

El DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON 2012 se celebra bajo el lema '¿Te imaginas la vida con Párkinson?'

Se estima que 150.000 personas padecen Párkinson en España y que uno de cada cinco afectados es menor de 50 años.

LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON DEFIENDE EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES COMO PRESTADORAS DE SERVICIOS DENTRO DEL SNS

- **Sin el apoyo de las instituciones públicas, las asociaciones no podrán seguir garantizando el mantenimiento de las terapias rehabilitadoras.**
- **A través del lema '¿Te imaginas la vida con Párkinson?' la Federación Española de Párkinson acerca a la sociedad la problemática de los afectados y su entorno.**
- **La FEP ha puesto en marcha el Servicio de Asistencia al Afectado, con la colaboración de Abbott y Obra Social Caja Madrid, con el objeto de ofrecer información, asesoramiento y orientación personalizada a afectados por la EP.**

Madrid, 10 de abril de 2012. La enfermedad de Parkinson (EP), un trastorno neurológico crónico, neurodegenerativo e invalidante, que afecta a más de 150.000 personas en España; de las cuales, una de cada cinco son menores de 50 años. Estas son las cifras que estiman actualmente los expertos y que más se acercarían a la realidad, ya que los últimos datos oficiales del Ministerio de Sanidad y Política Social, que datan de 2003, indicaban que en ese momento 100.000 personas sufrían esta enfermedad en España.

Aunque la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud de 2006 recoge un catálogo de prestaciones y servicios para enfermos crónicos donde están incluidas las terapias de rehabilitación gratuitas, como la logopedia o fisioterapia facilitadas a través de la Seguridad Social, este tipo de terapias rehabilitadoras están siendo suministradas desde las asociaciones y asumidas, en gran parte, por los afectados.

Por esta razón, **la Federación Española de Párkinson (FEP) reclama que se reconozca a las asociaciones de afectados como prestadoras de servicios dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS).** *"En las asociaciones tenemos profesionales especializados en el tratamiento de pacientes de Párkinson y estamos preparados para ofrecer estos servicios a través del SNS. Esta medida puede ser muy beneficiosa para todos: los afectados podríamos acceder finalmente a estas terapias rehabilitadoras de forma gratuita y, por otro, el SNS podría ahorrar recursos"*, detalla José Luis Molero, Presidente de la Federación Española de Párkinson.

Molero también invita a las instituciones públicas y privadas a que no abandonen su apoyo a las asociaciones y expresó su preocupación por los efectos de los recortes y de los retrasos de los pagos de las subvenciones públicas dirigidas a investigación y sanidad. *“Sin este apoyo las asociaciones no podrán seguir garantizando el mantenimiento de las terapias rehabilitadoras, tan necesarias para los afectados de Parkinson”.*

Molero mostró su inquietud ante el anuncio del Gobierno del recorte del 13% de los Presupuestos Generales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, *“no se puede recortar en atención sanitaria y social porque son los pilares básicos de nuestro sistema. Desde la FEP y las asociaciones estaremos atentos viendo cómo estos recortes afectan a la atención de los pacientes”.*

‘¿Te imaginas la vida con Párkinson?’

Con motivo de la celebración del Día Mundial, la FEP lanza la campaña de sensibilización ‘¿Te imaginas la vida con Párkinson?’ que tiene como principal objetivo concienciar a la sociedad sobre las dificultades con las que se encuentran diariamente los afectados. *“Creemos que la mejor herramienta para luchar contra la desinformación y el estigma de la enfermedad es a través de la sensibilización; de ahí surgió la necesidad de lanzar una campaña de estas características”*, explica María Gálvez, directora general de la Federación Española de Párkinson.

Para ello, la FEP ha elaborado tres spots publicitarios que muestran y describen tres de los síntomas más comunes: la falta de motricidad fina, la rigidez y la discinesia. *“Los anuncios muestran a tres personas que no son afectadas a las que, de repente, les sobreviene un síntoma de la enfermedad. El mensaje que queremos lanzar es que nadie es inmune al párkinson y que la Federación y sus asociaciones ofrecen información, asesoramiento y orientación para los pacientes y los familiares”*, asegura Gálvez.

Además, la FEP organizará un acto de calle en Madrid el próximo 14 de abril donde invitará a los asistentes a dibujar un mural sobre el Párkinson y, gracias a la colaboración del cómico Iñaki Urrutia entre otros, organizará una Noche de Monólogos Solidarios en el Teatro Infanta Isabel el próximo martes 17 de abril. Los fondos recaudados irán destinados a apoyar la investigación en Párkinson.

Servicio de Atención al Afectado

En noviembre del año pasado, la FEP, en colaboración con Abbott y Obra Social Caja Madrid, puso en marcha el Servicio de Atención al Afectado, un servicio mediante el cual los afectados pueden solicitar información, asesoramiento y orientación sobre la

enfermedad de Parkinson. *“En él, una enfermera y una psicóloga especializadas, atienden cualquier duda sobre esta patología. Lo novedoso de este servicio es que las consultas, además de realizarse por teléfono o correo electrónico, también pueden hacerse por videoconferencia o chat y ser gestionadas por los propios usuarios a través de nuestra red social Párkinson Pulsa On”,* explica Gálvez.

Durante este tiempo, el Servicio de Atención al Afectado ha atendido cerca de 500 consultas, de las cuales, el 63% han sido a través de la línea de teléfono 902 113 942 y el 11% a través de la red social Párkinson Pulsa On. Actualmente, el 68% de las consultas son realizadas por mujeres. El 48% del total de llamadas corresponden a pacientes, el 21% son hijos y el 11% los cónyuges. La comunidad autónoma desde que la que la Federación recibe más consultas es la Comunidad de Madrid, seguida por Extremadura, Cataluña, Andalucía y Comunidad Valenciana.

“Una de las dificultades a las que se enfrentan los afectados es que es una patología desconocida de la cual existen muchos falsos mitos. Las características del servicio nos da la oportunidad de ofrecer información actualizada sobre la enfermedad de una forma más personal, sin barreras geográficas y, en ocasiones, a tiempo real”, concluye Gálvez.

Cuestionario EPOCA

Con el fin de analizar la satisfacción de los pacientes de Párkinson con la asistencia sanitaria que reciben, la FEP, en colaboración con Abbott, ha elaborado el Cuestionario EPOCA (Encuesta de Parkinson Observando la Calidad Asistencial) dirigido a afectados. *“Con este cuestionario, detectaremos las carencias de la asistencia sanitaria a través de los ojos de quienes sufren el problema. Por este motivo, los datos que extraigamos de ella serán relevantes para quienes dictan las políticas sociosanitarias para el Párkinson y un punto de partida para adoptar medidas encaminadas a paliar las deficiencias más demandadas por el colectivo”,* asegura el Dr. Gurutz Linazasoro, presidente de Fundación Inbiomed y del Centro de Investigación Parkinson de la Policlínica de Gipuzkoa y miembro del comité científico de la Federación Española de Párkinson.

Esta encuesta, que cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), es la primera parte de un proyecto más amplio que, bajo el nombre ‘Párkinson en marcha’, pretende analizar la calidad de vida de los afectados, su satisfacción con los recursos sociosanitarios y los costes que les suponen. Para Linazasoro, *“un aspecto destacado es la opinión de los afectados sobre la calidad de la atención médica, analizada desde diferentes ópticas que abarcan la facilidad de acceder a los diferentes especialistas o la disponibilidad de terapias avanzadas o complementarias”.*

En opinión del doctor, *“es inevitable que la encuesta refleje la circunstancia de la crisis*

económica. El recorte de recursos destinados a la atención médica y social, influirá en el grado de satisfacción de los afectados. La información obtenida servirá para adaptarnos y convivir mejor con esta realidad".

La difusión de la encuesta se hará a través de las asociaciones; los neurólogos y profesionales de atención primaria; y a través de la página web de la FEP.

Para más información:

Mar Pérez-Olivares Castiñeira
Gabinete de prensa
Federación Española de Parkinson
comunicacion@fedesparkinson.org
TLF. 91 434 53 71/696 70 88 46

Urko Lapedriza/Cristina Arias
Agencia de comunicación
urko.lapedriza@edelman.com / cristina.arias@edelman.com
TLF. 91 556 01 54/699 22 54 19