

NOTA DE PRENSA

El 11 de abril se celebra el Día Mundial del Párkinson bajo el lema
“Día Mundial de Ana, David, José María y de todos aquellos que conviven con el párkinson”

LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON DEMANDA UNA ATENCIÓN ADECUADA, EQUITATIVA Y DE CALIDAD PARA LAS PERSONAS CON PÁRKINSON

- **Concretamente, reclaman el acceso a un diagnóstico precoz de la enfermedad mediante protocolos especializados dirigidos tanto a profesionales de Atención Primaria como a neurólogos; prestar una mayor atención a las personas afectadas que entran en las fases avanzadas de la enfermedad; y sustituir el modelo actual de subvención de las asociaciones por el de concesión para garantizar el acceso de las personas con párkinson a terapias específicas**
- **Con motivo de la celebración del Día Mundial del Párkinson, la FEP ha puesto en marcha la campaña “Día Mundial de Ana, David, José María y de todos aquellos que conviven con el párkinson” o, lo que es lo mismo, “Día Mundial de muchas personas” para dar mayor visibilidad a la enfermedad de Parkinson y desterrar los estereotipos que giran sobre la enfermedad a través de la empatía**
- **En España se estima que hay más de 160.000 personas con párkinson, de las cuales el 10% presenta la enfermedad en estado avanzado**

Madrid, 7 de abril de 2016. La enfermedad de Parkinson es un trastorno crónico, neurodegenerativo e invalidante, que afecta a **más de 160.000 personas en España**; de las cuales, el 10% presenta la enfermedad en estado avanzado. En España tarda una media de entre 1 y 5 años en ser diagnosticado, incluso un 19% espera más de 5 años a recibir el diagnóstico definitivo. Esta demora en el diagnóstico supone un mayor deterioro de la calidad de vida de la persona con párkinson. Por ello, un diagnóstico certero y precoz es vital, ya que beneficia no sólo a la persona con párkinson que recibirá cuanto antes un tratamiento adaptado a sus circunstancias (en el inicio de la enfermedad se obtiene la mejor respuesta a los tratamientos), sino que reduce considerablemente los costes que la enfermedad genera para el sistema sanitario en particular y para la sociedad en general.

En este sentido, la Federación Española de Párkinson (FEP) reclama que se garantice el acceso a un diagnóstico precoz, mediante protocolos especializados dirigidos tanto a profesionales de Atención Primaria como a neurólogos generalistas. “*Consideramos imprescindible establecer este protocolo de atención a nivel nacional en el que se recojan todas las necesidades de las personas con párkinson para prestar una mejor atención, favorecer la coordinación entre profesionales sanitarios y reducir las desigualdades territoriales*”, afirma **Mª Jesús Delgado, Presidenta de la Federación Española de Párkinson.**

Por su parte, el **doctor Gurutz Linazasoro, presidente de Fundación Inbiomed y del Centro de Investigación Párkinson de la Policlínica de Gipuzkoa de San Sebastián**, añade que “*los últimos avances en investigación están encaminadas a encontrar biomarcadores que permitan la detección precoz de la enfermedad y conseguir nuevos fármacos sin los efectos secundarios de los actuales. La inmunoterapia, la medicina de precisión, las terapias génicas y las células madre serán las líneas de investigación estrella del futuro*”.

Especial atención a las personas con párkinson avanzado

El párkinson es una patología compleja que cursa síntomas motores y no motores que suelen aumentar en

número y gravedad con la progresión de la enfermedad, lo que genera serias dificultades en las actividades diarias de las personas con párkinson y sus cuidadores. A medida que la enfermedad evoluciona la persona con párkinson requiere unos cuidados más específicos y concretos, proporcionados en la mayoría de las ocasiones por un cuidador. En este sentido, *“desde la FEP consideramos necesario prestar una especial atención a las personas afectadas que entran en las fases avanzadas de la enfermedad, potenciando los Servicios de Atención Domiciliaria y facilitar su acceso a estas personas para conseguir de asegurar una mayor calidad de vida, seguridad y comodidad tanto para los afectados, como para familiares y cuidadores”*, añade María Jesús Delgado.

Además, en estas fases más avanzadas de la enfermedad las personas con párkinson se desvinculan paulatinamente de su entorno social y dejan de realizar actividades en espacios comunes, volviéndose invisibles para la sociedad. Esto supone que no se tome conciencia de las enormes dificultades a las que se enfrentan en su día a día, tanto ellas como sus cuidadores.

Es necesario sustituir un modelo de subvención de las asociaciones de párkinson por uno de concesión

Para el control de los síntomas y una mejora de su calidad de vida las personas con párkinson necesitan combinar el tratamiento farmacológico con terapias de rehabilitación específicas como logopedia, fisioterapia, psicología o estimulación cognitiva, etc., que se van adaptando a sus necesidades en función de la progresión de la enfermedad. Estas terapias son proporcionadas en las asociaciones de párkinson por equipos multidisciplinares de profesionales sociosanitarios especializados en la enfermedad.

Según datos del estudio CASA¹ (Costes Asociados a los Servicios de las Asociaciones de párkinson) más del 95% de las asociaciones de párkinson ofrecen logopedia y fisioterapia individual, las terapias más utilizadas (en concreto el 23% de los socios acuden a fisioterapia y el 19% a logopedia), seguidas de terapia ocupacional y estimulación cognitiva. Estos servicios suponen un coste para las asociaciones de más de seiscientos mil euros semanales. Por otro lado, el 78% de estos servicios están incluidos en la cartera del SNS, lo que equivale a un potencial ahorro de más de 26 millones de euros para el Estado.

Por ello, desde la FEP reclaman la necesidad de promover el trabajo que se realiza desde las asociaciones, sustituyendo el modelo actual de subvenciones por el de conciertos de manera que se considere estas entidades como colaboradoras de la Administración pública, y así asegurar que todas las personas afectadas tengan acceso a una atención multidisciplinar.

“A través de las asociaciones, las personas con párkinson tienen acceso a estas terapias que son fundamentales para mejorar su calidad de vida. Para ello, las asociaciones reciben subvenciones públicas y financiación por parte de la Administración, sin embargo estas partidas son insuficientes para cubrir las necesidades de las personas con párkinson. Además, los recursos de los propios asociados son, en muchas ocasiones, limitados, por lo que es necesario sustituir el modelo actual de subvención por uno de concesión para garantizar a los afectados el acceso a las terapias”, asegura María Jesús Delgado.

Además de la impartición de estas terapias, las asociaciones cumplen un papel fundamental para las personas con párkinson y sus familias ya que ofrecen orientación, asesoramiento e información a las personas con párkinson, velan por sus derechos e intereses y dan apoyo emocional. *“Gracias a la labor de las asociaciones se cierra el círculo para ofrecer un abordaje integral de la enfermedad, supliendo carencias del sistema”*, afirma el doctor Linazasoro.

“Día Mundial de Ana, David, José María y de todos aquellos que conviven con el párkinson”

Con el objetivo de dar mayor visibilidad a la enfermedad de Parkinson y desterrar los estereotipos que

¹ <http://www.fedesparkinson.org/upload/20141112012657.pdf>

giran sobre la enfermedad a través de la empatía, la **Federación Española de Párkinson (FEP)** y las **asociaciones federadas** han lanzado la campaña de sensibilización **“Día Mundial de Ana, David, José María y de todos aquellos que conviven con el párkinson”** o lo que es lo mismo, **“Día Mundial de muchas personas”**, en la que los protagonistas son ocho personas entre afectados, familiares, trabajadores y terapeutas de las asociaciones de párkinson. Para su desarrollo, la FEP ha contado con la colaboración de AbbVie, Boston Scientific, Fundación Once, Medtronic, Novartis, Tena, UCB y Zambón.

“Con la campaña de este año queremos acercar la enfermedad a aquellas personas que no la conocen a través de testimonios reales para que, a través de ellas, la sociedad ‘se ponga en nuestros zapatos’ y pueda conocer por sí misma qué es la enfermedad”, explica María Jesús Delgado, Presidenta de la Federación Española de Párkinson.

Como parte de la campaña, la FEP ha elaborado tres videos que muestran a un paciente, un familiar y una voluntaria, las diferentes caras que conviven realmente con la enfermedad. Además, las asociaciones de párkinson de toda España llevarán a cabo un acto de calle en la que viandantes voluntarios, afectados y trabajadores formarán la palabra PÁRKINSON. Posteriormente se tomarán fotografías aéreas de dicha palabra desde un edificio elevado cercano. Otra opción será formar la palabra a través de fotografías o mensajes escritos por los viandantes en los que expliquen los motivos por los cuales las personas con párkinson y sus familiares son protagonistas del Día Mundial.

Para más información:

Isabel López / Ángela Prieto / Inés Alonso

Isabel.lopez@edelman.com / angela.prieto@edelma.com / ines.alonso@edelman.com

91 556 01 54 / 695 90 22 44

Federación Española de Párkinson (FEP) en prensa@fedesparkinson.org o comunicacion@fedesparkinson.org

914 434 53 71