

parkinson's
europe



30



deseos

del colectivo del
párkinson

Manifiesto
sobre el
Párkinson para
Europa

Octubre 2022

—— parkinsonseurope.org ——

30 deseos del colectivo del párkinson



1 Aumentar la concienciación y la comprensión del párkinson

Principales deseos

1. Garantizar que las personas con párkinson, las personas que las cuidan y sus familiares dispongan de los recursos que necesitan para conocer y gestionar la enfermedad
2. Mejorar los conocimientos que los/las profesionales sociosanitarios/as tienen del párkinson para que gestionen mejor los síntomas y puedan ayudar a quienes padecen esta enfermedad
3. Concienciar a legisladores, políticos y gobiernos para que el párkinson se convierta en una prioridad sanitaria pública a nivel europeo
4. Concienciar a la población general sobre el párkinson
5. Concienciar al público general acerca de las diferencias de edad y sexo entre las personas con párkinson para crear una representación más exacta de las diferentes personas a las que afecta esta enfermedad
6. Dar más visibilidad a los nuevos hallazgos en la investigación del párkinson



2 Formar a los/las profesionales sociosanitarios/as sobre el párkinson

Principales deseos

7. Garantizar que todo el personal sociosanitario conozca y entienda mejor el párkinson, y disponga de mejor acceso a formación y educación sobre esta enfermedad
8. Facilitar la divulgación de las mejores prácticas por parte de los/las profesionales sociosanitarios/as expertos/as en el campo del párkinson
9. Alentar al personal sociosanitario para que, a la hora de dar un diagnóstico, lo hagan con tacto y comprensión a la mayor brevedad posible
10. Garantizar que el personal sociosanitario conozca mejor las necesidades de cada individuo, prestando atención y haciendo partícipes a las personas con párkinson en el diseño de planes de atención personalizada
11. Dotar a los/las profesionales sociosanitarios/as de las herramientas y los recursos adecuados para que puedan ayudar a las personas con párkinson a gestionar mejor su enfermedad en cada fase
12. Permitir que los/las profesionales sociosanitarios/as apoyen al colectivo del párkinson para encontrar oportunidades de investigación



3 Mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la atención de las complejas necesidades de las personas con párkinson

Principales deseos

13. Aumentar el número de personal sociosanitario especializado en la enfermedad de Parkinson y mejorar el acceso a él
14. Mejorar el acceso a sistemas de atención multidisciplinar que ofrezcan una atención coordinada y mejores tecnologías especializadas para crear un enfoque más personalizado del tratamiento de la persona con párkinson
15. Proporcionar al colectivo del párkinson un mayor número de opciones alternativas e innovadoras de apoyo y atención
16. Mejorar la comunicación dentro de los sistemas de salud y sociales y entre los/las sociosanitarios/as
17. Ofrecer un acceso claro, homogéneo y rápido a tratamientos autorizados que sean más eficaces, logren un mejor alivio del dolor, tengan menos efectos secundarios y permitan tomar menos medicación



4 Mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con párkinson, sus familias y las personas que las cuidan

Principales deseos

18. Apoyar la adopción de un sistema de atención holístico que tenga en cuenta a la persona en su totalidad: su bienestar emocional, físico, mental y social
19. Financiar y proporcionar un mejor acceso a terapias rehabilitadoras, como fisioterapia, logopedia, psicología y terapia ocupacional (incluidas terapias alternativas y complementarias)
20. Proporcionar más información y apoyo sobre hogares adaptados, enfermería y respiro familiar
21. Prestar mayor apoyo y orientación en todas las etapas de la enfermedad, cubriendo todas las fases de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la fase final de la vida
22. Ofrecer un mayor apoyo socioeconómico a las personas con párkinson y su familia y cuidadores/as, lo que incluye un mayor apoyo a las personas que siguen trabajando y gestionan su vida familiar tras el diagnóstico
23. Facilitar que las personas con párkinson conecten con otras personas del colectivo del párkinson, de manera que puedan compartir sus experiencias y conocimientos para evitar el aislamiento social y favorecer su motivación y empoderamiento



5 Reforzar e impulsar la investigación y la innovación sobre el párkinson

Principales deseos

- 24.** Armonizar los objetivos de investigación con las necesidades y los deseos del colectivo del párkinson, es decir, dar más importancia a las soluciones que resuelvan las dificultades cotidianas, reduzcan los efectos secundarios de los medicamentos y aceleren la investigación de los factores de riesgo genéticos y ambientales
- 25.** Mejorar el compromiso del colectivo del párkinson con la investigación y el acceso a esta, eliminando las dificultades y los obstáculos actuales
- 26.** Identificar las herramientas que permitan hacer diagnósticos más certeros y tempranos
- 27.** Aumentar la financiación de la investigación sobre el párkinson, y acelerar y mejorar su diseño y aplicación
- 28.** Mejorar la comunicación con las personas con párkinson antes, durante y después de participar en ensayos clínicos
- 29.** Aumentar la colaboración y la comunicación de información entre equipos de investigación y expertos/as en innovación
- 30.** Encontrar tratamientos que detengan el avance del párkinson, lo reviertan y eviten, y que, en última instancia, preparen el camino para lograr una cura





Email: info@parkinsonseurope.org
Web: www.parkinsonseurope.org

Follow us on:

