

Abril: mes del párkinson.

**#empeñadosporelPárkinson. La investigación es un papel que desempeñamos todos'**

El 98% de los profesionales encuentran problemas para acceder a recursos de investigación.

## LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON RECLAMA LA CREACIÓN DE UN CENTRO DE REFERENCIA EN LA INVESTIGACIÓN DEL PÁRKINSON Y PARKINSONISMOS

- **En 2017 se cumplen 200 años desde la primera descripción de la *parálisis agitante*, enfermedad conocida hoy como párkinson. Tras dos siglos de investigación, sigue sin existir una cura.**
- **Se desconoce el número exacto y el perfil preciso de la persona con párkinson en España, la falta de esta información dificulta los procesos de investigación.**
- **Con motivo de la celebración del Día Mundial, la Federación Española de Párkinson y las asociaciones de toda España ponen en marcha la campaña '#empeñadosporelPárkinson. La investigación es un papel que desempeñamos todos' para hacer hincapié en la necesidad de implicar a la sociedad y a la administración en los procesos de investigación.**

**Madrid, 30 de marzo de 2017.** El párkinson es una enfermedad neurodegenerativa, crónica e invalidante, que afecta al sistema nervioso central. A pesar de ser la segunda patología neurodegenerativa en prevalencia, el párkinson es una enfermedad muy desconocida, y la falta de información y la disparidad de datos hacen muy complicada la puesta en marcha de proyectos de investigación, además, el desconocimiento genera una falta de compromiso hacia el colectivo. *“Actualmente no existen estudios epidemiológicos detallados sobre el párkinson, ni existe un registro de pacientes que muestre el perfil de la persona afectada. Conocer el número de afectados, la edad, el sexo, las zonas de mayor incidencia, etc, facilitaría y aceleraría los procesos de investigación”*, declara Leopoldo Cabrera, presidente de la Federación Española de Párkinson.

España cuenta con grupos de investigación de prestigio internacional que forman parte de los grandes avances en la investigación de la enfermedad. Según recoge el Libro Blanco del Párkinson en España, publicado por la Federación Española de Párkinson en 2015, alrededor del 4% de los artículos que se publican en el mundo sobre el párkinson son españoles, y en 2012 nuestro país ocupó el primer lugar en Europa en cuanto a número de ensayos clínicos. Sin embargo, el 98% de profesionales encuentra problemas a la hora de acceder a recursos para la investigación.

Con el objetivo de facilitar los procesos de investigación y la búsqueda de la cura para esta enfermedad, **la Federación Española de Párkinson reclama la creación de un Centro de**

**Referencia en la Investigación del Párkinson y Parkinsonismos**, que tenga como base de trabajo el impulso y la promoción de la investigación, con un enfoque integral y de trabajo en red y una estructura de trabajo coordinado, incrementando la asignación de los recursos públicos e implicando al colectivo párkinson y la sociedad en la investigación. Entre sus prioridades debe constar la centralización de los estudios epidemiológicos que lleven a cabo las distintas organizaciones, entidades y administraciones (públicas o privadas). Esta petición se basa en las ideas expuestas en el Libro Blanco del Párkinson en España, con el añadido de poder ser un núcleo de información, que aglutine todos los datos y procesos de investigación que se han realizado y se están realizando en nuestro país, y que tenga la capacidad de establecer relaciones de cooperación entre distintos grupos de investigación y fomentar e impulsar la participación de toda la sociedad en la labor de la investigación.

*“Tras un proceso de análisis con especialistas, neurólogos e investigadores, hemos recogido los principales obstáculos con los que los investigadores se encuentran a la hora de iniciar un proyecto o continuar un estudio de investigación. Datos, todos nos decían lo mismo, necesitamos datos. La creación de este centro ayudaría, no solo a esa recogida de datos, sino también a fomentar la cooperación entre los distintos centros de investigación y las asociaciones de pacientes”, destaca Cabrera.*

### **#EmpeñadosporElPárkinson. La investigación es un papel que desempeñamos todos**

Con el objetivo de implicar a todo el colectivo párkinson, a las administraciones, y a la sociedad en general, en la labor de la investigación, y luchar por la investigación de la enfermedad, la **Federación Española de Párkinson (FEP)** y las asociaciones federadas **lanzan la campaña de sensibilización ‘#EmpeñadosporElPárkinson. La investigación es un papel que desempeñamos todos’**. *“Con esta campaña queremos poner el acento en la necesidad de apostar por la investigación de la enfermedad. Esta es una llamada a la atención y a la acción, no solo hacia las administraciones públicas, sino también hacia la sociedad en general. Entre el 40 y el 70% de los ensayos clínicos se paralizan por falta de voluntarios y el Banco de Tejidos de la Fundación CIEN, en 2016, recibió solo 87 donaciones de tejido cerebral para la investigación, de las cuales 4 de ellas tenían diagnóstico clínico de párkinson. Estos son solo algunos ejemplos, la participación de la sociedad en estos procesos es imprescindible, y el primer paso es conocer la enfermedad”, explica Alicia Campos, directora de la Federación Española de Párkinson.*

Para el desarrollo de la campaña, la FEP ha contado con la colaboración de la compañía biofarmacéutica AbbVie, Boston Scientific, Zambón, Bial, Bidafarma, Medtronic, Obra Social la Caixa y Fundación ONCE, además del apoyo de Renfe en la emisión del spot.

En #empeñadosporElPárkinson la FEP ha querido mostrar la situación ficticia en la que los investigadores e investigadoras se empeñan, literalmente, por encontrar la cura. Para ello ha elaborado varios materiales, entre los que destaca un spot en el que aparecen los *empeñados por el*

*párkinson*. Para completar la campaña, las asociaciones de *párkinson* de toda España **han convocado cerca de 40 photocalls** que se llevarán a cabo durante todo el **mes de abril**.

*“Animamos a todo el que quiera apoyar la campaña y empeñarse por el *párkinson* a que se acerquen y participen en los eventos que organizan las asociaciones de *párkinson*. Por otro lado, también pueden unirse a la campaña a través de las redes sociales utilizando con el hashtag #empeñadosporelPárkinson”,* anima Campos.

Los vídeos y demás materiales de la campaña, la agenda de los actos de calle y las actividades que se organizarán en toda España estarán colgados en la web del Día Mundial del Párkinson: [www.diamundialdelparkinson.org](http://www.diamundialdelparkinson.org).

## 200 años de investigación en *párkinson*

En 1817 se publicó ‘An essay on the shaking palsy’, un ensayo escrito por el Dr. James Parkinson en el que se describe por primera vez la *parálisis agitante*, primera denominación de la hoy llamada enfermedad de Parkinson, en honor a este médico inglés. 200 años después la Federación Española de Párkinson quiere hacer hincapié en la importancia de la investigación en la enfermedad, y homenajear a todas las personas implicadas en esta labor. Por ello, como conmemoración la labor realizada en la investigación en *párkinson* durante estos dos siglos, la FEP organiza el evento *200 años de investigación en *párkinson**, con la colaboración del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Real Academia de Farmacia (RANF).

Durante el acto se realizará un repaso por la investigación en la enfermedad de Parkinson, desde su descubrimiento hasta nuestros días. Este evento se llevará a cabo el jueves 30 de marzo, a las 18 horas en el salón de Actos del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC (C/Serrano 117, Madrid).

### **Para más información:**

Gemma Fanjul Benítez

Comunicación y prensa

Federación Española de Párkinson

[comunicacion@fedesparkinson.org](mailto:comunicacion@fedesparkinson.org)

TLF. 91 434 53 71