

## MANIFIESTO

En 1997 la Organización Mundial de la Salud declaró el 11 de abril Día Mundial del Párkinson, en conmemoración del aniversario de James Parkinson, el doctor británico que describió por primera vez la enfermedad.

Año tras año el colectivo párkinson nos reunimos alrededor de este día y hoy, la Asociación Párkinson Elche nos unimos a las asociaciones compañeras y a la Federación Española de Párkinson para haceros conscientes de la realidad de la enfermedad.

Porque si no hacemos nada hoy, el párkinson se convertirá en la enfermedad grave más común del mañana.

El párkinson es una enfermedad neurodegenerativa, crónica e invalidante. Aunque el síntoma más conocido es el temblor, cabe destacar que muchas personas afectadas no lo tienen. Hay muchos otros síntomas motores y no motores, que en ocasiones son mucho más incapacitantes, siendo muy frecuentes la depresión, la ansiedad o los trastornos del sueño.

Esta enfermedad fue considerada durante mucho tiempo una alteración poco frecuente. Sin embargo, los trastornos neurológicos son hoy una de las principales causas de discapacidad a nivel mundial, y el párkinson la enfermedad neurológica con mayor índice de crecimiento en el mundo.

La incidencia de la enfermedad aumenta con la edad, y la población mundial está envejeciendo. Además, nuestros hábitos de consumo o el aumento de la longevidad también influyen en este crecimiento. Ya somos más de 160.000 personas afectadas en España, 7.600 en la provincia de Alicante y más de 7 millones de personas en todo el mundo. Y esta cifra continúa creciendo.

Nos enfrentamos a un futuro complicado. Según los últimos estudios, en 2040 el párkinson superará los 12 millones de personas afectadas en todo el mundo. Si no hacemos nada, el párkinson se convertirá en la enfermedad grave más común.

El aumento en la incidencia de la enfermedad de Parkinson no solo supone un mayor número de personas afectadas, sino también un aumento de los costes sociales y sanitarios. Además, cada día más personas jóvenes se enfrentan a un diagnóstico de párkinson, siendo 1 de cada 5 diagnosticadas con menos 50 años. Y como decíamos, estas cifras siguen creciendo.

No permitamos que el párkinson se convierta en la enfermedad grave más común. La sociedad ha luchado en la historia contra muchas pandemias a través de la sensibilización y el conocimiento. Los investigadores e investigadoras proponen un pacto para prevenir, cuidar y tratar la enfermedad, a través de la comprensión de las causas, los síntomas y las repercusiones del párkinson. Conocerlo es el primer paso para combatirlo.

Hoy el párkinson es el protagonista, pero queremos que esta atención a las personas afectadas se mantenga los 365 días del año. Desde el colectivo de toda España, queremos que todas las personas con párkinson tengan una atención

sanitaria y social de calidad, independientemente de dónde residen. Queremos que se apueste de manera contundente por el abordaje integral de la enfermedad de Parkinson, de una forma efectiva, ecuatoriana y equitativa.

Es por ello por lo que exigimos que se trabaje para eliminar las diferencias territoriales, favoreciendo un acceso igualitario a los tratamientos, mediante una coordinación de recursos sociosanitarios que garantice la continuidad asistencial.

Para ello, es necesario invertir esfuerzos en la identificación de profesionales y unidades de referencia en párkinson, ubicadas en los hospitales de todas las Comunidades Autónomas. Esto garantizaría un adecuado seguimiento de la evolución de la enfermedad, y favorecería una adherencia al tratamiento farmacológico.

Además, debido a los dilatados periodos de tiempo entre consultas de neurología, se evidencia la necesidad de formar a los profesionales de Atención Primaria en el manejo clínico de la enfermedad, así como de facilitar la coordinación entre los diferentes especialistas involucrados en la atención a las personas afectadas.

Estamos seguras de que todo esto se puede conseguir con la aprobación del Abordaje de la enfermedad de Parkinson y Parkinsonismos de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, para su implementación por las Comunidades Autónomas.

Sabemos que el párkinson es una enfermedad crónica, cuyo tratamiento es tan solo sintomático y no curativo, siendo necesaria la combinación del tratamiento farmacológico con las terapias rehabilitadoras. A día de hoy, somos nosotras, las asociaciones de párkinson, las que ofrecemos atención sociosanitaria integral, de la mano de equipos multidisciplinares de profesionales especializados.

Con el objetivo común de favorecer la autonomía de las personas afectadas y sus familias, instamos a las Comunidades Autónomas a ordenar y homologar el Mapa de Recursos sociosanitarios de atención al párkinson, incluyendo a las asociaciones como un agente necesario y de referencia en el tratamiento rehabilitador.

Por último, no podemos dejar de hacer hincapié en la necesidad de promover y apoyar la investigación sobre la enfermedad de Parkinson, a través de la confianza en la comunidad científica y la apuesta por las líneas de investigación, que puedan conducirnos a encontrar la cura de esta enfermedad.

**En definitiva, queremos que el párkinson pase a ser una prioridad dentro de la agenda política e institucional, destinando los recursos necesarios para combatirla.**