generalizado y no infrecuente.

Como cocreadora de este pequeño libro, espero que nuestras palabras motiven mayores acciones por parte de las mujeres con la EPIT que sigan nuestros pasos.”

Gaynor Edwards Directora general de Spotlight YOPD, Reino Unido

Población

La imagen tradicional del Parkinson proviene del dibujo realizado por William Richard Gowers en ‘Manual de enfermedades del sistema nervioso’, publicado por primera vez en 1886.

El boceto a pluma y tinta transmitía la postura clásica del Parkinson y poco más, excepto que el sujeto era claramente viejo, blanco y varón y parece haber sido el objetivo de la comunidad investigadora del Parkinson desde entonces.

Ahora sabemos que el Parkinson no discrimina y puede afectar a personas de todas las edades, razas y sexos, aunque los investigadores están tardando en rectificar el equilibrio.

Datos recientes informan que un 40% de las personas afectadas son mujeres.

Anecdóticamente, sabemos que muchas mujeres batallan para obtener un diagnóstico, especialmente las más jóvenes, que a menudo son consideradas demasiado jóvenes y demasiado femeninas y, francamente, demasiado alejadas del dibujo del Parkinson que la mayoría identificamos.

Es difícil corroborar cifras exactas sobre el Parkinson porque es difícil hacer un diagnóstico. No es extraño que las personas diagnosticadas

anteriormente descubran, a menudo mediante secuenciación genética, que tienen otra forma de parkinsonismo o una enfermedad genética rara recién descubierta. Algunos pueden incluso exhibir efectos secundarios que se presentan como síntomas; muchos son demasiado similares para que el paciente o el médico puedan identificar la diferencia con precisión.

A reserva de la secuenciación genómica universal o, al menos, de un medio más fiable de diagnosticar el Parkinson, las estimaciones actuales sitúan la cifra global en 10 millones de individuos con Parkinson: 2.7 millones en China, 1 millón en los EE.UU., 145,000 en el Reino Unido y 120,000 en España.

Siendo la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente, después del Alzheimer, los medios de comunicación generalmente agrupan al Parkinson con la enfermedad de Alzheimer, lo cual no suele ser útil. La suposición de que cualquier persona con una de las dos enfermedades es anciana y tiene problemas cognitivos no sólo aumenta las posibilidades de estigmatización, sino que repercute

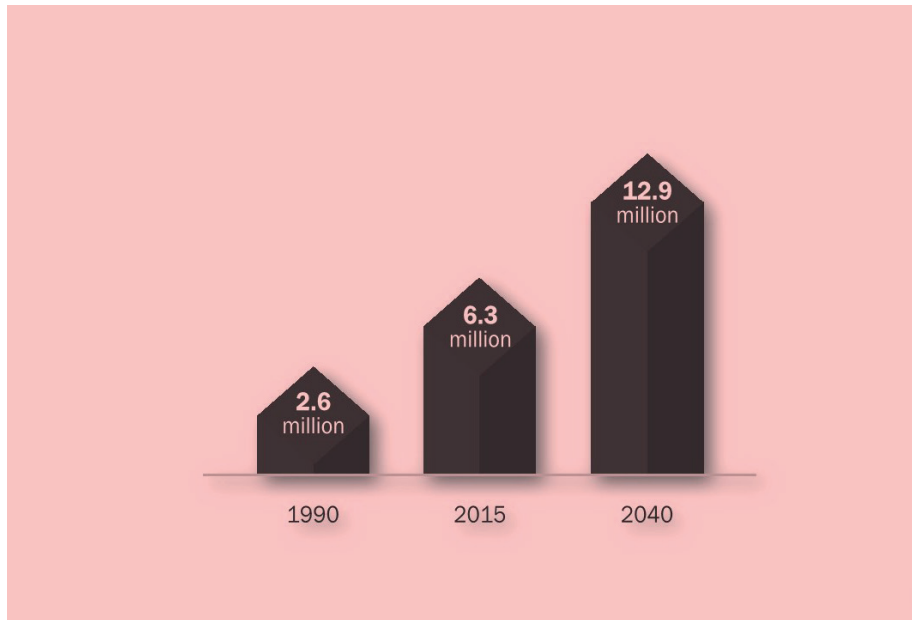
negativamente en la capacidad de la persona para seguir trabajando y ganarse la vida. En los EE.UU., por este motivo, los abogados en derecho laboral recomiendan que los diagnosticados no lo hagan público.

Imagine que le diagnostican la EPIT a los 40 e intenta ocultarlo durante 10 o 20

años porque la incomprensión de la gente podría afectar su capacidad para trabajar o recibir prestaciones por discapacidad.

Con estimaciones de la EPIT que oscilan entre un 4 y un 20% (y en aumento) de las personas con Parkinson, es una gran parte de la población la que está siendo marginada. Tenemos que cambiar eso.

El Parkinson es la enfermedad cerebral de más rápido crecimiento en el mundo.



**“El deporte es mi
medicina #1.**

**No solo tiene un gran
efecto positivo en mi
habilidades físicas, pero
también me da un poderoso
impulso mental.”**

**“El hecho de que todavía
pueda correr maratones me
hace sentir seguro y en con-
trol. Aconsejaría a todas
las personas con Parkinson
que se muevan tanto como
puedan.”**

Annelien Oosterbaan, MD, PhD, Holanda

Actividades físicas

El ejercicio es benéfico ante varios desafíos motores en el Parkinson, como la marcha, el equilibrio, la flexibilidad y la postura, la capacidad física y las caídas. Cada vez hay también más evidencia de los beneficios sobre síntomas no motores como la cognición, el estado de ánimo, el estreñimiento y la calidad del sueño.

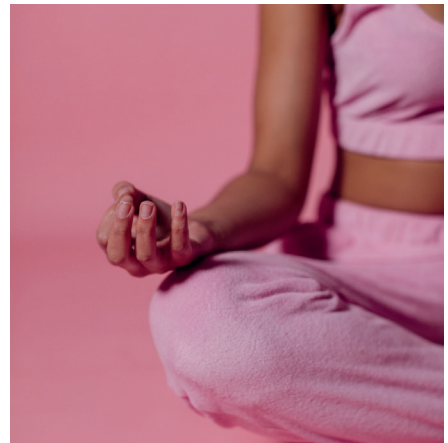
Haz ejercicio, aumenta tu felicidad, hormonas, sentirse bien ambos física y mentalmente.

Pruebas sólidas demuestran que un aumento sostenido de los niveles generales de actividad física regular en personas con Parkinson temprano se asoció con un declive más lento de varios parámetros clínicos.

Hay muchas opciones de ejercicio, pero las que se han estudiado más recientemente en el Parkinson incluyen la danza, el ejercicio aeróbico, el Tai Chi, el Qigong, la marcha nórdica, el boxeo y el ejercicio acuático.

El pingpong/tenis de mesa, el pickleball, el golf, el tenis y el fútbol soccer también se han señalado como opciones de ejercicio factibles.

Es importante que las personas con la EPIT encuentren una forma de ejercicio que disfruten. Esto las mantendrá motivadas.



Si siguen teniendo problemas para empezar, pueden optar por buscar un grupo de ejercicio y hacer deporte juntos.

Hay muchas iniciativas de ejercicio para el Parkinson. Hacer deporte aumenta las endorfinas y la dopamina, haciendo que la gente se sienta bien física y mentalmente.

Esto es especialmente importante porque las mujeres con la EPIT tienen más probabilidades de sufrir depresión.

Píldoras

La mayoría de las personas diagnosticadas con Parkinson toman medicación para controlar sus síntomas. Aunque no es una cura, la medicación puede mejorar drásticamente la calidad de vida de quienes viven con Parkinson.

Nuestros conocimientos sobre la medicación están evolucionando. La gente puede desanimarse cuando un medicamento no funciona a la primera, pero es importante recordar que es cosa de ensayo y error encontrar la combinación adecuada de terapias y esa combinación es única para cada individuo.

Nuestro tamaño, composición de grasa, y las fluctuaciones hormonales (desde los períodos hasta la menopausia) pueden afectar nuestra respuesta a medicamentos.

Históricamente, no se incluía a las mujeres en los ensayos clínicos de medicamentos. Estamos descubriendo que nuestra talla, composición grasa y fluctuaciones hormonales (desde la menstruación hasta la menopausia) pueden influir en nuestra respuesta a los medicamentos.

Por lo tanto, es imprescindible hablar

de la eficacia de la medicación y de cómo fluctúa con las hormonas.

Consideraciones Especiales:

Es posible quedar embarazada con la EPIT. Si está considerando un embarazo, debe consultar con su equipo médico para revisar y controlar la toma de medicamentos durante el embarazo y la lactancia.



Dentro de la comunidad de la EPIT, hay muchas hermanas que han tenido experiencias exitosas de embarazo, parto y crianza. Vale la pena considerar incluir a un especialista materno-fetal en el equipo de atención.

Es fundamental mantener revisiones médicas periódicas porque el Parkinson y sus tratamientos pueden afectar la densidad ósea, el riesgo de melanoma, los cambios en la función y el deseo sexual, un aumento de migrañas e infecciones de vejiga.

Menstruación

Existen pruebas anecdóticas de que los medicamentos para el Parkinson pueden actuar de forma diferente o no funcionar en absoluto durante o antes de la menstruación. Esto no está bien documentado en la literatura científica y muchos equipos de atención del Parkinson desconocen esta cuestión.

Sabemos que muchas mujeres empiezan a tener problemas desde una semana antes hasta los primeros días de su ciclo. Algunas mujeres tienen problemas durante la ovulación. Los síntomas no se controlan bien con la medicación y pueden prevalecer síntomas motores y no motores. Hay estudios de investigación que buscan caracterizar estos problemas.

Como era de esperar, no existe un tratamiento consensuado para las

mujeres con la EPIT y la menstruación. Algunas mujeres, si toman una forma de levodopa, tomarán dosis adicionales.

Existen diferentes filosofías y prácticas y recomendamos a las mujeres con la EPIT que se comuniquen siempre con su equipo médico. Algunos equipos de atención sugerirán métodos anticonceptivos, pero sólo hay pruebas anecdóticas que apoyen su eficacia; no datos duros. Muchas mujeres tienen problemas de este tipo.



En pareja o soltera

La EPIT puede traer desafíos a las relaciones. Los aliados de cuidado o cuidadores pueden preocuparse. Una persona con la EPIT puede experimentar un cambio en lo que le importa después de su diagnóstico, su comportamiento puede cambiar debido a la medicación o simplemente debido a estos valores vitales alterados. Puede sentirse insegura acerca de su aspecto y su feminidad. El Parkinson también puede afectar su vida sexual y alterar su libido.



Mantenga abiertas las líneas de comunicación y es posible que necesite la ayuda de un terapeuta.

Una conversación importante que deben mantener las mujeres con la EPIT a medida que avanzan puede ser cómo quieren pedir y recibir ayuda y cómo desean recibir retroalimentación de su

Mantenga abiertas las líneas de comunicación

pareja acerca de sus síntomas o la evolución de la enfermedad. A menudo, las parejas notarán un síntoma antes de que lo haga la persona con Parkinson.

Muchos descubren que reservar un periodo habitual para hablar del Parkinson con sus seres queridos y su equipo de atención es una buena estrategia. Existen herramientas para dirigir las conversaciones acerca del Parkinson.

A algunas personas les resulta útil



unirse a un grupo de apoyo de la EPIT o a un grupo de apoyo para cuidadores de la EPIT. Pueden pedir ayuda a su organización o beneficencia local de Parkinson para encontrar recursos locales. Las herramientas de comunicación pueden adoptar muchas formas. La terapia o el asesoramiento con un profesional cualificado pueden ser útiles si la persona tiene dificultades con su diagnóstico.

Para los solteros que viven con Parkinson, es esencial tener o desarrollar una red de apoyo. Es probable que ya la tengan con la familia, los amigos, los compañeros de trabajo o la comunidad religiosa. Al igual que en otros aspectos de la vida, la comunidad es importante y las personas que viven más tiempo afirman contar con

personas en las que pueden confiar para que les ayuden en momentos de necesidad y con muchas personas con las que se relacionan habitualmente.

Cabe notar que hay un aumento en la violencia doméstica hacia las mujeres durante el embarazo, la discapacidad y los periodos de estrés financiero.

Es importante que las personas con Parkinson se comuniquen con su red de apoyo y su médico para que estén pendientes de cualquier aumento del riesgo y buscar ayuda cuando sea necesario. Todos nos sentimos solos a veces, independientemente del apoyo. En esos momentos de oscuridad y soledad, es importante recordar que existe toda una comunidad de hermanas de la EPIT que pueden ofrecer empatía.

**Todos nos sentimos
solos a veces,
independientemente
del apoyo.**

Profesión



Tras un diagnóstico de la EPIT, puede resultar difícil mantener una carrera y seguir trabajando. Una mujer con la EPIT puede tener problemas con los síntomas, lo que le dificulta seguir funcionando al mismo nivel al que estaba acostumbrada.

Pueden tener problemas con su jefe y/o compañeros, tener dificultades para decidir si compartir o no su diagnóstico o tener que procesar una reacción negativa después de contárselo a los demás. Esto puede tener un gran impacto en cómo se siente en el trabajo.

Es posible que tenga dificultades con su propia motivación porque puede producirse un cambio en lo que realmente le importa. En consecuencia, puede que su carrera ya no le parezca tan importante.

Una mujer que vive con YOPD puede tener dificultades para decidir compartir o no compartir su diagnóstico con su empleador.

“Me siento increíblemente afortunada de ser profesora de biología en una pequeña universidad privada. Soy muy abierta acerca de mi diagnóstico y he desplazado mi investigación de las células madre a las mujeres y el Parkinson. ¡Tengo una red de profesores y estudiantes colaboradores en todo el campus!”

Kristi LaMonica, Estados Unidos

“Antes de mi diagnóstico, era directora de obstetricia en un gran hospital del centro de la ciudad. Pasaba largas horas de guardia en el hospital atendiendo partos. Con mi diagnóstico, decidí que era importante centrarme en mi salud y decidí dejar la carrera que amaba. Desde ese cambio, ha comenzado mi Acto 2.0. Ahora soy autora y defensora de las personas que viven con la EP. Me siento realmente bendecida por haber tenido la oportunidad de cambiar para encontrar un camino satisfactorio y significativo.”

Kat Hill, Estados Unidos

“Como especialista en trastornos del movimiento (ETM o MDS, por sus siglas en inglés), que trató a más de mil personas con Parkinson, era muy consciente de las fortalezas y las limitaciones en el tratamiento y el diagnóstico de la enfermedad. Justo cuando empezaba a ser consciente de las posibles diferencias de género en la presentación y evolución, sobre todo entre las personas con la EPIT, sin saberlo, la misma enfermedad que me había impulsado a convertirme en médico ya había empezado a echar raíces. Conforme empecé a desarrollarse y a progresar, mis años de formación, mis conocimientos y mi propia experiencia personal como paciente y cuidadora me confirmaron que esta enfermedad es mucho más de lo que imaginábamos y que el género sí que desempeña un papel en su presentación y evolución. De ahí que mi labor como defensora y “paladín” de las mujeres con la EP empezara hace 16 años.”

Maria L. De Leon (Parkinson’s Diva), Estados Unidos

“Tenía 37 años cuando por fin me diagnosticaron Parkinson de inicio temprano. En retrospectiva, creo que mis primeros síntomas aparecieron cuando tenía apenas 10 años. Mi madre estaba preocupada por mis pies distónicos deformes. No quiero que la próxima generación tenga que pasar por el mismo doloroso proceso. Cada día trabajo para ayudar a otros pacientes jóvenes de Japón a comprender este trastorno. Con el tiempo, me puse en contacto con gente maravillosa, como mi neurólogo, el Dr. Hattori y otros defensores de los pacientes de todo el mundo. El camino que he tomado ha sido duro, pero me ha traído muchos encuentros nuevos y mucha felicidad.”

Mie Maruyama, Japón

Embarazo

Quedar embarazada con la EPIT es posible. Sin embargo lo és difícil hacer un elección bien informada.

Sin embargo, como la bibliografía acerca de embarazo y EPIT es escasa, resulta difícil tomar una decisión bien informada. A muchas mujeres jóvenes les preocupan muchas cosas antes de tomar esta decisión. Por ejemplo, puede preocuparles si la medicación perjudicará al bebé.

La carbidopa/levodopa es lo más aconsejado según la experiencia y no se han descrito efectos adversos en los recién nacidos. Los agonistas de la dopamina pueden ser seguros, pero necesitan más investigación. Se sabe que la amantadina es perjudicial para el feto en desarrollo y debe evitarse. Es fundamental que las mujeres se comuniquen con su equipo de atención acerca de cualquier medicación que estén tomando.

Las mujeres con la EPIT no sólo se preocupan por su bebé, sino también por su propia salud. La literatura sugiere que un 50% de las mujeres experimentan un empeoramiento de los síntomas del Parkinson durante el embarazo y el parto. No hay pruebas de por qué un

50% empeora y el otro 50% no. Esto puede explicarse en parte por el grupo de mujeres que abandonan por completo la medicación por miedo a dañar a su bebé y, en consecuencia, experimentan más síntomas de Parkinson. Según los escasos datos disponibles, la medicación puede continuar y dejar de tomarla sólo conducirá a una mala calidad de vida para la mujer con la EPIT.

No hay reportes sobre la evolución de los síntomas de Parkinson tras el parto ni sobre el impacto del embarazo y el parto en la progresión de la enfermedad.

En cuanto a la medicación y la lactancia, también hay una falta general de evidencia acerca de la transmisión y la seguridad de la medicación. A la mayoría de las mujeres se les aconseja no dar el pecho si toman medicamentos para el Parkinson. Si desea amamantar, es importante que esté consciente de que una dopamina subóptima puede



afectar la lactancia. Al igual que con cualquier decisión relacionada con el embarazo y la crianza de los hijos, debe realizarse una cuidadosa valoración de los riesgos y beneficios con su equipo de apoyo y atención médica.

No hay investigación para indicar que el Parkinson afecta la fertilidad.

Si una mujer con la EPIT está considerando la posibilidad de quedar embarazada, deberá hablar con su equipo de atención y apoyarse en su comunidad de la EPIT. Juntos, todos pueden compartir experiencias y apoyarse mutuamente.

Para cerrar la brecha en el conocimiento, se está desarrollando un registro mundial prospectivo de Parkinson y



embarazo. Esto cambiará el futuro de la EPIT y el embarazo.

A la fecha, no existen investigaciones que indiquen que el Parkinson afecte la fertilidad. Si no desea un embarazo, es importante que inicie o continúe con un método anticonceptivo cuando sea sexualmente activa.



Las mujeres embarazadas
con Parkinson pueden
inscribirse.

www.pregspark.com.

Comunidad de Parkinson,
corran la voz y ayúdenos a
recopilar datos sobre el
mayor número posible de
embarazos.

De este modo, ¡las mujeres
con Parkinson en el futuro
podrán tomar una decisión
informada y prepararse
mejor!



“Por experiencia propia el año pasado, al dar a luz a mi cuarto hijo, pero el primero después de que me diagnosticaran la EP, el embarazo y el Parkinson se llevan bien. Decidir quedar embarazada me pareció arriesgado, ya que la bibliografía sobre este tema es escasa y no sabía qué esperar. Lo más importante para mí, además de los riesgos potenciales para mi bebé, era si la progresión de la enfermedad se aceleraría debido al embarazo. Como ginecóloga, me sumergí en la literatura, pero no encontré ninguna respuesta adecuada. ¡Esto tiene que cambiar!

Mi misión personal fue crear un Registro Internacional de Embarazo das para mujeres de todo el mundo que viven con Parkinson (lanzado en 2023: www.pregspark.com).

Afortunadamente, vuelvo a estar en mi antigua forma de Parkinson y físicamente en general incluso más en forma que antes del embarazo. A mí me ha ido muy bien y estoy disfrutando mucho de mi preciosa familia. Algo que deseo para todas ustedes.”

Annelien Oosterbaan, MD, PhD, Holanda

“Después de que me diagnosticaran con Parkinson a los 32 años, me preocupaba la posibilidad de quedar embarazada y, aunque lo hiciera, si sería capaz de llevar a término el embarazo, dado mi estado de salud. A pesar de mis síntomas de Parkinson, quedé embarazada, llegué a término (mis síntomas de Parkinson mejoraron significativamente durante este tiempo) y di a luz a mi bebé. Una lección que me ha enseñado tener Parkinson, entre otras cosas, es aceptar cada día tal y como viene.”

Rachel Agwu, Nigeria

Maternidad

Muchas personas con la EPIT están en plena crianza de sus hijos cuando se les diagnostica. Puede hacer que el diagnóstico sea más difícil de integrar y que uno se pregunte: “¿Cómo voy a poder cuidar de mis hijos y de mí mismo?” Para las familias monoparentales, esto puede ser aún más difícil, pero es posible. Estas son algunas cosas a tener en cuenta:

Su comunidad: la familia, los amigos, los grupos de apoyo social, las comunidades religiosas, las comunidades de Parkinson y los servicios sociales pueden ser de gran ayuda.

Simplificar también puede ser una forma de reducir el gasto energético. Las personas con la EPIT pueden plantearse agrupar actividades y reducir el número de veces que necesitan conducir al día. Pueden renunciar a actividades adicionales que no les aportan valor ni a ellas ni a su familia. Pueden considerar un intercambio de ayuda.

Las mujeres con la EPIT pueden ser madres estupendas y compartir su amor y su espíritu positivo. Es importante disfrutar de los hijos; su amor nos proporcionará felicidad y un subidón extra de dopamina.





Poros para pensar

Muchas mujeres con la EPIT notan que la piel de la cara, el cuero cabelludo y la nuca y los hombros está grasienta o se siente diferente al tacto. Esto es normal en el Parkinson. Aproximadamente un 60% de las personas con Parkinson refieren este problema, pero como el propio Parkinson describió lo insidioso de esta enfermedad, algunos desconocen cuándo empezó (Mastrolonardo et al., 2003).

La razón de este cambio en la piel se debe a un aumento del sebo, una sustancia segregada por las glándulas sebáceas de la piel. La producción de sebo se produce en todo el cuerpo excepto en las palmas de las manos y las plantas de los pies, pero es más predominante en la cara y la parte superior del tronco (Borda et al., 2015).

Este aumento del sebo en el Parkinson es un síntoma no motor temprano (Ravn et al., 2017) y se mencionó por primera vez en 1927 (Krestin, D., 1927). Si la persona tenía problemas cutáneos antes de su diagnóstico o acude a una clínica dermatológica después del mismo, es importante que hable con su médico al respecto, sobre todo si puede requerir cuidados a largo plazo.

Recientemente, una investigación llevada a cabo por el Barran Group de la

University of Manchester ha confirmado que el aumento de sebo es un posible biomarcador del Parkinson (Trivedi et al., 2019.) Los investigadores están desarrollando una prueba para el diagnóstico precoz del Parkinson mediante una técnica no invasiva (Sarkar, D. 2022). Se trata de una simple combinación de un raspado y un hisopo de la cara o la parte superior de la espalda.

La mayoría de la gente conoce la prueba de PKU (Fenilcetonuria) que se realiza poco después del nacimiento de un bebé y aunque la prueba del Parkinson utiliza sebo en lugar de sangre, se trata de una técnica de diagnóstico similar.

La mayoría se sorprenderá de que la primera prueba diagnóstica hasta 50 enfermedades en los niños. Se emprenderán nuevas investigaciones para explorar los procesos inflamatorios en el Parkinson, que la University of Manchester ya ha descubierto, utilizando otras técnicas dentro de GCMS, LCMS y TD-GC-MS.

Para estas muestras, se seguirá utilizando la técnica del raspado simple. Esto podría trazar la progresión individual del Parkinson y, con el tiempo, conducir a un enfoque personalizado del tratamiento.

Podología

Los cambios en la marcha son un rasgo distintivo del Parkinson y pueden provocar problemas en los pies. De hecho, un desgaste anormal en el interior o el exterior de los zapatos puede ser un indicador precoz de Parkinson. La distonía es frecuente en las personas con la EPIT. Puede provocar calambres y torsión de pies y manos debido a contracciones musculares involuntarias. La distonía puede tratarse con carbidopa/levodopa, inyecciones de Botox y estimulación cerebral profunda (ECP o DBS, por sus siglas en inglés). La fisioterapia y/o la terapia ocupacional también pueden ser fundamentales en el tratamiento de la distonía.

Los podólogos pueden ser miembros importantes de un equipo de atención. Pueden proporcionar ejercicios para mejorar la marcha, junto con plantillas personalizadas que pueden ayudar con el dolor de pies, la marcha o incluso el equilibrio.



Pelvis

Los problemas del suelo pélvico en la EPIT pueden manifestarse como problemas intestinales, urinarios o sexuales y, por desgracia, no se resuelven con carbidopa/levodopa. Los problemas intestinales suelen provocar estreñimiento al ralentizar la motilidad de los intestinos. El estreñimiento puede controlarse aumentando el consumo de fibra. Las mujeres con la EPIT siempre deben informar al médico en sus citas si tienen estreñimiento.

La incontinencia urinaria puede ser uno de los síntomas más bochornosos. Hay dos tipos: de urgencia y de estrés. El estrés se produce cuando levanta algo, tose o estornuda y la vejiga gotea. La urgencia de orinar aparece cuando de repente tiene que orinar y tiene que hacerlo YA. Hay cosas que puede hacer para ayudarlo. En primer lugar, existen muchos productos para la incontinencia. También existen tratamientos farmacológicos para tratar la vejiga hiperactiva. Hay que hablar con el profesional de la salud. Además de las terapias farmacológicas, pueden solicitar la canalización a un uroginecólogo, urólogo o fisioterapeuta especializado en el tratamiento de problemas del suelo pélvico.

Los problemas del suelo pélvico también pueden interferir en las relaciones sexuales al provocar dolor vaginal. Es esencial que lo comente con su médico.

Postura

Los problemas posturales están relacionados con la rigidez y el agarrotamiento asociados al Parkinson. Los problemas posturales pueden agravarse cuando la medicación deja de hacer efecto. Una mala postura puede provocar dolor y pérdida de flexibilidad. Una mala postura también puede provocar más caídas.

Para combatir los problemas posturales, puede recurrirse a la terapia vocal Lee Silverman (LSVT, por sus siglas en inglés). La LSVT es una terapia que se centra en los movimientos “grandes” y se programa a través de un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional certificado. Mantenerse activo y participar en

cualquier programa de ejercicios ayuda a mantener la fuerza del abdomen (core en inglés) y la flexibilidad y aumenta la estabilidad. También existen dispositivos que pueden utilizarse para ayudar a mantener la postura. Las mujeres con la EPIT deben hablar con su médico para encontrar un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional o un entrenador personal certificado con experiencia en trastornos del movimiento.

Es importante mantener buena salud ósea, especialmente con el Parkinson y sus tratamientos. Ser mujer con Parkinson conlleva un mayor riesgo de osteoporosis y fracturas.



Personalidad

La EPIT suele ir acompañada de una serie de síntomas no motores. La depresión y la ansiedad son los síntomas no motores relacionados con el estado de ánimo más comunes en todas las personas con Parkinson.

Algunas personas con depresión presentan síntomas como sentirse tristes o sensibles durante semanas. Otras pueden sentirse mal porque sus neuronas no establecen las conexiones adecuadas. En ambos casos, la falta de dopamina puede afectar al neurotransmisor serotonina, implicado en la depresión.

Existen tratamientos para la depresión que muchas personas con Parkinson utilizan con éxito. La ansiedad puede estar presente con la depresión o por sí sola. Con la ansiedad, uno puede sentirse agitado, nervioso, preocupado o presa del pánico. A menudo, no hay un detonador definido.

La depresión y la ansiedad pueden ser debilitantes y hacer que las personas se sientan extrañas. Si corre peligro de hacerse daño, debe buscar atención de urgencia inmediatamente. También debe alertar a su equipo de atención acerca de sus síntomas, ya que éstos a menudo pueden controlarse mediante

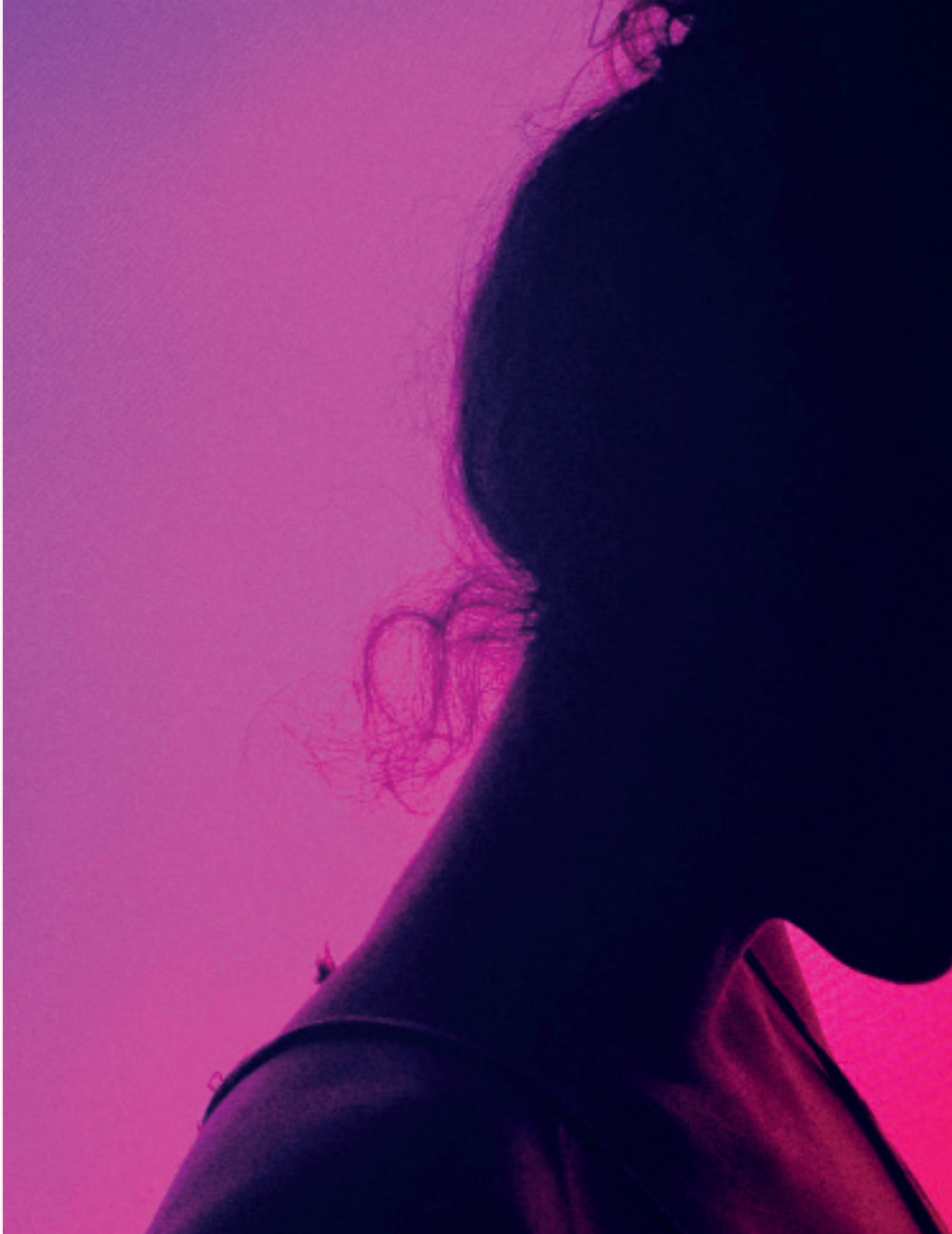
medicación, terapia y dedicando tiempo al autocuidado.

La apatía es otro síntoma no motor frecuente. La apatía se manifiesta como falta de motivación y sensación de que las actividades o las tareas no tienen sentido y no vale la pena hacerlas. Es posible que no disfrute de las actividades que solía disfrutar. Puede que siga queriendo participar en los acontecimientos de la vida, pero no tiene el impulso para hacerlo,



debido a la falta de dopamina.

También puede experimentar enmascaramiento facial, donde se pierden las expresiones faciales. Puede parecer robótica o inexpresiva a los ojos de los demás, lo que puede resultar frustrante. Otros también pueden decir que su personalidad ha cambiado. Es fundamental recordar que nadie está solo en este recorrido y que hay herramientas disponibles para ayudar a tratar estos síntomas.





Psicosis

Existen dos tipos de psicosis del Parkinson. Se presentan como alucinaciones o bien, como delirios paranoides.

Las personas pueden experimentar alucinaciones a través de la vista, el tacto, el gusto, el olfato y el oído. La mayoría de las alucinaciones no son molestas para la persona que las experimenta, pero resultan extrañas para quienes cuidan de ella.

Los delirios suelen aparecer cuando las personas con Parkinson se vuelven paranoicas y creen que los demás quieren dañarlas. Los delirios también pueden hacer que las personas se vuelvan intensamente celosas y estén seguras de que su pareja les está siendo infiel.

Los delirios suelen producirse en presencia de una demencia subyacente (que afecta a casi la mitad de la población con Parkinson que lleva más de diez años viviendo con la enfermedad). Pueden observarse comportamientos paranoides con diversos tipos de medicación, como la amantadina y los agonistas de la dopamina.

Es esencial que las mujeres con la EPIT consulten a su médico si experimentan alguno de estos síntomas. Hay muchos tratamientos disponibles.

Positividad

Una actitud positiva puede ayudar a cualquiera a cambiar su forma de pensar.

Las pruebas sugieren que podemos cambiar la estructura de nuestro cerebro aprendiendo a encontrar la positividad.

Es importante aprender a evitar que los pensamientos se centren en la negatividad. Aprender a redirigir los pensamientos puede influir en el estado de ánimo. Centrarse en lo que uno puede hacer, meditar, llamar a un amigo o hacer ejercicio pueden ser formas de cambiar la dirección del pensamiento. Martin Seligman es uno de los líderes de

la psicología positiva y su grupo pasó de investigar lo que andaba mal a estudiar lo que hacía la gente cuando le iba bien. Descubrieron que las personas que practicaban la gratitud con regularidad eran, en general, más positivas. Al escribir diariamente tres cosas por las que están agradecidos, los participantes aumentaron su felicidad y bienestar general en un 25%.

Los datos muestran que llevar un diario de gratitud durante una semana puede aumentar el bienestar durante seis meses (Seligman, 2011). Desafiamos a todas las mujeres con la EPIT a descubrir lo que puede significar para ellas mantener una práctica constante de gratitud.

Otra forma en que las personas con la EPIT pueden mantenerse positivas es a través de la participación en la comunidad. Muchas personas con la EPIT ayudan a mantener una mentalidad positiva desempeñando un papel activo en promover el cambio. Estar al servicio de los demás puede brindar la oportunidad de pensar en algo más que en una enfermedad y encontrar perspectiva en cómo viven los demás. ¡Todo el mundo tiene algo que aportar! La ayuda y el apoyo son cruciales para desarrollar nuevas terapias.



Participación

Un papel fundamental que todas podemos desempeñar para aprender más sobre el Parkinson y cómo afecta a las mujeres es participar en la investigación y hablar de nuestros síntomas particulares con nuestros equipos de atención. Debemos participar en la recopilación de conocimientos y acudir a las oportunidades que se nos presenten para alzar la voz.

Debemos ser parte de la recopilación de conocimiento y presentarnos para oportunidades para alzar nuestras voces.

Sólo nosotras podemos ser parte de la solución.

Recursos

Capítulo: Menstruación

- Subramanian, I., Mathur, S., Oosterbaan, A., Flanagan, R., Keener, A. M., & Moro, E. (2022). Unmet needs of women living with parkinson's disease: Gaps and controversies. *Movement Disorders*, 37(3), 444–455. <https://doi.org/10.1002/mds.28921>
- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD
- <https://davisphinneyfoundation.org/yopd-women-and-menstruation/>
- www.mymovesmatter.com

Capítulo: Suelo pélvico

- Links: DPF – Michele Spicka – Arun Mathur videos

Capítulo: Posture

- <https://www.lsvtglobal.com/LSVTBig>
- <https://pdmovementlab.com/blog/2017/9/12/posture-parkinsons>
- <https://davisphinneyfoundation.org/parkinsons-disease-and-posture/n>
- <https://abililife.com/>

Capítulo: Positividad

- Being Well with Chronic Illness, 2022 (Hill & Peate)
- <https://www.authentic happiness.sas.upenn.edu/testcenter>

Capítulo: Participación

- Michael J Fox Foundation and PD Avenger's survey series Experiences of Women Living with PD. <https://foxinsight.michaeljfox.org/>
- Promoting Gender Inclusivity: A Questionnaire for Women's Health Factors in Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1002/mds.29020>
- Association of Women-Specific Health Factors in the Severity of Parkinson's Disease. Rao, Shilpa C., et al. <https://doi.org/10.1101/2022.10.03.22280671>

Créditos

Este libro fue creado por:

Danielle Agpalo - Estados Unidos

Rachel Agwu - Nigeria

Polly Dawkins - Estados Unidos

Josefa Domingos - Portugal

Gaynor Edwards - Reino Unido

Kat Hill - Estados Unidos

Kristi laMonica - Estados Unidos

Maria de Leon - Estados Unidos

Mie Maruyama - Japón

Joy Milne - Reino Unido

Annelien Oosterbaan - Holanda

Translations in multiple languages available at www.yopdwomen.com

With a special thanks for translating to:

Nederlands: Annelien Oosterbaan

Português: Maria Carmo Bastos and Josefa Domingos

Deutch: Nina Juncker

Nos gustaría agregar un agradecimiento especial a Willemijn Oosterbaan por su ayuda con el diseño ya la “Davis Phinney Foundation” por permitir la impresión de este folleto.



JOY MILNE

“Shoes transform your body language and attitude, they lift you physically and emotionally.”
(Christian Louboutin)

KAT HILL

“I can’t concentrate in flats”
(Victoria Beckham)



ANNELIEN OOSTERBAAN

“Give a girl the right shoes, and she can conquer the world.”
(Marilyn Monroe)



JOSEFA DOMNIGOS

“I still have my feet on the ground, I just wear better shoes.”
(Oprah Winfrey)



GAYNOR EDWARDS

“A woman with good shoes is never ugly.”
(Coco Chanel)



POLLY DAWKINS

“I firmly believe that with the right footwear one can rule the world.”
(Bette Midler)



KRISTI LAMONICA

“I’m not afraid of heights, have you seen my shoes?”
(Carrie Bradshaw)



MIE MARUYAMA

“If your hair is done properly and you’re wearing good shoes, you can get away with anything.”
(Iris Apfel)



MARIA DE LEON

“You never take too much care over the choice of your shoes.”
(Christian Dior)



Querida amiga, bienvenida.

Aunque lo parezca, no está sola.

Existe una comunidad fantástica, acogedora y solidaria de mujeres con la EPIT. Estamos aquí para apoyarnos mutuamente, empezando por este librito con todo lo que creemos que todas las mujeres con la EPIT merecen saber en el momento del diagnóstico.

Cuando se producen cambios desconocidos en nuestro cuerpo, puede resultar tentador permanecer aislada. Sin embargo, renunciar a los aspectos sociales de nuestras vidas puede resultar solitario y agravar los sentimientos de ansiedad y depresión. Salir y mantenerse social y conectada con los demás es esencial para vivir bien y prosperar con o sin Parkinson.

A muchos les ha ayudado ser abiertos acerca de su diagnóstico. Intentar ocultar los síntomas consume energía y puede causar un estrés excesivo. El estrés puede exacerbar los síntomas del Parkinson. Para otros, puede ser demasiado estresante compartir el diagnóstico. Esperamos que, sea cual sea la situación, cada mujer con la EPIT pueda encontrar un nivel de aceptación con su diagnóstico y seguir comprometida con su vida.

*Bienvenida a la hermandad de la EPIT.
With love X X*

Para obtener más información general y descargas en varios idiomas,
visite: www.YOPD.org and www.yopdwomen.com

