



**PARKINSON**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

# 2019

# MEMORIA

## DE ACTIVIDADES





# ÍNDICE

---

- 4 CRECIENDO JUNT@S- *CARTA DEL PRESIDENTE*
  - 5 LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON
  - 9 NUESTRO AÑO
  - 11 NUESTRO IMPACTO
  - 12 NUESTROS PROYECTOS
  - 25 PARTICIPACIÓN, INCIDENCIA POLÍTICA  
Y RELACIONES INSTITUCIONALES
  - 28 GOBIERNO, TRANSPARENCIA Y  
RENDICIÓN DE CUENTAS
-

# CRECIENDO JUNTA@S

Estimados/as amigos/as:

Os presentamos la memoria de actividades del 2019 de la Federación Española de Párkinson, en la cual recogemos los proyectos, actividades y eventos que hemos realizado durante este año.

El 2019 ha sido un año cargado de emociones, en el que hemos visto materializarse acciones que llevábamos mucho tiempo preparando, y que han hecho crecer nuestra entidad, tanto en el ámbito político e institucional, como en el marco del movimiento asociativo.

Me gustaría resaltar la importancia de la incorporación de 5 nuevas asociaciones a la FEP, lo que nos lleva a ser un total de 66 asociaciones las que conforman actualmente nuestra entidad.

Ha sido el año del I Encuentro Nacional de Asociaciones de Párkinson, un evento en el que hemos podido encontrarnos y debatir sobre las principales necesidades del colectivo párkinson, así como

trazar las prioridades en incidencia política del movimiento asociativo.

Quiero hacer hincapié también en la importancia de la presentación del Observatorio Párkinson, una iniciativa de apoyo a la investigación que como sabéis tiene años de recorrido, pero que este año se ha materializado con la presentación pública del proyecto, su imagen corporativa y su página web.

Os invito a continuar leyendo y a conocer todas las actividades de formación, sensibilización, reflexión, fortalecimiento asociativo, etc., que hemos realizado este año.

**Muchas gracias por seguir a nuestro lado haciendo visible esta enfermedad y apoyando la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con el párkinson.**



**LEOPOLDO CABRERA.** Presidente





**PARKINSON**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

MOTIVACIÓN  
INFORMACIÓN  
IDEAS CURA FUERZA  
ASOCIACIONISMO  
MOVIMIENTO SENSIBILIZACIÓN  
PERSONAS SALUD  
EMPODERAMIENTO  
INVESTIGACIÓN DERECHOS  
SUPERACIÓN VISIBILIDAD  
parkinson.es  
parkinson.es



# LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

## TRAYECTORIA

La Federación Española de Párkinson se constituye en noviembre de 1996 con el principal objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias. Desde aquel entonces hasta la fecha, el número de asociaciones de personas con párkinson integradas ha ido aumentando progresivamente, siendo actualmente 66 el número de asociaciones federadas repartidas por toda España, aglutinando a un total de más de 13.000 personas afectadas. Tras más de 20 años de recorrido, la Federación Española de Párkinson se ha situado como un referente clave en la representación del colectivo, impulsando las relaciones institucionales y las alianzas estratégicas para visibilizar las necesidades de las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras.



1996

SE CONSTITUYE  
LA FEP



1997

REGISTRO  
NACIONAL DE  
ASOCIACIONES



2010

UTILIDAD  
PÚBLICA

## PARA ELLO LA FEP TIENE 5 PROGRAMAS DE ACTIVIDAD

### 1. DIVULGACIÓN, PARTICIPACIÓN Y APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Programa orientado a colaborar, apoyar y promover la investigación social, tecnológica, médica y farmacológica en beneficio de las personas afectadas. Así como conocer la realidad sobre: la enfermedad de Parkinson, existencia vs déficit de recursos sociales y sanitarios por territorios; vulnerabilidad social y sanitaria de las personas afectadas; y la evaluación del impacto social y económico de la enfermedad.

### 2. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN A PERSONAS CON EP, FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS

El programa contempla acciones encaminadas a ofrecer información y orientación de calidad sobre la enfermedad de Parkinson, así como a la promoción del consumo de información fiable sobre el párkinson. Persigue el objetivo general de promover la educación para la salud y favorecer el empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria.

### 3. DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

El programa consiste en el mantenimiento de un modelo de trabajo en red, entre la FEP y las asociaciones; participativo y dinámico que permita un fortalecimiento del movimiento asociativo en función de dos ejes: la gestión interna y la promoción externa.

### 4. SENSIBILIZACIÓN

Es un programa de sensibilización e impacto social sobre el párkinson para la normalización de la enfermedad y la eliminación del estigma social que existe sobre esta patología.

El programa desarrolla acciones de sensibilización dirigidas a la población en general, a las personas con párkinson, personas cuidadoras y familiares, así como otros colectivos. Contempla también acciones de movilización e impacto social para la implicación de diferentes colectivos en la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, como, participación en la investigación, voluntariado en las asociaciones o mantenimiento de las personas con párkinson en el mercado laboral.

### 5. COOPERACIÓN INSTITUCIONAL

Es un programa que pretende establecer una red de trabajo interinstitucional para el desarrollo de acciones que difundan información, faciliten la impartición de formación y posibiliten la transferencia de conocimiento.

## LÍNEAS ESTRATÉGICAS

1. Gestionar el cambio organizativo en coherencia con la misión, visión y valores que permitan alcanzar las líneas y objetivos definidos en el Plan Estratégico.
2. Impulsar la representatividad institucional e incidencia política para la defensa de los derechos de las personas afectadas de párkinson.
3. Incorporar la innovación social, apoyo a la investigación y la tecnología de la salud en los proyectos y actividades, manteniendo los proyectos de atención centrada en la persona con párkinson a través de la información, orientación, formación y apoyo humano.
4. Potenciar la comunidad asociativa de párkinson mediante acciones de formación, transferencia del conocimiento e intercambio de buenas prácticas entre asociaciones.
5. Conseguir el mayor impacto social en las acciones de sensibilización y comunicación sobre la enfermedad de Parkinson.
6. Realizar una gestión eficaz y eficiente de la entidad que permita la sostenibilidad económica y cumplimiento de la normativa vigente.

### NUESTRA • MISIÓN •

Representar al movimiento asociativo en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los intereses de las personas afectadas de párkinson. Incidir en el desarrollo de políticas públicas, su aplicación real y efectiva en todo aquello que mejore la calidad de vida de las personas con párkinson, con especial énfasis en el ámbito de la investigación científica y social, la prevención y promoción de la salud.

Todo ello desde el fomento de la participación de la persona, cuidadores y familiares a través del movimiento asociativo para conseguir el acceso a los derechos en igualdad de oportunidades.

### NUESTRA • VISIÓN •

Ser referentes sobre la enfermedad de Párkinson en el ámbito institucional, científico y social, contribuyendo como entidad que agrupa a asociaciones y organizaciones de afectados, familiares y cuidadores, al objetivo de encontrar una cura para la enfermedad de Párkinson.

### NUESTROS • VALORES •

Igualdad de acceso a derechos, colaboración y trabajo en red, compromiso con el movimiento asociativo, transparencia, calidad y rigor, superación y motivación.

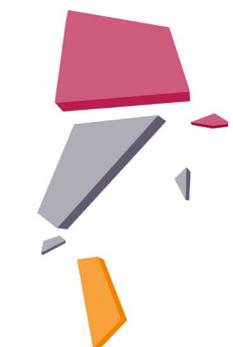
## ORGANIGRAMA

En el año 2019, tras la revisión del Plan Estratégico 2017-2020, se estableció una nueva estructura organizativa de la entidad, con una nueva distribución de funciones y denominación de las áreas de trabajo.





## PRESENTACIÓN DEL OBSERVATORIO PÁRKINSON



## PRESENTACIÓN PROYECTO PARKINSON RURAL



## ESPACIOS DE REFLEXIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

ENCUENTRO NACIONAL  
DE ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

# ENCUENTRO **INSPIRA**

# 66 ASOCIACIONES FEDERADAS

## ANDALUCÍA

- Asociación de Enf. de Párkinson Andaluces de Sevilla
- Asociación Párkinson Andújar- APA
- Asociación Párkinson Antequera y C. Norte de Málaga
- Asociación Párkinson Bahía de Cádiz
- Asociación Párkinson de Cádiz- AEFPA
- Asociación Párkinson Campo de Gibraltar
- Asociación Párkinson Granada
- Asociación Párkinson Linares Jaén
- Asociación Párkinson Jerez
- Asociación Párkinson Málaga
- Asociación Párkinson Motril
- Asociación Párkinson Puerto de Santa María
- Asociación Párkinson Sol de Estepona
- Asociación Párkinson Trebujena

## ASTURIAS

- Asociación Párkinson Asturias- APARKAS
- Asociación Párkinson Jovellanos Principado de Asturias

## CASTILLA LEÓN

- Asociación Párkinson Astorga
- Asociación Párkinson Ávila- APAVI
- Asociación Párkinson Burgos. ASOPARBUR
- Asociación Párkinson León
- Asociación Párkinson Palencia
- Asociación Párkinson Segovia
- Asociación Párkinson Salamanca
- Asociación Párkinson Soria
- Asociación Párkinson Valladolid

## CASTILLA LA MANCHA

- Asociación Párkinson Albacete
- Asociación de familiares y enfermos de párkinson y otras enf. neurodegenerativas de Cuenca
- Asociación Párkinson La Roda
- Asociación Párkinson Toledo
- Asociación Párkinson Villarrobledo

## CATALUÑA

- Asociación malalts de Párkinson de L'Hospitalet i el Baix Llobregat
- Asociación Párkinson Terres de Lleida

## COMUNIDAD VALENCIANA

- Asociación Párkinson Alicante
- Asociación Párkinson Elche
- Asociación Párkinson Gandía Safor
- Asociación Párkinson Novelda
- Asociación Párkinson Provincia de Castellón
- Asociación Párkinson Valencia

## EXTREMADURA

- Asociación Párkinson Extremadura

## GALICIA

- Asociación Ourensana de EM, ELA y Párkinson
- Asociación Párkinson Baixo Miño
- Asociación Párkinson Ferrol
- Asociación Párkinson Galicia A Coruña
- Asociación Párkinson Lugo
- Asociación Párkinson Pontevedra
- Asociación Párkinson Vigo

## ISLAS CANARIAS

- Asociación Párkinson Gran Canaria
- Asociación Párkinson Tenerife

## LA RIOJA

- Asociación de enfermos de Párkinson de La Rioja

## MADRID

- AFA Getafe
- AFA Parla
- Asociación de Párkinson AFA Alcalá
- Asociación Párkinson de Alcobedas y San Sebastián de los Reyes- ALCOSSE
- Asociación de Párkinson Alcorcón, Leganés y otros Municipios- APARKAM
- Asociación Párkinson Madrid
- Asociación Párkinson Móstoles

## MURCIA

- Asociación ON-OFF Párkinson de Murcia
- Asociación Párkinson Cartagena
- Asociación Párkinson Lorca
- Asociación Párkinson Mar Menor

## NAVARRA

- Asociación Párkinson Navarra

## PAÍS VASCO

- Asociación Párkinson Áraba- ASOPARA
- Asociación Párkinson Bizkaia
- Asociación Párkinson Guipuzkoa
- Asociación Párkinson Bajo Deba
- Asociación ACAPK Nervión- Ibaizabal

# NUESTRO IMPACTO



**7.514**  
seguidores/as  
**112.967**  
impresiones/mes



**7.832**  
seguidores/as  
**4.175.456**  
personas alcanzadas solo  
en abril



**1.016**  
seguidores/as  
**2.156**  
impactos/mes

**265.268 VISITAS**  
a la web [www.esparkinson.es](http://www.esparkinson.es)



OBSERVATORIO  
PARKINSON

**NUEVA WEB**

[www.observatorioparkinson.com](http://www.observatorioparkinson.com)

**MÁS DE 400 IMPACTOS**  
**EN MEDIOS**





# **NUESTROS PROYECTOS**



# 9 PROYECTOS REALIZADOS



**ATENCIÓN A PERSONAS**  
FORMACIÓN, INFORMACIÓN  
Y ORIENTACIÓN

**ESPACIO PÁRKINSON**  
PROMOCIÓN DEL CONSUMO DE  
INFORMACIÓN DE CALIDAD



**APOYO AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**  
FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

**DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON**  
SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL PÁRKINSON



**PÁRKINSON RURAL**  
EMPODERAMIENTO DE LAS  
PERSONAS CON PÁRKINSON EN  
EL MEDIO RURAL

## INSPIRA

ENCUENTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES  
DE PÁRKINSON



**MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS**  
REFLEXIÓN SOBRE EL IMPACTO, LA PARTICIPACIÓN Y LOS RETOS DE FUTURO

## OBSERVATORIO PÁRKINSON

PROMOCIÓN Y APOYO A LA INVESTIGACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON



## AVANCE DIGITAL

PROMOCIÓN DEL USO DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS



# APOYO AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO: AMAS



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Proyecto que consiste en el establecimiento y consolidación de un **modelo de trabajo en red en la Federación Española de Parkinson y las asociaciones** que la componen más participativo y dinámico para fortalecer el movimiento asociativo Parkinson en función de dos ejes:

- **Mayor fortalecimiento asociativo interno.** Para que las asociaciones y la Federación se gestionen con un enfoque de calidad.
- **Mayor representatividad externa.** Con el objetivo de que un mayor número de asociaciones se incorporen a la Federación, y que se formen asociaciones donde no las haya.

Para ello, el proyecto AMAS contempla cuatro actividades principales:

## LANZADERA DE ASOCIACIONES

Servicios ofrecidos por la FEP a las asociaciones federadas para mejorar su gestión y desarrollo asociativo. Este servicio se compone de dos acciones concretas:

1. **Asesoría en el desarrollo de planes de gestión asociativa:**
  - Plan estratégico.
  - Plan de captación de socios/as.
2. **Consultoría asociativa:** apoyo y resolución de dudas en relación a gestiones administrativas, subvenciones, etc.

### RESULTADOS

- 7 asociaciones participantes en la asesorías de planes estratégicos.
- 11 asociaciones participantes en la asesoría de captación de fondos.
- 65 gestiones realizadas para 28 asociaciones en la consultoría asociativa.
- 29 consultas atendidas de 15 asociaciones

## VIVERO DE ASOCIACIONES

Servicio para el fomento del asociacionismo y fortalecimiento del movimiento asociativo de párkinson en España, con dos objetivos:

- Facilitar que asociaciones de párkinson no federadas su **incorporación a la Federación Española de Párkinson.**
- Apoyar la **creación de nuevas asociaciones** de párkinson donde no las haya.

### RESULTADOS

- 5 asociaciones incorporadas a la FEP.
- 1 nueva asociación creada.

## FOROS DE PROFESIONALES

Es una iniciativa de trabajo en red para la **promoción de la transferencia del conocimiento, foro de encuentro e intercambio de buenas prácticas** a través de las TIC, dirigida a profesionales, voluntarios/as de las asociaciones de párkinson federadas.

En 2019 se realizaron foros de las siguientes 5 disciplinas:

1. Foro de fisioterapia.
2. Foro de logopedia.
3. Foro de psicología.
4. Foro de trabajo social.
5. Foro de terapia ocupacional.

### RESULTADOS

- 3 sesiones virtuales de cada foro.
- Una sesión final conjunta.
- 80 profesionales participantes de 35 asociaciones.

## FORMACIÓN A ASOCIACIONES

Acciones formativas online dirigidas a profesionales, voluntarios/as y responsables de las asociaciones federadas. Se realizan en dos formatos:

- **Encuentros con expertos.** Cuestiones médicas relacionadas con el párkinson.
- **Masterclass.** Sobre gestión asociativa.

### RESULTADOS

- 4 encuentros con expertos sobre:
  - Trastorno del control de impulsos.
  - Párkinson de Inicio Temprano.
  - Donación de tejido cerebral.
  - Párkinson y creatividad.
- 89 participantes de 31 asociaciones en los encuentros con expertos.
- 3 masterclass sobre:
  - Acceso a derechos.
  - La función de compliance en las organizaciones del tercer sector.
  - Observatorio Párkinson.
- 38 participantes de 32 asociaciones.

# AVANCE DIGITAL



Este proyecto, puesto en marcha con el apoyo de Fundación Vodafone, pretende incorporar **el uso de herramientas digitales y soluciones tecnológicas en las asociaciones de párkinson.**

Se promueve la incorporación de la aplicación *Mefacilyta* en las asociaciones. Mediante esta herramienta se pretende **hacer accesibles a distancia los servicios que ofrecen las asociaciones de párkinson.**

### RESULTADOS

- 3 asociaciones de párkinson participaron en el proyecto.
- 7 profesionales participaron en el proyecto.
- Elaboración de un protocolo de rehabilitación a distancia.
- 21 personas beneficiarias directas.



# ENCUENTRO INSPIRA



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

En marzo de 2019 la FEP organizó en el CRE Alzheimer de Salamanca el **I Encuentro Nacional de Asociaciones de Párkinson INSPIRA**, un encuentro de representantes de asociaciones de párkinson federadas con el objetivo de debatir y poner en común temas de interés para la Federación, sus asociaciones miembro y el movimiento asociativo párkinson. El encuentro se dividió en sesiones plenarias y 3 grupos de trabajo sobre:

1. Estructura y sostenibilidad
2. Participación y formación
3. Comunicación e incidencia política

Como resultado del encuentro se elaboró un informe donde se recogen las conclusiones y recomendaciones surgidas del mismo sobre los tres bloques temáticos tratados.

## RESULTADOS

- 68 participante de 28 asociaciones de párkinson
- Informe de conclusiones encuentro INSPIRA.

ENCUENTRO INSPIRA. Foto de grupo





JORNADA SOBRE LA EP. Tudela, Navarra.

# ATENCIÓN A PERSONAS CON EP



abbvie

Proyecto de atención que contempla acciones de información orientación, así como de educación, prevención y promoción de la salud. Además, este proyecto promueve la participación de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, familiares y personas cuidadoras.

El proyecto pretende favorecer la adquisición de conocimientos y desarrollo de capacidades de cuidado a través de:

## 1. Servicio de información y orientación.

## 2. Formaciones on-line en Aula Párkinson.

- **Curso Párkinson:** formación online y gratuita dirigida a personas afectadas, familiares y cuidadoras.
- **Taller Preparando la consulta a neurología:** formación online y gratuita dirigida a personas afectadas, familiares y personas cuidadoras con el objetivo de enseñar la correcta preparación de la visita a neurología.
- **Jornadas formativas** presenciales sobre la enfermedad de Parkinson, haciendo hincapié en la detección de síntomas y el párkinson avanzado.

## RESULTADOS

- Más de 360 personas reciben información y orientación.
- 3 ediciones del Curso Párkinson con 174 personas formadas.
- 3 ediciones del Taller online 'Preparando la consulta a neurología' con 148 personas formadas.
- 4 jornadas sobre la enfermedad de Parkinson con 132 personas formadas y la participación de 4 asociaciones de párkinson.

# ESPACIO PÁRKINSON



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

El Espacio Párkinson es un proyecto para la **promoción del consumo de información fiable y de calidad sobre la enfermedad de Parkinson y la educación para la salud**. El Espacio Párkinson es un proyecto de continuidad que cuenta con un apartado en la página web de la FEP, a través de la cual se ofrece información de calidad para las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras. Para facilitar el acceso a la información, esta plataforma recoge su contenido en una estructura dirigida al usuario/a de la siguiente forma:

- **Conoce la enfermedad:** información básica sobre la enfermedad: evolución, síntomas, diagnóstico, etc.
- **Vivir con párkinson:** información dirigida a personas afectadas: consejos

útiles sobre el afrontamiento, la comunicación, los cuidados, la visita a neurología o los recursos disponibles.

- **Familias y personas cuidadoras:** dirigida al entorno cercano de la persona. Información sobre los cuidados, el acompañamiento, el cuidado de la persona cuidadora, etc.

Los contenidos estáticos de Espacio Párkinson se acompañan de recursos (documentos, infografías, vídeos, etc.) con más información, recomendaciones, etc.

## RESULTADOS

- Creación y difusión de 2 documentos sobre la enfermedad de Parkinson.
- 1.017 descargas mensuales de los materiales de Espacio Párkinson.



- QUE SIEMPRE TE ACOMPAÑEN EL GORRO, LA BUFANDA Y LOS GUANTES •
- PROTEGE TU PIEL DEL SOL Y DEL FRÍO, HIDRÁTALA PARA QUE SE MANTENGA NUTRIDA •

CONSEJO PÁRKINSON. Invierno.



PRESENTACIÓN DE OBSERVATORIO PÁRKINSON. International Lab Madrid.



# OBSERVATORIO PÁRKINSON



Universidad Zaragoza



Universidad Rey Juan Carlos



♥ Gracias a Carmen Campín Amor, su legado contribuye a hacer posible este proyecto.

En 2019 se presentó el Observatorio Párkinson, **una iniciativa para la promoción y apoyo a la investigación**, a través de acciones de divulgación, fomento de la participación de personas y el análisis de la realidad del párkinson. El proyecto ya cuenta con su propia página web [observatorioparkinson.com](http://observatorioparkinson.com) y se ejecuta a través de tres líneas de trabajo:

1. **Divulgación de avances científicos:** Noticias y estudios, entrevistas y difusión de eventos.
2. **Fomento de la participación de personas en investigación:** A través de una sección web donde se explican las formas de participación en investigación y se comparten estudios de investigación y ensayos clínicos.
3. **Análisis de la realidad párkinson:** Se realiza a través de mesas de trabajo:
  - **Mesa Institucional** formada por representantes de entidades de investiga-

ción y sanidad con el objeto de analizar la aplicación de las políticas públicas, prioridades de acción y estado de la situación sobre el párkinson.

- **Mesa de Expertos** formada por especialistas en párkinson de distintas disciplinas con el objetivo de intercambiar conocimiento, identificar necesidades y definir prioridades de acción.
- **Mesa de Observadores** formada por representantes de las asociaciones de párkinson con el objetivo de detectar las desigualdades que limiten el acceso a derechos, a recursos y a servicios de las personas con párkinson.

## RESULTADOS

- Presentación del Observatorio Párkinson y puesta en marcha de la página web.
- Celebración de 3 Mesas de Trabajo, con 24 participantes y 3 informes publicados.
- 3 materiales informativos de participación en investigación.

# MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

## IMPACTO, PARTICIPACIÓN Y RETOS DE FUTURO



Este proyecto ha sido financiado por La Obra Social "La Caixa" en su convocatoria Proyectos de reflexión.

Con este proyecto se ha buscado **generar conocimiento** acerca de la situación y necesidades actuales de la investigación científica (clínica, tecnológica, social y sociosanitaria) de las enfermedades neurodegenerativas; así como del impacto generado desde el movimiento asociativo vinculado a estas enfermedades. Todo ello a través de cuatro actividades orientadas al trabajo conjunto y puesta en común de ideas desde diferentes ámbitos de referencia política, institucional, científica y social.

La perspectiva reflexiva e integradora del proyecto ha querido poner en valor el trabajo realizado por los agentes

involucrados y sumar esfuerzos para promover la gestión colectiva de los retos que se plantean. Pretendiendo con las actividades propuestas incorporar al desarrollo del proyecto una visión multidisciplinar, multinstitucional y multivivencial, dando cabida a la reflexión desde la perspectiva de las personas afectadas y su entorno familiar y de cuidados.

### RESULTADOS

- Más de 70 personas participantes.
- 28 organizaciones participantes: entidades de enfermedades neurodegenerativas, y organizaciones públicas y privadas del entorno de estas enfermedades, a nivel nacional y europeo.
- Celebración de 3 actividades.

### ACTIVIDAD 1. Caixa Forum Madrid.





PRESENTACIÓN PÁRKINSON RURAL. Albacete.

# PÁRKINSON RURAL



El proyecto busca favorecer el **empoderamiento de las personas que conviven con párkinson en el medio rural** mediante acciones de información, formación y sensibilización. Todo ello encaminado a desarrollar las competencias de las personas para afrontar la enfermedad, mejorar su calidad de vida y visibilizar y concienciar sobre la importancia y dimensión del párkinson.

El proyecto fomenta el desarrollo de redes de trabajo y colaboración entre los agentes implicados.

## RESULTADOS

- 10 asociaciones participantes.
- 46 municipios rurales alcanzados.
- 22 charlas informativas en el medio rural.
- 307 personas informadas.
- Cerca de 11.000 materiales informativos y de sensibilización elaborados.
- 2 eventos de presentación en el medio rural con 60 asistentes.

MATERIALES DEL PROYECTO. Díptico, infografía y guía.



# DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON



abbvie

Boston  
Scientific

"laCaixa"

Bial

Zambon

Medtronic

MSD

INVENTING FOR LIFE

El Día Mundial del Párkinson es una fecha muy importante para la FEP ya que en este día la enfermedad de Párkinson se vuelve protagonista. La FEP aprovecha esta celebración para **lanzar campañas de sensibilización a nivel nacional** que atraigan la atención de los medios de comunicación, de la sociedad en general y del colectivo párkinson. Además, es la fecha elegida para presentar ante la administración las necesidades y demandas de las personas afectadas. La campaña del Día Mundial persigue el objetivo principal de **hacer más visible la enfermedad en la esfera social y mediática, eliminando el estigma y normalizando el párkinson.**

Bajo el lema **Conocerlo es el primer paso para combatirlo**, en 2019 se puso en marcha una campaña con el objetivo de hacer consciente a la sociedad sobre la prevalencia de esta en-

fermedad y su repercusión en nuestro futuro.

Estudios indican que en 2040 cerca de 12 millones de personas en el mundo tendrán párkinson y califican esta enfermedad como una pandemia. En base a estos datos, la campaña hace hincapié en la necesidad de estar informados y conocer la incidencia de esta enfermedad.

Se realizaron actos de calle en toda España, en los cuales los viandantes podían enviar en un buzón sus deseos para 2040. Como todos los años, se realizaron materiales de sensibilización. En este caso se realizaron 5 modelos de cartel, uno de díptico, y los materiales del acto de calle: tarjetas y buzones. Además, se realizó adaptaciones de las gráficas a las redes sociales y se invirtió un mayor esfuerzo en la difusión en estos canales.

IMAGEN PRINCIPAL DE LA CAMPAÑA.

Conocerlo es el primer  
paso para combatirlo.

**11 DE ABRIL**  
**DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON**





M<sup>a</sup> LUISA CARCEDO. Ministra de Sanidad.

Además, en el marco de la campaña, el colectivo trasladó a las autoridades la necesidad de que el párkinson pase a ser una prioridad en la agenda política e institucional para garantizar una atención social y sanitaria de calidad para las personas con párkinson de una forma efectiva, ecuánime y equitativa.

Para trasladar estas demandas y como presentación de la campaña, el 11 de abril se realizó el evento **“El párkinson en 2040: conocerlo es el primero paso para combatirlo”**, el cual contó con la asistencia de un gran número de representantes de la administración pública, entidades del tercer sector y colaboradores.

La Excm. Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Dña.

M<sup>a</sup> Luisa Carcedo, y el presidente de COCEMFE, D. Anxo Queiruga acompañaron al presidente de la FEP, en la mesa de bienvenida del evento.

Para cerrar el evento, el reconocido mago Jorge Blass participó acercando la enfermedad a los asistentes a través de un juego de magia relacionado con la enfermedad de Parkinson.

### RESULTADOS

- 58 asociaciones participantes.
- Más de 60 actos de calle en España.
- Trending Topic a nivel nacional.
- Más de 3.100.000 personas alcanzadas en redes sociales.
- Más de 60 asistentes al evento de presentación.



# **PARTICIPACIÓN**

## **INCIDENCIA POLÍTICA**

# **Y RELACIONES**

## **INSTITUCIONALES**

# PARTICIPACIÓN EN REDES NACIONALES E INTERNACIONALES

La FEP forma parte de la **Asociación Europea de Párkinson (European Parkinson's Disease Association-EPDA)** que representa a las asociaciones de párkinson en el ámbito europeo y, a través de ella, en programas y acciones que promueven otras organizaciones internacionales de pacientes como la Federación Europea de Asociaciones Neurológicas (EFNA), el Foro Europeo de Pacientes (EPF) o el European Brain Council (EBC).

## Durante el 2019 hemos participado en distintas acciones a nivel europeo:

- Participación en 4 reuniones online del Grupo de Inicio Temprano de la EPDA.
- Asistencia a reunión de trabajo para la Encuesta de personas cuidadoras de la EPDA y Air Liquide en París.

- Asistencia a la Asamblea Anual de la EPDA en Londres.
- Participación en jornada formativa sobre Investigación y Desarrollo en Neurociencia de la EFNA en Bruselas.
- Participación en el Curso Investigación y Desarrollo de Medicamentos de la Academia Europea de Pacientes (European Patient's Academy-EUPATI).

Como miembro de **COCEMFE** participa, tanto en el órgano de representación de entidades estatales como en el Consejo Estatal del que forma parte desde 2018.

Por otro lado, la FEP forma parte de la Junta Directiva del **Consejo Español del Cerebro** y de la **Neuroalianza**.

# INCIDENCIA POLÍTICA

La FEP tiene como misión **representar al movimiento asociativo en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los intereses de las personas afectadas de párkinson**, incidir en el desarrollo de políticas públicas, su aplicación real y efectiva en todo aquello que mejore la calidad de vida de las personas con párkinson, con especial énfasis en el ámbito de la investigación científica y social, la prevención y promoción de la salud.

Durante el año 2019, la FEP ha continuado su línea de incidencia política trasladando las demandas institucionales y las necesidades del colectivo de personas afectadas de párkinson ante las instituciones y representantes políticos.

La interlocución con el **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social**, tanto en el ámbito de la sanidad como de los servicios sociales, ha sido una prioridad en las líneas de trabajo de este año, estableciendo canales de comunicación y de coordinación institucional. Las principales necesidades y prioridades del colectivo trasladadas a la administración en el 2019 son:

- La rápida respuesta ante el desabastecimiento de fármacos necesarios para las personas con párkinson.
- Que el párkinson pase a ser una prioridad dentro de la agenda política e institucional, destinando los recursos necesarios para combatirla.
- Que se apueste de manera contundente por el abordaje integral de la enfermedad de Parkinson, de una forma efectiva, ecuaníme y equitativa.
- Que se trabaje para eliminar las diferencias territoriales, favoreciendo un acceso igualitario a los tratamientos, mediante una coordinación de recursos sociosanitarios que garantice la continuidad asistencial.
- Que se inviertan recursos en la formación a los profesionales de Atención Primaria, y otras especialidades, en el manejo clínico de la enfermedad, así como en facilitar la coordinación entre los diferentes especialistas involucrados en la atención a las personas afectadas.

La FEP incide en que todas estas necesidades se pueden cubrir a través de la **publicación del Abordaje de la enfermedad de Parkinson y Parkinsonismos de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud**, y su implementación por las Comunidades Autónomas.

**ALICIA CAMPOS. Jornada sobre la Estrategia de enfermedades neurodegenerativas en el Ministerio de Sanidad.**





PRESENTACIÓN DE LA GUÍA SOBRE LA EP PARA PROFESIONALES.

# PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

- Participación como miembro en las reuniones de la Junta Directiva del Consejo Español del Cerebro.
- Participación en el órgano representación de entidades estatales de COCEMFE.
- Participación en el Consejo Estatal de COCEMFE.
- Participación en la Asamblea General Ordinaria de COCEMFE.
- Participación en el 25 aniversario del CEAPAT. Madrid.
- Participación en el Simposio Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas. Valencia.
- Participación en las Jornadas sobre Derechos de la Mujeres con Discapacidad. Madrid.
- Asistencia a la entrega de premios de Tecnología y Salud. Madrid.
- Participación en las Jornadas sobre la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Madrid.
- Participación en la VII Jornada de Somos Pacientes. Farmaindustria. Madrid.
- Participación en el acto de presentación de la campaña Disorganic de COCEMFE. IMSER-SO, Madrid.
- Participación en la presentación de la Fundación SEFAC. Barcelona.
- Asistencia en la reunión anual de la Sociedad Española de Neurología. Sevilla.
- Participación en las Jornadas Fedispa y los objetivos de desarrollo sostenible. Palencia.
- Asistencia a la Jornada nacional H2020. SwafS, Ciencia con y para la sociedad. Universidad Complutense de Madrid.
- Asistencia a las jornadas Un Futuro Singular de ATAM. Madrid.
- Participación en las jornadas AsociAcción de AbbVie. Madrid.
- Asistencia a la jornada #PacientesSinBulos de Salud sin Bulos. Madrid.
- Participación en el grupo de trabajo “Reimagina neurociencia” de Novartis.
- Participación en la Jornada Corresponsables sobre RSC. Madrid.
- Participación en jornada sobre “Investigación Translacional en la enfermedad de Parkinson” en el marco de la semana del cerebro del Consejo Español del Cerebro. Madrid.
- Acompañamiento a la Asociación Párkinson de Extremadura en la visita institucional de la vicepresidenta del Gobierno Dña. Carmen Calvo. Extremadura.
- Jornada por el derecho a la autonomía personal de COCEMFE. Congreso de los diputados. Madrid.
- Participación en las sesiones “Diálogos de Servimedia”.
- Asistencia a la celebración del 25 aniversario de Fundación Vodafone. Madrid.
- Participación en la jornada “Inaugural Meeting & Technology- Enabled Care Workshop 2019” de HM CINAC. Madrid.
- Encuentro con el Consejo General de Trabajo Social.
- Firma del convenio de colaboración con el Instituto de Salud Carlos III- Observatorio Párkinson.
- Protocolo general de actuación con el CSIC- Observatorio Párkinson.
- Marco de colaboración con la Agencia Estatal del Medicamento y Productos Sanitarios- Observatorio Párkinson.
- Renovación del convenio con SEMERGEN.
- Renovación del convenio con el Consejo General de Farmacia.
- Firma convenio con la Universidad de Zaragoza- Observatorio Párkinson.
- Firma de convenio con FIMA- Fundación para la Investigación Biomédica aplicada- Observatorio Párkinson.
- Presentación de la Guía sobre la EP para profesionales de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria. Madrid.



# **GOBIERNO** **TRANSPARENCIA** **Y RENDICIÓN DE CUENTAS**

# GOBIERNO FEP

## JUNTA DIRECTIVA

---



**LEOPOLDO CABRERA**  
Presidente  
Asociación Párkinson Madrid



**Mª ANGUSTIAS DÍAZ**  
Vicepresidenta  
Asociación Párkinson Granada



**EMILIO RODRÍGUEZ**  
Tesorero  
Asociación Párkinson Alcorcón



**Mª DOLORES GARZÓN**  
Secretaria  
Asociación Párkinson Bahía de Cádiz



**FCO. JAVIER PRADOS**  
Vocal  
Asociación Párkinson Madrid



**Mª TERESA MARTÍN**  
Vocal  
Asociación Párkinson Ávila



**ELECTRA CAMBRA**  
Vocal  
Asociación Párkinson Astorga



ASAMBLEA GENERAL 2019. Pedro Martínez, Asociación Párkinson Bahía de Cádiz.

En el año 2019 se han realizado **9 reuniones de la junta directiva de la FEP** y la **Asamblea General Ordinaria** celebrada en junio del 2019 donde se trataron los siguientes temas:

- Aprobación de los **presupuestos 2019**.
- Aprobación del **Plan de Acción 2019**.
- Aprobación de la **Memoria de Actividades 2018**.
- Aprobación de las **cuentas anuales del 2018**.

En esta asamblea también se incorporaron **5 nuevas asociaciones de párkinson**: AFA Getafe, AFA Parla, Asociación Párkinson Gandía Safor, Asociación Párkinson Campo de Gibraltar y Asociación Párkinson Puerto de Santa María. Con estas nuevas asociaciones, la FEP acoge actualmente 66 asociaciones.

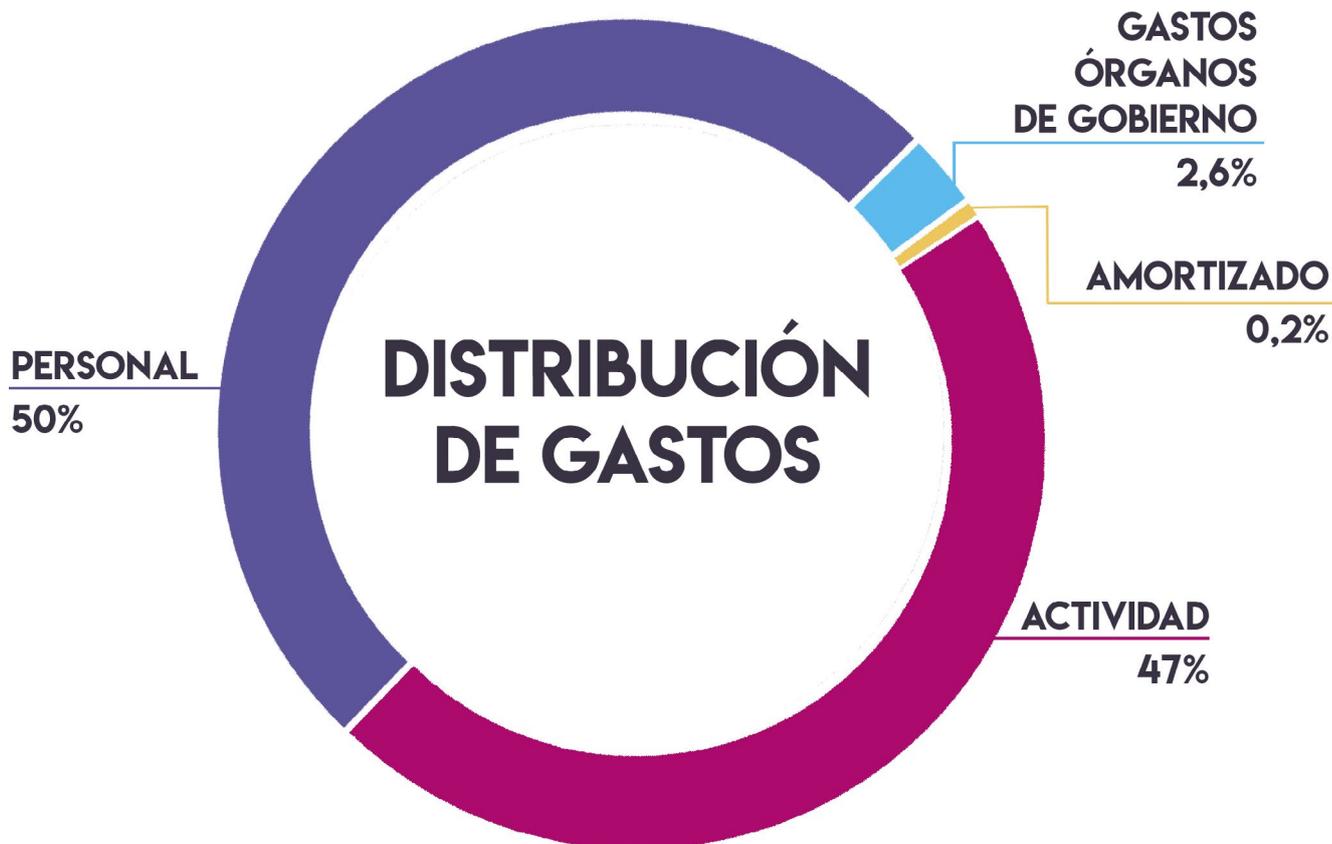
## TRANSPARENCIA

Las cuentas anuales de la FEP han sido auditadas por un servicio externo de acuerdo a la normativa vigente.

- El ejercicio 2019 arroja un **excedente positivo de 139.979,09 €** que serán aplicados a reservas voluntarias.
- Los ingresos obtenidos han ascendido a un total de **235.628,71€ por ingresos de explotación, 78.525,71 € procedentes de legados y 64.974,29 por enajenación de inmovilizado**.
- Los gastos realizados en el ejercicio **ascienden a un total de 239.149,62 €**, distribuidos entre gastos de personal, gastos de explotación y amortización del inmovilizado.

Los fondos económicos obtenidos han sido destinados tanto para el funcionamiento de la entidad, como para la realización de los proyectos, acciones y actividades en cumplimiento de los objetivos fundacionales de la FEP.

# RENDICIÓN DE CUENTAS







**PARKINSON**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

---