

Especialista del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, durante la jornada “Pregunta al neurólogo sobre la enfermedad de Parkinson Avanzado”

Javier Marco: “Con información, los pacientes y cuidadores conocen mejor la enfermedad de Parkinson y pueden mejorar su manejo”

- *Está dirigida a afectados, familiares y cuidadores con el objetivo de informar sobre la enfermedad de Parkinson (EP) y su sintomatología, especialmente en estadios avanzados. También se ha abordado cómo preparar la visita con el neurólogo y los asistentes han resuelto sus dudas sobre la enfermedad*
- *En Castilla y León, se estima que hay cerca de 10.000 personas con EP, de las cuales el 10% presentan la enfermedad en estado avanzado*

Valladolid, 26 de noviembre de 2015. El Hospital Clínico Universitario de Valladolid y la Asociación Parkinson Valladolid (Aparval), con la colaboración de la compañía biofarmacéutica AbbVie, han organizado la sesión “Pregunta al neurólogo sobre la enfermedad de Parkinson Avanzado”, dirigida a afectados, su entorno familiar y cuidadores con el objetivo de dar a conocer la EP en fases avanzadas, sus síntomas y cómo identificarlos. La jornada, a la que han asistido casi un centenar de personas, ha sido impartida por el doctor **Javier Marco, neurólogo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid**, quien también ha explicado cómo preparar la consulta con el neurólogo para optimizar al máximo cada visita y ha resuelto las dudas de los asistentes en torno a la enfermedad, los cuidados, etc.

La enfermedad de Parkinson es un trastorno crónico e invalidante que afecta a más de 10.000 personas en Castilla y León, de las cuales el 10% presenta la enfermedad en estado avanzado. Se caracteriza por una serie de síntomas motores (lentitud de movimientos, temblor, rigidez, inestabilidad postural) y no motores (trastornos del sueño, estreñimiento, problemas visuales, respiratorios, urinarios, cognoscitivos o problemas psicológicos). A medida que avanza la enfermedad, la calidad de vida y autonomía de las personas afectadas se ven mermadas dados el incremento y la gravedad de los síntomas, viéndose obligados a depender de un cuidador. Según datos del estudio EPOCA¹ los síntomas comienzan a desarrollarse antes de los 45 años en el 15% de los pacientes. Dada la incapacidad que generan, el 50% de los afectados en Castilla y León requiere la ayuda de este cuidador, que en el 83% de los casos suelen ser familiares.

En palabras del doctor Javier Marco, *“es complejo definir al paciente con párkinson avanzado porque hay formas de llegar a ese estado, pero en definitiva, son pacientes que no pueden desarrollar una vida plena porque su enfermedad les produce distintos grados de dependencia”*.

En cuanto al abordaje de los pacientes con EP, en el Hospital Clínico de Valladolid es el neurólogo general el encargado de su valoración y seguimiento en las primeras fases de la patología. En caso de que la enfermedad evolucione el paciente requerirá de un abordaje más complejo. *“Una persona puede no darse cuenta de que está comenzando con esta enfermedad. Un temblor es fácilmente reconocible y te lleva a buscar ayuda. Pero otros síntomas que deterioran su capacidad son más sutiles y difíciles de explicar, como la lentitud, torpeza y falta de habilidad para caminar y desarrollar tareas, que pueden achacarse a otros problemas o a la edad, lo cual retrasa la búsqueda de ayuda médica”*, asegura el doctor Javier Marco.

¹ Estudio Época_ <http://www.fedesparkinson.org/upload/20140306103323.pdf>

Por todo ello, para un manejo adecuado de la enfermedad es fundamental la formación e información sobre la enfermedad. *“Con información los pacientes y cuidadores conocen mejor la enfermedad y hacen mejor las cosas. Se enfrentan mejor a miedos y al disponer de esa información, son capaces de buscar ayudas que otros profesionales o servicios les pueden aportar, empezando por las asociaciones”,* asegura el doctor Javier Marco.

Para finalizar la jornada, el doctor Javier Marco ha respondido a las preguntas y dudas de los asistentes sobre la enfermedad. En este sentido, según el especialista las preguntas más frecuentes son las relacionadas con la evolución y el manejo de la enfermedad: *“Es frecuente que cuando el paciente se está despidiendo te pregunte cómo lo ves. Necesita una respuesta positiva y optimista. Se pregunta mucho por una posible cura que revierta o retrase la enfermedad. ¿Voy a acabar mal? Muchos tienen miedo a una enfermedad que entienden como devastadora. Pero no se trata de una enfermedad, son enfermos. Tienen que entender que cada uno de ellos tiene una evolución distinta y que en el momento en que surja un problema buscaremos soluciones para dicho problema”,* añade el doctor.

El papel de las asociaciones de pacientes: Aparval

Para mantener un mejor control de los síntomas, las personas con EP necesitan unas terapias rehabilitadoras específicas que se van adaptando a sus necesidades en función de la progresión de la enfermedad y a las que tienen acceso a través de las asociaciones como la Asociación de Parkinson de Valladolid (Aparval). En este sentido, su labor es fundamental para la mejora de la calidad de vida de las personas con EP y sus cuidadores. Trabajo que también se ha puesto en valor durante esta jornada de párkinson avanzado.

“Las asociaciones son entidades para compartir soluciones entre todos, para complementar terapias para las que no hay disponibilidad en el hospital, consultar dudas y resolver problemas del día a día, para buscar medios a través del diálogo con los políticos, para difundir qué es la enfermedad y lo conozcan los pacientes, para ser interlocutores con los políticos y para buscar fondos para la investigación”, afirma el doctor Javier Marco.

En Castilla y León las asociaciones de párkinson ofrecen logopedia (47,8%), fisioterapia (53,9%) y estimulación cognitiva (45,3%), la más demandada por las personas afectadas. Sin embargo, estas terapias, incluidas en su mayoría en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, conllevan un coste a las asociaciones. Según los resultados del estudio CASA (Costes Asociados a los Servicios de las Asociaciones de párkinson), el gasto semanal de las terapias complementarias ofrecidas por las asociaciones de párkinson de Castilla y León asciende a más de 48.500 euros. Estos servicios de logopedia, psicología individual, asistencia a domicilio y terapia ocupacional, suponen un 70,3% del coste total asociado a los servicios ofertados por las asociaciones.

“La enfermedad de Parkinson es un patología que genera una invalidez progresiva en la que pasas a depender de otra persona. Aunque tienes que aprender a convivir con ella y a llevar tu vida con mucha voluntad y afecto. En este sentido, la labor de las asociaciones como Aparval es fundamental, más allá de las actividades y talleres que realizamos somos como una pequeña familia, en la que los profesionales y cuidadores se implican al máximo. Los enfermos de párkinson necesitamos rehacer nuestra vida social y en la asociación podemos hacerlo pero también cuidadores y familiares”, añade Carlos Carretero, presidente de Aparval.

Acerca de AbbVie

AbbVie es una compañía biofarmacéutica dedicada a la investigación fundada en 2013 tras su separación de Abbott Laboratories. La misión de la misma es utilizar su conocimiento experto, personal dedicado y singular enfoque en innovación, para desarrollar y comercializar terapias avanzadas para el tratamiento de algunas de las enfermedades más complejas y graves del mundo. AbbVie da empleo a alrededor de 25.000 personas en todo el mundo y comercializa medicamentos en más de 170 países. Para obtener más información sobre la empresa y su personal, cartera y compromisos, por favor visite www.abbvie.com. Siga @abbvie en Twitter o vea los currículums en nuestras páginas de Facebook o LinkedIn.

###

Para más información:

Belén López/ Lola Bermúdez
prensa.es@abbvie.com Tfo: 913 840 910

Agencia Edelman:

Isabel.lopez@edelman.com / Angela.prieto@edelman.com
91 556 01 54 / 695 90 22 44