

Eliminar prejuicios, objetivo para mejorar la calidad de vida de los enfermos de párkinson

La federación española reclama mayor atención terapéutica para los afectados con motivo de la celebración del Día Mundial

:: **R. SUÁREZ**

LA VERDAD. La Federación Española de Párkinson reclama el tratamiento más adecuado para los afectados por este trastorno neurológico, con motivo del Día Mundial de la enfermedad que se celebra este jueves, 11 de abril. La Federación presentará hoy las principales demandas del colectivo, dentro de la campaña de sensibilización ¡Rompe los mitos del párkinson!, que trata de sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de afectados y familiares, eliminando los prejuicios que rodean a esta patología.

La enfermedad de Parkinson (EP), un trastorno neurológico crónico, afecta en la actualidad a más de 150.000 personas en España; según estimaciones de los expertos, 1 de cada 5 pacientes son menores de 50 años. Quienes padecen párkinson requieren una atención integral socio-sanitaria que abarca desde terapias rehabilitadoras hasta un tratamiento farmacológico atendiendo las necesidades de cada paciente. La Federación Española de Párkinson (FEP) recuerda que la entrada en vigor del Real Decreto 16/2012, los recortes en el ámbito sanitario y la coyuntura económica actual, han provocado que el acceso al tratamiento que necesitan esté más limitado. Por este motivo, FEP ha decidido lanzar esta campaña, aprovechando la celebración del Día Mundial, en la que reclama el derecho de los afectados a recibir los tratamientos más adecuados y en la que intenta sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y su repercusión. La campaña cuenta con la participación de la actriz María Pujalte, el ex deportista profesional Miguel Indurain, la periodista Raquel Martos y el cómico Iñaki Urrutia, que han colaborado en los cuatro spots realizados para publicitar la campaña.

La Organización Mundial de la Salud declaró en 1997, el 11 de abril, Día Mundial del Párkinson, coincidiendo con el aniversario del neurólogo británico James Parkinson, descubridor de la enfermedad. Desde entonces, las asociaciones de párkinson organizan actividades para difundir la realidad del párkinson y sensibilizar a la sociedad en general.

En la actualidad, este trastorno neurológico crónico afecta al 2% de las personas mayores de 65 años. Además, se cree que hay más de 30.000 personas a las que todavía no se ha diagnosticado la enfermedad. De cumplirse las perspectivas de futuro, el número de afectados se duplicará para el año 2025 y podría triplicarse en 2050.

La Federación Española de Párkin-



Actividades de la asociación de enfermos de párkinson (Aslep) en su nuevo local, en imagen de archivo. :: **PACO ALONSO**

son llama la atención sobre las necesidades sociosanitarias que requieren los afectados y reclaman que, al tratarse de enfermos crónicos, se les reconozca el derecho a recibir un tratamiento constante ya que, hasta ahora, las terapias rehabilitadoras que se ofrecen tienen un tiempo limitado.

Avances de diagnóstico

Por otra parte, la FEP destaca que en la enfermedad de Parkinson intervienen factores motores y no motores, algunos de ellos poco conocidos y, sin embargo, especialmente

Los trastornos de sueño como la dificultad de mantenerse despiertos, el cansancio matinal, la somnolencia diurna y fatiga pueden ser un síntoma

También pueden ser indicadores los cambios de humor repentinos, la pérdida de interés y la ansiedad

relevantes a la hora de realizar un diagnóstico precoz. Entre éstos últimos se encuentran los trastornos de sueño como la dificultad de mantenerse despiertos, el cansancio matinal, la somnolencia diurna excesiva o fatiga. También pueden ser indicadores los cambios de humor repentinos, la pérdida de interés y la ansiedad.

Para facilitar el reconocimiento de estos síntomas, la FEP ha presentado una nueva herramienta, en colaboración con UCB Pharma, pensada para ayudar a los afectados a identificar la severidad de sus sín-

tomos y tomar nota de la frecuencia con la que se manifiestan. Según la FEP, esta herramienta permite identificar y llevar el control sobre los síntomas que más inciden sobre la vida del afectado, al tiempo que permite al especialista reconocer, de una manera rápida, el estado del paciente y optimizar el tiempo de consulta.

Por otra parte, durante este último año, se han dado a conocer nuevos avances tanto en el diagnóstico como en el tratamiento del párkinson, entre los que destacan la obtención de neuronas dopaminérgi-

cas a partir de la reprogramación celular. Este descubrimiento ha hecho posible abrir nuevas vías de investigación sobre los mecanismos de la degeneración neuronal y la eficacia de los nuevos fármacos.

Igualmente, se han realizado estudios sobre los beneficios de la actividad física que han demostrado que el ejercicio moderado, como caminar ocho kilómetros a la semana, reduce el riesgo de sufrir párkinson en el futuro. Estas investigaciones ayudan a fomentar los hábitos de vida saludables y a promover la práctica de la medicina preventiva.

Impacto en las familias de los afectados

:: **R. S.**

LA VERDAD. Para las asociaciones de párkinson es también importante atender a las familias de los afectados, prestándoles la información, el asesoramiento y la atención que precisan para entender y poder sobrellevar mejor la enfermedad. En este sentido, apuntan que los familiares necesitan también de un soporte tanto en la vida diaria como en las actividades de ocio.

Aunque el tratamiento farmacológico está sufragado por la Seguridad Social, la enfermedad genera numerosos gastos como las terapias complementarias, el pago a los cuidadores profesionales, las adaptaciones para el hogar, los productos de higiene y las ayudas téc-

nicas. El Imsero ha evaluado en un informe, titulado Estudio sobre la situación de los enfermos afectados por la enfermedad de párkinson, las distintas necesidades que se plantean a los enfermos y familiares. En él explica que la enfermedad de párkinson no sólo afecta a la persona enferma, sino que también puede ocasionar un impacto directo en la salud del familiar más cercano, que puede llegar a sufrir malestar psicológico, tristeza, depresión, falta de energía, especialmente en las fases más avanzadas de la enfermedad. Según este informe, el papel que actualmente juegan en esta atención integral las asociaciones de párkinson es muy importante, pero des-

de diversos espacios se reclama una respuesta por parte de las Administraciones Públicas, en sus correspondientes competencias y ámbitos de actuación, asumiendo funciones que, en la actualidad, se coordinan desde el movimiento asociativo.

Por otra parte, destaca que la falta de información acerca de la enfermedad es, posiblemente, una de las principales causas de la falta de articulación de medios y recursos. Este trabajo pretende sentar unas primeras bases sobre la enfermedad de Parkinson y facilitar soluciones consensuadas que respondan a las necesidades tanto de las personas afectadas como de sus familias.