

11 DE ABRIL: DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

SEÑORA SEGUNDA VICEPRESIDENTA.- Tiene la palabra la señora edila Beatriz Melgar.

SEÑORA MELGAR.- Señora presidenta: hoy, 11 de abril, se conmemora el Día Mundial del Parkinson. En Uruguay es la segunda enfermedad neurodegenerativa en cantidad de personas afectadas; está después del Alzheimer.

La enfermedad de Parkinson es una dolencia de características neurodegenerativas, crónica e irreversible, producida por el déficit o la carencia total de dopamina. Esta sustancia se produce en una zona particular del cerebro y facilita las interconexiones de las neuronas con el conjunto del sistema nervioso. Cuando estas conexiones no se realizan se dan las dos principales características del Parkinson: la rigidez y los movimientos involuntarios. Además, hay más de cuarenta síntomas, muchos de ellos no motrices, que afectan directamente la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad. Algunos de estos síntomas son trastornos del sueño, problemas digestivos y de deglución, ansiedad, depresión y dolor.

Para contrarrestar esos efectos la ciencia ha desarrollado una terapia que consiste en la estimulación de las neuronas por medio de la inducción de pequeños choques eléctricos. Esta técnica se conoce como estimulación neuronal profunda y se realiza con la colocación de electrodos a un nivel muy preciso del cerebro. Dichos electrodos transmiten pequeñas señales eléctricas producidas por un neuroestimulador, programado previamente, pero ajustable. Son instalados en el pecho en forma subcutánea, a unos centímetros por debajo del hombro, como una especie de marcapasos.

Esta intervención tiene un altísimo costo y es realizada en Uruguay por el equipo de neurocirugía del Hospital de Clínicas, bajo la conducción de los doctores Humberto Prinzo y Federico Salle. En los últimos seis años han realizado más de cincuenta intervenciones de este tipo.

Yo soy la paciente número 47. Quiero compartir mi experiencia para intentar generar una mayor conciencia acerca de esta dolencia.

En primer lugar, quiero decir que, aún cuando el Parkinson se asocia a las enfermedades de los adultos mayores, son cada vez más los casos detectados en edades tempranas. En mi caso, convivo con él desde los 42 años —tengo 53—, pero conozco casos de jóvenes de poco más de 20 años. Las causas de la enfermedad pueden ser muchas y no son muy precisas.

Desde el momento en que fui diagnosticada comencé el tratamiento con Levodopa, un medicamento con el que se trabaja desde la década del cincuenta y que funciona como

sustituto de la dopamina. Durante un tiempo, el medicamento surtió efecto, pero el organismo se va adaptando a él y se necesita administrar dosis cada vez mayores en períodos más cortos. Mi neuróloga me derivó al equipo del Hospital de Clínicas y hace casi cuatro años que estoy en tratamiento allí.

Durante este tiempo —incluyendo la pandemia— tuvimos conexiones vía Zoom con el propósito de evaluar si calificaba para la operación. No todas las personas con Parkinson califican; apenas un 10 % cumplen con las condiciones. Además, el equipo puede realizar entre ocho y diez operaciones por año, lo que deja fuera a muchas personas. Yo reunía un conjunto de cualidades que inclinaron la balanza a mi favor. Mi edad fue una de ellas. Además, no soy hipertensa ni tengo problemas cardíacos, respiratorios, diabetes o alguna otra enfermedad que pueda complejizar el caso. Solo tengo Parkinson.

Inicié los trámites judiciales para presentar un recurso de amparo y reclamarle al Ministerio de Salud Pública la cobertura del costo de la intervención a través del Fondo Nacional de Recursos. Dicho costo es de, aproximadamente, US\$ 65.000. Alrededor de diez meses después obtuve una sentencia favorable. Este trámite no sería necesario hoy, pues, desde hace casi seis meses, el Fondo Nacional de Recursos, por resolución gubernamental, cubre el costo de toda la operativa.

Luego de posponer dos veces la fecha de la intervención el día llegó y con él toda la ansiedad acumulada a lo largo de los años. Es un orgullo para mí que nuestro país cuente con las posibilidades técnicas y profesionales para que estas intervenciones se lleven a cabo. He hablado con pacientes, sobre todo jóvenes, que reciben información y preguntan sobre las experiencias con una gran expectativa. Esto me da mucha alegría y les transmito mucha esperanza.

Por esto, he resuelto comunicar mi experiencia abiertamente. El Parkinson no es algo para lo que estamos preparados y es hora de que lo asumamos como posibilidad. Este es un llamado a la reflexión. Algunas personas lo llegarán a conocer directamente, pero todas deben estar en conocimiento de sus implicancias. Estar informados y sensibilizados significa estar mejor preparados para encararlo. Esa es la herramienta fundamental que nos permite mantener la alegría y que nos da fuerzas cada día para no bajar los brazos.

(Se proyectan imágenes)

Allí me ven a mí. La otra imagen es de la colocación de los electrodos en mi intervención.

Se ven los cables. El que cuelga es el del neuroestimulador.

Se ven una especie de cajitas, dentro de las cuales están los cargadores. También se ve la batería del aparato que me colocaron.

Estos materiales, la intervención y todo el personal que involucra cuestan US\$ 65.000.

Esta operación requiere mucha precisión, por lo que la realizan dentro de un tomógrafo.

En la imagen se puede ver que llegan a un lugar muy profundo del cerebro. Mi caso fue el segundo en el que llegaron a una zona tan profunda.

Luego, aparece el grupo de médicos, que es muy grande. El de lentes es el cirujano Humberto Prinzo. También está el cirujano Federico Salle, quien se encarga de llegar al lugar con precisión. Es un grupo humano brillante. Son divinos, acompañan y hacen sentir cómodo al paciente.

(Se proyecta un video)

Aclaro que todo el material se proyecta con autorización de los médicos y del paciente, a fin de difundir el tema y fomentar la concientización.

Al igual que otros pacientes, Beatriz Melgar también recuperó su vida.

Muchísimas gracias.

Señora presidenta, solicito que la versión taquigráfica de mis palabras sea enviada a las comisiones de salud de todas las juntas departamentales, al Congreso Nacional de Ediles, a la sección de Parkinson y Movimientos Anormales del Instituto de Neurología del Hospital de Clínicas, a los doctores Humberto Prinzo y Federico Salle, y a toda la prensa acreditada ante este cuerpo.

SEÑORA SEGUNDA VICEPRESIDENTA.- Así se hará, señora edila.

Realmente, es conmovedor. Me exceden estas cuestiones, pero gracias por compartir su experiencia.