

# IX MESA DE EXPERTOS/AS

## EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (EP)

### TEMÁTICA

Tras más de 200 años desde el descubrimiento de la EP, en España no se conoce el número exacto de personas afectadas en España ni su perfil sociodemográfico y es por ello que esta reunión trató sobre la **epidemiología de la EP y los parkinsonismos**.

### OBJETIVO

- Poner en común la perspectiva de diferentes expertos/as acerca del nivel de conocimiento actual sobre la epidemiología de la EP y los parkinsonismos, así como sobre las **herramientas metodológicas** más adecuadas para ello.

### PARTICIPANTES

- **Dr. Félix Bermejo Parejas.** Profesor emérito CIBERNED-IS-CIII y Honorífico UCM. Consultor de investigación Imas12 (I. I. H.U. 12 Octubre).
- Dra. Carmen Rodríguez Blázquez.** Investigadora del Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III.
- Dr. Álvaro Sánchez Ferro.** Coordinador Grupo de Estudio en Trastornos del Movimiento. Sociedad Española de Neurología.
- Dr. Jesús de Pedro Cuesta.** Instituto de Salud Carlos III y Fundación Farasdués.
- Dra. Rosario Moratalla Villalba.** Profesora de Investigación en Instituto Cajal (CSIC).

### PROPUESTA DE TRABAJO FEP

La Federación Española de Párkinson (FEP) lanzó en 2022 la **campaña de incidencia política [Encuentra la Fórmula Correcta](#)** reclamando la necesidad de contar con datos sobre el número de personas con EP y los parkinsonismos y su perfil sociodemográfico.

### CONCLUSIONES

Actualmente, el Ministerio de Sanidad dispone de dos fuentes de información sobre problemas de salud. La **Base de Datos Clínicos de Atención Primaria** del Sistema Nacional de Salud (SNS)<sup>1</sup>, que recaba anualmente información clínica normalizada sobre la atención prestada por el nivel de Atención Primaria, y el **Registro de Actividad de Atención Especializada**, que integra información sobre las personas que son hospitalizadas de las cuales se registran los diagnósticos.

Sin embargo, **presentan una serie de limitaciones**. Por un lado, no incluyen información de todas las Comunidades Autónomas en todos los años de los que dispone de datos. Por otro lado, no incluye información sobre las Unidades de Trastornos del Movimiento y los servicios de neurología a los que acuden mayoritariamente las personas afectadas con EP y parkinsonismos. Y, por último, no incluye datos procedentes de la sanidad privada o de las mutuas profesionales.

Los expertos/as participantes en la Mesa valoran que **estas bases de datos no informan sobre cuestiones especialmente relevantes** para conocer aspectos como el perfil sociodemográfico de las personas afectadas, la evolución de la enfermedad, la presencia de síntomas no motores o el seguimiento de la calidad de vida.

Por todo ello, tanto los/as expertos/as participantes como la FEP **estiman necesario contar con una herramienta metodológica** que permita conocer no solo el número real de personas con EP y parkinsonismos, sino que además permita disponer de información sobre su perfil sociodemográfico, situación de discapacidad y/o dependencia y de calidad de vida, entre otros muchos aspectos.

Tomando la experiencia de otras condiciones de salud tanto en España como a nivel europeo, este recurso podría tomar la forma de un **Registro Nacional de Enfermedad de Parkinson y parkinsonismos** que, entre otras funciones, permitiera realizar un seguimiento en el largo plazo y orientara la toma de decisiones sobre políticas públicas y estrategias de financiación destinadas a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, sus familiares y las personas cuidadoras.

<sup>1</sup> Portal estadístico de la Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) del Sistema Nacional de Salud. Área de Inteligencia de Gestión del Ministerio de Sanidad. Disponible en [este enlace](#).