

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

El Parkinson No Me Detiene
Campaña de concientización de la Enfermedad de Parkinson
Proyecto Integrador

NICOLE MAGALY CEDEÑO ESTRELLA
MARÍA CRISTINA GUTIÉRREZ LUCERO

Carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciada en Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas

Quito, 12 de mayo del 2017

Universidad San Francisco de Quito USFQ
Colegio de Comunicación y Artes Contemporáneas

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**El Parkinson No Me Detiene
Campaña de concientización de la Enfermedad de Parkinson**

**NICOLE MAGALY CEDEÑO ESTRELLA
MARÍA CRISTINA GUTIÉRREZ LUCERO**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Gabriela Falconí, M.A.

Firma del profesor

Quito, 12 de mayo del 2017

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____
Nombres y apellidos: Nicole Cedeño Estrella
Código: 00118027
Cédula de Identidad: 171741156-3

Firma del estudiante: _____
Nombres y apellidos: Cristina Gutiérrez Lucero
Código: 00116943
Cédula de Identidad: 040132916-4
Lugar y fecha: Quito, 12 de mayo del 2017

Dedicatoria

A todos los pacientes con Parkinson, tengan la seguridad que siempre habrá grandes seres humanos trabajando por ustedes.

A los adultos mayores del Centro de Jubilados del Seguro Social del Norte de Quito por su dulzura e incansable entusiasmo por informarse.

A Francisca Marín, por su calidad y calidez humana reflejadas en el desinteresado apoyo para que este proyecto culmine con éxito.

Agradecimientos

Nicole Cedeño Estrella

Quiero agradecer en primer lugar a Dios por permitirme cumplir este sueño, las circunstancias fueron difíciles sin embargo estoy aquí tomada de su mano. Agradezco a mis padres Marco y Liliana, a mi abuelita Carlota, mi hermano Emilio, mis tíos Esteban y Vicky y a Pedro por su apoyo incondicional en cada una de las actividades, trabajos y malas noches dentro de estos 4 años, sé que sin su ayuda, amor y paciencia no hubiera llegado a donde estoy. Agradezco a las grandes amigas que han llegado en esta etapa tan linda para ser un gran apoyo, asimismo a esos amigos que durante años me han acompañado de alguna o u otra forma. Quiero agradecer a mis profesores Fernanda, Gustavo, Paolo y Gabriela que han formado mi vida académica y personal en un gran paso que estoy culminando. Por último pero no menos importante, quiero agradecer a mi abuelito Gustavo Estrella que a pesar de que no se encuentra físicamente, lo llevo en mi corazón por cada enseñanza que me ha convertido en una mejor persona.

Cristina Gutiérrez Lucero

Gracias a mi mamá Lili por ser mi compañera a cada paso del camino y ser la tercera integrante del equipo, no hubiera sido lo mismo sin ti. A mi papá César por alentarme con su ejemplo a buscar la excelencia en todas mis acciones y a disfrutar de lo que hago. A mi hermano Nicolás por ser paciente, bueno y cariñoso, eres la mejor de las compañías. A mis abuelitos Nelly y Wilfrido, por ver a “su Nena” con ojos de cariño y celebrar como propias cada una de mis victorias. A toda mi familia por ser inspiración diaria.

A Francisca Marín por enseñarme con su ejemplo lo que es la bondad y el impulso a hacer un mundo mejor por los que más lo necesitan.

A las personas del Centro de Jubilados del IESS que nunca dejarán de conmovirme.

A cada uno de los amigos que participaron y pusieron un granito de arena en este proyecto, comparto con ustedes los resultados.

El agradecimiento más importante a Dios por demostrarme que los éxitos se ganan con esfuerzo, alegría, fe y dedicación.

Resumen

La Enfermedad de Parkinson es el segundo trastorno neurodegenerativo más común en aparecer luego del Alzheimer. Hasta la fecha sus causas no han sido determinadas; sin embargo, estudios recientes han revelado la existencia del Parkinson Juvenil que se presenta a partir de los 35 años de edad. El Ecuador carece de cifras oficiales sobre la incidencia del Parkinson en la población, por lo que el trabajo presentado a continuación consiste en un plan de investigación e iniciativa comunicacional de impulso para que los pacientes con Parkinson sigan siendo entes activos de la sociedad y para que exista una sociedad más proactiva e informada.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, trastorno neurodegenerativo, inclusión, educación, concientización, marketing social, dopamina, enfermedad neurodegenerativa.

Abstract

Parkinson's Disease, after Alzheimer's, is the second most common neurodegenerative disorder to appear. This disease is commonly associated with people from 65 years or older, however, recent studies have revealed the existence of Juvenile Parkinson's presented in patients from 35 years. To date, Ecuador hasn't developed studies to get official statistics on the incidence of Parkinson's. The following work consists in a research plan and an communicational initiative to encourage Parkinson's patients to remain active and to develop an equal society.

Key words: Parkinson's disease, neurodegenerative disorder, inclusion, education, awareness, social marketing, dopamine, neurodegenerative disease.

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	13
Marco Teórico Internacional.....	14
Objetivos de investigación.....	15
Capítulo I	16
Enfermedades neurodegenerativas, generalidades.....	16
Capítulo II.....	17
La Enfermedad de Parkinson.....	17
Síntomas	20
Síntomas Cardinales	21
James Parkinson y los primeros descubrimientos de la EP.....	25
Hipótesis del surgimiento de la enfermedad	29
Pistas e investigación sobre las causas de la EP.....	31
Etapas del Parkinson.....	32
Capítulo III.....	33
Trastornos neuropsiquiátricos en la enfermedad de Parkinson.....	33
Marco Teórico Nacional	48
Capítulo I	48
Marco metodológico	48
Capítulo II.....	50
Cifras y estadísticas.....	50
Figura 1 – Enfermedades Neurodegenerativas – Hospital Eugenio Espejo .51	
Percepción social de la Enfermedad de Parkinson en Quito	54
Aspecto Legal – Leyes personas con enfermedades catastróficas, Régimen del Buen Vivir, Derechos, seguridad social, etc.....	62
Fundaciones y centros de tratamiento de Parkinson en el país	67
Pacientes de Parkinson como entes activos y productivos de la sociedad Ecuatoriana	71
Casos reales de pacientes con Parkinson en el Ecuador.....	73
Campañas realizadas en torno a la Enfermedad de Parkinson	77
Campaña Social	78
“El Parkinson No Me Detiene”	78
Justificación	78
Nombre de la campaña.....	79
OBJETIVOS	79

Logotipo y slogan	81
Figura 2 - Logotipo	81
Público Objetivo	82
Target Alcanzado.....	83
Línea Base	84
Nuevos Resultados	90
Fundaciones	96
Fundación de Apoyo.....	96
Fundación Parkinson Ecuador.....	96
Fundación beneficiada.....	97
Fundación Ecuatoriana de Esclerósis Múltiple	97
Voceros.....	97
Actividades	99
Capacitaciones	99
Capacitación 1:	100
Capacitación 2:	101
Capacitación 3:	102
Capacitación 4:	102
Actividades BTL – Below The Line.....	103
BTL.....	103
Venta de producto	104
Evento de Recaudación de Fondos.....	106
Activismo	108
Antecedentes.....	108
Petición.....	108
Medios de Comunicación	110
Cuña de radio.....	110
Redes sociales	113
Figura 3 – Redes sociales.....	114
Figura 4 – Redes sociales.....	114
Figura 6 – Redes Sociales	115
Figura 7 – Redes Sociales	115
Evento de Cierre	116
Actividades por objetivo.....	117
Objetivos Específicos.....	117
Rendición de Cuentas	119
EGRESOS	119
RETORNO	119

ENTREGA A FUNDEM.....	119
Conclusiones.....	120
Recomendaciones	121
Bibliografía	123
Anexos A - Capacitaciones.....	128
Anexos B – Piezas Comunicacionales.....	135
Anexos C – Medios de Comunicación.....	142
Activismo	146
Anexo D - Fidget Cube.....	148
Anexo E – Actas y Reconocimientos.....	149

Índice de tablas

Tabla 1- Sintomatología en la Enfermedad de Parkinson.....	20
Tabla 2 - Estadios de Hoehn y Yahr de la Enfermedad de Parkinson:	32
Tabla 3 - Tabla de costo – beneficio Fidget Cube 1	106
Tabla 4 - Tabla de Costos “Ayuda Bailando”	107
Tabla 5 - Periódico digital.....	110
Tabla 6 - Prensa escrita.....	111
Tabla 7 – Radio.....	111
Tabla 8 – Rendición de cuentas	119

Índice de Figuras

Figura 1 – Enfermedades Neurodegenerativas – Hospital Eugenio Espejo	.51
Figura 2 - Logotipo	81
Figura 3 – Redes sociales.....	114
Figura 4 – Redes sociales.....	114
Figura 6 – Redes Sociales.....	115
Figura 7 – Redes Sociales	115

INTRODUCCIÓN

Con el antecedente del artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador que estipula que: "La salud es un derecho que garantiza el Estado cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir", es necesario que toda la sociedad conozca sobre las enfermedades que pueden presentarse en su entorno, en especial las neurodegenerativas dado su impacto en el paciente y en sus seres queridos.

La Enfermedad de Parkinson consiste en el segundo trastorno neurodegenerativo más común en presentarse tras el Alzheimer. Con mayor incidencia en hombres que en mujeres y con el reciente descubrimiento de su aparición en personas a partir de los 35 años de edad, el Parkinson se ha convertido en un trastorno que debe ser socializado y comunicado para que el Ecuador sea un país inclusivo e informado.

Desarrollar una campaña social que invite a una integración de todas las personas que conforman la comunidad de enfermos de Parkinson junto a sus seres queridos y cuidadores representa un proyecto inicial para poner en marcha otras iniciativas en torno a este trastorno que involucre a la sociedad ecuatoriana en ser más proactiva e igualitaria.

Marco Teórico Internacional

Las enfermedades neurodegenerativas, caracterizadas por un cambio bioquímico a nivel cerebral, afectan de manera significativa la calidad de vida de las personas diagnosticadas, de sus familiares y cuidadores. El Alzheimer, la Enfermedad de Huntington, la Esclerosis Lateral Antropomórfica y la Enfermedad de Parkinson, se consideran las más comunes en aparecer. El Parkinson (EP) es la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor incidencia en adultos mayores a 60 años, afectando su vida por el impacto de los síntomas cardinales y neuropsiquiátricos.

Es así como el estudio presentado a continuación se enfoca en una recopilación de datos históricos y clínicos acerca del Parkinson. La investigación realizada giró en torno a papers científicos obtenidos de los autores más relevantes en torno al tema, extraídos de plataformas y journals de medicina. Adicionalmente, como guía y fuente principal de información, se consultó bibliografía y se entrevistó a profesionales en el tema.

Con ello, se busca exponer de forma clara y detallada, el desarrollo de la enfermedad desde sus inicios con James Parkinson, la sintomatología, las hipótesis de las causas de su aparición, su impacto a nivel psicosocial hasta las terapias emergentes con enfoque multidisciplinario que han surgido a lo largo de los años.

Objetivos de investigación

Objetivo General

Conocer, desarrollar y recopilar información en torno a los inicios, investigación y tratamientos de la Enfermedad de Parkinson.

Objetivos Específicos

- Investigar acerca de tratamientos multidisciplinarios que conjuguen el uso de medicamentos y terapias de apoyo en base a planteamientos realizados por investigadores.
- Determinar el impacto psicosocial de la enfermedad para el paciente, sus familiares, sus cuidadores y entorno en general.
- Analizar la enfermedad en los aspectos científico y neuropsicológico a nivel internacional para determinar un punto de partida para la campaña social a realizar a futuro.

Capítulo I

Enfermedades neurodegenerativas, generalidades

Las enfermedades neurodegenerativas son desórdenes crónicos progresivos asociados con una pérdida neuronal en una población específica de neuronas localizadas en el cerebro y en la médula espinal, o ambos (Dickson, 2012). Caracterizadas por un cambio bioquímico a nivel cerebral y espinal, este tipo de desórdenes han sido fuente de investigación por científicos para determinar los factores causales de su aparición sin llegar a determinar una respuesta concreta.

Existe un gran número de enfermedades neurodegenerativas; sin embargo, se considera que las dos más comunes son Alzheimer y enfermedad de Parkinson, seguidas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Enfermedad de Huntington, entre otras. Estos desórdenes afectan principalmente a un segmento de adultos mayores de 60 años, cuya salud se ve significativamente más impactada por los estragos de movimiento, demencia, enfermedades neuromotoras y fenotipos clínicos diversos según las entidades de su diagnóstico (Dickson, 2012). En algunos casos, estos fenómenos se presentan en personas menores a dicho rango de edad, lo que se considera como una aparición temprana de la enfermedad en el cuerpo humano.

Capítulo II

La Enfermedad de Parkinson

2.1 Definición

La Enfermedad de Parkinson, conocida también como únicamente Parkinson, es definida por Sanjay Salgado, Nori Williams, Rima Kotian y Miran Salgado como: “un desorden neurológico que se manifiesta con síntomas motores y no motores, tales como temblor, bradicinesia, rigidez muscular, depresión y deterioro cognitivo” (Salgado, Williams, Kotian y Salgado, 2013).

Descrita por José María Segovia de Arana, Catedrático de Medicina Interna de la Universidad Autónoma de Madrid, la Enfermedad de Parkinson se considera como la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer. Indica también que sus síntomas se presentan a causa de la pérdida de neuronas en la sustancia negra junto con la reducción de dopamina en el striatum (Segovia, 2002, p. 15)

La sustancia negra son las masas nucleares de mayor tamaño del mesencéfalo que forman una banda a cada lado de la línea media y una en forma semilunar con la concavidad posterior y la convexidad anterior. Ésta debe ser dividida en cuatro sectores: parte reticular, compacta, lateral y una parte con células mixtas en la superficie dorsomedial de la parte compacta (Micheli, 2006).

En el capítulo “Enfermedad de Parkinson. Perspectivas” escrito por Obeso, Rodríguez – Oroz y Zamarbide, del texto *Enfermedades Neurodegenerativas*, se describe que “el carácter progresivo de la EP se manifiesta no sólo en la generalización de los signos cardinales de la enfermedad (temblor de reposo, rigidez o bradicinesia), sino también en la aparición de fluctuaciones motoras y disquinesias en respuesta al tratamiento farmacológico, con la concomitante dificultad en encontrar un equilibrio terapéutico, y en la aparición, al cabo de 5-10 años de evolución, de otras manifestaciones neurológicas, entre las que destacan los trastornos de la marcha con desequilibrio, hipofonía y ronquera, sialorrea, estado depresivo, deterioro cognitivo, etc.” (Obeso, Rodríguez – Oroz y Zamarbide, 2002, p. 73)

Actualmente el diagnóstico de la enfermedad es determinado por tres indicadores que son: la rigidez, el temblor en reposo y la bradicinesia. Como indican Weintraub, Comella y Horn, la incidencia de la Enfermedad de Parkinson afecta de forma exponencial no solo a la vida del diagnosticado con EP sino también en la sociedad como un todo. Esto debido a que el diagnóstico de la EP impacta el ritmo de vida de los familiares de los pacientes y cuidadores pues es asociada con una reducción de la expectativa de vida y con la pérdida de individualidad de los pacientes.

Incidencia

Según Salgado, Salgado, Williams y Kotian, la EP es una enfermedad debilitante que afecta cerca de 4.1 millón de individuos sobre los 50 años, haciéndola la segunda enfermedad neurodegenerativa después del Alzheimer, como se indicó anteriormente. A

esto se debe añadir las estadísticas expuestas por Weintraub, Comella y Horn, quienes indican que la prevalencia de la EP sube de 0.3% en la población total de Estados Unidos, de 1% a 2% en personas de 65 años de edad o mayores. A ello, los autores añaden que:

“Algunos datos indican la prevalencia de 4% a 5% en individuos menores a 85 años. La edad usual para el comienzo de la enfermedad son a los 60 años de edad, aunque cerca del 10% de los afectados tienen 45 años o menos, siendo este grupo referido como “youngonset” (inicio temprano). En Estados Unidos existen actualmente cerca de 1 millón de personas diagnosticadas con EP, que es mayor al número de casos combinados de esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica y distrofia muscular” (Weintraub, Comella y Horn, 2008).

Cerca de 40,000 casos de EP son diagnosticados anualmente, lo que por definición no incluye los cientos de nuevos casos que permanecen sin detectar. El riesgo de contraer Parkinson en la vida en hombres es de 2% y en mujeres es 1.3%. La incidencia de esta enfermedad parece ser menor en afroamericanos que en caucásicos” (Weintraub Comella y Horn, 2008) .

Síntomas

Los signos clínicos iniciales aparecen después de la degeneración de cerca del 60% de las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra, cuyo resultado es una disfunción motora que se manifiesta con la muestra de los primeros síntomas como temblores, bradicinesia, rigidez muscular e inestabilidad en la postura. Investigaciones sugieren que síntomas no motores como constipación, disfunción de olfato y depresión, ocurren y pueden anteceder a las disfunciones motoras por varios años (Salgado, Williams, Kotian y Salgado, 2013).

Tabla 1- Sintomatología en la Enfermedad de Parkinson

Síntomas cardinales

- Temblor en reposo
- Rigidez
- Bradicinesia /acinesia
- Inestabilidad postural

Síntomas menores

- Cognitivos/ neuropsiquiátricos
- Ansiedad
- Bradifrenia (lentitud en los procesos mentales)
- Demencia
- Depresión
- Alteraciones del sueño

Manifestaciones craneales/faciales

- Visión borrosa
- Disatría (habla de difícil comprensión, lentitud, falta de articulación, tono y ritmo en las palabras)
- Signo de Myerson (reflejo glabellar: parpadeo al golpear por encima de la raíz nasal)
- Facies de máscara (falta de expresividad del rostro)
- Disfunción olfativa
- Sialorrea (pérdida de saliva por la boca)

Músculo esquelético

- Neuropatías de comprensión
- Distonía
- Deformidades en manos y pies

- Cifoscoliosis
- Edema periférico

Autonómicos

- Estreñimiento
- Hipertensión ortostática
- Sudoración excesiva
- Disfunción sexual (impotencia y pérdida de la libido)
- Frecuencia y urgencia urinaria

(Paulson HL y Stern MB. (1997, p 183 – 200)

Síntomas Cardinales**Rigidez**

Los movimientos reflejos son aquellos generados involuntariamente en respuesta a un estímulo. En los pacientes que padecen Enfermedad de Parkinson, existen numerosas alteraciones de estos movimiento; sin embargo, el exponente clínico más significativo es la rigidez. “En adición a la dificultad de movimiento, la rigidez puede causar dolor muscular. El síntoma es inicialmente atribuido a la artritis o síndromes de dolor y las personas comúnmente buscan atención médica por síntomas “hombro congelado” (frozen shoulder) o “codo de tenis” (tennis elbow) u otros malestares ortopédicos” (Family Caregiver Alliance, S/F).

La rigidez, descrita por Federico Micheli, se presenta por una resistencia aumentada y sostenida durante el desplazamiento pasivo de las articulaciones. Es por esta razón que se presenta principalmente en extremidades como los brazos y las piernas, generando una falta de elasticidad en el estiramiento y una disminución de velocidad en el movimiento. Esto desencadena que los pacientes que la padecen, demuestran dificultades para una

relajación muscular completa y en ocasiones músculos que aparentemente se encuentran en descanso total presentan descargas de actividad motora. La EP también desencadena una disminución en la frecuencia e intensidad de los movimientos automáticos, que son aquellos como el parpadeo espontáneo y su origen es voluntario pero su ejecución es automática.

Temblor

Es importante señalar que no todos los pacientes con Parkinson desarrollan temblores, pero es un síntoma común que se presenta en el descanso del paciente, es decir, cuando no genera movimiento alguno que se considere voluntario. Esta manifestación se presenta principalmente a nivel de las extremidades como las manos, brazos, piernas, cuello y mandíbula. Cudeiro señala que pese a que se asocia comúnmente al Parkinson con el temblor, entre el 50% al 70% de los pacientes lo desarrolla mientras que un 15% de pacientes de EP nunca presentan temblor.

El temblor “suele iniciar en la parte distal de los miembros superiores de forma unilateral, y se caracteriza por movimientos involuntarios rítmicos” (Cudeiro, 2008, p. 8). El autor añade que en la enfermedad pueden distinguirse dos tipos de temblor: el conocido temblor en reposo que se considera un síntoma cardinal y se caracteriza por presentar “una frecuencia entre 4-6 y Hz (ciclos/s) y el temblor de acción, que presenta una frecuencia mayor de 5-8 Hz” (Cudeiro, 2008, p.8), siendo el que generalmente crea mayor problema para los pacientes en sus actividades cotidianas. El temblor aumenta cuando el paciente se encuentra en situaciones que le provocan ansiedad y disminuye cuando duerme.

Bradicinesia

La bradicinesia es la lentitud en la ejecución de los movimientos voluntarios y se considera un síntoma característico que se genera por las alteraciones en los ganglios basales a causa de la EP. A menudo, explica Cudeiro, la bradicinesia es vinculada con la acinesia que es la ausencia de movimiento y con la hipocinesia que es la pérdida en la amplitud de movimiento.

Se indica que algunas investigaciones han señalado que la progresión de la EP genera el inicio de hipocinesia, seguida por bradicinesia y presentándose al final como acinesia. Por otra parte, algunos autores difieren con dicha postulación e indican que estas manifestaciones tienen distintas fuentes de origen (Cudeiro, 2008, p. 10). La bradicinesia y su impacto se observa cuando los pacientes tratan de levantarse de una silla o tratan de ingresar o salir de un auto (Pallone, 2007).

El origen de este síntoma se considera proveniente de la incapacidad de los pacientes de EP de integrar diferentes programas motores así como la insuficiente generación de actividad en los músculos agonistas. Cudeiro indica que esto genera que los pacientes requieren de un mayor número de ráfagas de activación para completar ciertos movimientos impedidos por la bradicinesia.

Alteraciones en la marcha

Las alteraciones en la marcha están directamente relacionadas con los síntomas anteriormente señalados, pues causan en los pacientes una reducción en la amplitud de los movimientos denominada festinación, entre ellos los pasos en la caminata. Así como señala

Micheli, la marcha resulta cada vez más complicada pues las piernas no alcanzan su longitud total y su constante agitación causa que existan caídas frecuentes. Esto genera que el paciente con EP se incline inevitablemente hacia delante (Micheli, 2006, p.4) (Cudeiro, 2006).

Las alteraciones se presentan generalmente después de las manifestaciones del Parkinson en las extremidades superiores como las manos o la mandíbula. Esta reducción de la marcha puede ser causada también por el intento del cuerpo de los pacientes de mantener el equilibrio al caminar. Cudeiro señala que “es destacable que el ritmo de las zancadas de los pacientes con EP es muy variable, y que dicha variabilidad se asocie con las caídas que experimentan los pacientes” (Cudeiro, 2008, p. 13).

Inestabilidad postural

En el texto Reeducación funcional en la enfermedad de Parkinson, se indica que la inestabilidad postural suele ser el último síntoma en aparecer en los pacientes con EP. Está asociado con las alteraciones en la marcha y llega a ser el más limitante de todos los síntomas. Se explica también que el paciente se encorva y con sus miembros flexionados es más propenso a caídas, lo cual es propio de episodios en etapas avanzadas de la enfermedad (Cudeiro, 2008, p.12).

Historia de la Enfermedad de Parkinson

Antes de que exista documentación y publicaciones oficiales en torno a la enfermedad, hubo aproximaciones al Parkinson en varios episodios de la historia universal.

Leonardo Da Vinci, por ejemplo, hizo referencia a un trastorno en el cual las personas que lo padecían “no pueden controlar sus movimientos y cuyos miembros se encuentran temblando continuamente”. Asimismo el galeno de Pérgamo (129 a 199 D.C) indica que existe una enfermedad cuyas características principales son cambios en la postura y constantes temblores tratados en la india. Indica también que existen manifestaciones de temblor, escaso movimiento, exceso de salivación y somnolencia (Cudeiro, 2008, p. 4).

Más tarde, el conocido cirujano inglés John Hunter realizó una conferencia en Londres en el año de 1776 en la que explicó el fenómeno de pacientes con temblores severos sin mostrar cansancio muscular pese a estar en constante movimiento. A dicha conferencia asistió un estudiante de 21 años llamado James Parkinson, quien posteriormente en 1817 publicó su escrito “An Essay on the Shaking Palsy” descrito como el inicio documentado del estudio de la enfermedad (García Ruiz, 2004).

James Parkinson y los primeros descubrimientos de la EP

An Essay On The Shaking Palsy

En el año 1817, a sus 62 años, James Parkinson desarrolló su reconocida obra “An Essay On The Shaking Palsy” (Un Ensayo sobre la Parálisis Agitante) en el que realiza descripciones sobre su estudio del temblor al cual lo denomina como “paralysis agitans”. Federico E. Micheli describe que en base a tan solo seis casos clínicos estudiados por Parkinson, el cirujano londinense llegó a definir las principales manifestaciones de la enfermedad en su examinación visual que más tarde servirían como eje referencial para los

doctores y científicos que establecieron diversos tratamientos y avances determinantes para el estudio del Parkinson.

Parkinson realiza una clara explicación sobre la enfermedad, cuya profundidad sorprende debido al uso de términos y descubrimientos sumamente avanzados para haber estudiado tan solo seis casos. Describe así a la enfermedad cómo:

“movimiento involuntario tremulante con disminución parcial de la potencia muscular, en parte, no durante la acción, y aun apoyado, con una tendencia a inclinar el tronco hacia delante y a pasar de un paso de marcha al de correr. Los sentidos y el intelecto permanecen intactos” (Parkinson, Micheli, 2006, p. 4).

Esto es definido históricamente como la primera explicación sobre la enfermedad.

A ello, el londinense añade la manera en la que los pacientes a los que observa inician con las primeras manifestaciones de los síntomas de la EP. Los síntomas iniciales, describe Parkinson, se manifiestan con una sensación de debilidad y una propensión a temblar principalmente en la cabeza y en las manos. Es así, como los pacientes empeoran con este tipo de síntomas a lo largo de aproximadamente dos años, en los cuales más extremidades se ven afectadas de forma gradual y los pacientes llegan a un estado en el que carecen de habilidad para realizar tareas diarias de manera independiente (Micheli, 2006).

Los estudios del Ensayo de Parkinson describen el desarrollo de la enfermedad de forma progresiva cuando los pacientes se ven imposibilitados de hablar de forma entendible, de

orinar o defecar voluntariamente o incluso de asimilar comida de forma normal. El galeno londinense analiza también posibles diagnósticos y causas “próximas y remotas” tales como “la comprensión del cerebro”, “agotamiento de la energía en el cerebro” e incluso llega a relacionar los temblores con bebedores de alcohol y de sustancias como café o té en grandes cantidades. Se conoce que todas estas teorías han sido estudiadas a lo largo de la historia desde su planteamiento; sin embargo, no se ha llegado a una conclusión sobre la causalidad de la enfermedad.

Con las primeras indagaciones sobre la EP, James Parkinson buscó impulsar e inspirar a otros investigadores a profundizar en el descubrimiento sobre esta enfermedad y así “poner en práctica las medidas más apropiadas para aliviar esta tediosa y angustiante enfermedad” (Parkinson, Micheli, 2006, p.4).

Aportes a los avances de J. Parkinson

Con el tiempo y varios análisis en años posteriores, el texto de Parkinson se hizo más conocido. Sin embargo, no fue hasta los aportes de Trousseau y Charcot que se añadió información relevante al estudio de la enfermedad. Trousseau por su parte genera un valioso aporte sobre el análisis de la rigidez muscular de los pacientes con EP. Realizó una descripción en la cual indica que el cuerpo de los pacientes se inclina hacia delante y ya que su punto de gravedad se encuentra en el centro, el paciente estará desplazado hacia adelante, viéndose obligado a caminar detrás de sí mismo (Micheli, 2006, p. 5). El investigador concluye su estudio explicando que pese al tratamiento, el deterioro del

paciente escala a tal forma que se vuelve fatal y generalmente desencadena en muerte por neumonía.

Jean Martin Charcot es quien establece a la enfermedad con su nombre actual en honor a los aportes realizados por James Parkinson. Expuso también un análisis sobre distintos medicamentos para tratar el temblor de las extremidades, cuyo resultado fue el aumento o la disminución de rigidez según su utilización. Entre ellos se encuentra la atropina que aumentó el temblor; no obstante, encontró en la Hyoscyamina cierto alivio para los síntomas de la EP, pero concluyó que ésta era únicamente paliativa (Micheli, 2006, p. 6) (Cudeiro, 2008, p. 5). Algunos autores como Francisco Javier Cudeiro definen a este punto de la historia de la EP como la cúspide para que la patología sea conocida a partir de las investigaciones realizadas por Charcot, Tourette y Vulpian.

Más tarde, Brissaud analiza los cambios en la visión y movilidad ocular de los pacientes de Parkinson. Describe que existe cierta inmovilidad, pues los ojos lucen fijos. Encontró también un caso descrito por Blocq y Marinesco que fue de su principal interés en el cual se describía que existía el hemiparkinson que destruía por completo la sustancia negra contralateral, tan oscura que no se conoce su fisiopatología pero se sabe de su estrechez con los movimientos automáticos y voluntarios (Micheli, 2006, p. 6).

Williams Gowers analiza en el *Manual of Diseases of the Nervous System* su experiencia con 80 casos de Enfermedad de Parkinson y define que existe un predominio masculino

del 63%. Observa una gran variedad de edades de estudio que oscilan entre los 29 años como su caso más joven hasta 69 como su edad más alta.

Gowers definió que: “los movimientos voluntarios no solo son débiles sino también son lentos. La lentitud puede resultar de un retardo en la iniciación del movimiento o bien en su ejecución” (Micheli, 2006, p. 6). Asimismo, encontró irritabilidad, depresión y en algunos casos debilidad mental, pérdida de memoria y tendencia alucinatoria. Como recomendación a ello, Gowers hace un llamado a que el paciente maneje su vida en un entorno tranquilo sin estrés.

En 1912 Fredrich Heinrich Lewy descubrió los cuerpos de inclusión en la enfermedad que actualmente llevan su nombre gracias a Tetriakoff, quien examinó el cerebro de nueve pacientes de EP y determinó una variedad de afectaciones degenerativas junto un una clara reducción de células pigmentadas de la sustancia negra. En el mundo de la medicina moderna, Melvin Yahr llevó a cabo el primer estudio prospectivo doble ciego controlado con placebo de levodopa en la EP, lo que hizo que en la actualidad se pueda hacer uso de sus propiedades para el tratamiento de la enfermedad (Micheli, 2006).

Hipótesis del surgimiento de la enfermedad

Según el Doctor Mario Mesías, el mundo médico sigue sin identificar las causas que hacen que los niveles de dopamina disminuyan, lo que genera el desarrollo de la Enfermedad del Parkinson. Sin embargo, a continuación se presentan dos teorías que se han establecido por algunos autores y han sido expuestas en el artículo “Parkinson’s

Disease” de la Clínica Mayo. Adicionalmente, se exponen dos estudios acerca de los avances en la investigación de las causas de la EP en torno a los cuerpos de Lewy.

Surgimiento por causas genéticas

En una entrevista personal realizada al Doctor Mario Mesías sobre el tema, indica que “existen muy pocos casos en los que los pacientes de Parkinson tienen la enfermedad por causas hereditarias” (Mesías, 2016). Añade que aún se desconocen las causas por las que ocurren las alteraciones de la EP pero que los genes de la enfermedad se han encontrado en pocos pacientes, lo cual apoya las indicaciones de numerosos textos acerca del tema.

Consultando a la Organización Family Care Givers, se encontró que: “investigadores han identificado familias que han tenido experiencia con una creciente incidencia de Parkinson, algunos mostrando una relación genética de genes conocidos de EP. Sin embargo, la causalidad genética del Parkinson es rara, únicamente 6-8% de todos los casos aproximadamente. La mayoría de personas diagnosticadas con EP no tienen familiares con EP. (Family Caregiver Alliance, S/F)

Detonantes ambientales

Según las investigaciones de Mayo Clinic, la exposición a ciertas toxinas en el ambiente pueden incrementar el riesgo para la aparición de Parkinson, pero este riesgo es relativamente pequeño (Mayo Clinic Staff, 2015).

Pistas e investigación sobre las causas de la EP

Presencia de cuerpos de Lewy

Sobre la presencia de cuerpos de Lewy, Mayo Clinic indica: “grumos de sustancias específicas entre las células del cerebro son los fabricantes de la EP. Éstos son llamados cuerpos de Lewy, e investigadores creen que estos cuerpos de Lewy contienen una pista importante de lo que causa la Enfermedad de Parkinson” (Mayo Clinic Staff, 2015).

Alpha-synucleina encontrada en los cuerpos de Lewy

Finalmente, el artículo de Mayo Clinic indica que aunque muchas sustancias han sido encontrados en los cuerpos de Lewy anteriormente descritos, algunos científicos consideran que el más importante es la natural y esparcida proteína llamada alfa-synucleina. Ésta es encontrada en los cuerpos de Lewy de forma grumosa que las células no pueden eliminar. Mayo Clinic indica finalmente que los investigadores realizan un importante enfoque al estudio de la Alpha Synucleina. (Mayo Clinic Staff, 2015)

Etapas del Parkinson

Según la escala de Hoehn y Yahr que es un referente para la determinación de las etapas de la Enfermedad de Parkinson, se exponen los siguientes puntos:

Tabla 2 - Estadios de Hoehn y Yahr de la Enfermedad de Parkinson:

Estadio 1

1. Signos y síntomas unilaterales.
2. Síntomas leves.
3. Síntomas molestos pero no incapacitantes.
4. Generalmente se presentan con temblor en una extremidad.
5. Amigos han notado cambios en la postura, locomoción y expresión facial.

Estadio 2

1. Síntomas bilaterales.
2. Mínima incapacidad.
3. La postura y la marcha están afectadas.

Estadio 3

1. Significativo enlentecimiento de los movimientos corproales.
2. Dificultad precoz para mantener el equilibrio a marchar o pararse.
3. Disfunción generalizada moderadamente severa.

Estadio 4

1. Síntomas severos.
2. Todavía puede caminar una distancia limitada.
3. Rigidez y bradicinesia.
4. No está más capacitado para vivir solo.
5. El temblor puede ser menor que en los estadios anteriores.

Estadio 5

1. Estadio caquético.
2. Invalidez completa.
3. No puede mantenerse de pie ni caminar.
4. No requiere cuidados constantes de enfermería.

Hoehn y Yahr, S/F.

Capítulo III

Trastornos neuropsiquiátricos en la enfermedad de Parkinson

Los trastornos neuropsiquiátricos son alteraciones de la conducta que se encuentran presentes en el sistema neuroendocrino, el hipotálamo, conexiones del sistema límbico entre otros factores que intervienen en la expresión facial, corporal y emocional. “Las lesiones cerebrales producen entonces cambios de conducta asociados a la interacción inadecuada en la función de los dos hemisferios, alteraciones en la función neuroendocrina, hipertensión endocraneana, medicamentos utilizados en el tratamiento y las circunstancias de ajuste y adaptación a la enfermedad crónica” (Quiroga, 2003).

La Enfermedad de Parkinson no sólo tiene impacto en aspectos motores o físicos, sino también en trastornos neuropsiquiátricos que influyen de gran manera en el comportamiento y la evolución de la enfermedad. Estos trastornos no solo muestran su aparición con la enfermedad sino que: “Los pacientes con EP pueden presentar complicaciones psiquiátricas como efecto secundario de los fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad. Las más frecuentes son: alucinaciones, delusiones, trastornos del estado de ánimo, ansiedad, cuadros confusionales y alteraciones de la conducta sexual” (Noé, Irimia, Pomares, Martínez, Luquín; 2001).

Todas estas alteraciones de la esfera emocional, psicológica y social tienen gran relevancia en el tratamiento que se brinda a los pacientes. Las enfermedades neuropsiquiátricas más frecuentes en pacientes con EP son la depresión, ansiedad, apatía entre otros trastornos. “En torno al 65% de los pacientes presentan al menos uno de

estos síntomas: depresión, ansiedad, alucinaciones o psicosis, y se asocian con deterioro en el rendimiento cognitivo, funcional y social. En etapas más avanzadas de la EP, la demencia aparece en la tercera parte de los afectados, con síntomas afectivos y conductuales asociados, en especial apatía y depresión” (Fernández et al, 2010).

Depresión

Según la Organización Mundial de la Salud (2016), la depresión es:

“Un trastorno que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. La depresión puede llegar a hacerse crónica o recurrente y dificultar sensiblemente el desempeño en el trabajo o la escuela y la capacidad para afrontar la vida diaria. En su forma más grave, puede conducir al suicidio.”

La Universidad de los Andes de Colombia indica: “se ha estimado que entre el 25% y 50% de los pacientes con enfermedad de Parkinson pueden exhibir síntomas depresivos, los cuales contribuyen al deterioro funcional de los pacientes” (Braam et al., 2010; Ehrt, Brønnick, Leentjens, Larsen & Aarsland, 2006; McDonald et al., 2003; Stefanova et al., 2006; Zampieri & Pedroso de Souza, 2011). Se considera que dicha cifra es bastante significativa en relación a los pacientes que son diagnosticados con EP.

El perfil clínico de la depresión que presentan los pacientes con EP consiste en la falta de interés en las relaciones sociales, descuido personal, falta de motivación y

cooperación e incluso pueden llegar a un aislamiento completo de la sociedad y su entorno. Las expresiones más comunes son “no sirvo para nada” y “me siento una carga” dado a su estado físico-motor que empeora por su naturaleza degenerativa. Está comprobado que los pacientes con un alto grado de depresión tienden a mostrar una rápida regresión en el funcionamiento motor perdiendo su autonomía personal (Fernández et. al, 2010) esto quiere decir que actividades diarias como, amarrarse los cordones o servirse un vaso de agua pueden ser un reto.

El estrés psicosocial presente en los pacientes con EP es otro de los factores que inciden en la aparición de la depresión. Muchos autores coinciden que esta enfermedad puede aparecer en respuesta a la falta de independencia del paciente:

“El argumento en favor de aspectos psicosociales y estilo de vida como factor etiológico de la depresión en el paciente con EP radica en la manifestación o respuesta a las consecuencias de la enfermedad: disminución de la actividad física, complicada interacción social, incapacidad para trabajar o participar en las aficiones; en definitiva, alteración de los roles sociales y laborales” (Chaná-Cuevas et al, 2006).

En adición a la depresión que sufren los pacientes con EP, el cambio de estilo de vida que sufren tanto ellos como sus familiares tiene implicaciones negativas en las actividades cotidianas, a eso se suma los gastos económicos que esta enfermedad crónica conlleva. Todos estos factores “pueden provocar reacciones

emocionales depresivas en los pacientes que también están moduladas por variables psicosociales.” (Braam et al., 2010; McDonald et al., 2003)

Por otro lado, para el desarrollo de un estado depresivo existen manifestaciones de un daño netamente a nivel cerebral como la disminución de la dopamina y serotonina¹. De la misma forma, existe una gran similitud en el funcionamiento cerebral de una persona con EP y otra con depresión “se ha observado que los pacientes con parkinsonismo padecen de degeneraciones en núcleos subcorticales en el área ventral tegmental, hipotálamo, núcleo dorsal del rafe y locus ceruleus. Estas degeneraciones han sido observadas también en pacientes con depresión” (Lieberman, 2006; McDonald et al., 2003).

Finalmente, se puede definir que la aparición de la depresión en pacientes con EP no sólo se debe a factores psicosociales, sino hay factores cerebrales que influyen en el desarrollo de un estado depresivo.

Otros trastornos

Demencia

La demencia según Jahanshahi y Marsden (1998), es una pérdida progresiva de la capacidad intelectual y de la memoria, hasta el punto de que el individuo puede llegar a no poder ejecutar sus habituales tareas sociales y ocupacionales.

¹ Dopamina: Neurotransmisor presente en diversas áreas del cerebro y que es especialmente importante para la función motora del organismo.

Serotonina: Sustancia que está presente en las neuronas y realiza funciones de neurotransmisor.

Existen dos variaciones de demencias: la demencia primaria y la demencia secundaria. La demencia primaria está estrechamente relacionada con la enfermedad de Alzheimer y la demencia secundaria está asociada con otros síndromes neurológicos. La enfermedad de Parkinson es considerada como una demencia escasamente reversible (Macías, 2006) y se encuentra en el grupo de demencias subcorticales que son “aquellas producidas por lesiones patológicas que implican el tálamo, los ganglios basales y los núcleos del tronco del encéfalo. La Enfermedad de Parkinson pertenecería a este grupo” (Ruano Hernández, Muñoz Céspedes y Cid Rojo, 1999).

Los síntomas que se presentan en este tipo de demencia son: enlentecimiento del procedimiento de información, alteraciones en la concentración y atención, déficit en la memoria y alteraciones en la fluidez verbal (Macías, 2006). Asimismo, es importante considerar que la demencia se puede desarrollar en cualquiera de las etapas de la EP “en el desarrollo de la EP más avanzada, la demencia puede ser tan severa como en el Alzheimer” (Jahanshahi y Marsden, 1998).

Ansiedad

La ansiedad es uno de los síntomas estrechamente relacionados con la depresión. Este trastorno principalmente se ve reflejado en las relaciones sociales de los pacientes y puede llegar a establecerse como una fobia social. La ansiedad en pacientes con EP es mucho más frecuente en pacientes que tienen un inicio precoz de la enfermedad. Según Richard, Schiffer y Kurlan (1996), la ansiedad generalizada, pánico y fobia social, pueden suceder hasta en un 40% de pacientes con EP. Sugieren que este trastorno puede

no ser una reacción psicológica de la enfermedad y que más bien puede estar unida al específico proceso neurológico que la acompaña.

Apatía

Las características de la apatía son principalmente la falta de motivación e iniciativa para llevar a cabo cualquier tipo de actividades. Un estudio sobre las alteraciones de la esfera emocional menciona que “El impacto de la apatía reduce la calidad de vida en pacientes con EP, siendo posible que los pacientes puedan sufrir apatía en ausencia de depresión. Algunos estudios han evidenciado que el 35-45% de los afectados por EP, sin demencia ni depresión, sufren apatía clínicamente relevante” (Fernández, et al, 2010, p. 543). De la misma forma, la apatía está directamente relacionada con la personalidad del paciente y sobretodo con el deterioro cognitivo ya que las personas con una mayor apatía presentaron el peor desempeño cognitivo general.

Ira

El término “Ira”, según Palmero y Fernández-Abascal (2002), posee en psicología muchas acepciones, y así nos dicen que hace referencia a una experiencia o sentimiento, a reacciones internas del cuerpo, a una actitud determinada hacia los otros, a una conducta violenta y agresiva. El Parkinson, al ser una enfermedad degenerativa crónica, comúnmente tiene consecuencias negativas sobre el paciente; el hecho de empezar a cambiar de rutina, tomar medicamentos de por vida y ver que la actividad social y familiar se va deteriorando, provoca en el paciente emociones como la ira, que puede convertirse en destructivas para su integridad y las personas que le rodean.

Lenguaje

Otra de las dificultades que presentan los pacientes con Enfermedad de Parkinson son problemas relacionados con el habla, las alteraciones de la voz y en la articulación y repetición de palabras (Macías, 2006). Estos inconvenientes son cada vez más notorios con la evolución de la enfermedad pues los pacientes tienen problemas para articular palabras o frases comprensibles.

Terapias de apoyo

Como se describió anteriormente, los científicos aún no determinan una cura para la EP; sin embargo, con el pasar de los años la ciencia ha encontrado medicamentos y terapias que ayudan a contrarrestar el impacto de los síntomas de la Enfermedad de Parkinson en la vida cotidiana de los pacientes.

Los fármacos empleados en los pacientes son de suma importancia, de hecho son indispensables pues como indican Jahanashahi y Marsden, “el objetivo de la medicación, no es eliminar totalmente los síntomas, sino prevenir que éstos causen una discapacidad severa, de forma que el individuo pueda continuar todo el tiempo que sea posible viviendo y trabajando de forma independiente” (Jahanshahi y Marsden, 1998). Sin embargo, en el siglo XXI han surgido varias terapias que buscan facilitar y mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familiares y cuidadores.

Cudeiro en su texto sobre la necesidad de tratamientos multidisciplinarios que conjuguen un tratamiento farmacológico y terapéutico, indica:

“El abordaje habitual para el tratamiento de la EP ha sido primariamente el farmacológico y, en menor grado, el quirúrgico. Sin embargo, el enfoque actual no se entiende sin las terapias de apoyo que complementan los tratamientos tradicionales. Estas terapias, a diferencia de la farmacología y la quirúrgica, no se centran necesariamente en el lugar del daño cerebral origen de la enfermedad y sus mecanismos fisiopatológicos, sino más bien en sus manifestaciones, es decir, en el tratamiento y manejo de sus síntomas durante el día a día de los pacientes“ (Cudeiro, 2008).

Estas terapias de apoyo están siendo introducidas en el tratamiento habitual de los pacientes. Existen varias actividades tanto tradicionales como nuevas que fomentan un mejor estilo de vida para estas personas. Actividades como la fisioterapia, terapia ocupacional y los nuevos recursos terapéuticos como la estimulación sensorial rítmica o el deporte, que pretenden influir tanto a nivel emocional, psicológico, físico y neurológico de manera positiva en los pacientes con EP.

Fisioterapia y terapia ocupacional

Según el Doctor Eduardo Sánchez la fisioterapia es “una rama de las Ciencias de la Salud, que se dedica a la prevención, curación o paliación de diversas patologías, mediante la aplicación de agentes físicos, como son: masajes, calor, frío, corrientes eléctricas y sus derivados, baños, ejercicios, estiramientos, etc.” (2007)

En relación con el estudio de los fisioterapeutas sobre la EP, se explica que:

“El objetivo de los fisioterapeutas es permitir al paciente con enfermedad de Parkinson mantener su máximo nivel de movilidad, actividad e independencia, a través del control de su enfermedad y la aplicación de un tratamiento adecuado. Se utilizan una gran variedad de técnicas de rehabilitación del movimiento para lograr el máximo de la capacidad física, disminuir las complicaciones secundarias y mejorar la calidad de vida en todo el curso de la enfermedad.” (Deane, Jones, Playford, Ben-Shlomo, Clarke; 2001).

En el texto “Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud” se revela que “la fisioterapia es una opción terapéutica para el tratamiento del Parkinson en estados iniciales. Los datos, por tanto, nos permiten afirmar que su efectividad no es igual en todas las fases” (Pérez et al, 2016). Esto quiere decir, que un diagnóstico temprano de la enfermedad permitirá que el paciente tenga mejores resultados con la fisioterapia.

Para analizar el estado de éstas terapias, se analizó un estudio de la aplicación de la fisioterapia en pacientes con EP en el Reino Unido en el que se menciona que dentro de 11 estudios realizados a 280 personas, los resultados fueron favorables en 10 de los 11. Esto quiere decir que esta terapia tiene resultados que aunque siguen siendo estudiados, no presentan efectos negativos en los pacientes “Diez de los 11 ensayos reportaron un efecto positivo de la fisioterapia en la enfermedad de Parkinson. Siete de las 18 medidas de

resultados evaluados mejoraron significativamente inmediatamente después del tratamiento” (Deane, Jones, Playford, Ben-Shlomo, Clarke; 2001).

Por otro lado, se conoce a la terapia ocupacional como “una de las disciplinas que participa en este proceso rehabilitador, poniendo a disposición del paciente o cliente sus conocimientos, habilidades o herramientas profesionales, con intención de facilitar el retorno a la competencia funcional y al bienestar de la persona” (Polonio, 2004).

Si bien es cierto que la terapia ocupacional dentro de un panorama general tiene los mismos procedimientos, la aplicación en pacientes con EP tiene sus particularidades y a pesar que no cumple una función de mejoramiento a nivel físico, la terapia ocupacional actúa como un factor de apoyo psicológico “el rol de los terapeutas ocupacionales es apoyar a los pacientes con enfermedad de Parkinson y ayudarles a mantener su nivel habitual de actividades de cuidado personal, laborales y recreativas durante el mayor tiempo posible” (Dixon et al, 2007).

Deporte y danza

Una de las consecuencias de la Enfermedad de Parkinson es el deterioro físico que sufren los pacientes tanto en su limitación funcional como en el déficit de fuerza muscular entre otros factores. Los procedimientos que han logrado mejorar la calidad de vida en el paciente son varios y se encuentran el deporte y la danza. Ozols explica que: “La fisioterapia y el ejercicio físico, como complemento al tratamiento farmacológico, pueden

mejorar o frenar los signos y síntomas de la EP, retrasar o revertir la pérdida motora y funcional, incidir en el control motor y mejorar la autonomía” (Ozols, 2014).

El protocolo terapéutico de la enfermedad de Parkinson aplicado en el Hospital de Cáceres de España menciona que “en general, cualquier enfermedad, sobre todo neurológica, se beneficia más de un tratamiento integral e interdisciplinario” (García, Del Monte, Garlito, Cabañas, Berrocal, 2001). De esta forma, se determina al ejercicio y actividad física como parte fundamental dentro del tratamiento para el paciente.

El ejercicio aporta con la tonificación muscular y provoca que la rigidez que es uno de los síntomas cardinales de la EP, sea manejable y menos dolorosa. También mejora el equilibrio reduciendo caídas que es muy frecuente en pacientes con EP en etapas superiores. De la misma forma, la inclusión de un entrenamiento en alta resistencia ayuda de gran manera a los pacientes. “El entrenamiento de alta resistencia puede ser aplicado de forma viable y segura en personas con EPI moderada-leve. Aumenta el volumen muscular en un 6%, mejora un 17% la distancia recorrida en seis minutos, mejora el descenso y ascenso de escaleras en un 22% y 13% respectivamente (...)” (Ozols, 2014). Los tratamientos que incluyen la actividad física en lo posible trabajan para ayudar al mantenimiento de los recorridos articulares libres y evitar contracturas.

Dentro del protocolo terapéutico se encuentran los siguientes ejercicios:

1. Ejercicios respiratorios: el paciente debe aprender el método de respiración adecuado, ya que esto le permitirá controlar, entre otros síntomas de la enfermedad, la ansiedad y la ira.

2. Ejercicios de movilización general de la musculatura facial: su objetivo principal es evitar la pérdida con gestual a través de ejercicios analíticos de cada músculo facial.
3. Movilización de todas las articulaciones: Busca movilizar toda las articulaciones como las de piernas, brazos y cadera.
4. Ejercicio de coordinación y equilibrio: este tipo de ejercicios no fortalece los músculos sino se relaciona con movimientos voluntarios como tomar un vaso o colocar objetos en su posición.

La Universidad Nacional de Costa Rica realizó un estudio del efecto de entrenamiento corresponsabilidad en pacientes con EP y los resultados arrojaron que “los sujetos fueron sometidos a un programa de entrenamiento de fuerza muscular con bandas elásticas Thera-Band durante 16 semanas. Las cargas iniciales y su incremento se fijaron con la escala de ejercicio OMNI-Resistance. Se valoraron los cambios en capacidad funcional mediante el Senior Fitness Test y la incidencia en Calidad de Vida mediante el cuestionario PDQ-39” (2014). Esto refleja que hay resultados palpables de la influencia que tiene el ejercicio físico y sus herramientas en la mejoría motora en los pacientes con Enfermedad de Parkinson.

El estudio realizado por Salgado, Williams, Salgado y Kotian aporta con cifras acerca de los beneficios del ejercicio para aminorar el desarrollo de los síntomas en los pacientes de EP. Los autores indican que ha sido escaso el estudio a profundidad sobre el tema. Es por esto que con su análisis pretenden recalcar el impacto de una rutina de ejercicio como por ejemplo en el aspecto cardiovascular. El entrenamiento en cinta de alta

intensidad o en bicicleta asistida ha demostrado que reduce la bradicinesia, así como mejora la función de la marcha y la deambulaci3n.

De la misma forma, “los ejercicios de equilibrio en la forma de Tai Chi se debe utilizar para mejorar el control postural y la capacidad de caminar. Un ensayo a gran escala demostr3 que la realizaci3n de Tai Chi en pacientes con EP muestra mejoras en la excursi3n m3xima y el control direccional, los cuales no fueron vistos en el entrenamiento del equilibrio o de entrenamiento de la fuerza” (Salgado, Williams, Salgado, 2013).

Danza

La danza es una de las pr3cticas terap3uticas utilizadas desde la antigüedad como espacio recreacional y deportivo. Desde la d3cada de 1950 hay una tendencia en la utilizaci3n de esta forma de desarrollo f3sico, como indica Guijarro al estudiar el impacto de la danza en los pacientes con EP:

“la danza-terapia se ha utilizado con 3xito como un componente de rehabilitaci3n en una gran variedad de trastornos neurol3gicos, incluida la lesi3n cerebral traum3tica, la lesi3n de la m3dula espinal, el accidente cerebrovascular, la esclerosis m3ltiple, el autismo y la p3rdida sensorial” (Guijarro, Garc3a, 2012).

Las personas con Enfermedad de Parkinson pueden presentar dificultades de equilibrio, por lo que la danza representa una oportunidad para tomar el control en el espacio personal y recuperar el control en los movimientos de su cuerpo.

Los pacientes que sufren de esta enfermedad tienden a mostrar cierta postura al caminar, como por ejemplo arrastrar los pies o realizar pasos cortos al caminar. Como se mencionó anteriormente, uno de los síntomas en el avance de esta enfermedad es la falta de equilibrio por la debilidad muscular por lo que la danza pretende incentivar que los pacientes realicen ciertos movimientos para fortalecer su musculatura y sobretodo encontrar el sentido de equilibrio. Varios estudios han encontrado que la aplicación de la danza-terapia influye en la mejora del equilibrio y desarrollo neurológico, señalando que: “los trabajos de investigación que han estudiado alternativas de movimiento a través del baile en enfermos de Parkinson han demostrado beneficios en el estado neurológico y la iniciación del movimiento” (Guijarro, García, 2012).

Existen varios tipos de danza que influyen en el equilibrio y movimiento del paciente; uno de ellos es el tango argentino ya que la combinación de movimientos influyen en el equilibrio y marcha pues se considera:

“una combinación de pasos que implican el inicio y cese frecuente del movimiento, espontáneos cambios de dirección, variación rítmica, cambio alternativo de centro de masa de una pierna a otra y una amplia gama de velocidades. Estas características se pueden dirigir específicamente a las alteraciones motoras asociadas a la enfermedad de Parkinson” (Guijarro, García, 2012).

De esta manera se observa, que la danza logra complementarse con la terapia funcional aplicada en los pacientes. Tiene una gran influencia en el manejo de los síntomas a nivel motor e incluso el contacto con otras personas significa un factor determinante en el desarrollo psicológico y social del paciente.

Otro tipo de danza es la de movimiento terapia (DMT) que consiste en un estilo que incorpora movimientos naturales del cuerpo con la integración emocional, física y cognitiva del paciente. Estos movimientos son más realistas y produce cambios en los sentimientos y comportamientos. Este tipo de danza se conecta con 5 partes esenciales del funcionamiento neurológico:

- a. La excitación.
- b. La regulación emocional.
- c. La memoria implícita (preverbal, preconsciente) y explícita (verbal consciente).
- d. El sistema de neuronas espejo.
- e. Integración de la izquierda, derecha del cerebro.

Otro tipo de danza es la improvisación - contact la cual consiste en un baile de parejas que promueve la comunicación no verbal, a través de sensaciones ya que muchas veces se realiza con los ojos cerrados “poniendo un mayor énfasis en la sensación vestibular, táctil y propioceptiva para mantener correctamente el equilibrio. Además de la incorporación de estrategias cognitivas de movimiento y ejercicios de equilibrio, también puede influenciar en la movilidad articular y la fuerza muscular” (Guijarro, García, 2012)

Marco Teórico Nacional

Capítulo I

Marco metodológico

La metodología que se utilizó para la investigación del marco teórico nacional se basó en tres herramientas tanto cualitativas como cuantitativas: entrevistas a profundidad, encuestas y búsqueda de bibliografía y documentos útiles del estado de la Enfermedad de Parkinson en el Ecuador.

Las entrevistas a profundidad se realizaron a tres médicos cuya vida profesional ha girado en torno a las enfermedades neurodegenerativas y puntualmente la Enfermedad de Parkinson. El día jueves 10 de septiembre del 2016 se entrevistó al doctor Mario Mesías, quien dirige el departamento de neurología de la Clínica La Luz, ubicada al Norte de Quito. Mesías aportó con una visión social y tratamiento familiar de los pacientes con Parkinson. Entre sus explicaciones más valiosas se encuentra la importancia del apoyo familiar para un paciente con EP.

El día miércoles 19 de octubre del 2016 se entrevistó en la Fundación Ulla Brita Palm de Monteserrín a Marcela Cevallos Salazar, doctora en medicina general que opera en el centro médico. La entrevista cuya duración fue de 45 minutos, expuso su conocimiento acerca de los hospitales y dispensarios médicos de Quito y sus alrededores que tratan enfermos de EP. Posteriormente compartió su experiencia personal cercana con el Parkinson de su padre, lo cual fue un aporte valioso a la investigación al integrar conocimientos médicos y vivencias diarias con un enfermo de Parkinson.

La tercera entrevista se desarrolló el 21 de octubre del 2016 en el consultorio médico del neurólogo especialista en Parkinson, el doctor Carlos Llumiguano, situado en Ankara Medical Center del norte de Quito. Durante la entrevista a profundidad, el doctor presentó una explicación acerca del estado de la enfermedad en países de Sudamérica en comparación con la carencia de datos existentes en el Ecuador. Explicó también la necesidad de educación a los pacientes y a sus familiares acerca de su rol en la sociedad, repitiendo que “se puede ser un ente productivo aún siendo paciente de Parkinson”. Llumiguano también explicó los objetivos y retos que ha tenido que enfrentar y plantear la recientemente impulsada Fundación Parkinson Ecuador, a la cual pertenece como miembro de la junta directiva.

Por otra parte, se realizaron 132 encuestas a pobladores de la ciudad de Quito, para comprender sus conocimientos básicos acerca de la enfermedad. Se obtuvo datos interesantes que sirven como punto de partida para conocer la cantidad de información que existe de la EP, sus tratamientos, causas, fundaciones tratantes, entre otros.

Finalmente, se consultó bases de datos oficiales como el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), cifras de hospitales, artículos periodísticos, etc. Estos datos, junto con los aportados por los especialistas en las entrevistas, dan a la investigación un plano más profundo sobre el estado del Parkinson en el país.

Capítulo II

Cifras y estadísticas

En Ecuador, no existen suficientes cifras que ayuden a establecer un valor aproximado de cuantas personas poseen esta enfermedad y por lo tanto, la cantidad de personas que tienen y presentan un tratamiento tanto farmacológico como multidisciplinario.

La tesis de grado de los estudiantes de medicina Andrés Andino y Eduardo Arízaga de la Universidad San Francisco de Quito, sobre “Enfermedades neurodegenerativas en el Hospital de especialidades Eugenio Espejo, periodo 2000-2012” ayudó a establecer cifras de pacientes con la Enfermedad de Parkinson tanto en su diagnóstico como tratamiento, no sólo en la Ciudad de Quito sino en varias provincias del país.

Para comenzar, los resultados de esta investigación abarcaron a “6.626 hospitalizaciones en el servicio de neurología clínica del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo (HEE) en el período 2000-2012, un total de 210 correspondieron a enfermedades neurodegenerativas, 54.3% fueron hombres (n=114), y 45.7% fueron mujeres (n=96). Los pacientes hospitalizados presentaron un promedio de edad de 58.6 años de edad, siendo el 53.3% de los mismos mayores a los 60 años.” (2013). Se debe recalcar que estas cifras no solo se encuentran presentes a nivel de la ciudad de Quito ya que el HEE (Hospital Eugenio Espejo) es un hospital de tercer nivel, esto quiere decir que es un centro de referencia de casos expuestos alrededor del país.

La provincia con más incidencia en casos atendidos en el área de enfermedades neurodegenerativas fue en Pichincha con un 66, 2 %. Por otro lado, la defunción por enfermedades neurodegenerativas representó el 1% total de casos hospitalizados en el

servicio, esto son 7 casos). Dentro de este porcentaje, 1 caso fue diagnosticado Enfermedad de Parkinson.

La enfermedad neurodegenerativa más común registrada en este estudio fue la de Parkinson con más de la mitad de los pacientes, 106 casos con exactitud.

Figura 1 – Enfermedades Neurodegenerativas – Hospital Eugenio Espejo

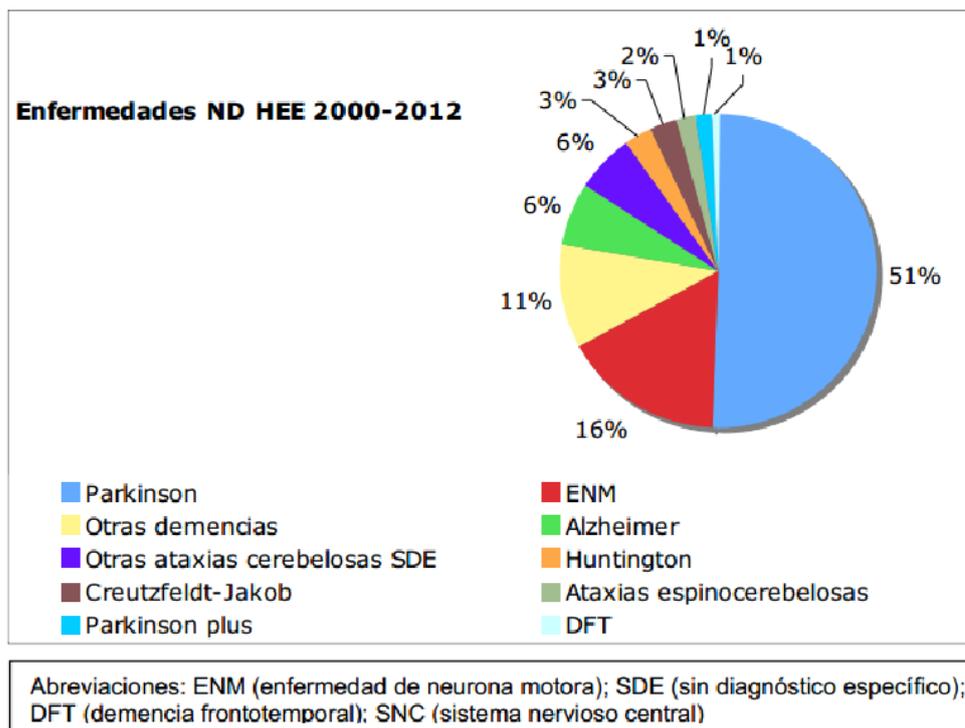


Figura 4: Enfermedades neurodegenerativas (ND), Hospital Eugenio Espejo (HEE), 2000-2012.

Hay varias particularidades dentro del estudio estadístico presentado en cuanto a la EP.

“El promedio de casos de enfermedad de Parkinson hospitalizados fue de 8.2 casos al año. La edad promedio para los casos con diagnóstico de Parkinson fue de 62.3 años con un rango de 28-89 años. La duración promedio de hospitalización para esta patología fue de 9.5 días y hubo un ligero predominio del género

masculino sobre el femenino (57 vs. 49 casos respectivamente). En cuanto a la provincia de origen, las tres más comunes fueron: Pichincha con un 63.2% de los casos, Cotopaxi con 5.6%, y Santo Domingo de los Tsáchilas con 3.7%. El 27% restante (n=29) se divide en 16 casos de otras provincias de la sierra, 8 casos de la costa, 4 del oriente y 1 de Galápagos. Pocos pacientes presentaron hospitalizaciones subsecuentes en el servicio de neurología. El total de pacientes que presentaron más de una hospitalización fue de 12. De estos casos, 10 tuvieron un diagnóstico de Parkinson; cinco casos presentaron dos hospitalizaciones y cinco otros, más de dos hospitalizaciones, sin embargo no se detalla información acerca del diagnóstico secundario lo que impide determinar cuáles fueron las causas de reingreso en esta patología y detectar un patrón en las mismas. Se registró una defunción en los pacientes con diagnóstico de Parkinson, causada por una hemorragia subaracnoidea no traumática en los primeros dos días de hospitalización. Un caso de Parkinson presentó como diagnóstico secundario demencia, y otros dos, enfermedad de neurona motora.” (Andino, Arizaga, 2013)

De esta forma, se puede evidenciar que dentro de este estudio la Enfermedad de Parkinson fue la enfermedad más reportada dentro de este estudio, seguida por el Alzheimer. Por otro lado, se observa que los casos reportados en el género masculino, son levemente más elevados que los casos femeninos. La Enfermedad de Parkinson fue la más común de todas las enfermedades neurodegenerativas registradas con un 50.48%.

Datos e indicadores

Frente a la consulta acerca de cifras que hayan sido establecidas en el país, el doctor Llumiguano indica: “Es un poco difícil al respuesta. Tenemos que ver que el Ecuador no cuenta con cifras en torno a la Enfermedad de Parkinson. Hay datos estadísticos de grupos aislados pero a través de ellos no se puede hacer una verdadera valoración sobre la enfermedad del Parkinson en el Ecuador, mucho menos de las enfermedades neurodegenerativas en su totalidad” (Llumiguano, 2016).

Añade que para la realización de un estudio profundo debe haber un proceso epidemiológico exhaustivo en un centro donde se pueda reunir a la mayor cantidad de pacientes y estudiar su estado en la enfermedad. El proceso, indica, iniciaría con medir la cantidad de pacientes en Quito, luego extrapolar dichos análisis a la provincia de Pichincha, seguido por la región andina y así llegar a tener una estadística nacional (Llumiguano, 2016).

Indica que hace algún tiempo dicho proyecto de análisis se presentó en conjunto con el apoyo de profesionales de la Universidad San Francisco de Quito, pero que dado a complicaciones logísticas y personales aún no se ha concretado. Sin embargo indica que sería potencialmente beneficiosos para el país tener cifras no solo en torno a la EP sino en general acerca de todas las enfermedades de carácter neurodegenerativo.

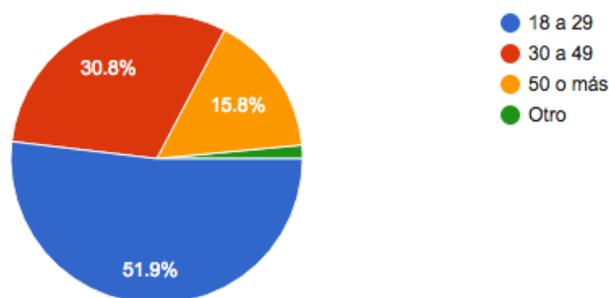
Finalmente señala que en promedio, según sus cálculos:

“se estaría hablando de que en base a que en Ecuador tenemos aproximadamente 15 millones de habitantes, si decimos que hay una prevalencia de 15 por 100 mil habitantes por año, se estaría hablando en una prevalencia que va en un rango de 100 a 150 mil pacientes con Parkinson en Ecuador. Entonces es una población bastante importante pero la población no se da cuenta de que existe esta cantidad porque muchas veces los pacientes no se integran con la sociedad y se aíslan” (Llumiguano, 2016).

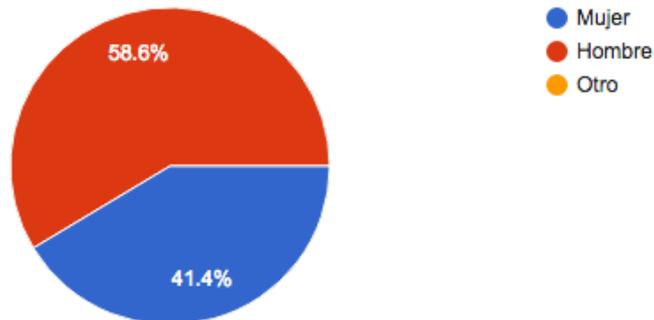
Percepción social de la Enfermedad de Parkinson en Quito

Como se mencionó anteriormente, se llevó a cabo una recopilación de 133 encuestas a distintos sectores de la ciudad de Quito para identificar conocimientos básicos en torno a la enfermedad. Se obtuvo:

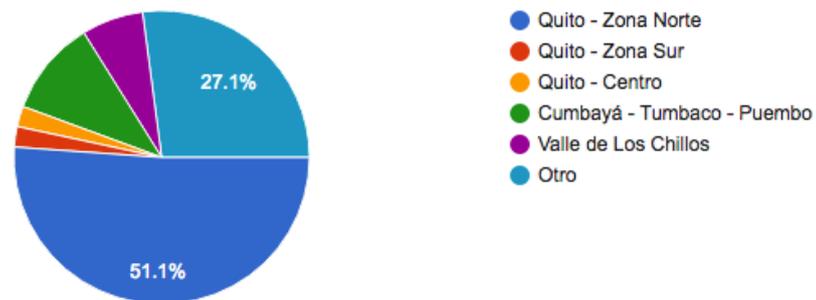
Selecciona tu rango de edad (133 responses)



Selecciona tu género (133 responses)



Selecciona donde vives (133 responses)

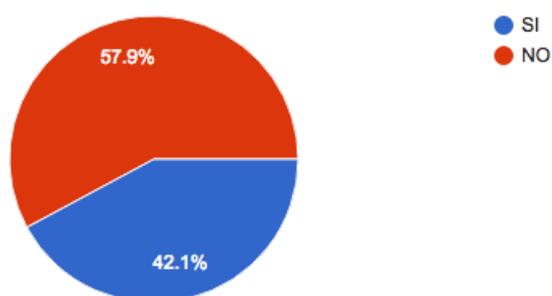


Se observa que un 51.9% de los encuestados (69 respuestas) se encuentran dentro del rango de edad de entre 18 a 29 años, seguido por aquellos de entre 30 a 49 años. Finalmente, las respuestas entre 50 o más años y “otro”, son los de menor respuestas. Se obtuvo también que 78 respuestas de hombres y 55 de mujeres, lo cual entrega una visión más clara acerca del sector al cual se debe profundizar con el tema de Parkinson. Finalmente, se determinó que una gran parte de respuestas (51.1% - 68 respuestas) provienen de la Zona Norte de Quito, seguido por “otro” con 36 respuestas y como tercero

más grande se encuentra “Cumbayá – Tumbaco y Puembo” con 14 contestaciones. El resto de opciones no supera el 20% juntas.

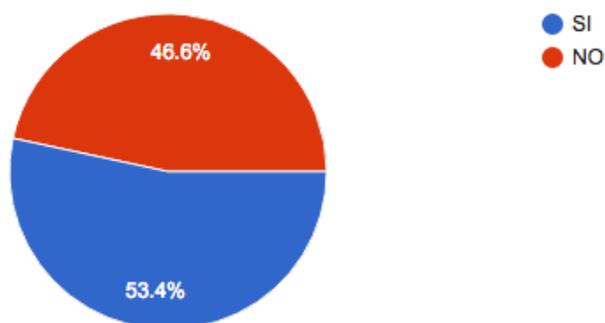
Conoces que la EP es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común?

(133 responses)

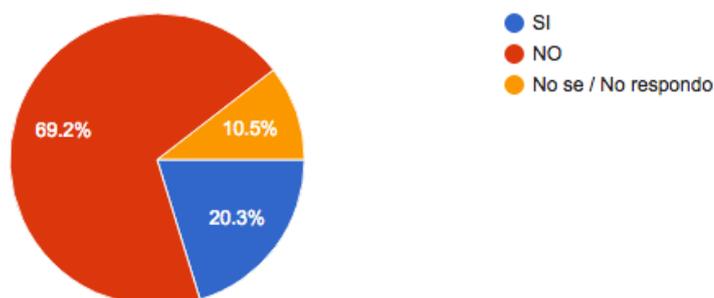


Con la pregunta listada anteriormente, se observa que un 57.9% de encuestados; es decir, 77 respuestas, indicaron que no conocían el carácter de segunda enfermedad neurodegenerativa más común que tiene el Parkinson, lo cual es uno de los datos principales de la patología, demostrando que existe una falta de información del grupo participante.

Conoces pacientes con Parkinson? (133 responses)



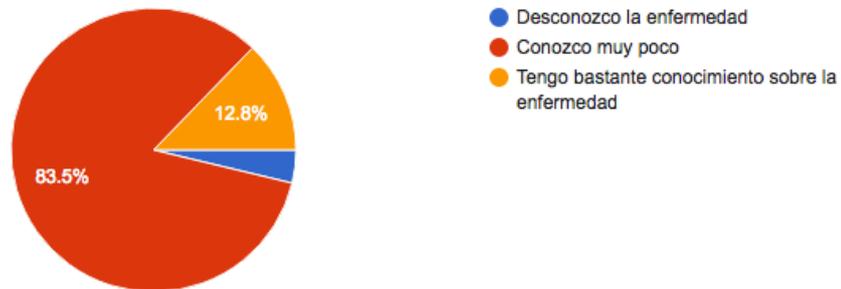
Tienes algún familiar (cercano o lejano) con Parkinson? (133 responses)



Con “Conoces pacientes con Parkinson?” se pretendía observar una cercanía de los encuestados con la enfermedad y se obtuvo que un 54.4% respondió que “SI”, con 9 respuestas más que “NO” conocen a ninguno. A esto se añadió la encuesta de datos familiares, que señaló que un 10.5% (14 respuestas) desconocen o no quisieron responder si tienen algún familiar con EP. Mientras que 93 respuestas de las 133 señalaron que “NO” a 27 que indicaron que “SI” existe un paciente con Parkinson en su círculo familiar.

Selecciona que tanto conoces acerca de la Enfermedad de Parkinson

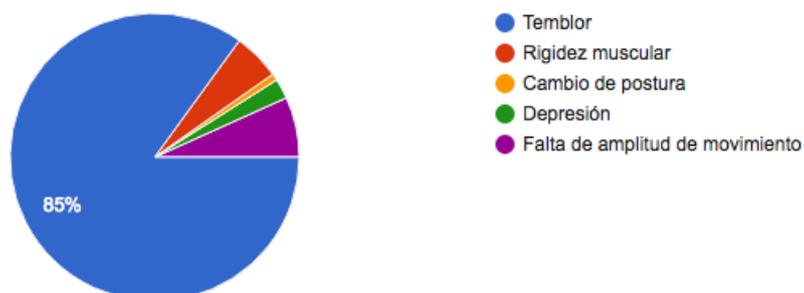
(133 responses)



111 encuestados indicaron que “conocen muy poco de la enfermedad”, lo que muestra que una gran parte tuvo una enseñanza básica en torno a ella pero no se profundizó en el tema. 17 respuestas consideran que tiene bastante conocimiento sobre la enfermedad mientras que 5 señalan que desconocen de la EP. Esto demuestra que en total 116 de las 133 respuestas requieren de mayor información en torno a los aspectos que comprende el Parkinson.

Selecciona el síntoma con el que asocias a la Enfermedad de Parkinson

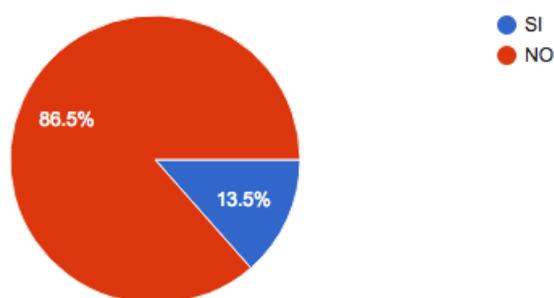
(133 responses)



Como se señaló anteriormente, la Enfermedad de Parkinson comprende una serie de síntomas motores y no motores que afectan la vida diaria del paciente. Éstos fueron listados en la encuesta al público quiteño, mostrando que un importante 85% (113 respuestas) asocian al Parkinson con temblor. La rigidez muscular, cambio de postura, depresión y falta de amplitud de movimiento sumaron un 15%. Tomando en cuenta que entre 15 a 20% de los pacientes con EP nunca llegan a desarrollar un temblor notorio o significativo, las respuestas arrojan la necesidad de ampliar más la educación de los síntomas.

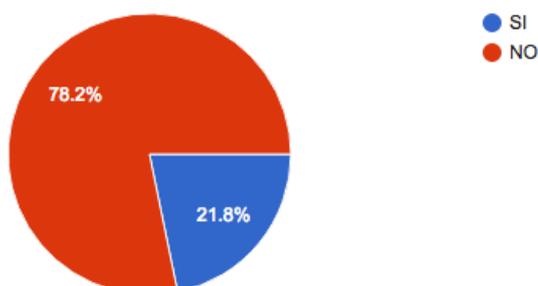
Conoces acerca del tratamiento que se debe dar a un paciente con Parkinson?

(133 responses)



En el caso de que uno de tus familiares sea diagnosticado con Parkinson, sabrías de qué manera apoyarle?

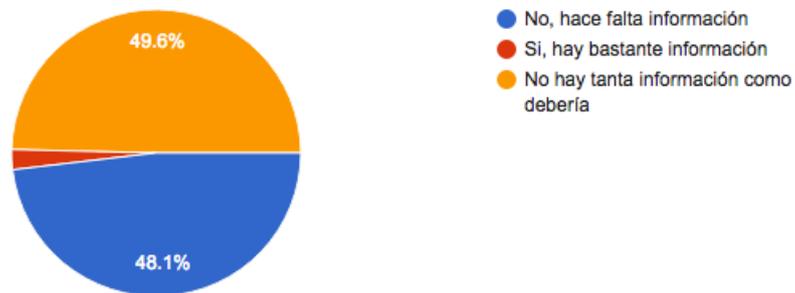
(133 responses)



La mayoría de respuestas negativas en las dos interrogantes anteriores es alarmante, pues se observa que la población encuestada desconoce el tratamiento adecuado para un paciente con Parkinson. Incluso, 104 de las personas que contestaron las encuestas no conocerían la manera adecuada para apoyar a uno de sus familiares en el caso de que sean diagnosticados con EP.

Consideras que en el Ecuador hay suficiente información sobre la Enfermedad de Parkinson?

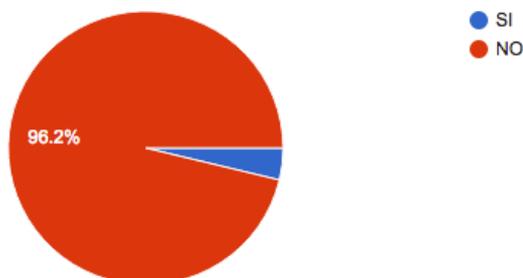
(133 responses)



Las respuestas obtenidas en esta pregunta son semejantes entre sí. 130 de los 133 encuestados consideran que “Hace falta información” o “No hay tanta información como debería” en el Ecuador sobre la Enfermedad de Parkinson. Apenas 3 de los encuestados consideraron que si había suficiente.

Conoces de algún centro o fundación del Ecuador que trate la Enfermedad de Parkinson?

(133 responses)



128 personas desconocen de la existencia de algún centro o fundación que trate puntualmente la enfermedad de Parkinson. Tomando en cuenta que 71 de los 133 encuestados conocen algún paciente y 27 tiene algún familiar que la padezca, es alarmante conocer que probablemente una gran parte de ellos no cuentan con el apoyo de una fundación ecuatoriana que los guíe y eduque en torno a temas sociales y médicos.

Si contestaste "SI", escribe el nombre del centro a continuación: (8 responses)

Neurovida
Neurovida
Neurovida
No conozco
No
no
no conozco
Junta de beneficencia de guayaquil

Frente a 5 respuestas que afirman conocer una fundación o centro que trate EP, se obtuvo 3 respuestas que indicaron Neurovida y una que indicó a la Junta de Beneficencia de Guayaquil. Es importante señalar que Neurovida es un “centro de especialidades neurológicas que cuenta con dos áreas especializadas en trastornos de sueño y epilepsia” (Neurovida, S/F); es decir, no trabaja específicamente con pacientes con EP sino con varias ramificaciones de neurología. Por otra parte, la Junta de Beneficencia de Guayaquil es una entidad privada que integra a varios centros y profesionales de la salud que trata numerosas patologías incluida el Parkinson, pero no se especializa en una sola (Junta de Beneficencia de Guayaquil, S/F).

Aspecto Legal – Leyes personas con enfermedades catastróficas, Régimen del Buen Vivir, Derechos, seguridad social, etc.

Dentro del aspecto legal y constitucional, en el Ecuador la Enfermedad de Parkinson no está reconocida en la lista de enfermedades catastróficas amparadas por la ley. Cuando se habla de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, el “ PROYECTO DE LEY ORGÁNICA GENERAL DE SALUD (CÓDIGO ORGANICO DE SALUD)” difundido el 29 de mayo del 2012 y hasta la fecha vigente menciona en el Título V las enfermedades no transmisibles para englobar a este término.

El artículo 138.- establece que “la atención integral y el control de las enfermedades no transmisibles crónico- degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública. se realizará mediante la acción

coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto.

Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos.

Art. 139. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables.

Capítulo I

Enfermedades raras o huérfanas y catastróficas

Art.140.- El Estado ecuatoriano reconoce de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la Autoridad Sanitaria Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.

Art.141. Son obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional: a) Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos de

diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas;

b) Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida;

c) En aquellos casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la Autoridad Sanitaria Nacional implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud con la finalidad de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente.

(...)

f) Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

g) Establecer, en forma conjunta con las organizaciones de pacientes y científicas, acciones para divulgar y promover el conocimiento de las enfermedades raras y huérfanas. (Extraído del Proyecto de Ley Orgánica General de Salud. (Código Orgánico de Salud))

Después de analizar los estatutos escritos en el Código Orgánico de Salud respecto a las enfermedades consideradas catastróficas, es importante recalcar el acuerdo ministerial que busca mostrar la lista de enfermedades que son consideradas catastróficas, raras y huérfanas y por otro lado, la lista de enfermedades que están siendo analizadas para su inclusión; con el fin de señalar quienes pueden ser beneficiarios del bono “Joaquín Gallegos Lara” en este caso, pacientes con enfermedades catastróficas, raras y huérfanas. Este acuerdo ministerial es el 1829 de enfermedades consideradas catastróficas en el Registro oficial No. 625 publicado el 24 de enero del 2012.

Por otro lado, se encuentra estipulado que el ministerio de Salud Pública, emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud. Los criterios de inclusión para enfermedades catastróficas son los siguientes:

- Que implique un riesgo alto para la vida;
- Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente;
- Que su tratamiento pueda ser programado;
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INE; y,
- Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

De la misma manera, los criterios de inclusión para las enfermedades raras y huérfanas de baja prevalencia son:

- Son enfermedades generalmente de origen genético;
- De curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbi-mortalidad y alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes;
- De gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica; y
- Que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinaria

En el listado de enfermedades catastróficas cubiertas se encuentran: todo tipo de malformaciones congénitas de corazón, todo tipo de cáncer, insuficiencia renal crónica, trasplante de órganos entre otras. Por otro lado, dentro de este acuerdo ministerial, hay una lista de entidades catastróficas que se analiza su inclusión y es ahí donde se encuentran enfermedades como El Parkinson, la Esquizofrenia, enfermedad pulmonar obstructiva entre otras.

De esta forma, se muestra que muchos de los parámetros establecidos para considerar a una enfermedad catastrófica, son síntomas y consecuencias de la enfermedad de Parkinson sin embargo, esta enfermedad aun no es parte de la constitución por lo que los derechos y privilegios estipulados, no pueden ser presididos por los pacientes con EP.

Fundaciones y centros de tratamiento de Parkinson en el país

Tras haber planteado el estado legal de las enfermedades neurodegenerativas y puntualmente el Parkinson en el Ecuador, se debe señalar la situación de los centros médicos que tratan casos de este tipo. Hay que tomar en cuenta entonces, las fundaciones con vocación social y los hospitales de carácter público y privado que direccionan sus funciones al tratamiento integral de la EP. Es importante indicar que en el Ecuador existen cerca de 17 fundaciones que tratan enfermedades neurodegenerativas o consideradas catastróficas.

Hospitales

Marcela Cevallos Salazar, doctora en medicina general de la Fundación Ulla Brita Palm ubicada en el norte de Quito, quien a lo largo de su carrera profesional ha tratado numerosos casos de pacientes con Parkinson, señala que no se han establecido fundaciones ecuatorianas que traten específicamente la Enfermedad de Parkinson. Añade que los pacientes con EP acuden generalmente a centros de salud públicos o a los que les remiten del seguro en busca de tratamiento integral, siendo los más comunes el Hospital Julio Endara ubicado en Conocoto y el Hospital de Especialidades Eugenio Espejo (Cevallos, 2016).

Hospital Eugenio Espejo

El hospital de especialidades Eugenio Espejo fue creado en 1898 siendo una de las casas de Salud más importantes del país. Es el hospital más emblemático del sistema público de Salud. Posee diferentes áreas de atención, en este caso la neurología Clínica es uno de los grandes centros de esta especialidad en todo el país. Posee la unidad de trastornos del movimiento, donde se trata específicamente la Enfermedad de Parkinson y otros trastornos.

Hospital del Adulto Mayor

El hospital del adulto Mayor está especializado Geriátrica y trata con pacientes mayores a los 60 años. Se encuentra dentro del área pública y pretende ayudar a sus pacientes con la promoción, prevención, manejo y rehabilitación de cualquier tipo de enfermedad. La EP al presentarse comúnmente en personas mayores, este hospital tiene designada un área de neurología donde se puede tratar a pacientes con este trastorno neurodegenerativo.

Hospital Julio Endara

El Hospital Psiquiátrico Julio Endara que inició en el año 1953 en Conocoto, alberga y atiende pacientes con enfermedades neurodegenerativas y psicológicas de todo tipo. Apoyados por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, la doctora Cevallos indica que el proceso de admisión en el Hospital Julio Endara inicia con la evaluación inicial asistida por médicos generales, “posteriormente el paciente es atendido por neurólogos, psicólogos y terapeutas que analizan el tratamiento personalizado que se debe llevar a cabo” (Cevallos , 2016). “Cada pacientito con Parkinson es diferente”, comenta.

Fundaciones en el Ecuador

Las cifras en cuanto al control que ejercen las entidades gubernamentales sobre el funcionamiento de todo tipo de fundaciones son llamativas. Según señala un artículo de la Corporación Ecuatoriana de Servicios de Desarrollo Empresarial, hasta el año 2009 se registraron “2800 fundaciones entre municipales, sociales, ecológicos, para la niñez, jóvenes y tercera edad” (Cesdecorp, 2011). Es importante señalar también que fundaciones que tengan relación con salud deben regularse por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, que contiene los mismos requerimientos que el MIES para reconocer una fundación, con el requisito extra

de que todos los miembros que la conformen sean profesionales de la salud para que su atención al público sea certificada.

Tras realizar la investigación profunda en varios hospitales tratantes de la enfermedad, entrevistar a doctores expertos en el tema y haber consultado a varios pacientes con EP y sus familiares, se determinó que no existe una fundación instituida dentro del marco legal que requiere el Ministerio de Salud Pública del Ecuador o el Ministerio de Inclusión Económica y Social para reconocer a una institución de este tipo. Sin embargo, a lo largo de la última década, se han puesto en marcha numerosas organizaciones de pacientes, doctores y trabajadores sociales que buscan mejorar el estado de las enfermedades neurodegenerativas y puntualmente de la Enfermedad de Parkinson en el Ecuador. Se puede definir entonces, que la EP no ha contado con el seguimiento que requiere a nivel social o médico en el Ecuador.

Fundación Parkinson Ecuador

El proyecto que ha tomado más fuerza es el impulsado por la Doctora Ana Hernández, quién junto al neurólogo especialista en Parkinson, Carlos Llumiguano y otros profesionales de la salud como el endocrinólogo William Acosta Naranjo, la doctora María Elena Contreras, con el apoyo de la relacionista pública Rocío Soria, entre otros, ha iniciado sus presentación al público desde inicios del 2016, buscando más personas que se unan a la causa. El objetivo de todos estos voluntarios es generar un aporte, integración e inclusión social de los enfermos de Parkinson, incluyendo la participación de sus familiares, a los cuales buscan educar sobre la importancia de su rol en el tratamiento adecuado de la EP. El deseo principal de estos profesionales es generar motivación en los pacientes para que aprendan a vivir con la enfermedad sin llegar a la exclusión social que muchas veces sucede a causa de la carencia de información existente (Llumiguano, 2016).

Para que el proyecto llegue a cristalizarse, se ha puesto en marcha la legalización e institucionalización de la iniciativa, buscando todos los mecanismos para que sea certificada por las entidades gubernamentales encargadas. “La Fundación Parkinson está en proceso de legalización”, indica el doctor Llumiguano. La iniciativa se encuentra en la búsqueda del ministerio o ente regulador al cual debe presentarse para iniciar sus funciones sociales. “El gran problema es que si la fundación se dedica a actividades profesionales sanitarias, supuestamente todos los miembros que la conforma deberían ser profesionales de la salud” (Llumiguano, 2016).

Frente a esto, la propuesta ha tenido ciertas trabas para encontrar el reconocimiento y legalización requeridos, por lo que el doctor Llumiguano indica que:

“El objetivo de la Fundación no es dar un tratamiento profesional de salud. Es ayudar y orientar a las personas con esta enfermedad para que tengan o busquen métodos para tener una buena calidad de vida, tener un intercambio de experiencias y reunir a todas las personas con enfermedad de Parkinson, a sus familiares o a las personas que quieren colaborar con la iniciativa. La Fundación tiene netamente un fin social sin fines de lucro, en el que están inmiscuidos profesionales de la salud, pacientes con enfermedad de Parkinson y otros voluntarios que se han unido a la causa” (Llumiguano, 2016).

Tomando en cuenta la importancia del cambio e influencia positiva que una entidad sin fines de lucro con vocación social daría a una enfermedad neurodegenerativa cuya incidencia social es alta como es el Parkinson, es necesario que las entidades gubernamentales den facilidades a las organizaciones que tienen un fin de las características de la Fundación

Parkinson Ecuador para institucionalizarse y funcionar de acuerdo a la ley. Frente a esto, el doctor Llumiguano comenta:

“tenemos el buen aporte que daría la Fundación Parkinson Ecuador, porque sería un ente social con el objetivo de dar un apoyo y orientación integral a los pacientes, sus familiares y a la sociedad en general. Hacer entender a los pacientes que pueden seguir viviendo bien y ser entes activos de la sociedad ecuatoriana” (Llumiguano, 2016).

Pacientes de Parkinson como entes activos y productivos de la sociedad

Ecuatoriana

“Imagínate que estás tratando de amarrarte el cordón de tus zapatos o de abotonarte la camisa y tiembles tanto que no puedes hacerlo?”, indica Mario Mesías al explicar las numerosas complicaciones que tiene un paciente de Parkinson en su día a día. Pone de ejemplo que ni todos los millones de Muhammad Ali lo ayudaron para desenvolverse con normalidad hasta fallecer por la enfermedad. Expone también que la fuerza de la depresión que ataca a los pacientes los lleva a recluirse y a depender de otros más por su estado de ánimo que por su propia enfermedad. Concluye finalmente que todo esto se conjuga en un grave problema social en el que los pacientes con Parkinson se sienten ajenos a la sociedad que una vez pertenecieron por la falta de información que existe sobre la vida normal que pueden tener luego de haber sido diagnosticados. De esto se puede obtener el problema social que se ha desarrollado en torno a la EP, cuando los pacientes dejan de llevar una vida como la conocían.

Frente a este tema se debe resaltar la labor del doctor Carlos Llumiguano que gracias a sus años de experiencia en el tratamiento de todo tipo de enfermedades puntualmente el

Parkinson, ha volcado sus esfuerzos en educar a sus pacientes a vivir de manera normal y ser entes productivos de la sociedad aún cuando inician con los síntomas de la EP. Haciendo hincapié en este punto, el doctor indica que hay que poner especial atención al grupo de pacientes con EP que se considera “Parkinson Juvenil” que comprende edades entre los 35 a 43 años, según indica.

El “mal llamado” Parkinson Juvenil como lo define el doctor Llumiguano, se presenta hasta en un sesenta por ciento de cada 800 pacientes de aquellos diagnosticados con EP, lo cual afecta específicamente a la población activa y productiva de cualquier país, dado el rango de edad en el que aparece. Entonces,

“si tenemos una persona con Enfermedad de Parkinson Juvenil que inicia a los 35 años, a los 45 años ya no será un ente productivo y se convertirá en alguien totalmente dependiente de otras personas. Esto lo convertirá en una carga social, económica y psicológica para la familia, la sociedad y el estado” (Llumiguano, 2016).

El doctor indica que los gastos de manutención serán más elevados pues no solamente es el paciente el que no está produciendo ya que dado a que necesitan personas que les asistan, éstas también producirán cada vez menos. Esto indica que los costos sociales y económicos de la EP y otras enfermedades neurodegenerativas son más complejos de lo que parecen. A todo lo estipulado, Llumiguano indica que lo correcto para el manejo de este tipo de casos es la instauración un protocolo de manejo que incluya tratamientos integrales que conjuguen varias disciplinas. Esto traería beneficios principalmente para el paciente, pues tendría la oportunidad de ser un ente productivo por muchos años más de lo que se esperaría en caso de esta índole.

El doctor Mario Mesías señala que muchas veces los pacientes y sus familias “se recluyen en sus casas porque tienen vergüenza o pena de lo que trae consigo la enfermedad” (Mesías, 2016). Añade que incluso se pueden observar varios casos de abandono que resultan alarmantes, pues incluso “se llenan los asilos con adultos mayores a los que dejan sus familiares porque no tienen la paciencia para cuidar de ellos” (Mesías, 2016), generando otro problema social que se deriva de la poca atención que se ha prestado al cuidado de la enfermedad.

Casos reales de pacientes con Parkinson en el Ecuador

Caso 1. Nelly Villarreal de Lucero

Inició con un cuadro severo de infección a las vías urinarias a finales de Mayo del 2016, que obligó a los familiares de Nelly a internarla en el Hospital Metropolitano por cerca de siete días dado a la gravedad de su estado. Sus cambios de humor, desorientación, ansiedad y depresión alarmaron a los doctores quienes le administraron una serie de antidepresivos empeorando la situación y llevándola a una pérdida de sentido de espacio y tiempo sorprendente.

Años atrás, su esposo Wilfrido Lucero pasó por cinco tipos de cáncer que afectaron a distintos órganos de su cuerpo, lo cual varios doctores señalan que afectaron de manera indirecta el estado de ánimo de Nelly. Luego de recuperarse de su infección y por consejo de los médicos que la atendieron en el Hospital Metropolitano, fue atendida por los neurólogos Eduardo Castro y Jorge Pesantes, cuya especialidad son las enfermedades neurodegenerativas.

Castro y Pesantes indicaron los hijos de Nelly que dado a sus síntomas y evaluación neuropsicológica, que su madre podría estar en las etapas iniciales de Parkinson. Esta noticia tomó por sorpresa a toda la familia, pues dado al desconocimiento de la enfermedad y sus síntomas, no supieron la manera adecuada de tratarla.

Cristina Lucero y Liliana Lucero indican que en adición a las explicaciones del doctor, la única manera de buscar información complementaria fue a través de páginas web de organizaciones de otros países, “porque por más que buscamos en sitios de Ecuador o fundaciones, no hubo casi ninguna que tenga información clara o podamos tomar en cuenta” (Lucero, 2016).

El caso de Nelly aún sigue en estudio pues para llegar a un diagnóstico certero y definitivo debe pasar por una serie de análisis y exámenes. Su situación demuestra que en el Ecuador ocurre con frecuencia el encontrarse en una situación para tener que empezar a aprender de ella. Es decir, existe una gran desinformación general en la población en torno a las enfermedades degenerativas y puntualmente el Parkinson.

Caso 2. Doctora Marcela Cevallos Salazar

Al terminar la entrevista de carácter médico, se procedió a agradecer a la doctora Cevallos por el tiempo dedicado. Tras un intercambio de experiencias en torno al tema, la necesidad de una educación social general sobre el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, Cevallos contó en lágrimas el desarrollo del Parkinson de su padre que falleció por el escalamiento de los síntomas.

“A mi papá le diagnosticaron con Parkinson luego de que mi mamá falleció. Fue siempre un pozo ciego de emociones que lucía fuerte pero se desmoronó”, indicó. Es así como la doctora expone el impacto de el estado anímico de las personas para el desarrollo del Parkinson.

Relata que el diagnóstico se dio tras una caída en la calle en la que solía comprar pan con regularidad, a causa de una pérdida de equilibrio que hizo que su cuerpo lo venciera y cayera de espaldas. Al internarlo, los médicos ecuatorianos no llegaron a determinar lo que sucedía con su padre, indica Cevallos. Sin embargo, al realizarle un encefalograma, una doctora de Colombia observó un triángulo en la parte inferior de su cerebro que se presentó de color blanco, lo que sirvió a los otros médicos para descubrir la aparición de la EP.

La doctora indica que el cuadro de su padre empeoró por otros problemas de salud que afectaban aún más su estado de salud aunque siguió a cabalidad las indicaciones de sus médicos. Comenta que de la historia de su padre le dejó como enseñanza en su vida profesional el recomendar estudios integrales que incluyan evaluaciones psicológicas de los miembros de un grupo familiar para no llegar a diagnósticos tardíos.

Caso 3. Doctora Ana Hernández

Como fue mencionado anteriormente, Ana Hernández, Doctora en psicología, lidera la iniciativa de implementar en el país la Fundación Parkinson Ecuador. La doctora Hernández inició este proyecto con el fin de realizar una integración de pacientes y familiares de EP para que sientan el apoyo de una entidad de carácter social sin fines de lucro que les puede orientar de manera integral en el manejo de la enfermedad. Para Hernández, esta iniciativa respondía a la necesidad de que en el país exista una entidad que soporte de manera El doctor Llumiguano indica que las funciones de Hernández son beneficiosas para la iniciativa pues:

“la Doctora Hernández además de ser psicóloga es también una paciente con Enfermedad de Parkinson. Entonces, qué mejor representante puede tener una fundación? Es; creo yo, una persona que vive la enfermedad y tiene experiencia de ese

día a día y que mejor puede guiarnos acerca de las necesidades y limitaciones de los pacientes con Enfermedad de Parkinson” (Llumiguano, 2016).

Analizando de este caso, es resaltable el hecho de que un paciente con Parkinson haya decidido formar parte de una iniciativa que consideró necesaria de poner en marcha en el país. Esto demuestra que en el Ecuador, es necesario que se integre pacientes, expertos médicos y familiares de pacientes para que se integren en torno al tratamiento integral adecuado para llevar la enfermedad.

Consejos de doctores para pacientes con Parkinson y a sus familiares

Para hablar de aspectos médicos, el doctor Llumiguano indica que tras el diagnóstico, se remite al paciente a especialistas en neuropsicología, terapia física y exámenes generales. Acota que en este punto, el papel de una fundación del carácter de “Parkinson Ecuador” sería sumamente importante para socializar y educar en procedimientos a los pacientes y sus familiares pues en enfermedades de este tipo, el tratamiento social es clave (Llumiguano, 2016).

Por otra parte, el doctor Mesías indica que el Ecuador carece de centros de cuidado a enfermos de Parkinson que se encuentren en óptimas condiciones y que cuenten con fisioterapeutas, neurólogos y personal especializado para tratar a un paciente. Señala que frente a esto debería haber una política de estado pues “para la sociedad es terrible que a los pacientes con estas enfermedades se les trate de esta manera”. Por ello, al contestar las dudas de los familiares de sus pacientes, Mario Mesías recomienda paciencia, comprensión y sobretodo amor para aquel que padece de Parkinson (Mesías, 2016).

Campañas realizadas en torno a la Enfermedad de Parkinson

Dado a que el fin último de la realización de esta investigación es proponer y poner en marcha una campaña informativa y educativa sobre el tema, es necesario obtener el panorama general de las campañas realizadas en el país. Tras recopilar datos en torno a este aspecto en el panorama ecuatoriano, se define que no ha habido una campaña o movimiento relacionado con la Enfermedad de Parkinson.

Adicionalmente, luego de recopilar datos cuantitativos sobre la opinión de ecuatorianos en torno al tema, se obtuvo que un 49.6% (66 encuestados) consideran que “No hay tanta información de la enfermedad como debería” lo cual indica que han observado datos en torno al tema pero que hay una clara escasez de educación al respecto. Adicionalmente, un 48.1% (64 encuestados) señalan que “ No, hace falta información sobre la enfermedad”, al responder si consideran que hay suficiente información en torno a ella en el país.

Esto responde a la necesidad de que exista una campaña que se desarrolle con la finalidad de dar a conocer las condiciones de la enfermedad, no solo para que la sociedad se vuelva más involucrada en conocer el impacto del cambio en el estilo de vida de los pacientes, sino también para que entes reguladores, de control médico pongan mayor empeño y atención en realizar protocolos de tratamiento de la EP. Se debe señalar entonces que es el momento oportuno para que exista una iniciativa de marketing social que busque generar un impacto positivo en la sociedad, despertando interés en la unión de pacientes con Parkinson para que sean adecuadamente atendidos en un entorno adecuadamente informado.

Campaña Social

“El Parkinson No Me Detiene”

Justificación

Pese a los grandes avances que se han dado en la sociedad en los últimos años con respecto al tema “salud”, aún quedan ciertos puntos que deben ser comunicados y socializados de una manera más profunda y completa. Las enfermedades neurodegenerativas son comprendidas no son la excepción, pues pese a presentarse generalmente en adultos mayores a 65 años, una sociedad informada puede ser la respuesta para mejorar su calidad de vida. Las investigaciones cualitativas y cuantitativas realizadas en el año 2016 a una parte de la población quiteña, reflejó que el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson era muy básico, sin llegar a conocer factores importantes como los tratamientos o los síntomas característicos de la enfermedad. Las entrevistas y encuestas realizadas determinaron un déficit de conocimiento que se presenta en la sociedad quiteña sobre el enfermedad, pese a ser el segundo trastorno neurodegenerativo más común en presentarse después del Alzheimer a nivel mundial.

Por ello, se realizó una campaña de marketing social que promueva el conocimiento y reconocimiento de las características del Parkinson y su detección, con el propósito de generar un cambio positivo en la sociedad quiteña. La campaña se enfocó principalmente en integrar el conocimiento de profesionales expertos en neurología con especialidad en Parkinson, para comunicarlo a la sociedad quiteña, utilizando medios de comunicación, capacitaciones, eventos y BTL's interactivos para dar a conocer la causa.

A continuación se expone cada una de las actividades realizadas en la campaña “El Parkinson No Me Detiene”, que propone impactar de forma profunda en el conocimiento de las personas sobre este tipo de enfermedades y así promover que los pacientes con Parkinson continúen siendo entes activos de la sociedad.

Nombre de la campaña

Tras meses de realizar una investigación a profundidad, utilizando métodos cualitativos y cuantitativos, se determinó promover una campaña de marketing social para que la sociedad quiteña reconozca y conozca las características de la enfermedad y sepa identificarla a tiempo. Por ello se planteó nombrar a la campaña: “El Parkinson No Me Detiene”, cuyo propósito principal es llegar al mayor número de personas en la ciudad de Quito, para que sepan que si son diagnosticados con la enfermedad, no será un impedimento para que continúen siendo entes activos de la sociedad.

OBJETIVOS

Objetivo General

Generar una campaña de mercadeo social que en actividades realizadas a lo largo dos meses y medio concientice a al menos 200 personas sobre la necesidad de conocer la Enfermedad de Parkinson en la sociedad quiteña.

Objetivos Específicos

1. Involucrar a los adultos mayores del Centro de Jubilados de la Coordinación Norte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social para que conozcan y reconozcan la enfermedad del Parkinson.

2. Tener un espacio en al menos ocho medios de comunicación entre radio, prensa escrita, televisión y medios digitales para comunicar la enfermedad y la campaña.
3. Impulsar una causa de activismo social para que el Parkinson sea considerado por la Asamblea Nacional para incluirla como una enfermedad catastrófica dentro del Acuerdo Ministerial 1829 de Enfermedades Catastróficas publicado en el Registro Oficial No. 625 para acceder al bono Joaquín Gallegos Lara, así como todos los beneficios de ley.
4. Organizar un evento de recaudación de fondos para destinar lo obtenido a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple, al cual acuda un mínimo de 50 personas y se obtenga una ganancia mínima de \$100.
5. Involucrar a los ciudadanos del sector Rumipamba realizando una actividad BTL en dos parques centrales para informar sobre los síntomas del Parkinson.
6. Vender un producto creativo, innovador, funcional, característico de la campaña y útil para el público objetivo, con el propósito de que sirva a los compradores para mejorar sus habilidades motoras y nerviosas. Adicionalmente, con la venta del producto se busca recaudar fondos para la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple.

Logotipo y slogan

El logotipo implementado para la campaña utilizó la frase “El Parkinson No Me Detiene” en tipografía “Cute Cartoon” en colores negro y celeste, uno de los colores característicos de la Enfermedad de Parkinson. La palabra “Parkinson” se encuentra en color celeste en el centro del logotipo con líneas alrededor para simular temblores o movimiento.

Figura 2 - Logotipo



El slogan utilizado en el BTL fue “El Parkinson es más que temblores” con el propósito de concientizar a los participantes sobre los otros síntomas que se presentan en este trastorno neurodegenerativo.

Adicionalmente se utilizó el hashtag “#ElParkinsonNoMeDetiene” comentado 300 veces en redes sociales.

Público Objetivo

En el mes de febrero del 2017 se contactó a la psicóloga Geovanna Ortega, directora del Centro de Jubilados del IESS de la Coordinación Norte, ubicada en la avenida Naciones Unidas en un complejo esquinero. Se presentó una carta de solicitud para trabajar con los adultos mayores en calidad de “público objetivo” para recibir capacitaciones y actividades en relación a la Enfermedad de Parkinson.

En la reunión se acordaron ciertos puntos clave, como las fechas de las conferencias que se realizarían con una frecuencia de dos semanas de diferencia, en los meses de marzo y abril. Se dejó claro también que todos los eventos a realizar eran completamente gratuitos y se empleaban con el propósito principal de beneficiar a los afiliados al Centro para informarse sobre una enfermedad que puede afectarlos de manera directa.

Al Programa del Adulto Mayor se encuentran afiliados más de 400 personas que reciben a diario actividades como clases de guitarra, bailoterapia, Thai Chi, ejercicios con pelotas de tenis, Yoga, Salsa, torneos de cartas, entre otros.

Para las invitaciones a las exposiciones se invitó a cada grupo de clases con los afiches y volantes cuadrados con la información de cada tema, con el propósito de que no sólo vean las noticias publicadas en las carteleras o mamparas, sino se lleven los datos consigo para no olvidar las fechas y los temas a tratar.

Target Alcanzado

El público objetivo de la campaña son los adultos mayores de la Coordinación Norte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social que se concentran de lunes a viernes en las instalaciones de la Avenida Naciones Unidas.

Por otra parte, con el uso de medios de comunicación se busca también llegar a concientizar a todas las edades acerca de datos puntuales de la enfermedad y eventos a realizar.

En el caso del evento de levantamiento de fondos “Ayuda Bailando” se buscaba llegar a familias y deportistas para que acudan en una mañana deportiva grupal al evento.

Para el BTL del espacio público se escogieron dos parques del sector que tengan concurrencia media para que los participantes puedan tomarse el tiempo de formar parte de la actividad.

Los estudiantes, docentes, personal administrativo y padres de familia de la Universidad San Francisco de Quito también formaron parte de la iniciativa al desarrollar el BTL en el Hall Principal del campus.

Línea Base

Se realizó una encuesta a 30 miembros del público objetivo del Programa del Adulto Mayor de la Coordinación Norte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social que contestaron las siguientes preguntas:

1. Seleccione su género
Hombre
Mujer
Otro
2. Seleccione donde vive
 - Quito – Zona Norte
 - Quito –Zona Sur
 - Quito – Centro
 - Cumbayá- Tumbaco – Puembo
 - Valle de Los Chillos
 - Otro
3. ¿Conocía que le enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa o más común?
SI_ NO_
4. ¿Conoce pacientes con Parkinson?
SI_ NO_
5. ¿ Tiene algún familiar (cercano o lejano) con Parkinson?
SI_ NO_ No se/ No respondo _
6. Seleccione que tanto conoce acerca de la Enfermedad de Parkinson
Desconozco la enfermedad
Conozco muy poco
Tengo bastante conocimiento sobre la enfermedad
7. Seleccione el síntoma con el que asocia la Enfermedad de Parkinson
Temblor
Rigidez muscular
Cambio de postura
Depresión
Falta de amplitud de movimiento
Todas las anteriores
8. ¿Conoce acerca del tratamiento que se debe dar a un paciente con Parkinson?
SI_ NO_
9. En el caso de que uno de sus familiares sea diagnosticado con Parkinson, ¿sabría de qué manera apoyarle?
SI_ NO_

10. ¿Considera que en el Ecuador hay suficiente información sobre la Enfermedad de Parkinson?

No, hace falta información

Si, hay bastante información

No hay tanta información como debería

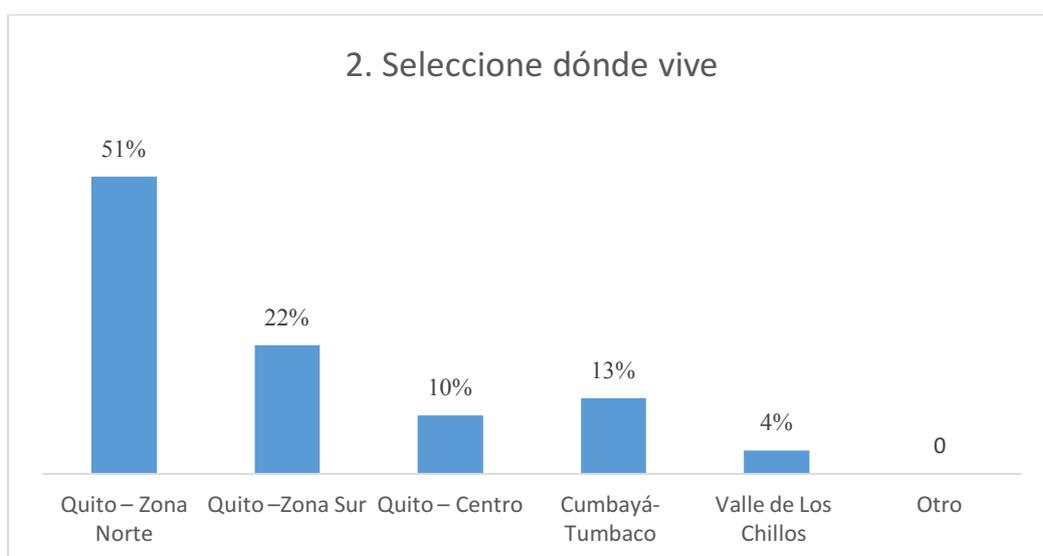
11. ¿Conoce algún centro o fundación del Ecuador que trate la Enfermedad de Parkinson?
SI_ NO_

12. Si contestó “SI” a la anterior pregunta, indique el nombre del centro a continuación:

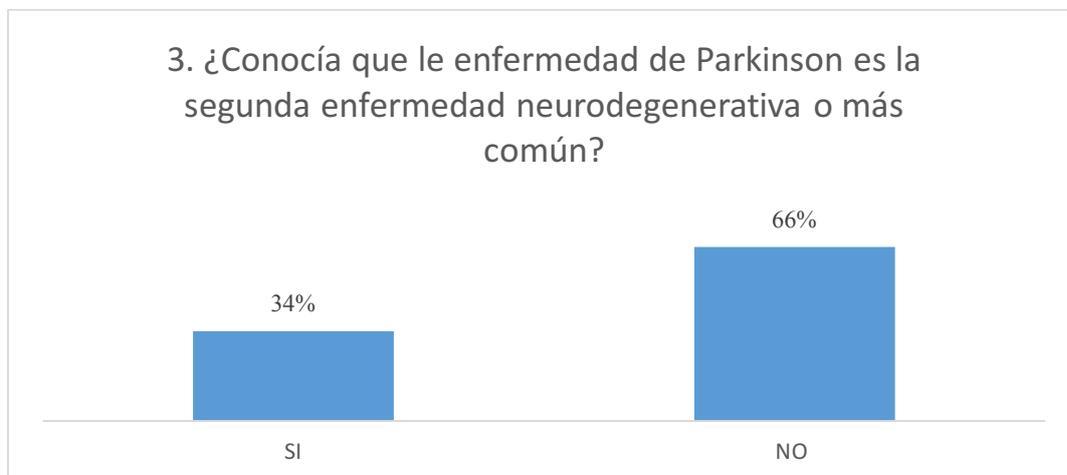
Los resultados iniciales obtenidos en las encuestas realizadas en el público objetivo constante de cada capacitación, previos a realizar las actividades informativas mostraron:



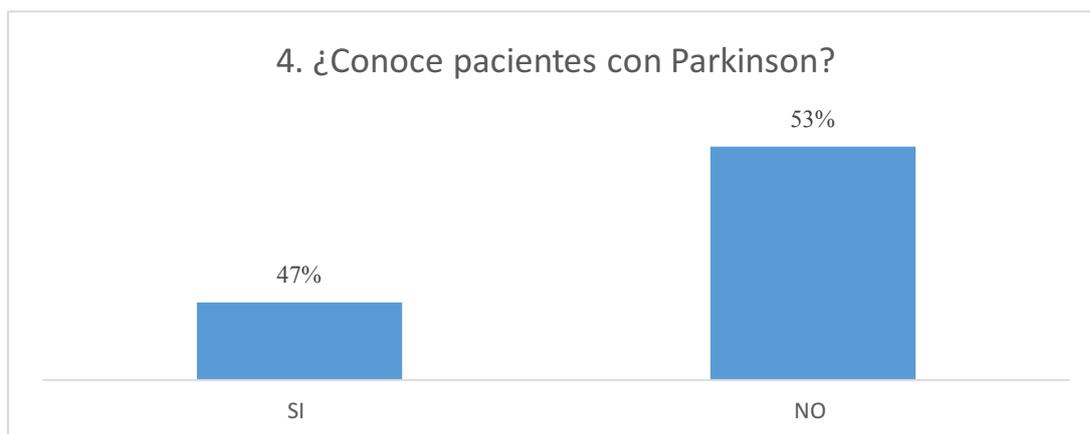
Con un 60% de los encuestados dentro del público objetivo, predominan las mujeres.



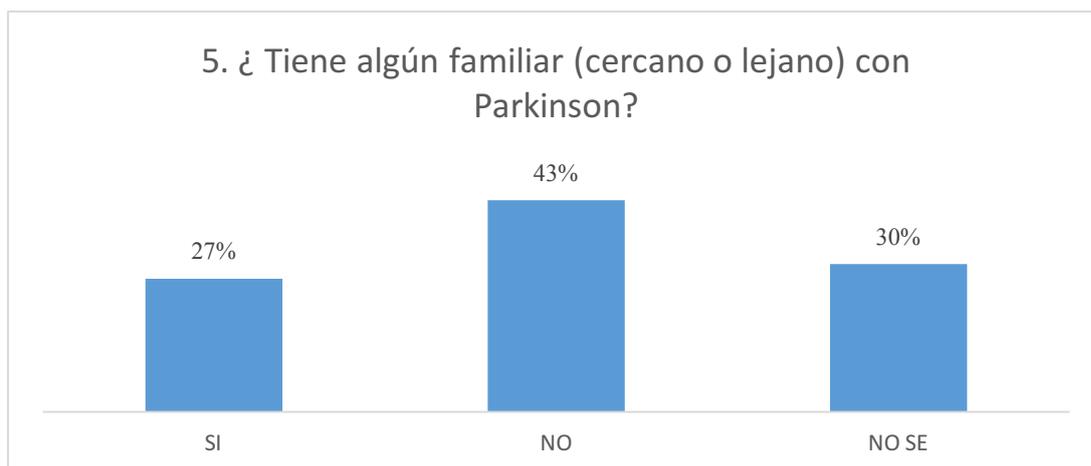
El 51% de los encuestados pertenece a la Zona Norte de la ciudad, sin embargo hay un gran porcentaje de personas que se trasladan desde el Sur y los valles de Cumbayá y Tumbaco por lo que se observa un grupo variado dentro del Programa del Adulto Mayor.



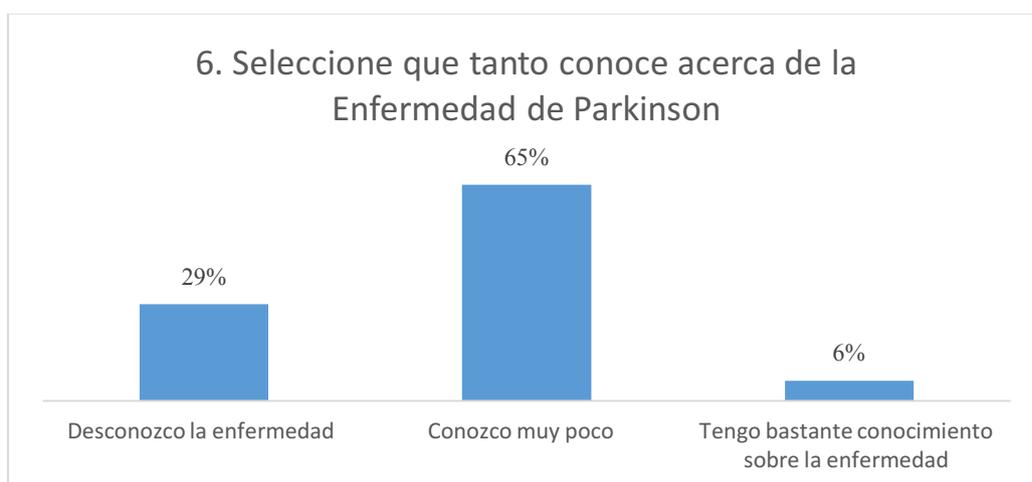
En la pregunta número 3 se observa que el 66% de los encuestados no conocía que la enfermedad de Parkinson es la enfermedad neurodegenerativa más común, lo que refleja la necesidad de informar al respecto durante la campaña.



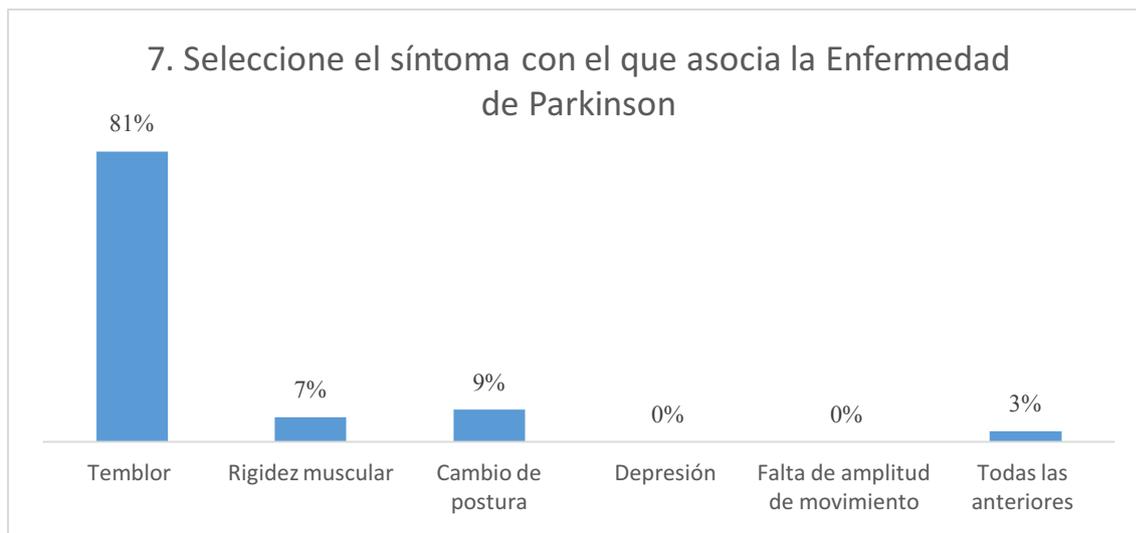
El 47% respondió que si conocía personas con la enfermedad, esto quiere decir que 14 personas de las 30 encuestadas respondieron afirmativamente por lo que casi la mitad de la muestra obtenida tiene una relación directa o indirecta con la enfermedad. En el caso del 53%, es posible que los encuestados que respondieron con una negativa a esta respuesta no logren identificar los síntomas de la enfermedad en sus allegados.



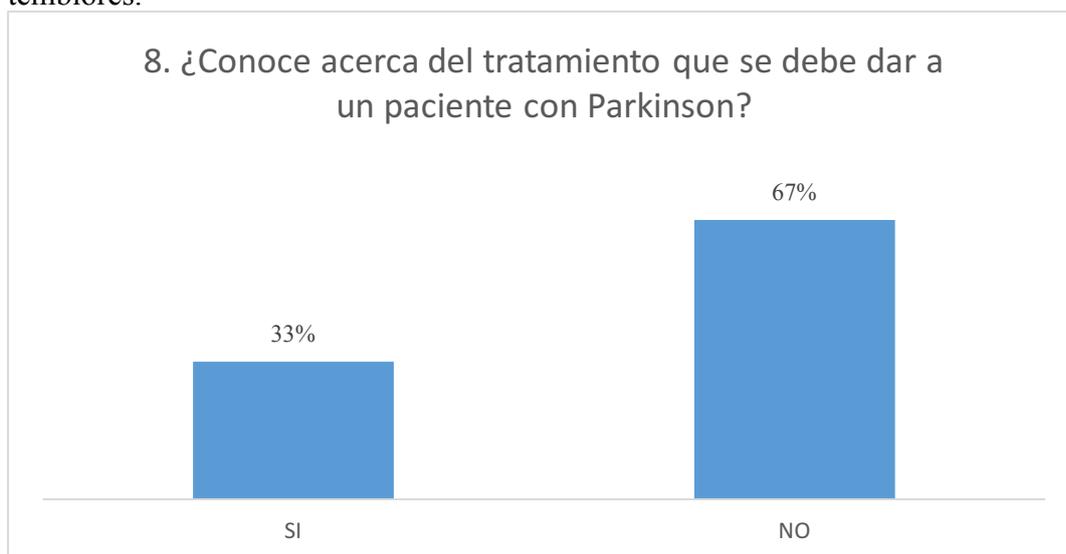
Se demuestra que el 30% de los encuestados no saben si alguno de sus familiares cercanos o lejanos tiene la enfermedad. Al igual que la pregunta anterior, esto puede reflejar que los encuestados no identifican las características de la enfermedad, por lo que el desarrollo de la campaña puede beneficiarlos exponencialmente.



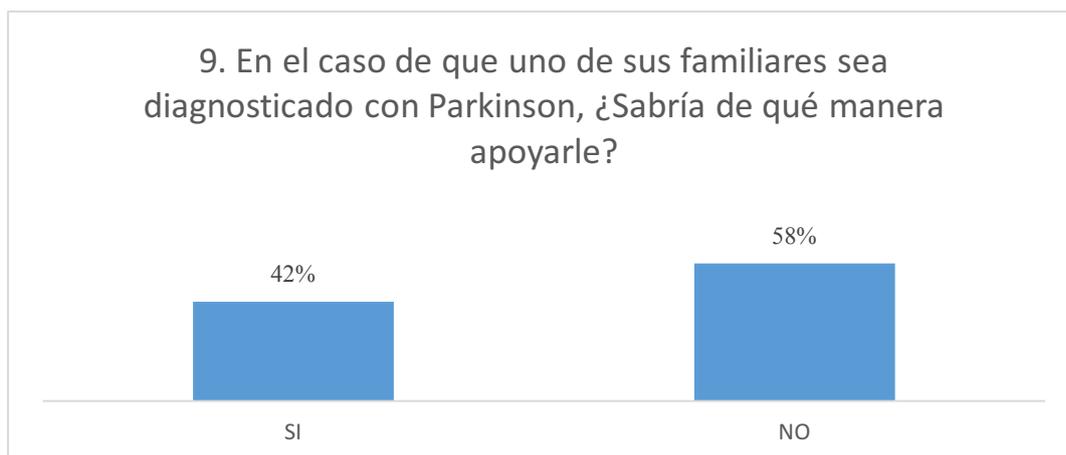
El 65% de los encuestados mencionó que conoce muy poco de la enfermedad tomando en cuenta que corresponde a 19 personas de los 30 encuestados. Por otra parte, se observa que apenas el 6% de las personas que respondieron afirman conocer “bastante sobre la enfermedad”.



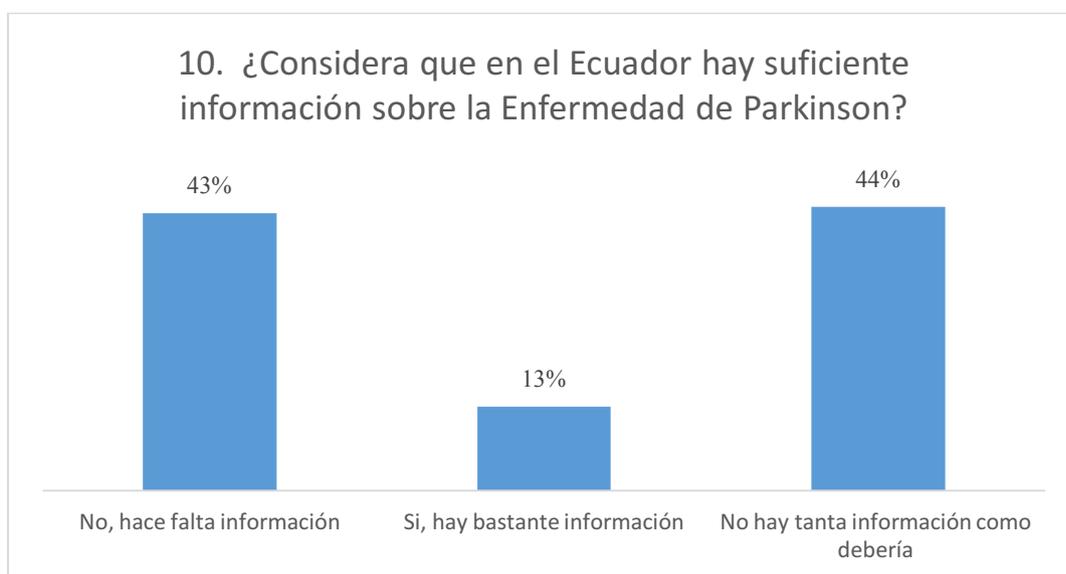
El principal síntoma con el que asocian en Parkinson son los temblores, esto se ve reflejado en 81% de encuestados contestando con esta respuesta. Sin embargo, ya que todas las opciones son correctas por lo que se refleja un desconocimiento de otros síntomas aparte de los temblores.



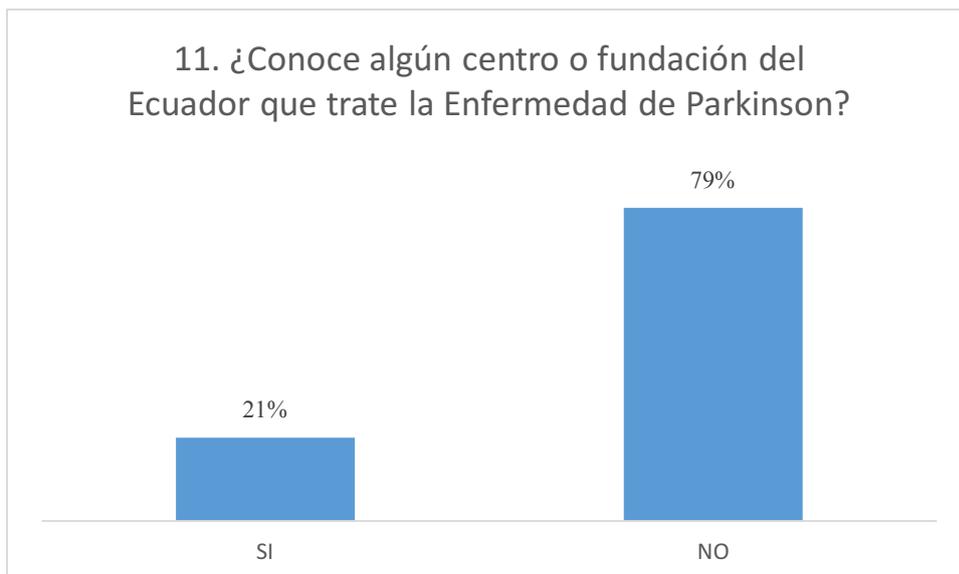
El 67% de los encuestados contestó que desconoce el tratamiento que se debe dar en un paciente con Parkinson. Esto se debe a que si no se logra identificar adecuadamente las características de la enfermedad y los cuidados que un paciente debe tener, no es sencillo que las personas identifiquen el tratamiento adecuado sin la consulta de un profesional.



En el caso planteado de que uno de los familiares de los encuestados sea diagnosticado con Parkinson, el 58% señaló que desconoce la manera de apoyarlo al inicio de las charlas. Esto puede ser debido a que desconocían de una fundación o centro que trate o socialice la enfermedad.



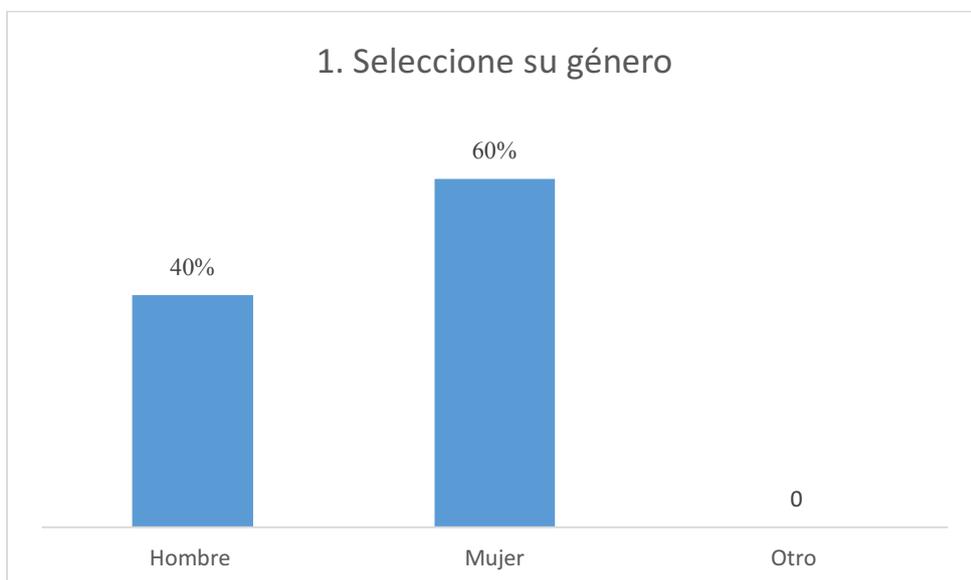
La pregunta 10 muestra que el 44% y 43% de los encuestados considera que no existe suficiente información de la enfermedad o incluso que no hay información del todo. Esto responde de manera clara a la necesidad de que exista una campaña para informar sobre el Parkinson a la sociedad quiteña.

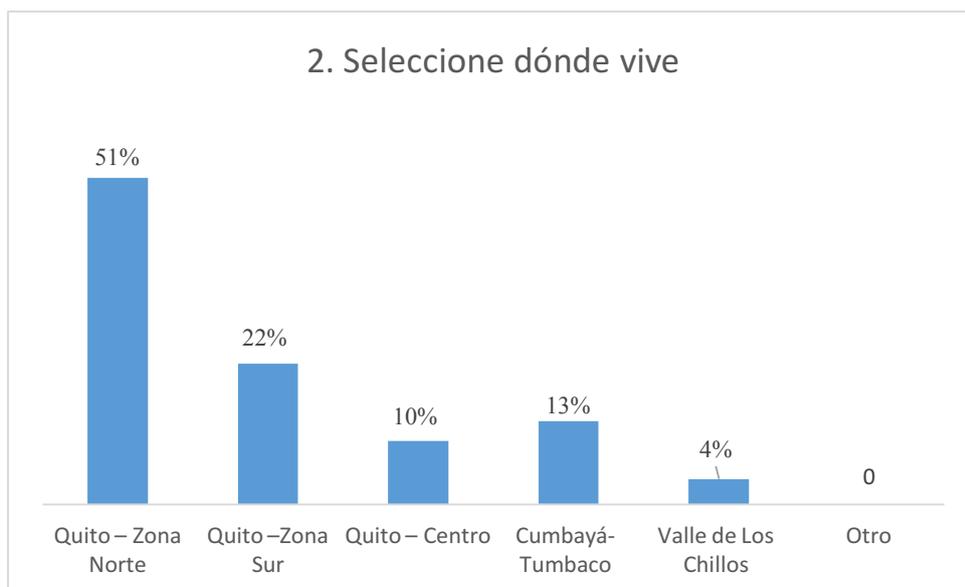


El 21% de los encuestados dijo que si conocía centros que traten la enfermedad a lo que indicaron hospitales o centros de neurociencia, sin embargo no se mencionó ninguna fundación que se encargue de integrar a los pacientes, a sus familiares y cuidadores.

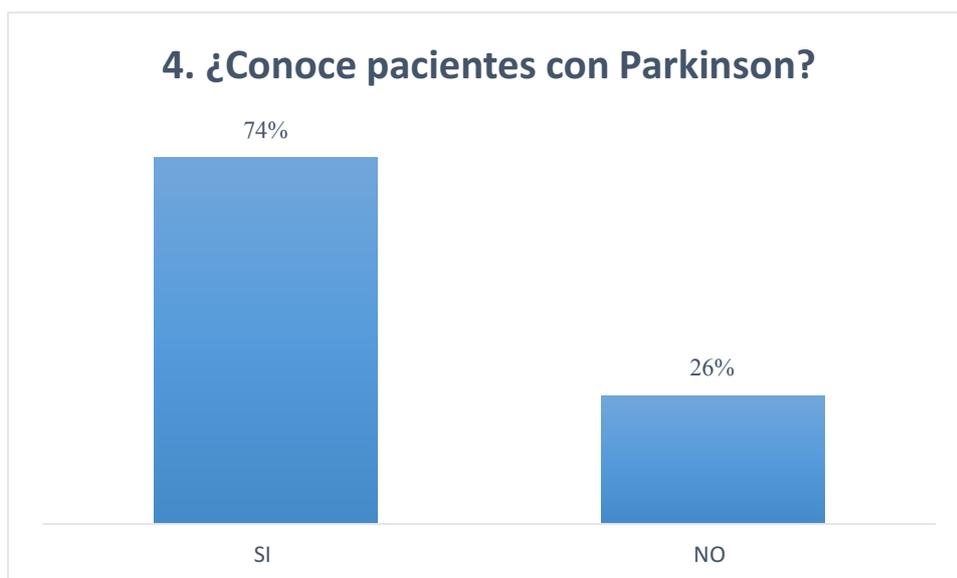
Nuevos Resultados

Por otra parte, los resultados obtenidos al realizar la misma encuesta tras la cuarta capacitación demostró:

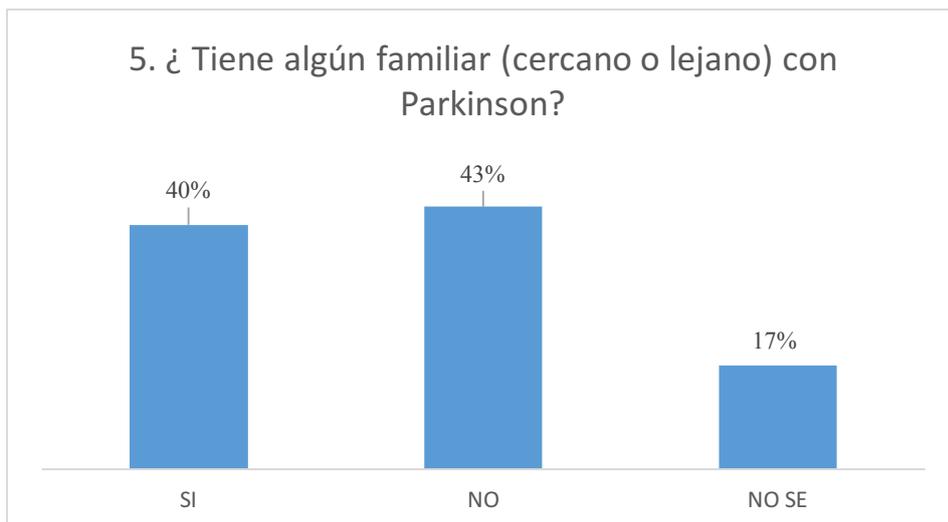




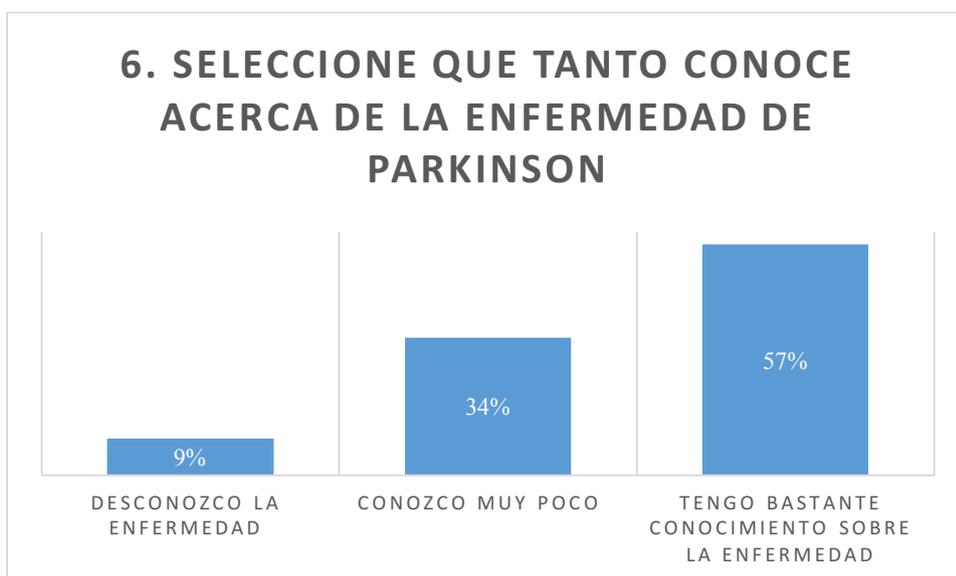
Dado a que los encuestados de las primeras encuestas fueron los mismos que los que participaron a lo largo de toda la campaña en el público objetivo y respondieron a las encuestas en el evento de cierre, las respuestas se mantienen.



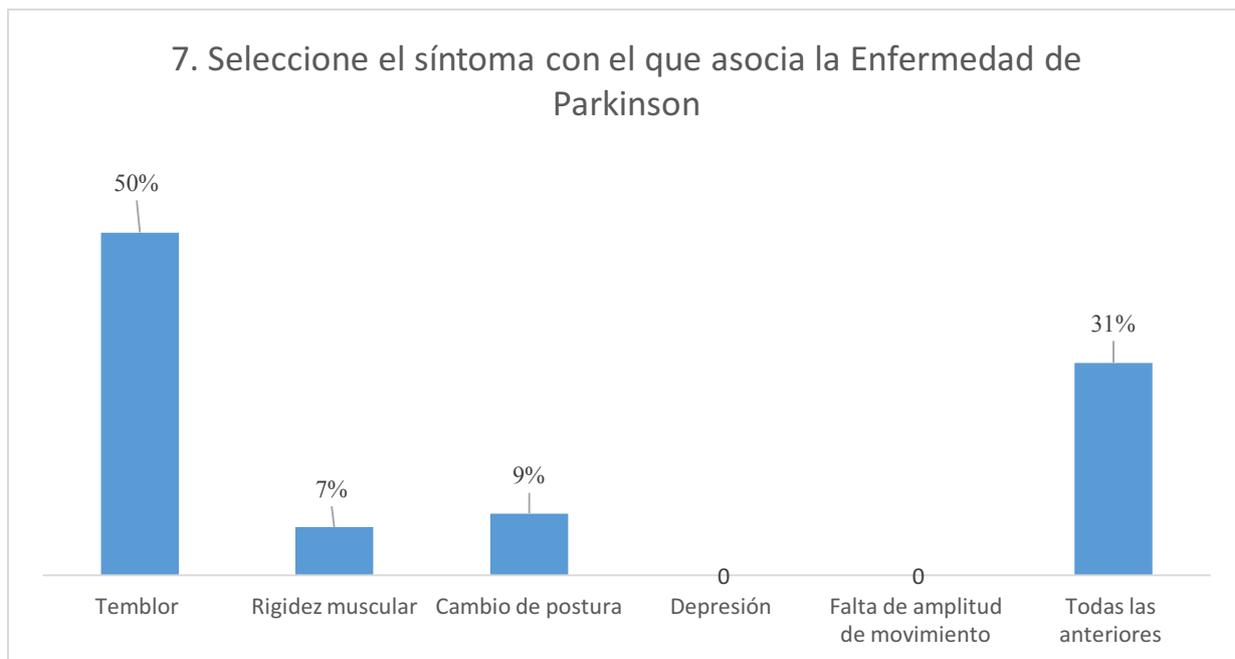
Estos resultados aumentaron al terminar las charlas, probablemente porque los participantes de las charlas aprendieron a identificar, gracias a las exposiciones de los profesionales de la salud, que sus allegados deben hacerse revisar por un médico para identificar al Parkinson a tiempo.



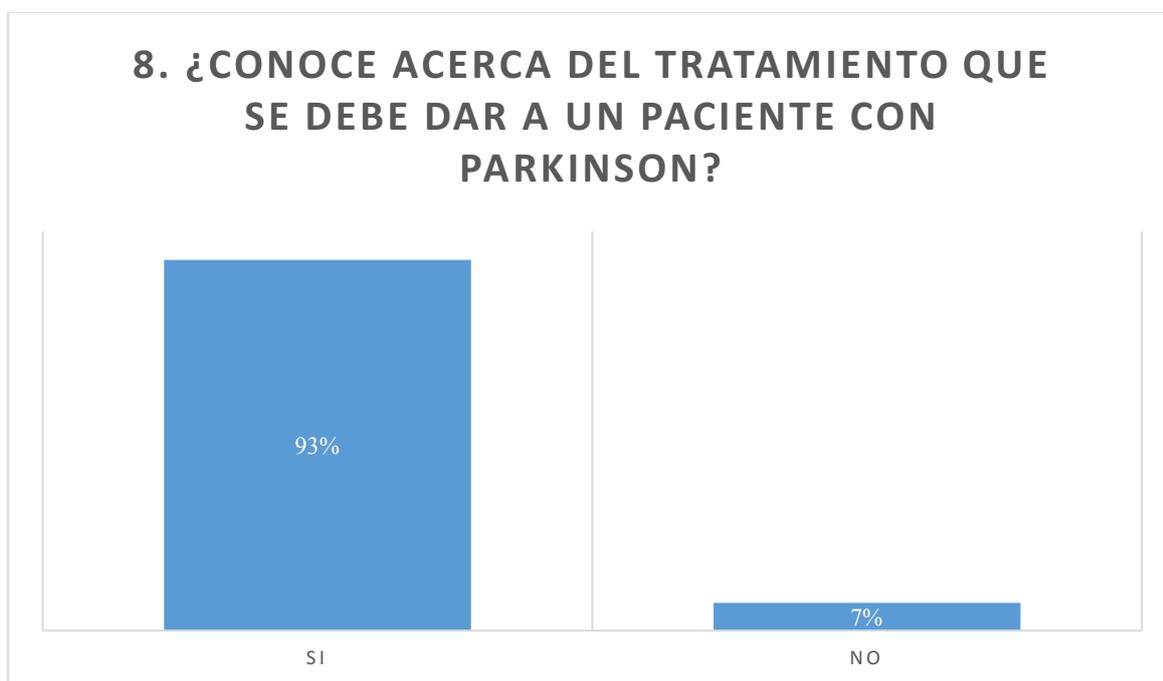
Estos índices incrementaron de un 30% de “NO SE” a un 40% de SI y un 43% de NO, demostrando que los encuestados saben determinar de mejor manera si sus seres queridos o alguna persona en su entorno padece de Parkinson. A ello se recalcó que en la actualidad, tras una serie de estudios realizados por profesionales de la salud, el Doctor Llumiguano comunicó que el Parkinson puede aparecer desde los 35 años de edad.



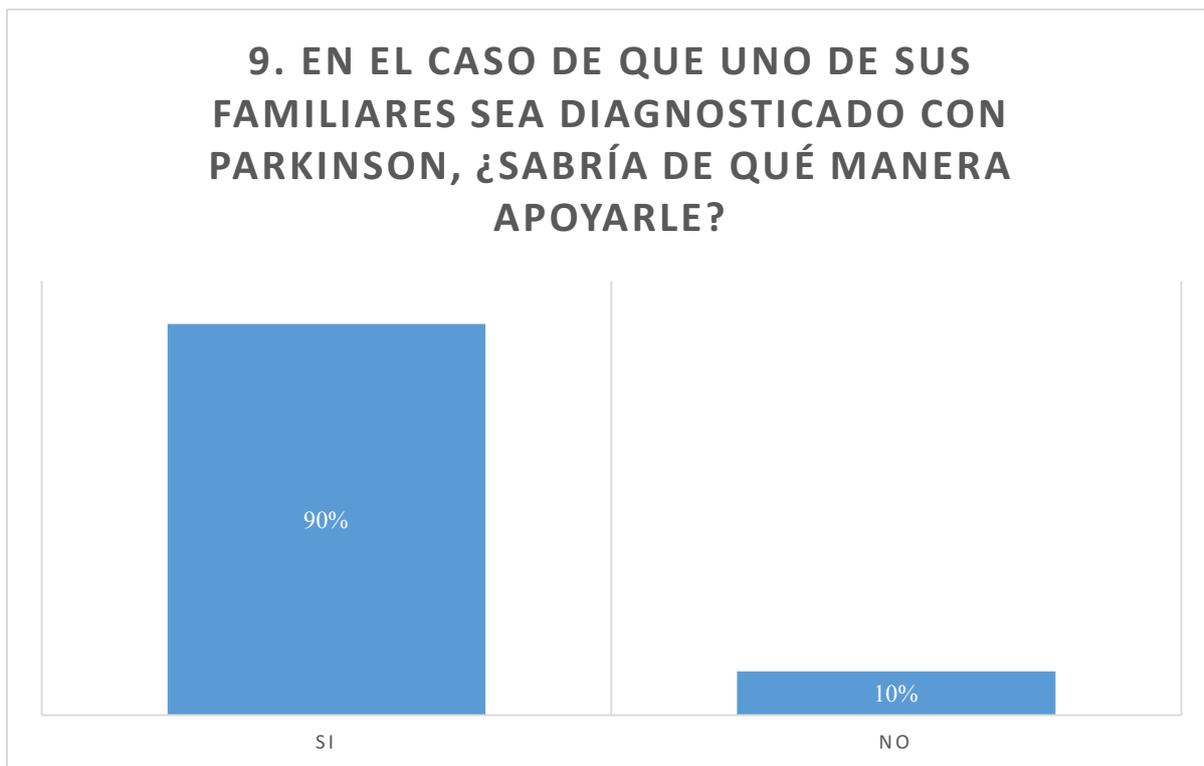
A diferencia de los primeros resultados obtenidos, es claro que los encuestados pasaron de ser un 6% que tenía bastante conocimiento de la enfermedad a ser un 57%, mostrando que las charlas dejaron conocimiento en un gran porcentaje. Adicionalmente, el porcentaje de “Desconozco la enfermedad” disminuyó un 20%.



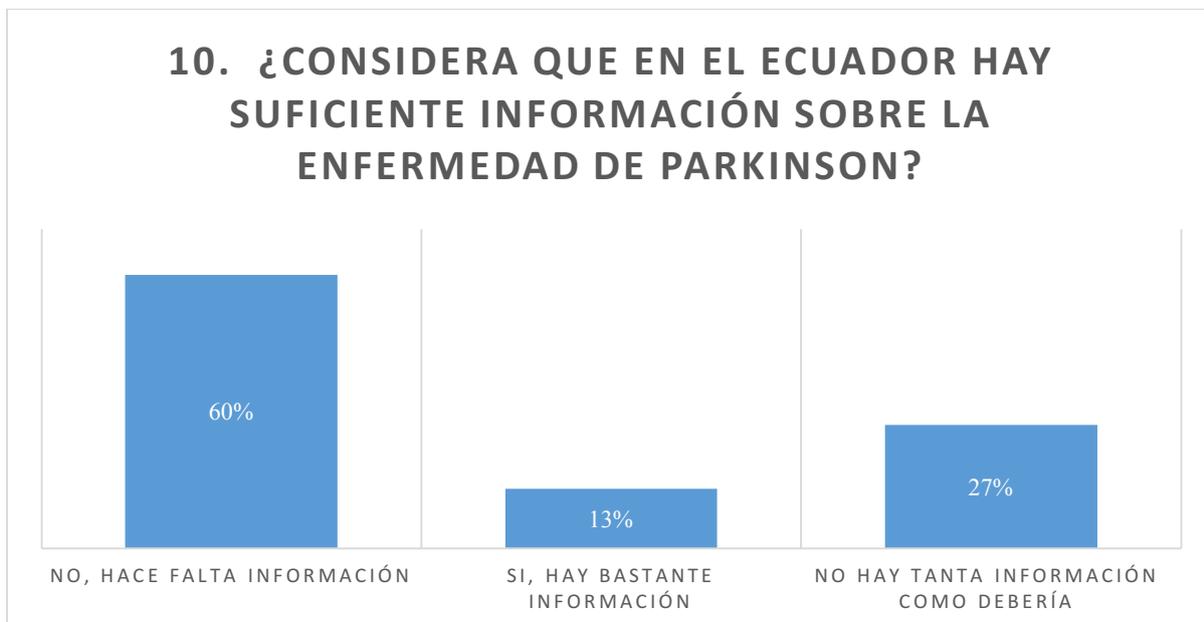
Se observa que pese a que el temblor predomina como un factor asociativo con la enfermedad de Parkinson, los encuestados aumentaron a un 31% al señalar que “Todos los anteriores” refiriéndose a todos los síntomas expuestos, son característicos del Parkinson. Es necesario acotar que se explicó a los asistentes que hay ciertos pacientes con EP que nunca llegan a desarrollar temblores, sin embargo si llegan a experimentar el resto de síntomas.



Los resultados reflejaron que del 33% de resultados iniciales que contestaron SI, aumentó a 93% al contestar sobre el tratamiento que se debe dar a un paciente con Parkinson. Esto se debe a que los doctores insistieron en que antes de emitir cualquier auto-diagnóstico, todos deben acudir a hacerse revisar por un especialista.

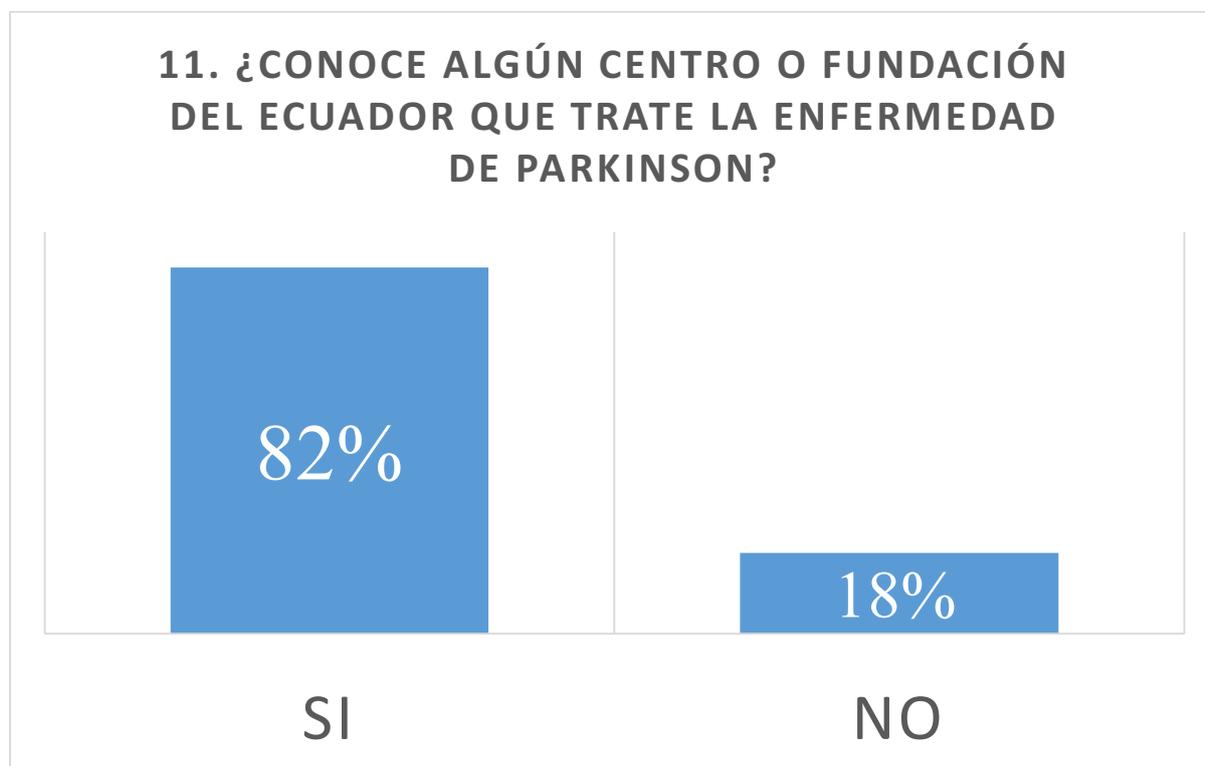


Es alentador que tras terminadas las charlas de “El Parkinson No Me Detiene” los encuestados sepan en un 90% que ahora tienen la capacidad de apoyarle pues conocen a los mejores referentes en neurología y fueron capacitados hasta en como ayudarles a caminar cuando se encuentran en los estados más avanzados del Parkinson. Esta pregunta radica en el aspecto más importante de haber cambiado la forma de pensar del público objetivo con respecto a la enfermedad.



En base a las exposiciones realizadas a lo largo de un mes y medio en el el Centro del público objetivo, al encuestar a los asistentes permanentes a las charlas, no solo expusieron que hace falta información o que no hay tanta información como debería, sino que solo gracias a

“El Parkinson No Me Detiene” sintieron cercanía y respuesta a sus dudas con profesionales de la salud. Añadieron que falta una socialización general por parte de las autoridades sobre el Parkinson.



Debido a que se trabajó con la Doctora Francisca Marín, miembro activo de la iniciativa Fundación Parkinson Ecuador de apoyo a la campaña, junto a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple en calidad de fundación beneficiada, los encuestados y participantes del Centro de Jubilados del IESS lograron señalarlas como dos entidades importantes para el estado de la enfermedad de Parkinson en el Ecuador.

Fundaciones

Fundación de Apoyo

Fundación Parkinson Ecuador

Al realizar la entrevista con el Doctor Carlos Llumiguano acerca del desarrollo de la Enfermedad de Parkinson en el Ecuador, comentó que formaba parte de la iniciativa “Fundación Parkinson Ecuador”, conformada por voluntarios que se sumaron al proyecto desde sus inicios con la dirección de la Doctora Ana Hernández, psicóloga y paciente de Parkinson. Dado al largo proceso que toma el reconocimiento de una fundación relacionada a temas de salud, la Fundación Parkinson Ecuador aún no ha sido reconocida legalmente por los organismos de control. Sin embargo, el gentil apoyo de la doctora Francisca Marín, miembro activo de Parkinson Ecuador, quien se puso a las órdenes de la campaña tras conocer de ella en la primera capacitación dada en el Centro, lugar en el que trabaja como maestra de memoria y desarrollo cognitivo, se sumó al proyecto y desde el primer día ha brindado su aporte total y desinteresado a cada una de las actividades realizadas.

Por otra parte, la asistencia y el conocimiento brindados por el Doctor Carlos Llumiguano, quien se tomó un espacio en su agenda de visita en el Ecuador para acudir a las charlas a impartir su experiencia en el tema al público, fueron vitales para el desarrollo de “El Parkinson No Me Detiene”.

Fundación beneficiada

Fundación Ecuatoriana de Esclerósis Múltiple

Dado a que la Fundación de Parkinson Ecuador está en proceso de ser reconocida oficialmente por las entidades gubernamentales correspondientes, se realizó una alianza con la Fundación Ecuatoriana de Esclerósis Múltiple (FUNDEM), que tiene dentro de sus especialidades de tratamiento a la Enfermedad de Parkinson. Se contó con el apoyo de FUNDEM en la última capacitación cuando una de las profesionales de la salud perteneciente a la Fundación, brindó una charla al público objetivo sobre “Rigidez y Espasticidad en el Parkinson”.

FUNDEM, a cargo de la economista Magdalena Sánchez, funciona como “organización de derecho privado con finalidad social y pública, sin fines de lucro, constituida legalmente mediante Acuerdo Ministerial N° 000569 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, es miembro del Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, según el registro 114 con fecha 9 de julio de 1997” (FUNDEM, S/F). A lo largo de su historia, ha impactado la vida de más de 200 familias que han acudido con pacientes con enfermedades neurodegenerativas de todo tipo.

Voceros

Vocera en el Centro

Doctora Francisca Marín

Tras entregar las invitaciones de la primera capacitación a sus alumnos, la Doctora Francisca Marín se sumó gustosa a la campaña para promoverla dentro del Centro de Jubilados. Su participación y apoyo fueron claves para llegar de mejor manera al público objetivo ya que dado el cariño que le tienen sus alumnos, no dudaron en asistir a todas las invitaciones que se les hacía.

Adicionalmente, como parte de su labor de vocera, la Doctora Marín contactó al Doctor Carlos Llumiguano para dar una de las conferencias a su llegada de Hungría. Además, contacto a pacientes con Parkinson para que acudan a las charlas a informarse e integrarse como una comunidad de apoyo y educación sobre la enfermedad.

Vocero Mediático

David Pazmiño “Pocho”

David Pazmiño, conocido en redes sociales como “ Pocho”, es un *youtuber* ecuatoriano cuyo enfoque principal de trabajo es la comedia, para la que graba videos y sketches acerca de temas controversiales de la sociedad actual como la política y las relaciones de pareja. Transmitir su religión por medio de sus cuentas mediáticas lo ha hecho un influencer sobre temas sensibles para la comunidad al compartir temas positivos para su público.

Cuenta con más de 230.000 seguidores en su fan page “Pocho”, por la cual difundió el video realizado para promocionar la campaña denominado “Esto No Es Una Cita”, lo que dio más notoriedad a la campaña tras su publicación. Adicionalmente, el apoyo de edición y grabación del video fue esencial para tener una buena calidad en todos los productos comunicacionales desarrollados.

Actividades

Se realizó una planificación de actividades en base a lo requerido por el público objetivo, que en la primera reunión definió las fechas de las capacitaciones a realizar.

Para generar una campaña que cumpla con los objetivos señalados se presentaron y cumplieron las siguientes actividades:

1. Coordinación con la Fundación de Esclerosis Múltiple como alianza.
2. Cuatro capacitaciones en el público objetivo “Programa de Jubilados de la Coordinación Norte del IESS”.
3. Tres BTL’s, en un espacio público, en la Universidad San Francisco de Quito y junto al público objetivo.
4. Contacto, proforma, compra y recepción de Fidget Cubes.
5. Venta de Fidget Cubes.
6. Visita y planificación de acercamiento a medios de comunicación.
7. Creación del video promocional de la campaña.
8. Evento de recaudación de fondos “Ayuda Bailando” a celebrarse el 16 de Abril del 2017.
9. Cierre de campaña en el Centro de Jubilados del IESS.
10. Recaudación de firmas para apoyar la causa de activismo social.

Capacitaciones

Se realizaron 4 capacitaciones en el Centro de Jubilados del IESS como parte del convenio establecido con el Programa del Adulto Mayor. Para ellas, se buscó a los profesionales de la salud más importantes en relación a la enfermedad de Parkinson en el Ecuador y se proyectaron sus presentaciones con imágenes, información y videos relevantes

para la audiencia. Como parte de las organizaciones de los eventos, para cada una de las capacitaciones se desarrollaba una invitación en forma de afiche A3 y se llevaba distintos bocados para el deleite de los asistentes

A continuación se detalla el desarrollo de las capacitaciones:

Capacitación 1:

Doctor Silvano Dávila

Tema: “Introducción al Parkinson”

Se contactó al Doctor Silvano Dávila, ya que dada su trayectoria como profesional de la neurocirugía, se consideró indispensable su participación en la campaña. El doctor Dávila fue el primer médico empezar una cirugía de enfermedad de Parkinson en el Ecuador en el año 2002. Realizó sus estudios de medicina en la facultad de la Universidad central del Ecuador en el año 1972 y obtuvo el título de médico neurocirujano. Adicionalmente realizó estudios en administración de empresas en la Universidad San Francisco de Quito para completar su experiencia académica.

Ha dictado 59 conferencias y congresos de neurocirugía dentro y fuera del país y ha publicado más de 35 trabajos científicos en revistas de especialidad, tanto nacionales como internacionales por lo que su ponencia en el proyecto fue clave para arrancar con las exposiciones del Parkinson en el público objetivo.

Su conferencia trató una introducción al Parkinson, mostrando síntomas y generalidades e incluyendo nuevos tratamientos y avances médicos para informar a los cerca de 100 asistentes.

Se llevó a cabo en el primer subsuelo del edificio de la Coordinación Norte, a la que asistieron

miembros de FUNDEM con roll ups para promover la Fundación. Adicionalmente se brindó bocados y bebidas a los asistentes para complementar el evento. Al terminar la exposición, el doctor realizó una ronda de dudas y preguntas en la que los asistentes tuvieron la oportunidad de exponer sus interrogaciones sobre la enfermedad y sus alcances.

Capacitación 2:

Doctora Francisca Marín

Tema: “Parkinson: Tratamiento cognitivo no farmacológico”

Para la segunda capacitación se contó con la colaboración de la Doctora Francisca Marín, quien a partir de ese momento se convirtió en vocera interna de la campaña, comunicando a los adultos mayores del Centro acerca de las actividades a realizar para alentarlos a asistir. La doctora Marín pertenece a la iniciativa Parkinson Ecuador, a nombre de quienes realizó la charla.

El tema tratado fue “Parkinson: Tratamiento cognitivo no farmacológico” en el que resaltó la importancia del contacto entre familiares y amigos para mantener un estado de ánimo positivo para la salud. Indicó que es importante que se realicen ejercicios permanentes de memoria y motricidad para no perder facultades físicas o mentales, dentro y fuera de la Enfermedad de Parkinson. Enfatizó también en la necesidad de auto-motivarse con ideas positivas para producir neurotransmisores y no perder dopamina en el cerebro.

La charla, dictada el 21 de marzo del 2017, tuvo la acogida de más de 160 personas, dado el éxito de la primera. Al terminar, los adultos mayores abrazaban a la doctora, realizaban preguntas de interés general sobre la enfermedad y se sirvieron los bocados presentados. Se realizó también una invitación para el tercer conversatorio a celebrar el 30 de marzo.

Capacitación 3:

Doctor Carlos Llumiguano

Tema: “Mitos y Verdades del Parkinson”

La tercera capacitación fue la que tuvo más acogida de las cuatro realizadas en el Programa del Adulto Mayor del IESS. Para escuchar la charla del Doctor Carlos Llumiguano se presentaron más de 200 personas que estuvieron gustosos de escuchar “Mitos y Verdades del Parkinson”. Con su experiencia, el conferencista expuso utilizando ejemplos de la vida cotidiana, características de la enfermedad de Parkinson como la pérdida del olfato y de postura firme.

El Doctor Llumiguano utilizó la participación de la audiencia para exponer ejemplos de la vida cotidiana de los pacientes con EP. Subió a la tarima a la Doctora Ana Hernández para mostrar de manera más clara la forma en la que aquellos que padecen de este trastorno se encorvan y pierden movilidad. También expuso datos que asombraron al público, como la poco difundida aparición del Parkinson Juvenil que aparece en personas de 35 años en adelante, rompiendo con el mito que es una enfermedad de adultos mayores.

Capacitación 4:

Doctora Consuelo Ledesma

Tema: “Rigidez y Espasticidad en el Parkinson”

La cuarta campaña se realizó en el Centro contando con la asistencia de 100 adultos mayores que realizaron un conversatorio con la Doctora Consuelo Ledesma, perteneciente al cuerpo de médicos de la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple. Se trató temas relacionados con el impedimento de moverse con amplitud y la espasticidad, características de los pacientes con Parkinson. Se contó también con la ponencia de un pasante de la Fundación,

quien expuso videos de tratamientos que se realizan a pacientes de EP. Al terminar la charla, algunos participantes se acercaron a la doctora a realizarle consultas personales.

Actividades BTL – Below The Line

BTL

Los ejercicios Below The Line (BTL) consisten en una actividad publicitaria de interacción entre el público con el producto o servicio que se está presentando. En este caso, para la realización de campaña se estableció un BTL que logró sorprender e informar a la gente acerca de la enfermedad. Este consistía en mostrar en una pancarta diferentes síntomas asociados con al Enfermedad de Parkinson junto con la pregunta: “¿Con qué enfermedad asocias estos síntomas?”, de esta manera, los participantes iban a poder asociar estas características con lo que ellos creían que sucedía en la enfermedad. Después tenían que abrir un gran sobre que contenía la siguiente respuesta “El Parkinson es más que temblores” y el logo de la campaña “El Parkinson No Me Detiene”. Esta activación se la realizó en 3 diferentes lugares del sector Rumipamba ubicado en el norte de Quito y en el Hall principal de la Universidad San Francisco de Quito.

El primer BTL que se realizó fue en la Universidad San Francisco de Quito en el Hall principal y recibió aproximadamente 25 participantes entre alumnos, profesores, padres de familia y personal de servicio. Las respuestas fueron llamativas pues muchos creían que esta enfermedad era Alzheimer o estrés. Únicamente 2 personas respondieron correctamente y se le dio un premio. En adición a esto se realizó la recolección de firmas para continuar con el activismo de la campaña.

El segundo BTL se lo realizó en el parque de la Mariana de Jesús al frente de la Empresa Eléctrica. Participaron aproximadamente 8 personas en la misma actividad presentada en la Universidad y sus respuestas no fueron las correctas. Los participantes expusieron su sorpresa al conocer sobre la enfermedad y se les entregó una pulsera agradeciendo su colaboración con la actividad.

El tercer BTL se lo realizó en el parque junto a la Empresa Pública de Agua Potable ubicada en la Avenida Mariana de Jesús. Participaron aproximadamente 8 personas, incluyendo una familia. Las respuestas fueron variadas, incluso mencionaron al cáncer en una de ellas lo cual es sorprendente ya que la mayoría de personas desconocen incluso al Parkinson como una enfermedad neurodegenerativa. Un miembro de la familia participante indicó que nunca había escuchado de la enfermedad de Parkinson.

El cuarto BTL se lo realizó en el centro de jubilados del IESS a las personas que no se encontraban participando de la actividad. Se demostró que su conocimiento sobre la enfermedad era superior, dadas las charlas recibidas por los especialistas que formaron parte de la campaña. De igual manera las pulseras oficiales de la campaña fueron entregadas en conjunto con la recolección de firmas por el activismo social y la escritura en el libro de memorias de la campaña.

Venta de producto

En diciembre del 2016 se realizó una investigación sobre productos nuevos, innovadores y útiles para mejorar la habilidad motora de las personas con ansiedad, Parkinson y Autismo. Se descubrió el Fidget Cube realizado por técnicos en ANTSY Labs de Estados Unidos, que tras su acogida lo convirtieron en el juguete de ansiedad más vendido en Estados Unidos, llegando a recaudar 15 millones de dólares en su primer stock de ventas.

En Febrero del 2017 se realizó el contacto con un producto de Fidget Cube de China por medio de la página de ventas al por mayor “Ali Baba” y se entabló contacto con Elizabeth Li, representante de Shenzhen Gold Cost. Se realizó una inversión de \$175 dólares que incluían el costo de 50 cubos (\$1,99 por pieza) y el envío por DHL.

El producto consiste en un cubo de seis lados que contiene:

- un JoyStick
- cinco botones de click para simular plástico de envoltura con bolsitas de aire para reventar
- un hueco que responde a la forma de una huella de dedo pulgar para aliviar la ansiedad
- un disco de spin
- un interruptor de “On and Off”
- Unos mini engranajes de plástico y una bola roll

(Anexo #)

El paquete fue enviado de Shenzhen a Hong Kong y luego a Miami en donde se lo revisó para que llegue al Ecuador. Para poder ingresar los productos al país se pagó \$117 dólares por medio del servicio de nacionalización de DHL quienes marcaron al producto como “juguete” para calcular el impuesto. La empresa DHL tardó dos días en llevar el paquete a su destino.

Los productos llegaron en paquetes de 10 piezas por caja, en total cinco cajas con un peso de 2 kilogramos. Los colores escogidos fueron negro completo y negro con blanco y dada la inversión de \$5,86 por pieza con su caja y respectivo instructivo, se determinó vender cada uno

a \$12. Se recaudó así \$336,00 (trescientos treinta y seis dólares americanos) tras vender las cincuenta piezas en un lapso de dos semanas tras su llegada.

Cabe señalar que todo el proceso realizado se hizo en conjunto con la campaña de marketing social “Muévete por la Esclerosis Múltiple” también aliada con FUNDEM.

Tabla 3 - Tabla de costo – beneficio Fidget Cube 1

Producto	Costo Unitario	Cantidad	Costo Total	Precio de Venta Unitario	Total Recaudado
Fidget Cube	\$5.86	48 piezas	\$292.62	\$12	\$576

Tabla de costo – beneficio Fidget Cube 2

Total Recaudado	Total recuperado	Fondos Totales FUNDEM
\$576	\$240	\$336

Se obtuvo una recaudación de \$336 (trescientos treinta y seis dólares americanos) para entregar a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple a partir de la venta del producto.

Evento de Recaudación de Fondos

Se desarrolló un evento de levantamiento de fondos junto a la campaña de mercadeo social “Muévete por la Esclerosis Múltiple”. Se planteó llevar a cabo una bailoterapia en el Parque Bicentenario en el que se invite a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple para motivar a los asistentes del parque a realizar donaciones.

“Ayuda Bailando” tuvo lugar en la plataforma de bailoterapia del Parque Bicentenario el 16 de abril del 2017, cinco días después del Día Mundial del Parkinson. Para la planificación

se tomó en cuenta detalles como: agua, plátanos, pulseras, premios para el sorteo, carpas, equipos de sonido, impresiones de premios, name tags, entre otros.

Se realizó el contacto para obtener el auspicio de Kinesi, Restaurante Cactus y Quala, establecimientos que colaboraron con premios para “Ayuda Bailando”. En cuanto a la promoción del evento, se realizó una pieza publicitaria que se posteó en redes sociales (Anexo #) y se utilizó cinco medios de comunicación para comunicarlo.

Se contó con la acogida de aproximadamente 100 personas, quienes bailaron por cerca de 3 horas con una instructora especializada y al terminar, realizaron donaciones y recibieron agua y bananos como parte de una hidratación completa. Adicionalmente, se entregó a cada donante un ticket para entrar en el sorteo de los nueve premios donados por los auspiciantes. Finalmente, se premió con productos de belleza a las participantes más animadas.

Se recaudó una suma de \$150, 75 (ciento cincuenta dólares con setenta y cinco centavos) de las donaciones recibidas en el evento “Ayuda Bailando”.

Tabla 4 - Tabla de Costos “Ayuda Bailando”

ítem	Costo Unitario	Cantidad	Costo final
Plátanos	0.15	80	12
Galón de agua	1.75	4	6
Vasos de agua	2	2 paquetes de 100	4
Sonido Parlantes	60	1	50
Sonido Generador	80	1	40
		TOTAL	\$112

Activismo

La investigación realizada y los consejos de los miembros de la Fundación Parkinson Ecuador reflejaron la necesidad social de tener a la enfermedad de Parkinson como catastrófica en los registros oficiales de ley.

Antecedentes

La Constitución de la República del Ecuador en los artículos 32 y 50 señala que: "Artículo 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado... " "Artículo 50.- "El Estado garantiza toda persona que sufre enfermedades catastróficas el derecho a la atención especializada...".

En el Registro Oficial No. 625 "publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas".

Petición

Con los antecedentes expuestos y luego de meses de investigación cualitativa y cuantitativa, con el apoyo de los profesionales de la neurociencia más importantes del medio, que impulsaron a desarrollar un proyecto de activismo para que se considere al Parkinson como una enfermedad catastrófica, dado su impacto en la vida de aquellos que la padecen, sus seres queridos y su entorno en general, tanto en la parte emocional como en el aspecto económico, se recolectó firmas de personas que apoyan la causa conforme las leyes y normas legales antes referidas.

Y dado a que la enfermedad del Parkinson cumple con los requisitos previstos en el Artículo 1 de la Resolución No. 1829 emitida por el Ministerio de Salud Pública el 06 de Septiembre del 2012 a través del cual se “Emite los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara”, se solicitó que las autoridades del Ministerio de Salud se sirvan en revisar esta propuesta para así beneficiar al sinnúmero de pacientes con Parkinson, enfermedad que afecta a personas desde los 35 años, según estudios recientes, impactando exponencialmente a sus familias y a la sociedad ecuatoriana.

El día Lunes 8 de Mayo del 2017 se entregó en las instalaciones del Ministerio de Salud, ubicado en la Avenida República del Salvador en Quito, las 176 firmas recaudadas junto a la petición formal para que el Parkinson sea reconocido como enfermedad catastrófica dentro de la Ley del Ecuador. Los documentos estaban dirigidos a la Doctora Mónica Espinosa, actual Ministra de Salud.

Medios de Comunicación

Cuña de radio

La cuña de radio realizada se hizo acorde al diálogo del video promocional “Esto No Es Una Cita” dada a su gran acogida por la analogía presentada con una cita y los síntomas de la Enfermedad de Parkinson. Se menciona el objetivo de la campaña y su objetivo principal de concientización.

Tabla 5 - Periódico digital

MEDIO	CONTACTO	SECCIÓN	FECHA	Free press
Infórmate y punto	Iliana Cervantes	Ciudad	06 de mayo del 2017	54,00
TOTAL				54,00

Para lograr que la campaña llegue a medios de comunicación tradicionales se planteo de manera estratégica un contacto con los medios que más impactaban al público. Los medios de radio y prensa escrita fueron esenciales para llegar de manera más eficiente al público objetivo.

Se realizaron 2 boletines de prensa; el primero, de carácter informativo para lograr dar a conocer la campaña como tal, los BTLs realizados y las capacitaciones, adjuntado de fotografías que respalden la información. Por otro lado, el segundo boletín de prensa se lo realizó para informar e invitar a los medios para difundir información sobre el evento de recaudación de fondos “Ayuda Bailando”, realizado con “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.

A continuación se detalla los resultados obtenidos por medios:

Tabla 6 - Prensa escrita

MEDIO	CONTACTO	SECCIÓN	FECHA	Freepress
DIARIO LA HORA	Miguel Ángel Pérez	Ciudad	22 de abril del 2017	196, 00
DIARIO QUÉ	Irina Jaramillo	Cultural	Jueves 4 de mayo del 2017	60, 00
TOTAL				256, 00

Tabla 7 – Radio

MEDIO	Presentador	Tema	Fecha	Horario	Programa	Freepress
RADIO HCJB	Jimmy Sarango	Promoción de campaña y evento	13 de abril del 2017	14h00 a 16h00	La Tarde Pega	\$280
RADIO MUNICIPAL DISTRITO FM	Fernando Cajo Cisneros	Promoción de campaña y evento	11 de abril del 2017	17h00 a 18h30	De Vuelta	\$81
RADIO PICHINCHA	Martha Lucía Ramírez	Promoción de campaña	10 de mayo del 2017	12h00 a	Con faldas desde Pichincha	\$600
RADIO COBERTURA	Luis Felipe Varas	Promoción de campaña	25 de abril del 2017	07H00 a 09h30	La Guaragua	\$132.15
RADIO VISIÓN	Andrea Saraúz	Promoción del evento	12 de abril del 2017		Desde mi Visión	\$300
RADIO MAJESTAD	Alberto Astudillo	Promoción del evento	Mención	Mención	Mención	\$25.40

Televisión

Se realizó una mención en el canal RTS el cual tuvo como objetivo promocionar el evento “Ayuda Bailando” a cargo de Jean Pierre Michelet y Alberto Astudillo.

Resultados finales: Con un total de 10 medios de comunicación, se cumplió con uno de los objetivos específicos establecidos.

En total se ahorró \$1417,55 gracias a la gestión de free press.

Redes sociales

Se realizó la difusión de la campaña a través de 3 redes sociales: Facebook, Instagram y Twitter configuradas como cuentas el 5 de Marzo del 2017. Se estableció esta fecha para su lanzamiento después de confirmar los médicos, profesionales y el grupo objetivo al que se dirigió la campaña.

Se desarrolló un cronograma de publicaciones semanales para lograr que a través de este medio los seguidores conozcan y participen de las actividades realizadas a lo largo de campaña así como también información acerca de la enfermedad.

El vocero mediático “Pocho” formó parte importante para lograr llegar a más gente, especialmente en Facebook. Con un total de 120 seguidores en Facebook, 59 seguidores en Instagram y 17 seguidores en Twitter, la campaña logró llegar a tener varias interacciones. Es necesario recalcar que el pautaaje realizado fue el mínimo de inversión para llegar con contenido interesante y gracias a los medios de comunicación tradicionales.

La cuenta a nombre de “El Parkinson No Me Detiene” de Facebook fue la principal red social para difundir contenido de la campaña pues la interacción con el público es superior. Al ser una campaña de índole social y dirigida especialmente para personas adultas, se utilizó diferentes estrategias para llegar a jóvenes para esta red.

El lanzamiento del video oficial fue realizado el 5 de abril del 2017 y consistió en uno de los elementos publicados con mayor acogida por parte de la audiencia. Grabado junto al vocero mediático “Pocho”, “Esto No Es Una Cita” tuvo 2880 visualizaciones, 18.231 personas alcanzadas, 25 “compartidos” y 51 “me gusta”.

Por otro lado, Twitter e Instagram funcionaron como soporte de la información publicada en Facebook, así mismo se logró establecer contacto con organizaciones ecuatorianas que traten la enfermedad a través de twitter. Este es el caso de la asociación de Parkinson en Cuenca e individuos que realizaron preguntas y sugerencias acerca de la campaña.

Figura 3 – Redes sociales

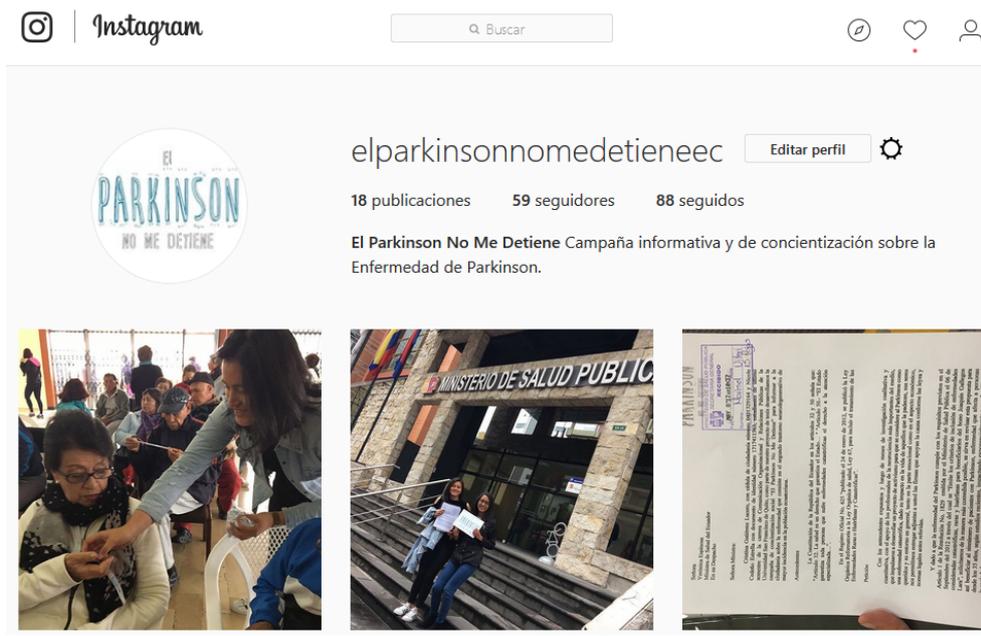


Figura 4 – Redes sociales



Figura 6 – Redes Sociales



Figura 7 – Redes Sociales

PARKINSON NO ME DETIENE

TWEETS 39 **SIGUIENDO** 90 **SEGUIDORES** 19

Tweets Tweets y respuestas Multimedia

ParkinsonNoMeDetiene @ParkinsonNo · 9 may.
Hoy en el evento final! #EIParkinsonNoMeDetiene @ Quito, Ecuador
[instagram.com/p/BT2mJ3ADpOQ/](https://www.instagram.com/p/BT2mJ3ADpOQ/)

ParkinsonNoMeDetiene @ParkinsonNo · 8 may.
Felices por haber cumplido una meta más por el Parkinson!
#EIParkinsonNoMeDetiene #USFQ #FB #L4L... [instagram.com/p/BT1jiFpDR1c/](https://www.instagram.com/p/BT1jiFpDR1c/)

ParkinsonNoMeDetiene @ParkinsonNo · 8 may.
Nuestra carta de activismo para que el Parkinson sea reconocido como una enfermedad catastrófica [instagram.com/p/BT1ii0HDF1e/](https://www.instagram.com/p/BT1ii0HDF1e/)

Evento de Cierre

El evento de cierre se desarrolló en el Centro de Jubilados del IESS con la colaboración del Ingeniero Jaime Moya, un paciente diagnosticado con la enfermedad que quiso compartir su experiencia y consejos a la audiencia de 80 personas que se sumaron a la despedida de la campaña. Asimismo, se presentó el video oficial de la campaña.

Al terminar con la actividad, se agradeció la asistencia de los participantes y se impulsó a que contacten a redes sociales y a los contactos de los especialistas para que tengan la oportunidad de que sus dudas con respecto al Parkinson y a otras enfermedades sean respondidas de manera más completa. Finalmente, se entregó una carta de agradecimiento a la directiva por el apoyo y las facilidades brindadas a lo largo del proyecto.

Actividades por objetivo

Objetivos Específicos

1. Involucrar a los adultos mayores del Centro de Jubilados de la Coordinación Norte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social para que conozcan y reconozcan la enfermedad del Parkinson.
 - 150 personas asistieron a las 4 capacitaciones realizadas.
2. Tener un espacio en al menos ocho medios de comunicación entre radio, prensa escrita, televisión y medios digitales para comunicar la enfermedad y la campaña.
 - Apertura en diez medios de comunicación en Quito.
3. Impulsar una causa de activismo social para que el Parkinson sea considerado por la Asamblea Nacional para incluirla como una enfermedad catastrófica dentro del Acuerdo Ministerial 1829 de Enfermedades Catastróficas publicado en el Registro Oficial No. 625 para acceder al bono Joaquín Gallegos Lara, así como todos los beneficios de ley.
 - 176 firmas recaudadas de apoyo a la causa.
 - Desarrollo de petición formal a la Ministra del Salud del Ecuador.
 - Carta y firmas entregadas en el Ministerio de Salud el 8 de Mayo del 2017.
4. Organizar un evento de recaudación de fondos para destinar lo obtenido a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple, al cual acuda un mínimo de 50 personas y se obtenga una ganancia mínima de \$100.
 - Se realizó el evento el domingo 16 de abril del 2017 y se recaudó \$150,75
5. Involucrar a los ciudadanos del sector Rumipamba realizando una actividad BTL en dos parques centrales para informar sobre los síntomas del Parkinson.

- Se realizaron tres BTL en parques alrededor del sector Rumipampa incluido el público objetivo.
- 6. Vender un producto creativo, innovador, funcional, característico de la campaña y útil para el público objetivo, con el propósito de que sirva a los compradores para mejorar sus habilidades motoras y nerviosas. Adicionalmente, con la venta del producto se busca recaudar fondos para la Fundación Ecuatoriana de Esclerósis Múltiple.
- Se vendió todo el producto importado desde China. Los fondos recaudados fueron destinados a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple.

Rendición de Cuentas

Tabla 8 – Rendición de cuentas

EGRESOS

CATEGORÍA	VALOR
CAPACITACIONES	\$ 300.00
EVENTO “AYUDA BAILANDO”	\$ 45.00
MATERIAL IMPRESO	\$ 35.00
BTL	\$ 10.00
VIDEOS	\$ 180.00
COMPRA FIDGET CUBE Y NACIONALIZACIÓN	\$281.28
VALOR TOTAL	\$ 851.28

RETORNO

PRODUCTO FIDGET CUBE	\$ 240.00
TOTAL	\$ 240.00

ENTREGA A FUNDEM

TOTAL RECAUDADO VENTAS	\$ 576.00
RETORNO	\$ 240.00
TOTAL FIDGET CUBE	\$336.00
DONACIONES EXTRA Y EVENTO AYUDA BAILANDO	\$190.75
DONACIÓN FINAL FUNDEM	\$526.75

Conclusiones

Elaborar un marco teórico a nivel nacional e internacional, recopilando información cualitativa y cuantitativa acerca de una enfermedad da conocimiento técnico y cercanía con un trastorno. Consultar a varios expertos sobre su experiencia con el Parkinson demostró que habían varias aristas de él que se desconocen o se pasan por alto. Sin embargo, el desarrollar una campaña como un proyecto integrador que informe y eduque a la sociedad consiste en una experiencia inigualable para llegar a involucrarse de manera más directa con este tipo de temas de salud que no han sido socializados por vías adecuadas.

A cada paso de “El Parkinson No Me Detiene” se descubrían cosas nuevas sobre la manera óptima para comunicar una causa social de esta naturaleza. Convivir con un público objetivo que no pertenece a la misma generación, que percibe las cosas de distinta manera consiste en una formación integral como comunicadores al salir de una zona de confort que hace que se creen mensajes y tácticas de acercamiento más especializadas.

De todas las personas que colaboraron con este proyecto, es clave resaltar su acción desinteresada y puramente generosa para sacarlo adelante. Desde aquellos que asistieron a las capacitaciones con entusiasmo de aprender, hasta los medios de comunicación que consistieron en una pieza clave para llegar a más personas de la sociedad ecuatoriana. Desde aquellos que consultaron en redes sociales sobre más información del Parkinson hasta los miembros de las fundaciones aliadas quienes sumaron a su labor diaria, el trabajo de ser una soporte fundamental a “El Parkinson No Me Detiene”.

El haber tenido la oportunidad de impactar positivamente en la sociedad con una iniciativa de esta naturaleza, consiste en el resultado más gratificante que deja esta campaña.

Entregar información y oídos a un público objetivo que necesitaba educación con respecto a una enfermedad que está en su entorno, permitió un involucramiento más cercano y apasionante en cuanto a temas comunicacionales y sentimentales. La riqueza más grande de todo el proyecto es cada uno de los gestos y palabras de agradecimiento de las personas beneficiadas y del reconocimiento dado a fundaciones cuya estupenda labor debe ser proyectada cada día más.

Recomendaciones

En base a las investigaciones realizadas, es resaltable que el Ecuador carece de una investigación profunda sobre el estado de la Enfermedad de Parkinson en la sociedad. El que muy pocas personas conozcan del desarrollo del Parkinson Juvenil, o de los síntomas alternos que se presentan, consiste en un factor en el que las autoridades estatales pueden influir de manera exponencial de tomar cartas en el asunto.

El impulsar una causa social para que el Parkinson sea reconocido como una enfermedad catastrófica fue algo más que un requisito a cumplir, pues consistió en una actividad que la sociedad ecuatoriana necesita para llegar a ser más equitativa y justa con aquellos que en su entorno tienen presente este tipo de trastornos. Por ello, se recomienda que el Estado abogue porque se de más información sobre esta latente enfermedad.

Es necesario también que los proyectos positivos como los impulsados por la Doctora Hernández, la Doctora Marín y el Doctor Llumiguano, sean celebrados y que las leyes regulatorias que rigen a las fundaciones sean más amigables para que sea una iniciativa que beneficie a toda la comunidad del Parkinson en el Ecuador.

A su vez, partiendo de las recomendaciones realizadas por el grupo de jubilados, es necesario que en cuanto a la salud pública del Ecuador, haya doctores más empáticos, que aprendan a escuchar a los adultos mayores, pues su más grande miedo es tener una enfermedad que les impida realizar sus actividades diarias y al no tener una guía certificada, hay riesgo de auto diagnóstico o incluso de auto medicación que pueden llegar a dar consecuencias fatales

Con respecto a aspectos de aprendizaje profesional, con “El Parkinson No Me Detiene” quedó la enseñanza de que la comunicación va más allá de lo aprendido en clases, pues consiste en una serie de experiencias diarias que construyen al comunicador como un ser que tiene que hacer todo y más para cumplir a cabalidad con un proyecto por lo que se debe realizar continuamente campañas de mercadeo social.

Bibliografía

- Andino, Arízaga (2013). Enfermedades Neurodegenerativas en el hospital de especialidades Eugenio Espejo Periodo 2000- 2012, Quito- Ecuador. Obtenido el 20 de octubre del 2016 de Repositorio UFSQ.
- Asamblea Nacional, Fernando Cordero (2012). Proyecto de ley orgánica general de Salud- Código Orgánico de Salud Obtenido el 20 de octubre del 2016 de [http://documentacion.asambleanacional.gov.ec/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/e2bf9ff6-af4c-4c20-bd28-ff9047ef9757/Ley%20Org%C3%A1nica%20General%20de%20Salud%20\(C%C3%B3digo%20Org%C3%A1nico%20de%20Salud\)%20\(Tr%C3%A1mite%20No.%20104550\)](http://documentacion.asambleanacional.gov.ec/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/e2bf9ff6-af4c-4c20-bd28-ff9047ef9757/Ley%20Org%C3%A1nica%20General%20de%20Salud%20(C%C3%B3digo%20Org%C3%A1nico%20de%20Salud)%20(Tr%C3%A1mite%20No.%20104550))
- Bastidas, H. (2014). *Enfermedades médicas y depresión en el adulto mayor: características comunes y relación etiológica*. Revista de psicología Vol 32. Universidad de los Andes, Colombia. . Extraído el 30 de septiembre del 2016 desde <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v32n2/a01v32n2.pdf>
- Braam, A. W., Beekman, A. T. F., Dewey, M. E., Delespaul, P. A. E. G., Fichter, M., Lobo, A. & Copeland, J. R. M. (2010). *Depression and parkinsonism in older Europeans: results from the EURODEP concerted action. International Journal of Geriatric Psychiatry, 25(7), 679-687.*
- Cevallos Salazar, M. (19 de octubre del 2016) Entrevista personal a Marcela Cevallos Salazar. [Grabación de audio]
- Chaná-Cuevas P, Juri-Claverías C, Albuquerque D, Soto-Olmedo MJ, Benavides-Canales O. *Factores de riesgo asociados con la presentación de episodios depresivos mayores en una población ambulatoria de pacientes con enfermedad de Parkinson. Rev Neurol 2006; 42: 521-4*

- Cudeiro, F. J. (2008). *Reeducación funcional en la Enfermedad de Parkinson*. España: Elsevier España, S.L. ISBN: 978-84-8086-289-9
- Dickson, Dennis. (2012) *Launch of American Journal of Neurodegenerative Diseases*. Jacksonville, FL, USA: May Clinic, College of Medicine. Traducción personal. Obtenido el 25 de septiembre del 2016 de <http://www.ajnd.us/files/AJND1205000.pdf>
- Dixon, L et al (2007). *Terapia ocupacional para pacientes con enfermedad de Parkinson*. The Cochrane collaboration. UpDate software. Extraído el 01 de octubre del 2016 desde http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-adulto/terapia_ocupacional_para_pacientes_con_enfermedad_de_parkinson.pdf
- Family Caregiver Alliance. (S/F) *Parkinson's Disease and Caregiving*. American Parkinson Disease Association and Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center. Traducción personal. Obtenido el 27 de septiembre del 2016 de <https://www.caregiver.org/parkinsons-disease-caregiving>
- Fernández-Prieto, Lens, López-Real, Puy, Dias-Silva y Sobrido. (2010). *Alteraciones de la esfera emocional y el control de los impulsos en la enfermedad de Parkinson*. Revista de neurología. España. Extraído el 30 de septiembre del 2016 desde <http://www.neurologia.com/pdf/web/50s02/bds020s41.pdf>
- García Ruiz, P.J. (2004) *Prehistoria de la enfermedad del Parkinson*. Madrid, España: Fundación Jiménez Díaz. Obtenido el 27 de septiembre del 2016 de http://sid.usal.es/idos/F8/ART13699/prehistoria_enfermedad_parkinson.pdf
- Hoehn y Yahr. (S/F) *Área de Movimientos Anormales. Escala de evaluación Neurológica*. Sociedad Neurológica Argentina. Obtenido el 28 de agosto de 2016 de http://www.sna.org.ar/web/admin/art_doc/169/Estadios_de_Hoehn_y_Yahr.pdf
- Junta de Beneficencia de Guayaquil. (S/F) *Health Care*. Obtenido el 20 de octubre del 2016 de <https://www.juntadebeneficencia.org.ec/en/areas/health>

Lai, B. C. L. & Tsui, J. K. C. (2001). Epidemiology of Parkinson's disease. *British Columbia Medical Journal [BCMJ]*, 43(3), 133-137. Traducción personal. Obtenido el 21 de agosto del 2016 de <http://www.bcmj.org/article/epidemiology-parkinson's-disease>

Llumiguano, C. (21 de octubre del 2016) Entrevista personal a Carlos Llumiguano. [Grabación de audio]

Lieberman, A. (2006). Are dementia and depression in Parkinson's disease related? *Journal of the Neurological Sciences*, 248(1-2), 138-142

Macías, Y. (2006). *Ansiedad, ira y tristeza-depresión en la Enfermedad de Parkinson*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Madrid- España. ISBN: 978-84-669-2963-9 Extraído el 01 de octubre del 2016 desde <http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t29262.pdf>

Mayo Clinic Staff (2015) Parkinson's Disease. Causes. Traducción personal. Obtenido el 29 de septiembre del 2016 de <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/parkinsons-disease/basics/causes/con-20028488>

Mesías, M. (10 de septiembre del 2016) Entrevista personal a Mario Mesías. [Grabación de audio]

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (S/F) Hospital Psiquiátrico Julio Endara. Obtenido el 20 de octubre del 2016 de <http://hpje.gob.ec/index.php/component/content/?view=featured>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (S/F). Acuerdo ministerial 1829. Obtenido el 20 de octubre del 2016 de <http://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/Acuerdo-ministerial-1829-enfermedades-consideradas-catastr%C3%B3ficas..pdf>

Micheli, F. E. (2006) *Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados 2ª ed.* Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana. ISBN 9500615819, 9789500615815. Obtenido el 15 de septiembre del 2016 de

https://books.google.com.ec/books?id=XKLV9jlsW7oC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=true

Neurovida. (S/F) Neurovida. Neurología global. Obtenido el 20 de octubre del 2016 de <http://www.neurovida.com.ec/>

Obeso, J., Rodríguez – Oroz, M.C., Zamarbide, I. (2002) Enfermedad de Parkinson. Perspectivas. *Enfermedades Neurodegenerativas*. Madrid, España: Farmaindustria Serie Científica. Obtenido el 27 de septiembre del 2016 de http://www.farmaindustria.es/idc/groups/public/documents/publicaciones/farma_1041.pdf

Palmero, F., Fernández-Abascal, E.(2002). *Emociones básicas II (Ira, tristeza y asco)*. Madrid: McGraw-Hill/ Interamericana de España, S.A.U.

Pallone. J. (2007) Introduction to Parkinson's disease. *Disease-a-Month* 53:195-199. Traducción personal. Obtenido el 29 de septiembre del 2016 de [http://www.diseaseamonth.com/article/S0011-5029\(07\)00034-X/fulltext](http://www.diseaseamonth.com/article/S0011-5029(07)00034-X/fulltext)

Paulson, HL y Stern MB. (1997) *Clinical Manifestations of Parkinson's Disease. Movement Disorders, Neurologic Principles and Practise*. Nueva York: McGraw-Hill. Traducción personal.

Pérez, M, et al (2016). *Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud. Volumen II*. Editorial: ASUNIVEP. Extraído el 01 de octubre del 2016 desde <http://formacionasunivep.com/IIIcongresosalud/documents/LIBRO%20CUIDADOS%2007-09-2016.pdf#page=86>

Polonio, B. (2004). *Terapia ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica*. Editorial Médica Panamericana. Madrid- España.

Revista Líderes. (2011) Acreditación del MIES. Obtenido el 21 de octubre del 2016 de <http://cesdecorp.org/lideres-2/acreditacion-de-corporaciones-y-fundaciones-en-el-mies/>

- Salgado, S., Williams, N., Kotian, R. & Salgado, M. (2013). An evidence-based exercise regimen for patients with mild to moderate Parkinson's disease. *Brain Sciences*, vol. 3, 87-100. doi: 10.3390/brainsci3010087 Traducción personal. Obtenido el 18 de septiembre del 2016 de <http://www.mdpi.com/2076-3425/3/1/87>
- Segovia, J.M. (2002). Las enfermedades neurodegenerativas por proteopatías. *Enfermedades Neurodegenerativas*. Madrid, España: Farmaindustria Serie Científica. Obtenido el 27 de septiembre del 2016 de http://www.farmaindustria.es/idc/groups/public/documents/publicaciones/farma_1041.pdf
- Weintraub D, Comella CL, Horn S. (2008) Parkinson's disease- Part 2: Treatments of Motor Symptoms. *The American Journal of Managed Care* 14(2):S49-S58. Obtenido el 25 de septiembre del 2016 de <http://www.ajmc.com/journals/supplement/2008/2008-03-vol14-n2Suppl/Mar08-3051pS40-S48/>

Anexos A - Capacitaciones

Capacitación 1





Capacitación 2





Capacitación 3





Capacitación 4





Anexos B – Piezas Comunicacionales



¿Sabías qué?

La Enfermedad de Parkinson no sólo tiene impacto en aspectos físicos, sino también genera trastornos neuropsiquiátricos como:

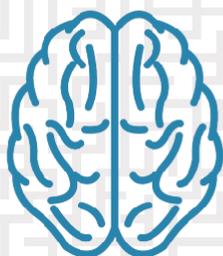
- Depresión
- Demencia
- Ansiedad
- Ira

EL
PARKINSON
NO ME DETIENE

con el auspicio de:



presentado por:



¿Sabías qué?

Los síntomas del Parkinson no son sólo temblores sino también:

- Rigidez
- Bradicinesia
- Estreñimiento
- Postura encorvada
- Falta de equilibrio

EL
PARKINSON
NO ME DETIENE

con el auspicio de:



presentado por:



EL
PARKINSON

NO ME DETIENE

**“ESTIMULACIÓN COGNITIVA
 NO FARMACOLÓGICA”**

Dictado por la doctora
Francisca Marín

¿Cuándo? **El martes 21 de marzo del 2017.**
 ¿A qué hora? **A las 9h00.**
 ¿Dónde? **En el Salón Teatro.**

con el auspicio de:



presentado por:

COCOCI.USFQ
 COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

EL
PARKINSON
 NO ME DETIENE

“Mitos y Verdades del Parkinson”

Dictado por el Doctor
Carlos Llamiguano M.D. Ph.D

¿Cuándo? **El jueves 30 de marzo del 2017.**
 ¿A qué hora? **A las 9h00.**
 ¿Dónde? **En el Salón Teatro.**

¡Lleva tus dudas y preguntas!

con el auspicio de:



presentado por:

COCOCI.USFO
 COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

EL
PARKINSON
 NO ME DETIENE

“Rigidez y Espasticidad en el Parkinson”

Dictado por la doctora
Consuelo Ledesma

¿Cuándo? **El miércoles 5 de abril del 2017.**
 ¿A qué hora? **A las 10h00.**
 ¿Dónde? **En el Salón Teatro del segundo piso.**

¡Te esperamos, no faltes!

con el auspicio de:



presentado por:



**Este Lunes 8 de marzo
Tenemos una sorpresa final
¡PARA TI!**

EL
PARKINSON
NO ME DETIENE

¿A qué hora? **A las 08h30.**

¿Dónde? **En el Salón Principal.**

¡ Te esperamos, no faltes!

con el auspicio de:



presentado por:



<p style="text-align: center;">EL PARKINSON NO ME DETIENE</p> <p style="text-align: center;">“Mitos y Verdades del Parkinson” Dictado por el Doctor Carlos Llamiguano M.D. Ph.D</p> <p>¿Cuándo? El jueves 30 de marzo del 2017. ¿A qué hora? A las 9h00. ¿Dónde? En el Salón Teatro.</p> <p style="text-align: center;">Fundación Parkinson Ecuador</p>	<p style="text-align: center;">EL PARKINSON NO ME DETIENE</p> <p style="text-align: center;">“Mitos y Verdades del Parkinson” Dictado por el Doctor Carlos Llamiguano M.D. Ph.D</p> <p>¿Cuándo? El jueves 30 de marzo del 2017. ¿A qué hora? A las 9h00. ¿Dónde? En el Salón Teatro.</p> <p style="text-align: center;">Fundación Parkinson Ecuador</p>	<p style="text-align: center;">EL PARKINSON NO ME DETIENE</p> <p style="text-align: center;">“Mitos y Verdades del Parkinson” Dictado por el Doctor Carlos Llamiguano M.D. Ph.D</p> <p>¿Cuándo? El jueves 30 de marzo del 2017. ¿A qué hora? A las 9h00. ¿Dónde? En el Salón Teatro.</p> <p style="text-align: center;">Fundación Parkinson Ecuador</p>
<p style="text-align: center;">EL PARKINSON NO ME DETIENE</p> <p style="text-align: center;">“Mitos y Verdades del Parkinson” Dictado por el Doctor Carlos Llamiguano M.D. Ph.D</p> <p>¿Cuándo? El jueves 30 de marzo del 2017. ¿A qué hora? A las 9h00. ¿Dónde? En el Salón Teatro.</p> <p style="text-align: center;">Fundación Parkinson Ecuador</p>	<p style="text-align: center;">EL PARKINSON NO ME DETIENE</p> <p style="text-align: center;">“Mitos y Verdades del Parkinson” Dictado por el Doctor Carlos Llamiguano M.D. Ph.D</p> <p>¿Cuándo? El jueves 30 de marzo del 2017. ¿A qué hora? A las 9h00. ¿Dónde? En el Salón Teatro.</p> <p style="text-align: center;">Fundación Parkinson Ecuador</p>	<p style="text-align: center;">EL PARKINSON NO ME DETIENE</p> <p style="text-align: center;">“Mitos y Verdades del Parkinson” Dictado por el Doctor Carlos Llamiguano M.D. Ph.D</p> <p>¿Cuándo? El jueves 30 de marzo del 2017. ¿A qué hora? A las 9h00. ¿Dónde? En el Salón Teatro.</p> <p style="text-align: center;">Fundación Parkinson Ecuador</p>

11 de Abril
DÍA MUNDIAL DEL
PARKINSON

#ElParkinsonNoMeDetiene

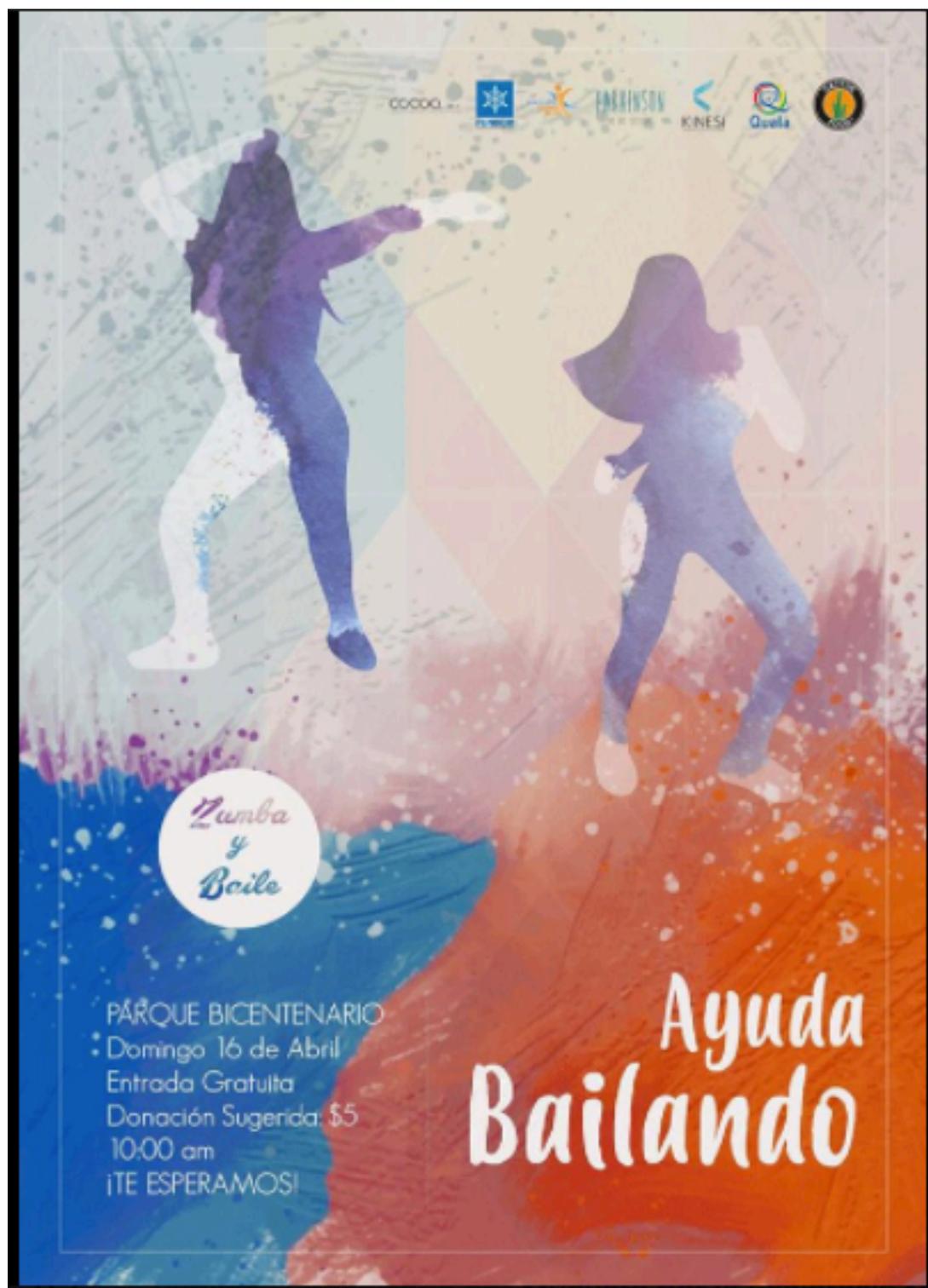
Escúchanos hoy a las
14h30 en

HJCB La Bruja

89.3 FM

EL
PARKINSON
NO ME DETIENE

[#ElParkinsonNoMeDetiene](https://twitter.com/ElParkinsonNoMeDetiene)



COCOSA AMBINSON KINESI Qvita

*Zumba
y
Baile*

PÁRQUE BICENTENARIO
Domingo 16 de Abril
Entrada Gratuita
Donación Sugerida: \$5
10:00 am
¡TE ESPERAMOS!

**Ayuda
Bailando**

Anexos C – Medios de Comunicación





POR UN ECUADOR UNIDO

- Inicio
- Ciencia y Tecnología
- Sociedad
- El Mundo
- Actualidad
- Entretenimiento
- Ecología
- Economía
- Comunidad
- Deportes
- Educación
- Judicial
- Ecuador
- Cultura
- Salud
- Política
- Policiales
- Audiobiografías

Campana "El Parkinson No Me Detiene"

Sociedad
07-05-2017 | 14:15



La Enfermedad de Parkinson es causada por un desbalance de la dopamina del cerebro. En el Ecuador, ha llegado a afectar a un sinnúmero de personas de todas las edades a partir de los 25 años, quienes dado a su nivel de desconocimiento, muchas veces han dejado de ser entes activos de la sociedad. Cada 11 de abril se celebra el "Día Mundial del Parkinson" en el que todas las organizaciones a nivel mundial que se han asociado con la enfermedad, realizan actividades para que su entorno



Parroquias de Quito



- Asistencia impulsa producción ganadera en el Noroccidente de Quito
- Atahualpa tierra de gente amable y generosa
- Daniela Salgado, es la nueva Reina de la Ruralidad 2016-2017





La Enfermedad de Parkinson es causada por un desbalance de la dopamina del cerebro. En el Ecuador, ha llegado a afectar a un sinnúmero de personas de todas las edades a partir de los 25 años, quienes dado a su nivel de desconocimiento, muchas veces han dejado de ser entes activos de la sociedad. Cada 11 de abril se celebra el "Día Mundial del Parkinson" en el que todas las organizaciones a nivel mundial que se han asociado con la enfermedad, realizan actividades para que su entorno conozca más de la incidencia de sus síntomas.

Como parte del proyecto de tesis, estudiantes de último semestre de la carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito, Nicole Cedeño y Cristina Gutiérrez, hemos desarrollado la campaña social "El Parkinson No Me Detiene" con el propósito de concientizar a la población quiteña sobre la enfermedad, sus cuidados e impacto en la sociedad.

"El Parkinson No Me Detiene" ha tenido la colaboración de distinguidas figuras de la medicina que han dictado una serie de conferencias dentro de la campaña como el doctor Silvano Dávila, el primer neurocirujano en realizar una cirugía de Parkinson en el Ecuador. La campaña ha sido expuesta también por la doctora Francisca Marín quien se especializa en tratamientos cognitivos no farmacológicos y también con la participación del doctor Carlos Lisamiguano, cirujano ecuatoriano quien reforzó su carrera en Europa, quien ha expuesto temas en relación a los "Mitos y Verdades del Parkinson".

La campaña ha generado entusiasmo a más de los 400 jubilados del IESS quienes han participado como público objetivo y se han visto beneficiados de la campaña. Esto ha sido posible gracias a la compañía de la Fundación de Esclerosis Múltiple (FUNDEM), con la cual se desarrolló una alianza estratégica al ser el Parkinson una de sus especialidades de tratamiento. Se busca tener así un espacio más grande para tener la oportunidad de llegar a más público sobre los aspectos de una enfermedad que no ha sido atendida de la mejor manera en el Ecuador.

A continuación se especificarán las actividades que se han realizado:

- Se realizaron 4 Capacitaciones con expertos médicos
- Se realizó un evento benéfico de recaudación de fondos para ayudar a Fundem (Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple) el pasado 16 de abril en el Parque Bicentenario. Nombre del evento: Ayuda Bailando
- Se está realizando una recolección de firmas para buscar que la Enfermedad de Parkinson sea incluida en la lista de enfermedades catastróficas para recibir los beneficios de ley.



- **Asistencia impulsa producción ganadera en el Noroccidente de Quito**
- **Atahualpa tierra de gente amable y generosa**
- **Daniela Salgado, es la nueva Reina de la Ruralidad 2016-2017**

Intercultural



- **"La Torera", este 5 de mayo en la Casa de las Bandas**
- **Pregón de Culturas se realizó en el Centro Histórico**
- **"Bestiario. Bajo el ojo del sol" en el Museo de la Ciudad**
- **Luz Micaela Lema es la nueva reina de Riobamba**
- **"Decoherencia" exposición de artes visuales en el Centro de Arte Contemporáneo**

Activismo



Propuesta de Activismo Social "El Parkinson No Me Detiene"

Apoyo la iniciativa de la Campaña "El Parkinson No Me Detiene" para que se incluya la Enfermedad de Parkinson como una enfermedad catastrófica conforme lo previsto en el Acuerdo Ministerial 1829 de enfermedades catastróficas publicado en el Registro Oficial No. 625 para que le permita acceder al bono "Joaquín Gallegos Lara", así como todos los beneficios de ley.

NOMBRE	CÉDULA DE IDENTIDAD	FIRMA
Fernando Casanova Tapia	170654605-6	
Nancy Sánchez Grijón	171022616-6	
Fátima Miranda Cansino	0916581168	
Paul Villacomaoo Semp	1703851752	
Abigail Wilson Obando	170799678-8	
Juan Carlos Mesa	17090237	
ana Jurmiño	172154623-7	
Elizabeth Peralta	17256177	
Patricio Lucero Villarreal	170802472-9	
Diliana Jucheluisa	1708118995	
Monizca Rojas	170810921-8	
Gaocanny Boulana	171138423	
Patricia Ariza Vaca	1706540380	

Quito, 8 de mayo del 2017

Señora
Verónica Espinosa
Ministra de Salud del Ecuador
En su Despacho

Señora Ministra:

Cristina Gutiérrez Lucero, con cédula de ciudadanía número 0401329164 y Nicole Cedeño Estrella con documento de identidad número 1717411563; estudiantes de último semestre de la carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito, como parte de nuestro proyecto de tesis desarrollamos la campaña de concientización social "El Parkinson No Me Detiene" para informar a la ciudadanía sobre la enfermedad que consiste en el segundo trastorno neurodegenerativo de mayor incidencia en la población ecuatoriana.

Antecedentes

La Constitución de la República del Ecuador en los artículos 32 y 50 señala que: "Artículo 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado..." "Artículo 50.- "El Estado garantiza toda persona que sufre enfermedades catastróficas el derecho a la atención especializada..."

En el Registro Oficial No. 625 "publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas".

Petición

Con los antecedentes expuestos y luego de meses de investigación cualitativa y cuantitativa, con el apoyo de los profesionales de la neurociencia más importantes del medio, que impulsaron a desarrollar un proyecto de activismo para que se considere al Parkinson como una enfermedad catastrófica, dado su impacto en la vida de aquellos que la padecen, sus seres queridos y su entorno en general, tanto en la parte emocional como en el aspecto económico, nos permitimos entregar adjuntas a usted las firmas que apoyan la causa conforme las leyes y normas legales antes referidas.

Y dado a que la enfermedad del Parkinson cumple con los requisitos previstos en el Artículo 1 de la Resolución No. 1829 emitida por el Ministerio de Salud Pública el 06 de Septiembre del 2012 a través del cual se "Emite los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara", solicitamos de la manera más comedida posible, se sirva en revisar esta propuesta para así beneficiar al sinnúmero de pacientes con Parkinson, enfermedad que afecta a personas desde los 35 años, según estudios recientes, impactando exponencialmente a sus familias y a la sociedad ecuatoriana.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
SECRETARÍA GENERAL
RECIBIDO
Fecha: MAY 8 '17 a las 10:37
Nombre: Naisa Uteri

Anexo D - Fidget Cube



Anexo E – Actas y Reconocimientos

Quito, 8 de mayo del 2017



Señora
Verónica Espinosa
Ministra de Salud del Ecuador
En su Despacho

Señora Ministra:

Cristina Gutiérrez Lucero, con cédula de ciudadanía número 0401329164 y Nicole Cedeño Estrella con documento de identidad número 1717411563, estudiantes de último semestre de la carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito, como parte de nuestro proyecto de tesis desarrollamos la campaña de concientización social “El Parkinson No Me Detiene” para informar a la ciudadanía sobre la enfermedad que consiste en el segundo trastorno neurodegenerativo de mayor incidencia en la población ecuatoriana.

Antecedentes

La Constitución de la República del Ecuador en los artículos 32 y 50 señala que: "Artículo 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado... " "Artículo 50.- “El Estado garantiza toda persona que sufre enfermedades catastróficas el derecho a la atención especializada...”".

En el Registro Oficial No. 625 “publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas”.

Petición

Con los antecedentes expuestos y luego de meses de investigación cualitativa y cuantitativa, con el apoyo de los profesionales de la neurociencia más importantes del medio, que impulsaron a desarrollar un proyecto de activismo para que se considere al Parkinson como una enfermedad catastrófica, dado su impacto en la vida de aquellos que la padecen, sus seres queridos y su entorno en general, tanto en la parte emocional como en el aspecto económico, nos permitimos entregar adjuntas a usted las firmas que apoyan la causa conforme las leyes y normas legales antes referidas.

Y dado a que la enfermedad del Parkinson cumple con los requisitos previstos en el Artículo 1 de la Resolución No. 1829 emitida por el Ministerio de Salud Pública el 06 de Septiembre del 2012 a través del cual se “Emite los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara”, solicitamos de la manera más comedida posible, se sirva en revisar esta propuesta para así beneficiar al sinnúmero de pacientes con Parkinson, enfermedad que afecta a personas

desde los 35 años, según estudios recientes, impactando exponencialmente a sus familias y a la sociedad ecuatoriana.

Agradecemos a usted su atención y estamos prestas a facilitar cualquier información sobre la campaña realizada a los contactos: crstinagt262@gmail.com o a nmcedeno@hotmail.com

Atentamente,

Cristina Gutiérrez Lucero
C.I. 0401329164
0987417770

Nicole Cedeño Estrella
C.I. 1717411563
0983355141

Coordinadoras de la Campaña ¡El Parkinson No Me Detiene!



Quito, 8 de mayo del 2017

Gustavo Cusot

Coordinador de la Carrera de Comunicación Organizacional y RRPP

Presente.-

Por medio de este documento certificamos que: yo Nicole Cedeño E. con código de estudiante 00118027 y yo Cristina Gutiérrez L. con código de estudiante 00116943, estudiantes de la carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito, no recibimos ningún tipo de ayuda financiera ni préstamo económico como apoyo para la campaña ¡El Parkinson No Me Detiene!

La constancia se corrobora con las firmas presentadas a continuación,

Nicole Cedeño Estrella

00118027

Cristina Gutiérrez Lucero

00116943

Gustavo Cusot

Coordinador



Quito, 9 de mayo del 2017

Economista

Magdalena Sánchez

Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple

A través de este documento Nicole Cedeño y Cristina Gutiérrez Lucero queremos hacer llegar nuestro más sincero agradecimiento por su colaboración, participación y apoyo en la Campaña Social ¡El Parkinson No Me Detiene!

El apoyo de FUNDEM ha sido clave para el desarrollo del proyecto y el cumplimiento de las actividades de campaña.

Reiteramos nuestro agradecimiento a la entidad que representa por el apoyo brindado.

Saludos cordiales,

Nicole Cedeño

Cristina Gutiérrez L.

Coordinadoras de Campaña, ¡El Parkinson No Me Detiene!

Firma o Sello de la Fundación



Quito, 8 de mayo del 2017

Doctora

Geovanna Ortega

Programa del Adulto Mayor

Coordinación Norte

A través de este documento, Nicole Cedeño y Cristina Gutiérrez Lucero queremos hacer llegar nuestro más sincero agradecimiento por su colaboración, participación y apoyo en la Campaña Social ¡El Parkinson No Me Detiene!

El apoyo del Programa del Adulto Mayor ha sido clave para el desarrollo del proyecto y el cumplimiento de las actividades de campaña.

Reiteramos nuestro agradecimiento a la entidad que representa por el apoyo brindado.

Saludos cordiales,

Nicole Cedeño

Cristina Gutiérrez L.

Coordinadoras de Campaña, ¡El Parkinson No Me Detiene!

Firma o Sello del Centro de Jubilados

Quito, 8 de mayo del 2017



CERTIFICADO

Nosotras, Ncirole Magaly Cedeño Estrella con cédula de identidad 171741156-3 y María Cristina Gutiérrez Lucero portadora del documento de identidad número 0401329164, en calidad de estudiantes de la Carrera de Comunicación Organizacional y Relaciones Públicas de la Universidad San Francisco de Quito nos permitimos certificar que:

Que, en razón de desarrrllar nuestra tesis de grado denominada “El Parkinson No Me Detiene” contenida en cuatro capacitaciones, solicitamos la participación en calidad de conferencistas invitados, a los miembros de la Fundación Parkinson Ecuador, contando con el valioso contingente de los doctores Francisca Marín, Ana Hernández y Carlos Llumiguano a quienes externdemos nuestro más sincero agradecimiento por todo el apoyo brindado.

Muy Atentamente,

Nicole Cedeño
171741156-3

Cristina Gutiérrez L.
0401329164

Coordinadoras de Campaña, ¡El Parkinson No Me Detiene!