



Manifiesto ante la OMS, agosto de 2010

A iniciativa de GRUPARFA y EPIT (Enfermos de Parkinson de inicio temprano) se presentó ante los representantes de la OMS Organización Mundial de la Salud) y la OPS (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 - OMS (Dr. Armando Vásquez, asesor regional en el área 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 era factible la mayoría, si bien para llevarlas adelante se necesitaría una mayor implicación de todos los Gobiernos y sus Instituciones 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 seguir reivindicando ante la OMS las peticiones para llegar a desarrollar acciones concretas y útiles para nuestro colectivo de afectados/as y familiares.

A continuación, el texto del

Primer Manifiesto por el Parkinson ante la OMS.

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 qué nivel nos encontramos.

3. Peticionar el apoyo a las organizaciones debidamente catastradas con subvenciones estatales, ya que incurrir 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 que mantener su infraestructura.

4. Referente a la difusión de la Enfermedad de Parkinson, se solicita que no sea solamente con motivo del Día Mundial del Parkinson sino que se le dé 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 “las noticias de la Enfermedad de Parkinson no venden”. 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.

5. Requerir 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 y debe atenderse con amplitud en todos los aspectos, como lo son

Kinesiología
Psicología
Fonoaudiología
Terapeuta ocupacional
Asistencia social
Psiquiatría
Fisiatría, etc.

6. Favorecer a las organizaciones debidamente registradas en alguna suscripción a una revista del área médica para mantener bibliotecas, obteniendo la atención de los médicos u otros, ya sea la 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, solicitarle que dedique más tiempo a ello para obtener avances, sabemos que los hay pero ¿después de la Levopa, qué?

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

10. A nuestros académicos, que formen más especialistas que se interesen en la Enfermedad de Parkinson.

11. Solicitar estudios de bioequivalencias, 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 a la Agrupación de los enfermos de Parkinson de inicio temprano, EPIT.

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 sólo 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.

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.

Respetuosamente, teniendo conciencia que nos estamos dirigiendo a la más alta autoridad que conocemos en salud, agradecemos esta oportunidad para entregar nuestros planteamientos, y nos atrevemos a decir que no sólo son nuestros sino 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 sólo 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 todas 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 representación de GRUPARFA (Chile):

Carlos Squella Toledo (vicepresidente)

Patricia García Grandón (secretaria)

En representación de EPIT (España):

Dolores Martínez Caballero (presidenta nacional)

Nélida Domínguez Fernández (EPIT Illes Balears)