

NOTA DE PRENSA

Transcurridos 10 años desde el diagnóstico, el 80% de las personas con Enfermedad de Parkinson requieren un cuidador

- *La compañía biofarmacéutica AbbVie presenta en la Escuela Andaluza de Salud Pública “Comprometidos”, un proyecto que reconoce y pone en valor la labor de las personas que cuidan de sus familiares con enfermedad de Parkinson*
- *“Comprometidos” destaca el trabajo de las asociaciones de Parkinson en el bienestar tanto de las personas con enfermedad de Parkinson como de los cuidadores*
- *En España se estima que hay más de 160.000 personas con enfermedad de Parkinson, de las cuales el 10% la presenta en estado avanzado*
- *En los primeros cinco años de diagnóstico un 51% de las personas con enfermedad de Parkinson requieren de un cuidador*

Madrid, 18 de mayo de 2016. Fruto de su compromiso por la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Parkinson, sus familiares y cuidadores, la compañía biofarmacéutica AbbVie ha presentado en la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada) **“Comprometidos”**, un proyecto que reconoce la figura del cuidador y su importante papel en el día a día de las personas con enfermedad de Parkinson. Para su desarrollo, ha contado con el aval de la Federación Española de Párkinson (FEP) y el apoyo de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

“En AbbVie, trabajamos cada día por encontrar las mejores formas de ayudar a los pacientes más allá de la medicina. De ahí que hayamos desarrollado un proyecto como Comprometidos, dirigido a los cuidadores de las personas con enfermedad de Parkinson”, ha señalado **Belén López, directora de Comunicación y Pacientes de AbbVie en España.**

Por su parte, **Joan Carles March, director de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP)**, ha destacado que *“la EASP es una institución al servicio de profesionales instituciones y ciudadanía, con una línea ligada a pacientes y cuidadores/as, la Escuela de Pacientes www.escueladepacientes.es. El objetivo del proyecto es desarrollar actividades formativas para aprender y enseñar a cuidar, cuidarse y tomar las riendas de tu salud”.*

La campaña disponible en la página web (www.comprometidosconelparkinson.es) gira en torno a cuatro pilares: identificar los síntomas que manifiestan el avance de la enfermedad; preparar la visita al neurólogo; pautas para cuidar y cuidarse y buscar la asociación más cercana que pueda ayudar en el día a día tanto al cuidador como al afectado. Destaca en la campaña el Manifiesto, un emocionante vídeo de compromiso, apoyo y superación. En él, personas con enfermedad de Parkinson y cuidadores se intercalan para hacer explícito ese compromiso de recorrer un camino juntos, difícil, pero no imposible.

En este portal (www.comprometidosconelparkinson.es) se puede acceder, además, a información ampliada sobre la enfermedad, sobre los cuatro pilares antes descritos, y contenidos específicos para los cuidadores, así como visualizar vídeos realizados a partir de talleres y terapias para aprender a convivir con la enfermedad y en los que se ofrecen las claves y herramientas necesarias para afrontar la enfermedad desde el punto de vista tanto del afectado como del cuidador. Asimismo, se ha creado un vídeo con testimonios

reales de varias parejas de cuidadores y personas con enfermedad de Parkinson que han participado en la campaña, en las que se refleja la realidad de estas personas.

Problemas físicos y psicológicos de los cuidadores

En España se estima que hay más de 160.000 personas con enfermedad de Parkinson, de las cuales el 10% presenta la enfermedad en estado avanzado. Conforme progresa la enfermedad, la calidad de vida y autonomía de las personas con enfermedad de Parkinson se ven mermadas dado el incremento y la gravedad de los síntomas, por lo que precisan la ayuda de un cuidador. Según datos del estudio ÉPOCA¹, en los primeros cinco años de diagnóstico el 51% de las personas con enfermedad de Parkinson requieren de un cuidador; pasados los 10 años de diagnóstico, el porcentaje asciende al 80%. Estos cuidadores que suelen ser en el 81% de los casos familiares (concretamente el 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5% son nueras de la persona afectada²) o amigos soportan una gran carga física y emocional derivada de la atención diaria, especialmente en los casos más avanzados de la enfermedad. Además, supone un cambio radical en su vida a nivel social, emocional y económico, ya que abandonan sus responsabilidades, e incluso a sí mismos, para centrarse casi exclusivamente en el cuidado de la persona con enfermedad de Parkinson. Concretamente, en el caso de las mujeres cuidadoras ellas asumen todas las responsabilidades e incluso abandonando otras actividades de su vida, lo que les puede generar problemas psicológicos y físicos.

En las fases más avanzadas, la persona con enfermedad de Parkinson requiere más horas de atención por parte del cuidador, lo que conlleva un incremento del riesgo de padecer depresión, fruto del estrés que ocasiona la enfermedad a lo largo del tiempo. En este sentido, numerosos estudios destacan la carga emocional de los cuidadores a lo largo del proceso de la enfermedad, sufriendo principalmente: estrés emocional, ansiedad y depresión. Además, en estos estados los trastornos cognitivos e intelectuales que puede experimentar la persona con enfermedad de Parkinson agravan el malestar emocional del cuidador. Otros síntomas como los trastornos del sueño también repercuten en el cuidador, quien tiene que mantenerse atento durante la noche ante cualquier necesidad o imprevisto. Concretamente, el 63,8% de los cuidadores tienen dificultades para dormir Error! Bookmark not defined.

*“La enfermedad de Parkinson afecta al 1 por ciento de la población mayor de 50 años. Además cada paciente es diferente y la enfermedad le afecta de una forma, sin embargo, tienen que ser lo más independientes y autónomos posible. Por otro lado, la labor de los cuidadores es muy importante pero también tenemos que cuidarnos, seguir viviendo... ya que dependiendo de nuestro estado sabremos afrontar mejor la situación en la que estamos. Tenemos que delegar, compartir responsabilidades, seguir con nuestro trabajo, nuestras amistades, ser también independientes... Por ello, es muy importante que tanto las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores conozcan la enfermedad para controlar los síntomas, convivir con ella lo mejor posible, y por tanto, mejorar su calidad de vida. Es muy importante la actitud de la persona con enfermedad de Parkinson, quien junto con el cuidador debe de ser capaz de afrontar los problemas que surjan, y una actitud correcta ante la enfermedad repercutirá en el bienestar del cuidador y evitará conflictos familiares”, asegura **María Angustias Díaz, Presidenta de la Asociación Parkinson Granada.***

La labor de las asociaciones

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

² IMSERSO. *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados. Madrid: IMSERSO, 2004*

Otro de los objetivos de *Comprometidos*, es reflejar la labor de las asociaciones de pacientes y por ello se han desarrollado una serie de vídeos en los que visualizar las diferentes terapias de rehabilitación y trabajos que los profesionales realizan para la educación y formación de afectado y cuidador.

Las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores necesitan apoyo, información y comprensión durante todas etapas de la enfermedad. En los casos avanzados, las personas con enfermedad de Parkinson requieren unos cuidados más específicos y concretos, por lo que el cuidador debe manejar una serie de criterios sanitarios básicos sobre movilidad, higiene, nutrición, etc³. Además, el cuidador es quien acompaña a la persona a recibir el tratamiento y le ayuda en el desempeño de otras gestiones.

Sin embargo, en muchas ocasiones, el cuidador no dispone de formación e información suficiente para atender estas necesidades específicas. En este sentido, las personas con enfermedad de Parkinson y sus cuidadores pueden obtener esos conocimientos a través del neurólogo pero, sobre todo, en las asociaciones locales. *“Para un manejo adecuado de la enfermedad es necesaria la formación dirigida a afectados, familiares y cuidadores. Las asociaciones cumplimos un papel muy importante al respecto, de hecho el cuidador es la primera persona que acude a estas entidades”*, ha afirmado **Carmen Giráldez, cuidadora de una persona con enfermedad de Parkinson, secretaria y vocal de la FEP.**

Acerca de AbbVie

AbbVie es una compañía biofarmacéutica global, basada en la investigación, que nace en 2013 tras la separación de Abbott. La razón de ser de la compañía es el desarrollo y comercialización de tratamientos avanzados para dar solución a algunas de las enfermedades más complejas y graves del mundo, utilizando su experiencia, el compromiso de sus empleados y un enfoque innovador único. Junto con Pharmacyclics, filial de entera propiedad, AbbVie cuenta con más de 28.000 empleados en todo el mundo y sus medicamentos están presentes en más de 170 países. Para más información sobre la compañía y sus empleados, su cartera de productos y sus compromisos visite www.abbvie.com o www.abbvie.es Síguenos en Twitter en [@abbvie](https://twitter.com/abbvie) o visita nuestras ofertas de trabajo en [Facebook](https://www.facebook.com/abbvie) o [Linkedin](https://www.linkedin.com/company/abbvie).

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

³ *Libro Blanco del Párkinson.* http://www.fedesparkinson.org/libro_blanco.pdf