

MANIFIESTO DIA MUNDIAL 2023

La FEDERACION DE ASOCIACIONES DE PARKINSON de Castilla la Mancha con motivo de la conmemoración del día Mundial de la Enfermedad de Parkinson y en base a su filosofía de trabajo

MANIFIESTA

Hoy conmemoramos el día mundial de la Enfermedad de Parkinson, que fue descrita por primera vez hace 205 años por el Dr. James Parkinson en la publicación “Ensayo sobre la parálisis agitante”. 205 años repletos de investigación y esperanza, pero sin resultados.

Durante este tiempo hemos vivido avances que han repercutido positivamente en la vida de las personas que convivimos con el párkinson, sin embargo, todavía no disponemos de una solución definitiva para esta complicada y desconocida enfermedad.

✚ Por esto: Debemos continuar apoyando la **investigación**, con la esperanza de obtener una pronta resolución.

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica, progresiva invalidante e incapacitante. Sus síntomas no desaparecen sino al contrario se agudizan cada vez más hasta que consiguen que la persona presente una gran discapacidad una gran invalidez y una gran dependencia.

El abordaje de la enfermedad de Parkinson requiere de un tratamiento **integral** que se vaya adaptando a las necesidades del paciente en función de la progresión de la

enfermedad y que fomente la autonomía personal durante todo el tiempo posible. Para ello, este tratamiento integral debe incluir la atención primaria y especializada, la terapia quirúrgica, farmacológica y rehabilitadora. Esta última está fuera del sistema público y son las Entidades de afectados las que con sumo esfuerzo prestan esa atención.

✚ Por eso: **demandamos apoyo y una financiación garantizada**

La enfermedad de Parkinson afecta a un número elevado de personas aproximadamente 160.000 en España y 7.500 en Castilla la Mancha. Existiendo además una estimación de 30.000 casos más que hay sin diagnosticar.

Tradicionalmente ha sido una enfermedad asociada al envejecimiento, pero cada vez hay más personas jóvenes afectadas, en la actualidad el 15% de los casos, son personas menores de 45 años.

La OMS ha alertado sobre la progresión futura de las enfermedades neurodegenerativas, según este organismo para el año 2030 se habrá doblado la población afectada por la enfermedad de Parkinson.

✚ Por eso demandamos **control fiable de los datos de personas con enfermedad de Parkinson**, esto permitiría conocer el perfil de los afectados y facilitaría la creación y/o asignación de recursos

El Parkinson Es una enfermedad muy compleja que causa verdaderos estragos a nivel individual y sobre todo familiar, las familias son quienes hoy por hoy soportan casi toda la carga de la enfermedad.

Es una enfermedad de carácter sociosanitario pero cuyo principal abordaje se establece en el ámbito familiar, son las familias las que prestan los cuidados que necesitan este tipo de enfermos en el propio domicilio habitual (86% de los casos)

✚ Por esto debemos continuar apoyando a **las familias**.

Las Asociaciones de afectados además de proporcionar las terapias no prestadas por el sistema público, por medio de equipos multiprofesionales, cumplen un papel fundamental para las personas con párkinson y sus familias, ya que ofrecen orientación, asesoramiento e información, velan por sus derechos e intereses y dan apoyo emocional.

✚ Por esto debemos continuar **apoyando a las Organizaciones que les representan y que a su vez se han convertido en prestadoras de servicios sustituyendo a los servicios públicos,**

Pero no solamente a ellos, sino también queremos animar a todos los que se **ocupan, trabajan y dedican** su tiempo y su esfuerzo a esta enfermedad y que demuestran día a día la solidaridad de aquellos que están bien con aquellos otros que no lo están

Gracias y ánimo a todos