



11 de abril: Día Mundial del Párkinson

LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON DEMANDA UN CENSO DE PERSONAS AFECTADAS

- Con motivo del Día Mundial del Párkinson 2018, la Federación Española pone en marcha la campaña 'Lo que más duele del párkinson es cómo me miras' con el objetivo de sensibilizar a la sociedad y evitar el aislamiento social de las personas afectadas.
- Aunque se estima que hay más de 160.000 personas afectadas por el párkinson en España, no existen cifras concretas.

Madrid, 3 de abril de 2018.- La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central de manera crónica, progresiva e invalidante. Es la segunda enfermedad en prevalencia después del Alzheimer y se estima que afecta a más de 160.000 personas en España, sin embargo, distintos estudios determinan cifras entre 160.000 y 300.000 personas afectadas. Actualmente se desconocen datos concretos y esta ausencia de cifras limita la ejecución de políticas eficaces acordes al perfil de los afectados.

La doble demanda del colectivo párkinson

La Federación Española de Párkinson (FEP) demanda un censo de personas afectadas en su compromiso por mejorar la calidad de vida de las personas y de sus familias, proteger sus derechos y luchar por la igualdad de oportunidades.

“El no disponer de cifras concretas de personas con párkinson en España, provoca el desconocimiento de la dimensión real del problema, las necesidades y los recursos sanitarios y sociales que estas personas y su entorno precisan”, destaca Leopoldo Cabrera, presidente de la FEP.

Cabrera ha señalado que *“Esto permitiría, no solo presentar a la sociedad la dimensión de la enfermedad, sino también manejar datos fiables a la hora de asignar recursos sanitarios y sociales.”*. Además, *“mejoraría la atención de las personas con párkinson y permitiría un mejor uso de los recursos de las administraciones y asociaciones”*.

Por su parte, la directora de la FEP, Alicia Campos, ha manifestado que la cifra de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en España varía entre 160.000 y 300.000, y se estima que puede haber otras 30.000 sin diagnosticar, por lo que conocer con precisión el número de personas afectadas en España y sus



características demográficas, facilitaría la puesta en marcha de nuevos proyectos de investigación sobre la enfermedad.

PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Además, el colectivo demanda el establecimiento de un protocolo de derivación y coordinación asistencial entre profesionales de atención primaria, especializada y asociaciones de párkinson.

“El tratamiento farmacológico de la persona con párkinson es dinámico y requiere de una supervisión continuada por parte de especialistas en neurología, y es en el tiempo entre consultas, un periodo de un mínimo de 6 meses, cuando las personas con párkinson que requieren atención especializada se ven más desprotegidas”, ha señalado el presidente de la FEP, Leopoldo Cabrera.

A todo esto, ha reiterado, *“es necesario poner a disposición de los profesionales implicados en la enfermedad (atención primaria, farmacia, asociaciones) un medio de comunicación eficaz con los profesionales especialistas de la Unidad de Trastornos del Movimiento”.*

“Es importante establecer protocolos de colaboración entre los profesionales de las asociaciones y los profesionales socio-sanitarios públicos ya que esto favorecería un seguimiento adecuado del tratamiento, a través de la resolución de consultas puntuales en el tiempo entre las visitas de neurología”, ha añadido la directora de esta Federación, Alicia Campos.

‘Lo que más duele del párkinson es cómo me miras’

La Federación Española de Párkinson, junto a las 53 asociaciones federadas, lanzan la campaña de sensibilización: ‘Lo que más duele del párkinson es cómo me miras’.

Como todos los años y con motivo del Día Mundial del Párkinson, que se celebra el 11 de abril, la Federación pone en marcha esta campaña con el objetivo de dar visibilidad a la enfermedad y generar y promover un alto impacto y conciencia social. La enfermedad coloca a quien la tiene en una situación de especial fragilidad, y por tanto se vuelve especialmente sensible a los comentarios y a las miradas de que son objeto. *“Estas barreras perpetúan y enfatizan el estigma de la enfermedad y, por consiguiente, las dificultades a las que se enfrentan en su día a día las personas que la padecen. Las actitudes derivadas del desconocimiento causan en ellas situaciones y sentimientos de inseguridad, vergüenza, temor, falta de autoestima e, incluso, aislamiento social”* ha explicado la directora de la Federación Española de Párkinson, Alicia Campos.

En el desarrollo de esta campaña, la FEP ha contado con el apoyo de personas afectadas por la enfermedad quienes han transmitido su perspectiva ante esta realidad. Para la organización el desarrollo de la campaña la FEP ha contado con la colaboración de las siguientes empresas e instituciones: AbbVie, Boston Scientific, Zambón, Bial, Bidaforma, Medtronic, Obra Social la Caixa, Fundación ONCE y HM Hospitales, además del apoyo de la agencia de publicidad J. Walter Thompson, para el diseño de la campaña.



En #LoQueMasDuele, la Federación Española de Párkinson ha querido hacer hincapié en la necesidad de cambiar el punto de vista que la sociedad tiene de la enfermedad. *“Una persona con párkinson puede tener una vida tan normal como la de cualquier otra persona, y quizás, lo peor de su enfermedad, es la forma en que miramos los demás. La normalización combate la estigmatización y el rechazo social que conduce al aislamiento de las personas afectadas. El conocimiento de la enfermedad disminuiría las miradas equivocadas”* ha señalado Campos.

Entre los diversos materiales elaborados para esta campaña, destaca un MUPI digital que interactúa con las miradas de los peatones gracias a una cámara con un software de reconocimiento facial.

“Desde la FEP impulsamos, en todo el ámbito nacional, estas acciones de información y sensibilización con la finalidad de repercutir en el beneficio del colectivo. Por lo que les invitamos a participar activamente a través de las redes sociales y apoyar esta campaña usando el hashtag #LoQueMasDuele”, ha manifestado la directora de la FEP.

Los actos de calle, la agenda con las distintas actividades que se han organizado, así como los videos y demás materiales de la campaña, se encuentran disponibles en la página web y las redes sociales de la entidad. Además, a través de la web diseñada para el Día Mundial del Párkinson www.diamundialdelparkinson.org estará disponible, a partir del día 11 de abril, las reacciones de los viandantes al MUPI digital y las distintas formas de colaborar con la entidad.

Día Mundial del Párkinson

En 1997 la Organización Mundial de la Salud marcó el 11 de abril como Día Mundial del Párkinson. Más de 20 años después, la Federación Española de Párkinson y las asociaciones de párkinson, seguimos insistiendo en la necesidad de promover el conocimiento de la enfermedad para cambiar la forma en la que se mira a las personas con párkinson.

Para más información y gestión de entrevistas:

Gemma Fanjul / May Carabaño
comunicacion@sparkinson.es
ml.carabano@sparkinson.es
914 34 53 71 / 654 18 34 39

**Descarga los materiales de campaña
escaneando este código:**

