



**II MANIFIESTO  
POR EL PARKINSON  
ANTE LA O.M.S.**

Presentan y promueven esta iniciativa:

**EPIT-ESPAÑA y GRUPARFA-CHILE**

## CONTENIDOS

- Sumario
  
- Presentación
  
- Antecedentes
  
- Exposición de Motivos
  
- II Manifiesto por la Enfermedad de Parkinson:
  - Manifiestan.
  - Sugerencias.
  
- Sugerencias recibidas de EP vía internet.
  
- Recogida de firmas apoyando el manifiesto:
  - A.- Soporte virtual
  - B.- Soporte papel
  
- Representantes de este II Manifiesto.

## SUMARIO.

Este documento, II Manifiesto por el Parkinson ante la OMS, como se puede deducir de su lectura, es la continuación lógica y necesaria, también consecuente con la iniciativa adoptada por dos asociaciones de enfermos de parkinson, EPIT (España) y GRUPARFA, (Concepción-Chile) y de las actuaciones resultantes que siguieron a dicha iniciativa. Los apartados de Presentación y Antecedentes tratan de clarificar estos aspectos.

El punto Exposición de Motivos, no deja dudas de la finalidad principal de este escrito y reclama con la humildad debida pero también con firmeza conveniente el ejercicio y uso de esa facultad, entre otras, que definen al ser humano en su misma condición: hablar, usar la palabra para cambiar “no inútilmente, el mundo”

De lo que queremos hablar y pretendemos que se nos oiga, es de lo que trata el II Manifiesto y las sugerencias en éste contenidas. Y las enviadas desde otras partes del mundo, añadidas sin variar nada en ellas, para que se vea cómo en todas partes, la situación de los jóvenes afectados de parkinson es similar y enfrenta las mismas cuestiones de vida. Por esta razón, nos unimos en una sola voz y hacemos causa común.

Por último, los apoyos recibidos avalan suficientemente que la iniciativa que emprendemos hoy no es una idea trasnochada o un acto irreflexivo. Antes bien, constituye el aliento y el ánimo que nos mueve a estar presentes y a llevar adelante esta pequeña, pero necesaria aventura que nos redima de esa miseria que nadie debería padecer: el olvido.

## **PRESENTACIÓN.**

Nosotros, enfermos del mal de parkinson, queremos hacer llegar a esta Organización Mundial de la Salud, OMS, este documento en el que se recogen nuestras sugerencias y manifestaciones que son también las de todos aquellos que sufren las condiciones de esta enfermedad sin cura y en aumento.


Nosotros, los que firmamos este dossier, apoyados y respaldados por todos los que, padeciendo esta enfermedad, se han adherido y sumado a esta iniciativa, en representación de ellos y de las asociaciones que se han unido con este fin a nuestro llamado haciendo causa común con este objetivo, venimos ante esta institución, el más alto organismo en cuestiones de salud mundial, a llamar a sus puertas con la esperanza puesta en que se nos oiga.

Nosotros, socios y representantes de las asociaciones de parkinson, EPIT (España) y GRUPARFA, Concepción (Chile); unidos en una sola y misma voz, la de los millones de hombres y mujeres, ancianos y jóvenes, tanto el rico como el pobre, igual da si pertenece al primer mundo, al segundo o al tercero, en fin, nosotros que compartimos un mismo dolor, nos presentamos ante esta institución para declarar ante quien corresponda los siguientes extremos que se exponen a continuación.

## **ANTECEDENTES.**

En este apartado, adjuntamos los documentos elaborados con anterioridad a esta ocasión. En ellos pueden leer el proceso que hemos seguido, previo a este primer contacto con ustedes. Su lectura les proporcionará las razones y motivos que nos han llevado a tomar esta iniciativa. Confiamos en que su contenido sea suficiente para llamar su atención y les merezca la importancia que tienen para nosotros.

## MANIFIESTO PARA LA O.M.S.

 Mié, 01/09/2010 - 00:53

### MANIFIESTO PARA LA O.M.S.

A iniciativa de Gruparfa y Epit (Enfermos de parkinson de inicio temprano) se presento ante los representantes de la . O.M.S. y la O.P.S (Organización Panamericana de la Salud )un Primer Manifiesto con SOLICITUDES CONCRETAS para ser transmitido a la sede central de la Organización Mundial de la Salud. Este Primer Manifiesto no cayó en saco roto y tuvo lugar un creemos muy positivo encuentro el pasado 24 de agosto en Santiago de Chile entre la Organización Panamericana de la Salud-O.M.S. (Dr. Armando Vásquez, asesor regional discapacidad y rehabilitación OPS-OMS) y representantes de Gruparfa (Carlos Squella Toledo vicepresidente y Patricia García Grandón, Secretaria)entre otros.. Tras intercambiar impresiones y repasar las solicitudes, se vio eran factibles la mayoría, si bien para llevarlas adelante se necesitaría una mayor implicación de todos los Gobiernos y sus Instituciones tanto sanitarias, como así mismo de las propias Asociaciones de Parkinson de todo el mundo.

Y es en este contexto que volvemos a solicitar el mayor apoyo y adhesión al Primer Manifiesto `por parte de todas las Asociaciones, Fundaciones, Ámbito médico, científico, farmacéutico... en fin, de todo aquellos/as preocupados/as por dar más pasos en la solución de nuestro problema médico o de sus diversos tratamientos, mientras no llega el ansiado día del descubrimiento de su origen y sanación (recordar que próximamente se cumplirá el bicentenario de la primera publicación científica sobre la enfermedad por parte del doctor James Parkinson). Con apoyo ampliado pasaremos a solicitar seguir tratando las peticiones concretas ya a máximo nivel (OMS. Ginebra) para llegar a desarrollar acciones concretas y útiles para nuestro colectivo de afectados/as y familiares.

### Manifiesto.

1.- Solicitar de parte de las autoridades de Salud se nos tome en cuenta en algún registro destinado para ello, llevando un catastro de todas las organizaciones que voluntariamente nos hemos hecho cargo de las carencias de los Pacientes de Parkinson ante los organismos a quienes le compete el tema.

Esto nos daría la oportunidad que se nos pudiera entregar información de todo tipo con el objeto de traspasarla en forma continua y oportuna a los afectados.

2.- Solicitar a los servicios de mediciones, que se hagan estadísticas o gráficos, para estar al tanto del porcentaje de avance de los diagnosticados, mediante censos poblacionales, ya que la población de nuestro país está envejeciendo al igual que otros y no hay mayor información al respecto que nos indique en que nivel nos encontramos.

3.- Apoyar a las organizaciones debidamente catastradas, con Subvenciones estatales, ya que incurren en gastos que no tienen y que son absorbidos por la comunidad o los mismos afectados y sus familias, también con Asesorías en proyectos, capacitación, tanto de los profesionales que dedican voluntariamente parte de su tiempo para ayudar o de los administrativos que son en su mayoría los mismos parientes, también tener acceso a los Fondos concursables, exclusivos de los organismos de salud que les permitiría implementar sus sedes o casas de rehabilitación a la vez mantener su infraestructura.

4.- Referente a la difusión de la Enfermedad de Parkinson, que no sea solamente con motivo del DIA MUNDIAL DE PARKINSON , sino que se le de a esto la difusión que la enfermedad necesita, tendría más cobertura en la prensa hablada y escrita, actualmente la respuesta de los medios de prensa es “noticias de E. Parkinson no vende” así tendríamos pacientes con una mejor calidad de vida, ya que la comunidad estaría más informada, produciendo la cadena de información renovada=paciente, familia, comunidad informada= menor discriminación, mayor tiempo de auto valencia lo que se traduce positivamente en menor porcentaje de pacientes postrados.

## II Manifiesto ante la OMS.

5.- Tratamiento Integral, cambiar la visión con la cual se trata hoy la Enfermedad de Parkinson, haciendo conciencia de que es una patología que abarca muchas áreas de la medicina, debe atenderse con amplitud en todos los aspectos como lo son la:

Kinesiología

Psicología

Fonoaudiología

Terapeuta ocupacional

Asistencia social

Psiquiatría

Fisiatria etc.etc.

6.- Favorecer a las organizaciones debidamente registradas en alguna subscripción a una revista del área médica para mantener una Biblioteca, obteniendo la atención de los médicos u otros ya sea comunidad y los mismos pacientes

7.- Entregar a las organizaciones la posibilidad de intercambiar experiencias o formar monitores o también especializarse en el extranjero, mediante becas, asistiendo a congresos o compartiendo en diferentes realidades para así ayudarse mutuamente con una red social..

8.- A nuestro mundo científico o de la investigación, que dediquen más tiempo a ello para obtener avances, sabemos que los hay pero¿después de la Levopa que?

9.- A nuestros gobiernos que destinen más presupuestos para las investigaciones

10.- A nuestros académicos, que formen más especialistas que se interesen en la E.P.

11.- Solicitar estudios de BÍO EQUIVALENCIAS, que nos ayuden a saber diferenciar los fármacos para el mejor tratamiento.

12.- Por último, que todo el que sea candidato a una cirugía, tenga la posibilidad de obtenerla, que el recurso económico no sea el mayor impedimento.



También queremos hacer llegar el manifiesto de los enfermos de parkinson de inicio temprano;

Los enfermos/as de Parkinson de Inicio temprano con voluntad entera y convencidos de querer levantar nuestra voz, proclamamos y MANIFESTAMOS:

1- Es un hecho que la población afectada por esta enfermedad degenerativa y progresiva no solo va en aumento, sino que se cobra cada vez un mayor número de afectados entre el sector de población joven, registrándose al día de hoy diagnósticos de parkinson en hombres y mujeres por debajo de la treintena de años.

2- Este hecho, por si solo, debe invitar a la reflexión y revisión de lo que se sabe acerca de esta enfermedad. Pues la causa observada y admitida por la comunidad científica, hoy, cuando el parkinson ha dejado de ser exclusivo de personas situadas en el declive de la vida, o bien en ese punto de curvatura donde la madurez se va deslizando a la vejez, pasa a dar participación a los jóvenes, dejándonos perplejos a todos.

3- Es preciso y urgente averiguar las causas de este hecho y establecer protocolos diferenciados de abordaje para esta reciente variación de parkinson en jóvenes. A nuestro juicio, este parkinson en personas jóvenes, presenta tanto en su aparición como en su evolución, rasgos distintivos con entidad suficiente para constituir una categoría diagnóstica propia que desde aquí llamamos, parkinson de inicio temprano.

4- No negamos que hay avances farmacológicos y tecnológicos que permiten paliar durante unos breves años, la sintomatología y la dependencia de terceros y que gracias a ellos podemos decir lo que decimos y también gracias a ellos asumimos por adelantado que mañana no será mejor que hoy.



## II Manifiesto ante la OMS.

5- Sostenemos que estos progresos de la ciencia nos procuran una calidad de vida que por lo general suele calificarse de “aceptable” entre los profesionales y especialistas. Este concepto de “aceptable” es un salvoconducto por donde evadirse de la realidad patógena de esta enfermedad sin cura y en aumento. “Aceptable” es un término por donde se desliza una inercia acomodaticia y se desiste del empeño y el esfuerzo. “Aceptable” viene a justificar y a tranquilizar las conciencias de quienes saben que aceptar lo “aceptable”, en este caso, significa, no ir mas allá de lo que sabemos, significa disimular nuestra ignorancia y conformarnos con seguir persistiendo en el desconocimiento. Y esto es inaceptable.

6- Es inaceptable decir que los tratamientos actuales permiten llevar al enfermo de parkinson una vida aceptable o bien una calidad de vida aceptable porque si consentimos en esto, nunca sabremos la verdad que anida en nosotros como un gorgojo lento y constante minándonos en un silencio devastador. Es inaceptable llamar nivel de vida aceptable a lo que en realidad es perdurar enfermos, mantenemos enfermos más tiempo.

7- Desde aquí queremos dejar constancia, nosotros, que la enfermedad de parkinson ya no es cosa de personas mayores y ancianas. Que en las calles de nuestras ciudades y en los pueblos de nuestra geografía hay jóvenes, hombres y mujeres, que se mueven con precario equilibrio, incluso que no se mueven y permanecen rígidos como pegados al suelo en situaciones y momentos inadecuados, y que llaman la atención como si fuesen borrachos que no se tienen o drogadictos bajo los efectos de sustancias tóxicas. Nosotros, presentes, somos prueba y testimonio de lo que decimos.

8- Por último, llamamos a los que tienen responsabilidades y están relacionados de cualquier manera con esta enfermedad, a las autoridades y a cuantos tienen la posibilidad de hacer algo por el parkinson, investigadores, laboratorios, políticos, etc., a todos les hacemos llegar la urgencia y la necesidad de una rigurosa y exhaustiva coordinación de los esfuerzos, así como una racionalización y optimización de los recursos tanto económicos y materiales como humanos, a fin de ser eficaces y resolutivos en la búsqueda de la cura definitiva de este mal llamado parkinson..

## II Manifiesto ante la OMS.

Respetuosamente, teniendo conciencia que nos estamos dirigiendo a la más alta autoridad que conocemos en salud, agradecemos esta oportunidad para entregar nuestros planteamientos, y que nos atrevemos a decir que no solo son nuestros, si no que son los de la mayoría de las organizaciones que trabajamos sin fines de lucro, en beneficio de una atención más digna.

También es cierto que nuestra realidad es muy distinta a muchas otras, pero creemos fielmente que lo expresado con anterioridad es lo más cerca a lo que requiere un paciente crónico, marcado por una enfermedad que aún no tiene cura, que su vida gira en torno a solo a atenuar la sintomatología y que está destinado a ser marginado por discapacidad motora sin derecho a una esperanza de mejor intento de vida, son todos las peticiones del Primer Manifiesto de las agrupaciones de pacientes con Enfermedad de Parkinson y sus familias, tanto de Chile como de España, que pudieron haber sido más, sí, pero se nos cruzó un terremoto en mitad del camino y esta carta no pudo seguir la trayectoria fijada.

Esperamos, sinceramente que después de esta entrevista tengamos una nueva visión que contar a todas las personas que confiaron y firmaron este documento.

Nos despedimos agradeciendo el tiempo que se han tomado en atender nuestras peticiones.

Firman este documento:

**En representacion de Gruparfa:**

**Carlos Squella Toledo (vicepresidente)**

**Patricia Garcia Grandon ( secretaria)**

**En representacion de EPIT ( España):**

**Dolores Martinez Caballero (presidenta nacional )**

**Nelida Dominguez Fernandez ( E.P.I.T.IllesBalears)**

## **CARTA ABIERTA A LOS ENFERMOS DE PARKINSON, ALLÍ DONDE SE ENCUENTREN**

y... a todos los que se ocupan y trabajan, dedican su tiempo y su vida a esta enfermedad y están al lado de los que la sufren, en fin, a todo los que hacen causa común en la búsqueda de la verdad de este mal con la esperanza sin desmayo de encontrar un día la solución y cura, a todos queremos haceros saber y participes:

1- Sobre el pasado mes de Agosto 2009, el GRUPO DE PACIENTES DE PARKINSON Y FAMILARES, GRUPARFA, Concepción (Chile) y la Asociación de enfermos de Parkinson de inicio temprano, EPIT, Murcia (España) y EPIT Illes Balears (España) tomaron la iniciativa de enviar a la OMS un escrito con peticiones y solicitudes concretas. A éste se le ha denominado *Primer Manifiesto*.

Prueba de ello es el encuentro que tuvo lugar en Santiago de Chile entre la OPS, Organización Panamericana de la Salud-OMS, representada en la persona del doctor Armando Vásquez, Asesor Regional en Discapacidad y Rehabilitación, por un lado, y la representación de GRUPARFA en las personas de Carlos Squella Toledo, vicepresidente y Patricia García Grandón, secretaria. Hasta aquí lo sucedido, sirviendo los hechos expuestos de antecedentes y motivos para dirigiros esta carta.

2- Ahora bien, en el encuentro referido, una vez examinadas las peticiones que contenía este Primer Manifiesto, se vio que la mayoría de las peticiones eran factibles.

3- Concluída la valoración positiva de este Primer Manifiesto, se determinó, siguiendo las sugerencias del doctor Vásquez, recabar todas las adhesiones posibles al mismo a fin de dotarlo y afianzarlo del mayor número de apoyos.

4- Y esto es lo que pedimos, ni más ni menos, apoyos, cuantos más mejor. Al mismo tiempo se pide que este apoyo de vuestra parte venga acompañado de vuestras peticiones e ideas.

5- Tanto el denominado Primer Manifiesto, así como un resumen de las peticiones formuladas a la

## II Manifiesto ante la OMS.

OMS por GRUPARFA podéis consultarlo en [www.epit.es](http://www.epit.es), pinchando en foro y después en mensajes.

6- Para recoger vuestra adhesión y peticiones se habilitará una página específica donde conste vuestro apoyo y sugerencias. Estos datos se entregarán en la OMS en calidad de adhesiones con valor de firma virtual. Al mismo tiempo se entregaran todas las peticiones recogidas y agrupadas temáticamente indicando en cada petición las adhesiones concretas que la apoyan.

7- El tiempo de este proceso se extiende hasta el VII Congreso (la información del mismo irá apareciendo en [www.epit.es](http://www.epit.es)), donde GRUPARFA y EPIT presentarán a los asistentes un segundo y definitivo manifiesto surgido de vuestras aportaciones para su ratificación y aprobación por los congresistas asistentes debidamente informados y convocados para este fin.

8- Disponéis desde ahora y hasta la conclusión de este proyecto de toda la información que se vaya generando en [www.epit.es](http://www.epit.es)

Atentamente, esperando vuestra valiosísima colaboración y contando con vuestra presencia en el VII Congreso y poder conversar de las cosas normales de la vida, recibid un afectuoso saludo.

Carlos Squella Toledo y Patricia Garcia Grandon- GRUPARFA, CHILE, Vicepresidente y secretaria.

Lola Martínez Caballero y Antonio Bravo Celiz - EPIT-MURCIA, ESPAÑA, Presidenta y vicepresidente.

Nélida Domínguez Fernández - EPIT ILLES BALEARS, Presidenta.

Miguel Vélez Ramos - CÁDIZ, ESPAÑA, PCP.

## EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.

1.- Siguiendo las indicaciones y concluido el proceso del Primer Manifiesto, entregado y examinado en Santiago de Chile, el día 24 de agosto de 2010, ante el Dr. Vásquez, Asesor Regional en el área de Discapacidad y Rehabilitación en la **OPS-OMS**, (Organización Panamericana de la Salud- Organización Mundial de la Salud);

2.- Teniendo en cuenta el punto anterior y contando con las adhesiones recibidas y los apoyos expresados y recogidos en este proceso, damos paso al presente manifiesto, que llamaremos II Manifiesto, el cual está avalado y respaldado por las firmas y apoyos que acompañan este escrito, considerando esta circunstancia de peso suficiente para, en representación de todas ellas y desde este momento **solicitar a esta instancia ser recibidos a fin de tratar de estos asuntos en el marco de una mesa de conversaciones y concedernos la oportunidad de examinar conjuntamente la viabilidad de las sugerencias que se hallan repartidas a lo largo de este documento.**

3.- Esta mesa de conversaciones, lejos de ser una petición ambiciosa, responde al llamado de innumerables afectados por esta enfermedad y que envían a ustedes su voz pidiendo a esta institución que vuelva su mirada hacia ellos, a sus condiciones de vida, sus tratamientos y los recursos con que mantienen en muchos casos una existencia condenada al aislamiento, al abandono, la desidia y el olvido de sus propias gentes y ciudadanos.

## **II MANIFIESTO**

### **POR LA ENFERMEDAD DE PARKINSON**

#### **ANTE LA OMS**

Los enfermos de parkinson aquí representados, afectados por este mal sin cura, hombres y mujeres limitados en su autonomía y confinados en muchos casos a una vida dependiente de la asistencia de terceros, son, sin embargo, libres para expresar y decidir, también para pensar con independencia de su estado y juzgar según su criterio y conciencia; en resumen, discernir acerca de su propio bien y en el ejercicio de estas facultades y usando de la libertad que en tanto hombres y mujeres les es inalienable y los dignifica,

CONSIDERAN que:

están capacitados para expresar y ejercer en su propio interés y emprender en su propio beneficio aquellas opiniones y actuaciones tendentes a mejorar su vida mientras llega una solución definitiva para su enfermedad, entendiendo que, en tanto afectados, no pueden ni deben resignarse a una espera pasiva sino, antes bien, contribuir con sus sugerencias y aportaciones a su pronto advenimiento. Convencidos de estas razones, vienen ante esta institución con la esperanza de ser escuchados y con este propósito, sostenidos por su voluntad inquebrantable de hacerse oír, quieren expresarse ante esta Organización Mundial de la Salud y con este fin

**MANIFIESTAN:**

## II Manifiesto ante la OMS.

1°. Constatamos la frecuente aparición de noticias en distintos medios de divulgación informando, unas veces de un estudio que supone un avance en la conquista de una cura para el parkinson, otras de un experimento llevado a cabo por determinados científicos que abre nuevas posibilidades hacia la tan ansiada cura, otras veces se trata de si tal sustancia es buena o si tal otra es mala, etc. Estas noticias, finalmente, producen desencanto y dejan la sensación de que se están dando palos de ciego en este asunto. Otras veces, se encuentran declaraciones de tal experto o de tal otra autoridad en la materia, que anuncian plazos para la cura. Así, se viene anunciando de un lado y de otro que en diez o quince años se encontrará una solución a este problema. Nosotros, los del `problema, vemos cómo se van cumpliendo los plazos, cómo pasan los diez, los quince, los veinte, los treinta... años y seguimos esperando, escépticos y pacientes. Luego todo lo que se anunció y se publicó parece olvidarse y no tener continuidad, se abandonan hipótesis para probar otras, etc. Es patente que hay una ingente producción de saber que no revierte en nuevo saber, un saber que se detiene y no progresa a nada: un saber vacío. Da la impresión de estar asistiendo a una banalización de las cuestiones, o si se prefiere a una propagación de saberes inconsecuentes. Nos quedamos perplejos y no podemos menos que preguntarnos:

¿Qué se sabe en realidad? Y sobre todo, ¿Qué se hace con lo que se sabe?

2°. Creemos, por otro lado, que la investigación sobre el parkinson, discurre marcando dos líneas, cuando menos paralelas, que apuntan a dos progresos de diferente signo. Una línea sostenida por fondos de procedencia o iniciativa empresarial-industrial cuyo progreso apunta a la no cura, es decir, un progreso que nos permitiría durar más tiempo enfermos, que alargaría la esperanza de vida en la enfermedad de parkinson.

La otra línea de investigación, amparada en fondos y recursos, principalmente públicos o con vocación social-altruista, sin relación, o al menos mínima, con aspectos industriales o empresariales, estaría, en principio orientada a indagar en los aspectos causales de la enfermedad y, en definitiva, a encontrar una cura a la enfermedad.

3°. Es probable y entra en la lógica del mercado que las enfermedades crónicas constituyen y forman colectivos de consumidores seguros de productos farmacéuticos a los que no hay que convencer con gastos en publicidad de las bondades del producto a consumir. Aún así, vemos a lo largo de la enfermedad, la retirada de unos y la aparición de otros.

Los recientes se presentan ofreciendo pequeñas ventajas y comodidades irrelevantes que no añaden cambios ni mejoría sustancial, ni tendrán efectos distintos a los conocidos y habituales que acompañan a lo largo del día al paciente. Precedidos de títulos promocionales como “Nueva línea



de medicamentos” o “Fármacos de nueva generación”, entran en los circuitos de venta con unos precios elevados que no guardan proporción con la supuesta ventaja o bondad que dicen aportar ni tampoco son justificables alegando costes de producción o recuperación de la inversión realizada.

4°. Las asociaciones de enfermos vienen, por lo general, ofreciendo a sus asociados servicios y actividades que propiamente deberían ser contempladas como actuaciones terapéuticas complementarias y como tales deberían brindarse y estar integradas en el tratamiento global al paciente de parkinson en el marco de la red sanitaria, al menos en aquellos países que forman parte de la OMS.

Al mismo tiempo, las asociaciones de parkinson, por ser precisamente de enfermos y no tener carácter recreativo ni funcionar como un club de ocio, están llamadas a algo más que distraer o divertir al enfermo en el que encuentran la razón de un compromiso más amplio que el que, por lo general, adoptan, cuando son relegadas a funciones y aspectos que no son competencias exclusivas de ellas.

5°. Creemos que el dominio de esta enfermedad, que nos niega aún su verdad, que sigue siendo un enigma para la ciencia y la tecnología, que nos sume en la perplejidad cuando empieza a afectar cada vez más a más población, cuando va creciendo el número de enfermos con parkinson, no por el lado o segmento de la población que cabría esperar, es decir, en la población que ha iniciado su vejez, sino que el aumento de enfermos con parkinson viene a mostrarse en la población que acaba de estrenarse en la madurez o se encuentra en el ecuador de su juventud, es un dato suficientemente grueso y notorio como para reaccionar ante su realidad y revisar el abordaje de la cuestión mantenido hasta hoy.

6°. Al mismo tiempo, no podemos olvidar todos los jóvenes que son sorprendidos por esta enfermedad, cuando apenas han tenido tiempo de construir un futuro para ellos y los suyos, cuando se encuentran empezando una vida propia e independiente, cuando se hallan formando una familia, cuando están aun iniciando la realización de su proyecto de vida, que no han podido asegurarse un retiro porque no han tenido tiempo para ello. Es evidente la diferencia abismal en cuanto a tratamiento, necesidades vitales y consecuencias sociales que conlleva la misma enfermedad cuando afecta en edad temprana que cuando se presenta en edad avanzada.

Ante lo aquí manifestado, no podemos encogernos de hombros, pues para todos nosotros, lo sabemos, mañana no será mejor que hoy y lo que esperábamos hacer de nuestras vidas, los proyectos y los sueños de trabajo y familia, en muchos casos se rompieron hace tiempo.

Pero no nos resignamos y queremos aportar lo que la vida, aún como enfermos de parkinson, nos va dejando a modo de experiencia colectiva. Y basándonos en esta razón, queremos presentar a su consideración y valoración las siguientes

## **SUGERENCIAS.**

1ª.- Respecto al punto 1º del Manifiesto, se impone con carácter de urgencia una revisión exhaustiva de lo que se sabe. Es preciso volver sobre lo andado, detectar cuándo comenzó a producirse ese saber que no progresa y corregir la desviación que ha facilitado la aparición de un saber vacío que, desde entonces, no acaba de encontrar el norte que nunca debió perder, a saber: el camino a la cura. Para ello, es preciso entender que no todo lo que sabemos nos llevará a ver un amanecer sin parkinson.

2ª.- Respecto al punto 2º del Manifiesto, donde se expone una cierta divergencia y desencuentro en la investigación, se vuelve necesario encontrar una fórmula de colaboración y deshacer el paralelismo mencionado, a fin de reconvertirlo en un esfuerzo común, en aunar recursos y sobre todo pensar en común.

3ª.-Respecto al punto 3º del Manifiesto, es necesario que los productos farmacéuticos cuando se indiquen en enfermedades crónicas (y particularmente como en el caso de PD donde las fluctuaciones de los principios activos en el organismo afectan a la disponibilidad del enfermo, además de que en el caso nuestro los cambios de dosis, reajustes de la medicación al alza o a la baja deben hacerse gradualmente, a veces durante varias semanas para que el organismo se acomode sin exacerbación de los síntomas) mantengan igual cronicidad, de modo que el paciente pueda beneficiarse de ellos indefinidamente.

## II Manifiesto ante la OMS.

Cuando se trate simplemente de una nueva presentación o formato de un medicamento ya existente y que, en su nueva presentación no trae cambios en el principio activo, aunque pueda variar su posología, no debería retirarse del mercado el que ya estaba siendo usado, sino que, en todo caso, deberán coexistir ambos.

4ª.-Respecto del punto 4º del Manifiesto, las asociaciones deberían ser parte activa en la búsqueda de la cura, pues son la parte más interesada en la misma. Ofrecen un potencial humano a la investigación, hasta ahora no siempre bien aprovechado. Entre otros servicios a la ciencia, pueden brindarse para estudios epidemiológicos, estudios longitudinales, también constituyen un punto de partida importante para contabilizar el número real de afectados en la población general. Pueden colaborar en cuestionarios y otros métodos y recursos de investigación, etc. La OMS debe considerar y dar la oportunidad de valorar si pueden prestar alguna utilidad o servicio ya que son por su constitución y duración en el tiempo fuentes de información permanente. La OMS podría considerar el diseño de una red de asociaciones vinculada a esta institución, de modo que hubiera entre ambas un canal de información fluida y permanente de la situación de esta enfermedad en cada país prácticamente en tiempo real.

5ª.- Respecto del punto 5º del Manifiesto se podría impulsar o instar y promover la creación de Unidades de Parkinson en los principales hospitales de cada país. Así mismo cada país vincularía estas unidades a Centros Nacionales de Parkinson en los que se integrarían. A su vez los Centros Nacionales se integrarían en una unidad funcional de la que dependerían básicamente en su actividad y cometido, que desde aquí imaginamos como un Consejo Nacional de Parkinson, formado por los especialistas más destacados en esta enfermedad, en razón de sus méritos y capacidad que estaría en relación directa con la OMS.

Por otro lado, llamamos la atención acerca de la conveniencia de establecer protocolos específicos para los casos de Parkinson de Inicio Temprano que permitieran el seguimiento sobre la evolución de los casos juveniles. Igualmente, se sugiere establecer como categoría diagnóstica propia el Parkinson de Inicio Temprano, y derivarla y contemplarla como una minusvalía y, por tanto, de igual rango y consideración a efectos de prestaciones, ayudas y compensaciones sociales y económicas, pues en muchos casos esta enfermedad, cuando sobreviene en jóvenes, lo hace sin que el afectado haya podido resolver su situación de retiro o jubilación en condiciones suficientes por la sola razón de que no ha tenido tiempo ni posibilidad material de hacerlo.

6ª.- Respecto del punto 6º del Manifiesto, particularmente los afectados por el parkinson a edades en que se está en plenitud de capacidades laborales, se ven, con la aparición de esta enfermedad en sus vidas, expulsados y despedidos de su puesto de trabajo, sin haber intentado, en la mayor parte de los casos, algunas opciones y alternativas, dentro de ese marco de posibilidades que se llama “Adaptación de puesto de trabajo”. De otro lado, el joven recién diagnosticado de esta enfermedad, tan inesperada y devastadora en edades tan precoces, suele reaccionar a su nueva situación con un sentir general de pérdida y con una actitud propiamente negativa, de ocultación y disimulo de su nueva condición, lo que en principio tampoco es deseable.

Debería establecerse un protocolo de actuaciones encaminadas a aminorar los efectos adversos que implica la comunicación del diagnóstico, así como un dispositivo tendente a reorientar y acoger al recién diagnosticado en vistas a reducir a límites tolerables, el impacto, la fuerte impresión recibida, aún más acusada por el hecho simple y claro de que en esos momentos precisos la imagen que tiene de esta enfermedad está distorsionada y, sobre todo, carece de información con que afrontar esta nueva etapa de su vida.

En Murcia, España, y en Concepción, Chile, diciembre de 2010

Firman en nombre de todos los enfermos de Parkinson que han respondido a este llamado, en nombre de las asociaciones que se han sumado a este proyecto, y en nombre propio a la vez que por representación de las asociaciones a las que pertenecen, las que constan a estos efectos a continuación:

En Murcia, España

EPIT

En Concepción, Chile

GRUPARFA

REPRESENTANTES DE ESTE  
II MANIFIESTO POR EL PARKINSON ANTE LA OMS.

Las firmas que acompañan este documento lo hacen a título de cumplida formalidad, es decir, la que debe acompañar a todo escrito de su autor por un lado y, por otro, a título de representación de las asociaciones que han trabajado en este proyecto. Pero sobre todo, en representación de todos los que con su apoyo nos dan algo más que ánimo, pues nos dan en realidad algo máspreciado y precioso como es su confianza. GRACIAS A TODOS.

A partir de aquí, la suerte está echada, así pues, que corra para todos.

EPIT-España  
Asociación de Enfermos de Parkinson  
de Inicio Temprano

\*

Lola Martínez Caballero

\*

Nelida Domínguez Fernández

\*

Antonio Bravo Céliz

GRUPARFA-Concepción (Chile)  
Grupo de Pacientes de Parkinson  
y Familiares

\*

Carlos Squella Toledo

\*

Patricia García Grandón

PD. Las críticas que despierte este documento, las observaciones que suscite en quien lo leyere, las faltas que quieran poner de relieve, en cualquiera de los significados que esta palabra tiene, deben dirigirlas a Antonio Bravo, pues es el responsable de la redacción y la escritura del mismo.

II Manifiesto ante la OMS.