

MANIFIESTO DIA MUNDIAL 2025

LA FEDERACION DE PARKINSON DE CASTILLA LA MANCHA, con motivo de la celebración del día mundial de la enfermedad de Parkinson, en base a su filosofía de trabajo.

MANIFIESTA

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica, progresiva e irreversible, es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común a nivel mundial. En España, afecta a 160.000 personas aproximadamente, y en Castilla la Mancha en torno a 7.000, se estima que su prevalencia aumentará considerablemente en el futuro como consecuencia del envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida. Según un informe elaborado por la Fundación del Cerebro, el gasto anual promedio de un paciente supera los 17.000 euros anuales, de lo que se podría estimar que en nuestro país supone un coste anual de más de 2.500 millones de euros.

Sin embargo, son las asociaciones de pacientes, los propios afectados y sus familias los que asumen gran parte del gasto en España. Las personas con Parkinson necesitamos una serie de cuidados y terapias específicas, no cubiertos por la sanidad pública, como son la logopedia, la terapia ocupacional, la fisioterapia, el apoyo emocional y psicológico y la estimulación cognitiva, así como el transporte, las adaptaciones de la vivienda, la contratación de las personas que ayudan en el hogar, o la dedicación completa como cuidador de un familiar, son costes que tiene

que asumir la familia y para ello se requiere que ésta disponga de un mínimo de recursos y no todas las disponen de ellos. Por ello, hoy también queremos reivindicar que las políticas públicas garanticen actuaciones precisas en los ámbitos social, sanitario y económico que aseguren un abordaje integral en el día a día de las personas que convivimos con esta enfermedad.

El Parkinson tiene un gran impacto en la vida de los pacientes y cuidadores, genera una serie de desajustes a nivel psicológico y social. Un entorno afectivo adecuado, disponer de soportes de apoyo, acompañamiento personal, poder manejar información, así como la oportunidad de acceder a tratamientos adecuados y terapias complementarias también destinadas a cuidadores, son factores fundamentales que incrementan la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno, aquí es donde cobran importancia las asociaciones de enfermos de Parkinson.

Hoy, y todos los días del año, alzamos la voz para visibilizar una realidad que afecta a las personas con Parkinson: el estigma al que nos enfrentamos a diario, con una imagen social construida sobre estereotipos como el temblor, la vejez o la demencia. Esta percepción distorsionada ignora la diversidad de síntomas y las realidades de quienes convivimos con la enfermedad en distintas etapas de nuestra vida.

Muchas personas con Parkinson evitamos o retrasamos compartir nuestro diagnóstico por miedo a la incompreensión, otras sentimos que nuestros síntomas son malinterpretados, lo que limita la participación en el ámbito

laboral, social y familiar, retrasando el diagnóstico y dificultando el acceso a los recursos sociosanitarios.

Por ello es necesario el apoyo **A LAS ASOCIACIONES, PACIENTES, CUIDADORES Y FAMILIARES.**

Los últimos años han estado repletos de investigación y esperanza, pero sin resultados, hemos vivido avances que han repercutido positivamente en la vida de las personas con Parkinson, sin embargo, todavía no se dispone de una solución definitiva para esta complicada y desconocida enfermedad en la que una detección precoz facilitaría enormemente la actuación de fármacos y de los distintos tratamientos existentes para paliar y controlar los síntomas del Parkinson.

Por ello es necesario el apoyo **A LA INVESTIGACIÓN.**

Queremos reconocer y agradecer a todas aquellas personas, entidades y asociaciones que dedican su tiempo y esfuerzo para que los enfermos de Parkinson tengamos la mejor la calidad de vida durante el mayor tiempo posible, ofreciéndonos su atención y apoyo. Fomentando la creación de espacios donde las personas que sufrimos esta enfermedad podamos compartir nuestras experiencias sin miedo a ser juzgadas.

Gracias y ánimo a todos y todas