

MANIFIESTO

DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON 2018

Un año más, nos reunimos aquí para recordaros que la enfermedad de Parkinson sigue existiendo y la prevalencia aumentando y alzamos la voz para decir: **“lo que más nos duele, es cómo nos miras”**.

Existe un desconocimiento generalizado de la enfermedad, la sociedad tiene una idea equivocada sobre lo que es y lo que conlleva el párkinson. Es por ello que, cuando síntomas como la rigidez muscular o la falta de equilibrio se presentan en público, vuestras miradas se convierten en nuestras barreras, y estas barreras perpetúan y enfatizan el estigma que cargamos en nuestras espaldas todas las personas que convivimos con esta enfermedad.

Vuestras miradas, nuestras barreras, afectan a nuestro ánimo, y poco a poco nos sentimos más sensibles e inseguros, y en ocasiones nos hace cuestionarnos si tan necesario es salir de casa. Y nos quedamos, y nos aislamos, porque al final, lo que más nos duele es cómo nos miras.

La fórmula más sencilla para combatir el rechazo social es la normalización de la enfermedad. Una sociedad que conoce el párkinson es una sociedad que no mira al enfermo ni al paciente, mira, acompaña y ayuda a la **PERSONA**.

La información cobra un papel muy importante en este proceso, no solo la información a las personas afectadas y a sus familiares, si no la información en general, y la información desde arriba. Faltan datos que corroboren esta información, a día de hoy no podemos dar cifras concretas de cuánta gente convive con el párkinson en España, porque no las tenemos. Tampoco podemos decir cuál es el perfil de persona afectada, porque no lo conocemos.

Es por ello que, este año queremos insistir en la necesidad de realizar un censo de personas con párkinson por comunidad autónoma. Esto permitiría manejar datos fiables a la hora de asignar recursos sanitarios y sociales. Además, ayudaría a trazar las líneas de actuación más adecuadas en cada región y mejoraría la atención de las personas con párkinson, permitiendo así un mejor uso de los recursos de las administraciones y asociaciones. Y no olvidemos que estos datos facilitarían la puesta en marcha de nuevos proyectos de investigación sobre la enfermedad, así como reforzarían los mensajes de sensibilización que queremos transmitir a la sociedad.

Muchas personas con párkinson se encuentran perdidas cuando reciben el diagnóstico de la enfermedad y no saben dónde acudir en busca de ayuda, apoyo o información. Es en estos momentos, cuando además de la confusión, sorpresa o ansiedad que puede ocasionar la noticia del diagnóstico; las personas se pueden sentir solas o aisladas, sin saber dónde acudir. A partir de ese momento, los profesionales socio-sanitarios pasan a ser un referente en la vida de las personas con párkinson y sus familias; y es por ello tan necesaria una buena comunicación y coordinación entre todos ellos.

El tratamiento de la enfermedad de Parkinson requiere de un abordaje multidisciplinar que incluya el tratamiento farmacológico y seguimiento por parte de medicina de atención primaria y especializada; y la rehabilitación integral por parte de los terapeutas de las asociaciones de párkinson.

Dado el elevado número de profesionales implicados y la complejidad del abordaje de una

enfermedad que va progresando con el tiempo, es necesario una adecuada coordinación y comunicación entre los distintos profesionales que intervienen en el proceso, para garantizar la mejor calidad de vida posible de la persona afectada.

Una vez la persona con párkinson comienza su andadura en la enfermedad, es en el tiempo entre consultas médicas cuando puede requerir atención médica especializada. El tratamiento farmacológico y rehabilitador del párkinson es dinámico y deberá ir adaptándose a la fase y momento de la enfermedad en el que se encuentre.

Muchas personas con párkinson encuentran también dificultades en el tiempo entre consultas a la hora de contactar con especialistas en párkinson que puedan atender sus dudas puntuales. Es por ello necesario poner a disposición de los profesionales implicados en la enfermedad (atención primaria, farmacia, trabajo social y asociaciones) un medio de comunicación eficaz con los profesionales especialistas de las Unidades de Trastornos del Movimiento.

Así mismo, es fundamental establecer protocolos de comunicación bidireccional entre los profesionales de las asociaciones de párkinson, quienes tienen un contacto prácticamente diario con las personas afectadas y sus familias, y profesionales de la medicina, para favorecer un seguimiento adecuado del tratamiento y ofrecer a la persona afectada la mejor atención posible.

Estas peticiones van encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias. Sin embargo, este proceso solo puede comenzar cambiando la visión que se tiene de la enfermedad de Parkinson, eliminando el estigma y evitando así el miedo al rechazo social de las personas afectadas. No añadas más síntomas a esta enfermedad.

ASOCIACIÓN PARKINSON ELCHE