

Carlos de la Cruz

“Si el Parkinson me había tocado, tendría que adaptarme”

El paciente venezolano **Carlos de la Cruz Santana** mejoró los síntomas de la enfermedad gracias al implante neuroquirúrgico de un estimulador

CUN ■ El primer momento fue de negación absoluta. “Toda mi vida había sido un hombre saludable”, se decía asimismo Carlos de la Cruz Santana, natural de Maracaibo (Venezuela, 1952). Físico-químico de formación y profesor universitario de profesión (titular, emérito y doctor honoris causa), este venezolano fue miembro de la selección de baloncesto de su país, de la selección universitaria de Inglaterra y también de la de Gran Bretaña, entre otras importantes hazañas deportivas. Así pues, el diagnóstico de Parkinson a los 46 años de edad no encajaba en su trayectoria vital y mucho menos en su cabeza. Cuando por fin consiguió asimilarlo fue como un enorme mazazo.

Fue en la segunda consulta, en la que le corroboraron el diagnóstico, cuando

Carlos consiguió reaccionar de forma positiva. “Si esto me había tocado en la ruleta de la vida, tendría que adaptarme y no desesperarme ante la nueva situación, para así poder mantener las actividades y las relaciones que dan valor y alegría”, precisa.

Diez años más tarde y con la enfermedad en fase avanzada, comenzó a pulsar diferentes valoraciones médicas. Le informaron de la posibilidad de un nuevo tratamiento quirúrgico que podría devolverle a una vida relativamente normal. Se trataba del implante de un neuroestimulador en el cerebro que le devolvería parte de los impulsos nerviosos perdidos ante la falta del neurotransmisor dopamina. En el curso de estas consultas surgió el nombre de la Clínica, donde finalmente le operaron y re-

solvieron gran parte de los síntomas del Parkinson que afectaban a todos los ámbitos de su vida.

Tras una vida plagada de hábitos saludables ¿cómo fue el momento en que le diagnosticaron la enfermedad?

Fue hace casi once años, al regresar de un año sabático en Inglaterra. Los primeros síntomas que sentí fueron la pérdida de masa muscular y la aparición de unas leves molestias en el hombro derecho por las que asistí a la consulta del traumatólogo de la familia.

En esa primera consulta, ¿qué determinó el facultativo?

Tras esa primera exploración, el facultativo me dijo que debían practicarme diversas pruebas. Entre ellas un escáner de cabeza, tronco y extremidades para descartar la posibilidad de un tumor y una resonancia magnética de la cabeza y el cuello para eliminar la posibilidad de un accidente cerebro-vascular. Además, me realizaron un electromiograma para evaluar los músculos y



varias analíticas completas que resultaron normales.

¿Arrojaron alguna luz sobre su problema los resultados de las diversas exploraciones?

Todos los resultados concluían que yo era un individuo sano.

¿Y cómo llegaron a diagnosticarle la enfermedad de Parkinson?

El traumatólogo me remitió a una neuróloga quien, sólo con verme caminar, me diagnosticó la enfermedad.

Una historia clínica demoledora para asimilar a los 46 años.

De hecho, inicialmente, no acepté el diagnóstico. Toda mi vida había llevado unos hábitos de vida saludables y había desarrollado una carrera deportiva como jugador de baloncesto de la selección de mi país y de la selección universitaria de Inglaterra y de Gran Bretaña. Jugué también con el equipo MOELS de la liga profesional inglesa. Además, no bebo, ni fumo y siempre he llevado una

DECISIÓN Y ESPERANZA

"Trato de vivir en un estado de `solidaridad gozosa`"

"Afronté la operación con profunda fe en Dios y con la esperanza de que todo marcharía bien"

"Si tuviera que volver a tomar la decisión de operarme, no lo dudaría"

alimentación equilibrada. Por todo ello, me negué a aceptar el diagnóstico hasta que me lo confirmó un neurólogo de Caracas.

¿Cómo ha sido el desarrollo de su enfermedad en estos 11 años?

En sus inicios el Parkinson puede describirse como una enfermedad silenciosa. Los primeros signos de la enfermedad -temblor en reposo, lentitud de movimientos y rigidez de las extremidades e inestabilidad postural- se producen porque en el cerebro se ha perdido ya entre el 50 y el 60% de las neuronas productoras de dopamina, que modulan la actividad motora. En definitiva, la dopamina es la sustancia que permite el movimiento coordinado.

De modo que para cuando usted manifestó los primeros síntomas, la falta de dopamina en su cerebro era ya muy elevada. Inicialmente, ¿cómo paliaron los médicos la escasez de esta sustancia neurotransmisora?

Al principio, la falta de dopamina se palió con fármacos que contienen una sustancia, la levodopa, que en el cerebro se convierte en dopamina. Este tratamiento va dirigido a reponer aquello que es deficitario en el cerebro del enfermo de Parkinson.

¿Qué grado de afectación de la enfermedad de Parkinson presentaba cuando decidió acudir a la Clínica?

Debido al efecto de la falta progresiva de dopamina y al uso creciente de medicamentos sustitutivos de esta sustancia neurotransmisora, los síntomas con los que convivía se traducían para entonces en fluctuaciones motoras. Estas consisten en momentos de mejoría, cuando estaba con el efecto de la medicación, y momentos de gran bloqueo e incapacidad para moverme, que alteraban varias veces al día. Además, sufría efectos secundarios indeseables como movimientos involuntarios, somnolencia, insomnio, mareos, confusión mental e hipotensión arterial. Este era el estado al que había llegado antes de acudir a la Clínica.

La investigación de la enfermedad de Parkinson se desarrolla en un ámbito internacional, ¿por qué eligieron la Clínica?

Varios médicos conocidos me plantearon la posibilidad de una operación para implantarme un estimulador en el ce-

PASA A LA PÁG. 32 >>



Mary Paz Martín, Carlos de la Cruz y la neuróloga de la Clínica M^ª Cruz Rodríguez-Oroz.

<<VIENE DE LA PÁG.31

rebrote que controlaría los síntomas, proporcionándome mejor calidad de vida. Debido a los avanzados síntomas que presentaba, la intervención tenía que ser vista como una opción viable. La cuestión siguiente era ¿dónde?. Entonces fue cuando comenzamos una serie de consultas con diversos médicos, entre ellos, numerosos amigos. De ellas surgió el nombre de la Clínica y, más en concreto, de la Unidad de Trastornos del Movimiento, como uno de sus servicios de excelencia en Parkinson. Nos informamos a fondo en internet, donde se reconocía la importante experiencia y excelentes resultados del equipo de neurólogos en el tratamiento de los síntomas de la enfermedad, liderado por el doctor José Obeso, con quien pedimos una cita.

En esa primera consulta en Pamplona ¿qué les dijeron?

Nos entrevistamos con el doctor Obeso quien nos presentó a la doctora María Cruz Rodríguez-Oroz. Ella sería mi neuróloga de referencia. También fui evaluado por el doctor Jorge Guridi, neurocirujano. Ante los síntomas que presentaba, la conclusión fue que yo era un buen candidato para la cirugía de estimulación.

¿Qué pensó entonces?

De esto hace ya un año y medio. En el momento afronté la operación y lo hice

“EL CAMINO NO ES DE ROSAS”

Sus conocimientos y amistades científicas dieron a Carlos de la Cruz una base excelente para llegar a entender y poder divulgar la enfermedad de Parkinson. Su implicación con la enfermedad no ha sido la de un paciente más. Carlos de la Cruz ha creado una fundación y ha escrito un libro, *El Camino no es de rosas. Memorial de una lucha contra el Parkinson*. En una narración en tercera persona, relata su vivencia de la enfermedad y el modo en que ha afectado a su vida. A modo de profundo agradecimiento, dedica el libro a su mujer Mary Paz Martín y a sus tres hijos, Daniel, Eduardo y Alejandro, “que siempre han estado allí cuando les he necesitado”. El libro pretende así ofrecer información y “comunicar esperanza a aquellas personas que, seguramente, confían tanto en la aplicación de técnicas novedosas como en afianzar las relaciones afectivas que definitivamente, tal y como demuestra Carlos, contribuyen a hacer más llevadera esta convivencia con el Parkinson”, describe la autora del prólogo, la periodista venezolana Alicia Pineda.

con profunda fe en Dios, con la esperanza de que todo marcharía bien y de que, de este modo, conseguiría mejorar mi calidad de vida.

Se trata de una delicada operación ¿cómo transcurrió?

El implante lo realizaron en dos actos quirúrgicos distintos, entre los que mediaron cuatro días. En la primera de las cirugías me sedaron pero no del todo, porque debía estar consciente para ayudar al neurocirujano y a los neurólogos a encontrar el lugar más idóneo para implantar los electrodos de estimulación. Realizaron la intervención mediante un sistema de neuronavegación quirúrgica que, utilizando la resonancia magnética y los atlas cerebrales, identifica el núcleo subtalámico que es la diana quirúrgica. Junto a este método, un procedimiento neurofisiológico aplicado en el curso de la operación ayuda a definir la zona exacta del núcleo donde debe realizarse el implante del electrodo. La destreza del doctor Guridi y la experiencia clínica de la neuróloga Rodríguez-Oroz, y por algunos momentos, de la música de Sinatra, consiguieron aunarse en ese momento de forma que los electrodos se colocaron con éxito.

¿Y la segunda intervención?

La segunda cirugía era necesaria para implantar la batería, a la que se conectan los electrodos, por debajo de la piel, a la altura de la cintura. La batería además de la fuente de energía, contiene el sistema de programación de los estimuladores. En los días siguientes me programaron los electrodos con lo que obtuve una gran mejoría tanto de los síntomas de la enfermedad como de las complicaciones que me habían inducido los fármacos.

¿El resultado ha sido todo lo satisfactorio que esperaba?

Claro que sí. Creo que si tuviera que volver a tomar una decisión tan difícil, no lo dudaría.

¿Cómo ha sido capaz de superar estas dificultades?

Con paciencia y amor. Tengo una hermosa familia que ha estado a mi lado de forma incondicional desde el principio. Además tengo la fortuna de tener excelentes amigos que me han acompañado en tiempos difíciles. Trato de vivir en un estado de “solidaridad gozosa”.