

MANIFIESTO DM23

Como venimos haciendo cada 11 de abril con motivo del Día Mundial del Párkinson, las asociaciones de párkinson y la Federación Española de Párkinson alzamos la voz para visibilizar la realidad de todas las personas que conviven con esta enfermedad, porque más allá del párkinson, cada persona es una historia diferente vivida en primera persona.

El párkinson es una enfermedad crónica y neurodegenerativa cuya prevalencia se ha duplicado en los últimos 25 años¹. Se estima más de 160.000 personas en España², y a más de 8,5 millones de personas en todo el mundo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud³, la discapacidad y la mortalidad debidas al párkinson están aumentando más rápidamente que las de cualquier otro trastorno neurológico a nivel global.

La concepción social del párkinson y, en consecuencia, de las personas afectadas, está altamente afectada por estereotipos y prejuicios que solo tienden a reforzar la estigmatización. Esto es, la asociación en el imaginario colectivo del párkinson a una representación que no se ajusta a la realidad de las personas afectadas.

El párkinson provoca una serie de síntomas motores y no motores. Sin embargo, lo que muchas personas desconocen son las **fluctuaciones en los síntomas** que las personas con párkinson pueden experimentar a lo largo de un mismo día. Estos cambios son imprevisibles, **limitan gravemente la calidad de vida de las personas con párkinson e impactan directamente en sus relaciones sociales.**

De acuerdo con la OMS, a nivel global **la población no está bien informada sobre el párkinson, lo que puede dar lugar a suposiciones erróneas.** Este desconocimiento provoca que, en muchas ocasiones, no se respeten los tiempos que las personas con párkinson necesitan en el desarrollo de su actividad diaria y en el desempeño de su vida social. Esto pone de manifiesto la necesidad de **abordar la enfermedad desde una mirada larga** que permita a la sociedad entender y conocer, a través de los relatos de las propias personas afectadas, cómo la falta de conocimiento impacta de manera directa en su día a día.

Los bloqueos de la marcha, la lentitud de movimientos, la falta de equilibrio al caminar o la rigidez facial son síntomas desconocidos de la enfermedad que, si se manifiestan cuando las personas con párkinson están en espacios públicos o eventos sociales, les sitúan en una **posición vulnerable ante las miradas, gestos y actitudes** de una sociedad que desconoce la verdadera complejidad de esta enfermedad.

1 GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: A systematic analysis for the global burden of disease study 2016. Lancet Neurol. 2019;18(5):459-480. [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(18\)30499-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(18)30499-X/fulltext)

2 Peñas, E., et al. (2015). El Libro Blanco del Párkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Madrid, Real Patronato sobre Discapacidad, Federación Española de Párkinson.

3 Parkinson disease: a public health approach. Technical brief. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

Por ello, y con la intención de romper con el imaginario colectivo asociado al párkinson y a sus síntomas, lanzamos la **campaña ‘Dame mi tiempo’ bajo el lema ‘Por unas relaciones sociales que respeten los tiempos de las personas con párkinson’** con el objetivo de alcanzar una sociedad más sensibilizada que incorpore una imagen ajustada a la realidad de las personas con párkinson y, en consecuencia, que esto repercuta de manera positiva en su día a día.

Por este motivo, este año queremos pedirte tiempo, y ni siquiera queremos pedirte el tuyo. Queremos pedirte **el tiempo que las personas con párkinson necesitamos para poder seguir compartiéndolo contigo.**

Desde el colectivo párkinson y su movimiento asociativo pedimos a la sociedad que sea más empática con las personas con párkinson para que puedan seguir ejerciendo su derecho a una vida social plena que combata el temor a enfrentarse cada día a una sociedad con prisas. Porque **solo desde el conocimiento del párkinson y sus síntomas podremos avanzar hacia unas relaciones sociales de calidad basadas en el respeto y la empatía.**

La campaña por el Día Mundial del Párkinson 2023 también quiere poner el foco en la importancia de reducir los tiempos de la atención sanitaria que reciben las personas con párkinson: **el tiempo que las personas tardan en recibir el diagnóstico, el tiempo que las personas esperan para ser derivadas a neurología o el tiempo que las personas con párkinson esperan hasta la siguiente consulta de neurología.** Por este motivo, desde la Federación Española de Párkinson y su movimiento asociativo pedimos que las consultas de neurología se adapten a las necesidades de las personas, acortando los tiempos entre consultas y dedicando espacios de atención centrados en la persona y en los que se respeten sus tiempos.

Porque solo desde el respeto a los tiempos podremos avanzar hacia una sociedad más justa, más empática y más sensibilizada.