

# Neurociencias

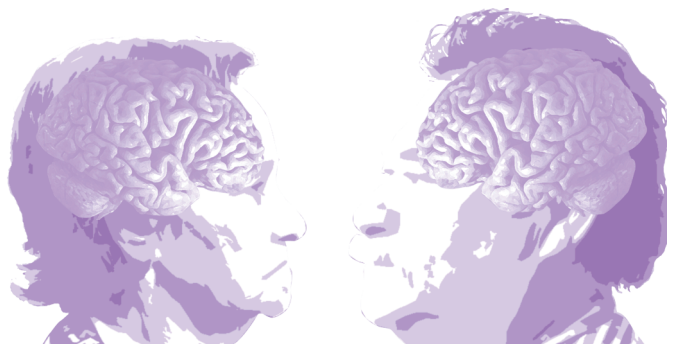
Órgano de Divulgación del Laboratorio de Neurociencias - LUZ, Junio 2007, Año 1-Nº 5

## Enfermedad de Huntington: una enfermedad, no un estigma

Aldrin Molero, MD, Doctor en Ciencias Medicas

La enfermedad de Huntington, conocida localmente como mal de San Vito, es un trastorno neurodegenerativo que afecta ciertos centros cerebrales encargados del control de los movimientos. La enfermedad es causada por una anomalía genética que puede ser heredada dependiendo del grado de afectación de la proteína Huntingtina. Por ser una enfermedad genética, esta es solo transmisible de padres a hijos y su adquisición no ocurre por el contacto con personas afectadas ni por los hábitos que posea cada individuo.

La característica fundamental de la enfermedad es la incapacidad para controlar los movimientos, y en sus estadios mas avanzados puede cursar con demencia. Previo a la aparición de los síntomas, los individuos portadores de esta condición son clínicamente indistinguibles de individuos sanos. A pesar de esto, y basado en creencias no fundamentadas, los individuos asintomáticos portadores del gen mutado que causa la enfermedad pueden ser víctimas del prejuicio y la discriminación. Algunas personas ven la enfermedad de Huntington como un estigma o castigo ocasionado por conductas pasadas, cuando la realidad es que quienes portan esta condición no son en modo alguno responsables del trastorno genético que poseen. Tales prejuicios desafortunadamente le agregan a la pesada carga que el paciente con Huntington lleva, el peso de un estigma no merecido, con los consecuentes efectos nocivos que ello trae sobre su estado de ánimo y por tanto su estado de salud.



La comunidad científica estudia frenéticamente diversas alternativas terapéuticas que lucen prometedoras. Hasta tanto no se disponga de los medios para su cura, los pacientes aquejados por esta condición requieren de nuestro soporte afectivo y comprensión. Conocer mejor la enfermedad redundará en la erradicación de nuestros prejuicios y evitara así la discriminación.

## Los héroes de San Luís

Gladys E. Maestre, MD, PhD

Cuando uno visita el Barrio San Luís, en el Municipio San Francisco del Estado Zulia, vive una experiencia que nunca se olvida. Se trata de una comunidad donde en cada casa hay un héroe. Héroes humildes, que dan la vida en la batalla cotidiana de la necesidad y la desidia. Allí hay muchas personas que sufren del mal de San Vito.

Hay muchas madres que han sido enfermeras toda la vida y que viven con el temor de ver la enfermedad en alguno de sus jóvenes. He visto allí más amor y vocación de servicio que en ninguna

parte, así como en la Casa Hogar Amor y Fe, en el Ambulatorio Urbano I San Luís y el Instituto Especial CENDA - San Luís. A todos esos héroes nuestro más profundo respeto. Ellos piden a gritos silentes apoyo, medicinas, espacios de rehabilitación física, neurólogos, psiquiatras, psicólogos, nutricionistas, terapistas del lenguaje.

Gobiernos –municipal-regional-nacional-, universidades, gremios de salud, sociedades científicas, ha sido suficiente olvido. San Luís y sus héroes nos necesitan.

# Problemas frecuentes en personas con la enfermedad de Huntington y otros problemas del cerebro

Gladys E. Maestre, MD, PhD

Muchas personas afectadas por alguna condición que afecta su cerebro experimentan problemas básicos para comer, para hablar, para moverse, para dormir. Estos problemas usualmente van apareciendo poco a poco y pueden variar en severidad dependiendo de la edad de la persona, y del estrés que tenga entre otras cosas. En lo posible hay que tratar de identificar y evitar aquellos factores que empeoran los síntomas y buscar el alivio de los mismos. Lo mejor, por supuesto es que detectados en primeras fases, se instale inmediatamente un plan de acción para evitar su empeoramiento.

## Dificultad para hablar:

Lo principal es que tenga calma, y no se avergüence, y busque la ayuda de un terapeuta del lenguaje. Se recomienda:

- Hable fuerte y despacio: esto le permitirá articular mejor.
- Concéntrese en la conversación, trate de no hacer otra cosa al mismo tiempo.
- Busque los sitios mas silenciosos de la casa cuando quiera tener una conversación larga.
- Mire a la persona con quien habla y utilice su lenguaje corporal para ayudarse en lo que dice.
- Pídale a su oyente que si no le entiende, que se lo diga, de esta manera usted sabrá si debe hablar mas fuerte o mas despacio.
- Use su boca y lengua para enfatizar los sonidos sobre todo al final de las palabras.
- Separe las palabras y las frases con pequeñas pausas.

## Pérdida indeseada de peso:

Es imprescindible buscar el apoyo de un nutricionista que conociendo los gustos y las disponibilidades del paciente y su familia diseñe un plan de mantenimiento y prevención de pérdida de peso. Se recomienda:

- Hacer de 4 a 6 comidas al día. No esperar que la persona este desesperada de hambre ni muy débil.
- Si hay dificultad para tragar, es buena idea hacer purés o triturar los alimentos y tomarlos con cuchara.
- El ambiente al momento de comer debe estar tranquilo, sin pleitos y sin abordar temas difíciles.
- Se debe comer en la mesa, sentado, erguido, usando los cubiertos hasta cuando sea posible. Incrementar el contenido calórico de cada comida: esto se hace agregando azúcar, frutas, linaza, avena, leche en polvo, cereales, crema de leche, nata, suero. Dar jugos de frutas o papelón varias veces al día. Las frutas secas, las papas y el plátano ablandado, son buenas fuentes de calorías.
- No es bueno comer y hablar al mismo tiempo.

- Cuando se haga carne, pescado o pollo guisado, añadirle vegetales picaditos y también papa.

## Dificultad en los movimientos:

Cuando una persona tiene dificultad con sus movimientos, es imprescindible la realización de ejercicios tales como:

- Tocarse los hombros con las manos, intercambiando de lado.
- Acostado, levantar las piernas manteniendo las rodillas lo mas derechas posibles, mantenerlas un rato. También acostado, doblar las rodillas, una por una, acercándolas al pecho.
- Sentado, estirar una pierna y luego la otra.
- También se recomienda levantar las rodillas alternativamente.
- Imitar el gateo de los niños.
- Hacer que se marcha sin desplazamiento del sitio.
- Ejercicios para la respiración, inspirando fuertemente y dejando salir el aire suavemente.

Es muy importante mantener el más alto nivel de movilidad. Estos sencillos ejercicios deben repetirse cada uno unas 10 veces y deben convertirse en una rutina diaria aun incluso cuando sea necesaria cierta ayuda.

**Necesitamos más investigación, más difusión y más tratamiento para la enfermedad de Huntington.**



## Programa de Educación Permanente en Neurociencias

Con el apoyo de Fogarty Internacional Center Grants 1D43 TW06221 y R21ESO13108



Para mayor información:  
Laboratorio de Neurociencias-LUZ, Tel: 0261 7597504  
Fax: 261 7524530, [www.neurociencias.org.ve](http://www.neurociencias.org.ve)  
[laboratorio@neurociencias.org.ve](mailto:laboratorio@neurociencias.org.ve)  
[www.fundaconciencia.org](http://www.fundaconciencia.org)

Si esta información le ha sido útil, compártala con su comunidad reproduciendo el Boletín