

BOLETÍN INFORMATIVO

ASPARBI

CIACION PARKINSON BIZKAIA
ASPARE

ALDIZKARIA

PARK!NSON

DISFAGIA Y PARKINSON

ESTUDIO CON EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BASURTO

Nº 1 ABRIL 2023

- La Asociación Parkinson Bizkaia ASPARBI impulsa el mayor estudio realizado hasta la fecha sobre la disfagia
- Más de 200 soci@s de ASPARBI participan en este proyecto de investigación
- Colaboran los Servicios de Neurología, Otorrinolaringología y Bioestadística del Hospital Universitario de Basurto

Muchas personas con párkinson desarrollan en el curso de su enfermedad dificultad a la hora de tragar alimentos, ya sean sólidos o líquidos, porque esta dolencia neurológica acaba afectando a una o más fases de la deglución. Al masticar o al coordinar los movimientos de la lengua para situar la comida en la posición correcta para deglutir.

En la Asociación Parkinson Bizkaia ASPARBI, con cerca de tres décadas de andadura en el territorio, hemos detectado muchos casos así. Es lo que médicamente se denomina disfagia orofaríngea. La padecen entre un 50 y un 80% de los afectados de párkinson. Su instauración es lenta y progresiva y el paciente suele tener escasa conciencia de su dificultad para tragar hasta en fases más avanzadas de la enfermedad y ni siquiera suele mencionarlo a su neurólog@ en la consulta. Entre otras cosas porque es, probablemente, el síntoma más desconocido de esta dolencia neurológica que 8.000 vascos tienen diagnosticada.

Conscientes de la necesidad de considerar la presencia de disfagia por tratarse de un factor de riesgo mortal que puede prevenirse con una intervención logopédica exhaustiva, la Asociación Parkinson Bizkaia ASPARBI, en colaboración con el OSI Bilbao Basurto ha impulsado el que hasta ahora es el proyecto de investigación sobre la disfagia y el párkinson con mayor número de pacientes analizados que se ha realizado hasta la fecha en todo el mundo.

El que ha sido titulado 'Estudio prospectivo de la historia natural y características de la disfagia en la enfermedad de Parkinson' ha recibido el visto bueno favorable del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos de Euskadi (CEIm-E).

Desde Asociación Parkinson Bizkaia-ASPARBI, la presidenta y enfermera Begoña Díez Arrola; Naroa Zuza Turiño, también enfermera; Unai Pequeño Pequeño y Elva Gómez Sánchez, logopedas; y Andrea Martín Pérez, fisioterapeuta, participan en la investigación.

Desde el Hospital Universitario de Basurto toman parte el Servicio de Neurología, con Juan Carlos García-Moncó y María del Mar Carmona Abellán; Javier Aitor Zabala López de Maturana y Arantza Ibargutxi Álvarez, del Servicio de Otorrinolaringología; y Amaia Bilbao de la Unidad de Investigación en Bioestadística BIOSIT.

En una primera fase que ha durado seis meses, las enfermeras y los logopedas de ASPARBI han testado las dificultades para tragar 215 soci@s de la Asociación y la fisioterapeuta de la entidad ha considerado asimismo la postura que adoptan a la hora de comer -la posición de la cabeza, la espalda y los pies- para evaluar si modificarla podría ayudarles.

En una segunda fase, la otorrino del Hospital de Basurto está valorando el grado de dificultad al deglutir y el tratamiento que deben seguir estas personas. Si es necesario modificar la intervención logopédica grupal o individual o si hace falta algo más. Ya en la consulta de Neurología de este centro hospitalario, se trabajará por incluir en la historia clínica de cada paciente el grado de disfagia orofaríngea que padece, síntoma que hasta este momento no era contemplado con tanto rigor.

1. ZBK 2023KO APIRILA

CONFERENCIA MÉDICA EN LA SALA BBK EL 19 DE ABRIL

ENTRADA LIBRE

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO SOBRE DISFAGIA
EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Miércoles 19 de abril a las 17.30 horas
en la SALA BBK (Gran Vía 19-21, Bilbao)

Intervienen:

- Begoña Díez Arrola, presidenta de ASPARBI.
- Koldo Berganzo, Jefe de Servicio de la Dirección de Asistencia Sanitaria.
- Doctora Mar Carmona, neuróloga del Hospital Universitario de Basurto. Hablará de aspectos clínicos y los últimos avances terapéuticos en la enfermedad de Parkinson.
- Doctora Arantza Ibargutxi, otorrino del Hospital Universitario de Basurto. Expondrá la estrecha relación entre la enfermedad y la disfagia y comentará en qué fase está el estudio y los casos visualizados hasta ahora.

MEDIKU-KONFERENTZIA BBK ARETOAN APIRILAREN 19AN

SARRERA DOAN

DISFAGIARI BURUZKO AZTERLANAREN AURKEZPENA
PARKINSON GAIXOTASUNEAN

Apirilaren 19an, asteazkena, 17: 30ean
BBK ARETOAN (Kale Nagusia 19-21, Bilbo)

Parte-hartzaileak:

- Begoña Díez Arrola, ASPARBiko presidentea.
- Koldo Berganzo, Asistentzia Sanitarioko Zuzendaritzako zerbitzuburua.
- Mar Carmona doktorea, Basurtuko Unibertsitate Ospitaleko neurologoa. Parkinson gaixotasunaren alderdi klinikoez eta azken aurrerapen terapeutikoez hitz egingo du.
- Arantza Ibargutxi doktorea, Basurtuko Unibertsitate Ospitaleko otorrinoa. Gaixotasunaren eta disfagiaren arteko lotura estua azalduko du, eta azterketa zein fasetan dagoen eta orain arte bistaratutako kasuak azalduko ditu.

CONFERENCIA EN ASPARBI

Invitada por la Asociación Parkinson Bizkaia, la doctora Arantza Ibargutxi, otorrinolaringólogo del Bilbo Basurtuko ESI-OSI Bilbao Basurto acudió el 27 de enero a la sede de ASPARBI (C/Islands Canarias, 53-55, Bilbao) para impartir una conferencia titulada 'Disfagia y Párkinson'.

En su charla, a la que acudieron cerca de un centenar de soci@s de ASPARBI acompañad@s de sus familiares y cuidadores/as, Ibargutxi comentó que los estudios sobre el párkinson y la disfagia son "escasos", hasta el punto de que no ha sido hasta los "últimos dos años cuando se han publicado los consensos internacionales" sobre este asunto.

CURSO EN SALAMANCA

El 24 de marzo, l@s logopedas de la a Asociación Parkinson Bizkaia ASPARBI han impartido un curso sobre 'Logopedia y enfermedad de Parkinson' en la prestigiosa Universidad Pontificia de Salamanca.

Unai Pequeño y Elva Gómez, que en su día se graduaron en la citada Universidad, fueron los encargados de compartir con el alumnado del Grado de Logopedia sus conocimientos durante toda una mañana. Trataron temas teóricos, estudiaron casos y hubo talleres prácticos.

Este curso en Salamanca afianza la confianza que deposita la Universidad Pontificia de Salamanca en la Asociación Parkinson Bizkaia desde hace dos años.

ASAMBLEA

El 22 de marzo tiene lugar la Asamblea anual de Soci@s. Con el voto favorable de l@s asistentes se aprueba el Plan General de la Asociación y el presupuesto para este año, se informa sobre el estado de las cuentas de la misma y se renuevan los cargos de presidenta y tesorera, que recaen en Begoña Díez Arrola e Idoia Barriocanal respectivamente.

CORO DE ASPARBI

Como cada 4 de febrero, el Coro de ASPARBI salió a la calle para honrar a Santa Agueda con su canción por el Casco Viejo bilbaíno. Desde la Plaza Unamuno, pasando por Plaza Nueva y La Pelota, las voces del coro de ASPARBI y la muestra de su compromiso por la Asociación llegaron ese día al corazón de cientos de ciudadan@s. No faltó la tradicional foto familiar en la Plaza Nueva. El día amaneció soleado y fue una mañana muy amena y memorable.

Además, este año alumn@s del IES San Inazio BHI visitó la sede de ASPARBI la víspera de Santa Águeda para cantarnos. Todo un detalle.

Por otra parte, el Coro de ASPARBI participa el 26 de marzo en el homenaje que el pueblo de Berango realiza a la alcaldesa saliente, Anabel Landa Gaubeka, que deja su cargo tras cuatro legislaturas. Las voces de ASPARBI han sonado en el Berango Antzokia en esta despedida.

Nº 1 ABRIL 2023

22 DE ABRIL, CONCIERTO EN OTXARKOAGA (BILBAO)

El 22 de abril, además, nuestra coral tomará parte asimismo en la nueva edición del programa 'Betiko Musika - De siempre' organizado por el Ayuntamiento de Bilbao. El concierto, de una hora de duración, tendrá lugar en el Centro Municipal del barrio de Otxarkoaga y arrancará a las 19.00 horas. **El acceso es libre y dirigido al público adulto.**

VISITA A EITB

El 3 de abril arrancan las visitas que ASPARBI va a hacer a lo largo del año, en grupos de diez personas, a la sede de Euskal Irrati Telebista (EITB), en Bilbao. Si alguien desea apuntarse, debe preguntar por Itsaso, la responsable de Comunicación. Es posible acudir acompañados de un familiar o varios. La visita dura una hora y es posible acudir en silla de ruedas previo aviso. Es una visita muy recomendable, por cultura general y para aquell@s que acuden a Logopedia, porque veremos cómo es un programa de radio en directo y cómo los locutores se esfuerzan por vocalizar.

NUEVAS TECNOLOGÍAS

¿Te haces un lío con el móvil? ¿Tienes ganas de saber usar Instagram para que tus niet@s vean que eres un crack? ¿Sabes coger citas con Osakidetza por el móvil? ¿Tienes miedo de operar con la Banca online? ¿Te abruma Google? Hacemos talleres de Nuevas Tecnologías para soci@s y familiares. Apúntate con Itsaso Álvarez. Los miércoles de 9.00 a 10.00 y los jueves de 10.00 a 11.00 horas.

1. ZBK 2023KO APIRILA

ESTUDIANTES DE PRÁCTICAS

Tenemos muchas caras nuevas ¡y jóvenes! últimamente. César, Irati, Ibón, Nagore, Lore, Ane, Nekane, Aroa, Saioa... Son estudiantes universitarios y de Formación Profesional que vienen a ASPARBI a coger experiencia.

ASPARBI es centro de cooperación educativa para estudiantes de los grados universitarios de Logopedia, Fisioterapia, Psicología, Neuropsicología, Trabajo Social y Comunicación de Euskadi y de fuera del País Vasco. Su estancia en ASPARBI les permite tener un primer contacto real con el mundo profesional. Asimismo, creamos interés y conciencia en las generaciones más jóvenes sobre cuestiones como la dependencia, el compromiso social y la autonomía personal y sobre el papel de asociaciones como ASPARBI que trabajan por y para las personas afectadas por una enfermedad crónica.

Con la Universidad de Deusto mantenemos estrechos lazos con el equipo de Neuropsicología de los Trastornos Médicos Severos y hemos firmado un convenio de colaboración en prácticas con el Máster Universitario en Neuropsicología Clínica.

Además, tenemos convenios de colaboración en prácticas con los grados de Fisioterapia, Trabajo Social y Comunicación de la UPV/EHU. Los alumnos en prácticas conocen cómo se trabaja en ASPARBI y toman parte activa en el día a día de la asociación.

Mantenemos un convenio de colaboración con el grado de Logopedia de la Universidad Pontificia de Salamanca para la realización de prácticas curriculares y extracurriculares. Su estancia en ASPARBI les permite tener un primer contacto con el mundo profesional fuera del entorno clínico de la Universidad. Además, acudimos a este centro universitario a impartir seminarios sobre el perfil profesional del logopeda en enfermedades neurodegenerativas como el párkinson.

Por último, con la Universidad Internacional de Valencia – VIU hay un convenio de cooperación educativa regulador de las prácticas externas con el Máster de Neuropsicología Clínica.

ASPARBI BIZIA

ASPARBI BIZIA, el nuevo proyecto que la Asociación Parkinson Bizkaia construye enfrente de la isla de Zorrozaurre, en Bilbao, estará ubicado en un entorno ideal que permitirá a las personas que allí estén atendidas disfrutar de unas vistas exteriores inigualables y de un entorno peatonal para, a lo largo del día, entre terapia y terapia, salir a tomar el aire y pasear al aire libre con seguridad.

El inmueble está situado en los bajos del número 5 de la Avenida Zarandoa, en la parte del nuevo paseo junto a la Ría que transcurre entre San Ignazio y Deusto. Tiene la fortuna de estar rodeado, asimismo, de una zona ajardinada en un lateral. Donde precisamente están situadas la cafetería-restaurante Biziberri y la panadería Ounaha.

Desde hace poco más de dos meses, las paredes de ASPARBI BIZIA suman ladrillos, el interior luce iluminado y se ve trabajar a buen ritmo al personal de la constructora VIVID. A través de los grandes ventanales, que están recién puestos, es posible ver las entrañas del incipiente centro, que son ya algo más que cemento y hormigón.

Estamos abiertos a la recepción de sillas y mesas en desuso y de segunda mano para empezar a amueblarlo, tal y como hicimos en su día en la actual sede de ASPARBI. Si tienes mobiliario en desuso del que vayas a desprenderte, avísanos.

PARK!NSON

ENTIDADES COLABORADORAS

