

El suport al Parkinson fa xarxa

L'associació gironina contra la malaltia neurodegenerativa articula nous grups a l'Alt i Baix Empordà per descentralitzar activitats
També tanquen acords de col·laboració amb els serveis de neurologia dels hospitals comarcals de Palamós i Figueres

El Parkinson és una malaltia neurodegenerativa coneguda des de fa més de dos segles, quan el metge britànic James Parkinson, al 1817, va vincular els casos de tres pacients de la seva consulta i tres persones més que havia observat pels carrers de Londres, amb tremolors paral·lels a la rigidesa de l'aparell locomotor o els músculs facials. Però encara és una gran desconeguda, destacava Rosa Maria Canada, tesorera de l'Associació Gironina de Parkinson (AGIP), en una visita a Sant Feliu de Guíxols.

L'entitat, presidida per Victòria Saget, es va organitzar a finals del 2022 per posar en comú les experiències de pacients, no sempre amb diagnòstic ferm perquè la síndrome desencadena diferents símptomes: a més de les tremolors i la rigidesa, el fet de caminar amb passos curts, l'esquena corbada endavant, moviments involuntaris, i d'altres que no semblen pintar-hi gaire, com ara trastorns del son, la pèrdua del sentit de l'olfacte, el restrenyiment o el descens de la pressió arterial. La causa: dèficit de dopamina i la mort de neurones en la substància negra del cervell.

El ritme d'evolució entre les fases progressives també és divers, en funció de la persona, i la combinació de fàrmacs, entre diferents opcions, tampoc té encara una recepta màgica. Estadísticament, afecta més la població masculina, i se sol manifestar a partir dels 50 o 60 anys. Però el segment femení tampoc se'n deslliura i es diagnostiquen casos "juvenils", entre els 30 i els 50 anys.

És per això, explicava Canada, que volen visibilitzar més el Parkinson, sovint "una mica tapat", pel que fa a l'atenció social i mediàtica, per l'Alzheimer, o en els darrers anys per l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA), que a Catalunya han trobat ambaixadors en les personalitats del president Pasqual Maragall o l'exporter de futbol Juan Carlos Unzué, respectivament. En la recerca científica, més que no pas la curació, entra en joc trobar fàrmacs que alenteixin la progressió de símptomes, o els frenin, a banda de la diagnosi avançada.

Obrir el ventallRespecte a la incidència, Canada resumia que hi ha uns 7 milions de casos diagnosticats al món, 30.000 dels quals a Catalunya i uns 2.400 inscrits dins de la regió sanitària de les comarques gironines: "Però creiem que n'hi ha molts més", sosté, perquè en l'estadística no s'inclouen pacients que puguin estar atesos per neuròlegs privats i en la pública, on la diagnosi s'allarga a mesura que van evolucionant els símptomes diversos, "els neuròlegs troben que assisteixen cada cop més volum de pacients" afectats, a més, pel que paral·lelament es coneix com parkinsonismes.

"De Parkinson, se'n té, però ningú no es mor de Parkinson", insistia Canada. La màxima de l'entitat és "caminem junts per un futur" sense la malaltia, i entre les activitats que promouen, per exemple, caminades, tennis de taula i marxa nòrdica, amb bons resultats terapèutics per als associats. Però Girona no és a l'abast de molts pacients, o cuidadors, i és per això que l'AGIP ha volgut fer passos per arribar a altres punts allunyats de la capital. A més de la seu a l'avinguda Sant Francesc gironina, ja han articulat grups a Figueres i Palafrugell. I aquest març han presentat al centre cívic de Tueda els plans per bastir una nova antena a Sant Feliu de Guíxols, a càrrec de Rosa Albertí.

Entre la feina dels grups hi ha oferir suport als pacients, però també a les persones que els cuiden, amb activitats, de fisioteràpia o logopèdia, però també amb el vessant lúdic –han desplegat muntatges escènics amb un grup de teatre– i divulgatiu, amb xerrades o conferències que transcendeixen el vessant estrictament mèdic. Amb els professionals Finalment, l'entitat ha teixit vincles amb els hospitals comarcals de Figueres i Palamós, que a més de reforçar l'atenció i el suport als pacients, faciliten el contacte estret amb els professionals dels serveis de neurologia, que continuen formant-se dia a dia a còpia de l'experiència i els testimonis dels pacients. A Sant Feliu, dos diagnosticats van il·lustrar diferents efectes de la malaltia. Jofre Ballester, sis anys després del primer dictamen mèdic, explicava que ho porta “bé, però amb el principal inconvenient de la rigidesa facial”. I Jaume Gruartmoner destacava altres dificultats: pèrdua de memòria i disfonia.

L'AGIP també col·labora amb EUSES, i amb el Col·legi de Terapeutes Ocupacionals de Catalunya (COTOC) per reivindicar figures de suport i atenció domiciliària entre les visites de seguiment dels neuròlegs o treballadors socials.

Publicat a:

-Setmanari Girona 10-04-2026, Pàgina 8

Font del document:

<http://www.elpuntavui.cat/societat/article/14-salut/2633669-el-suport-al-parkinson-fa-xarxa.html>