

2020 MEMORIA DE ACTIVIDADES



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

ÍNDICE

1. CARTA DEL PRESIDENTE	PÁGINA 4
2. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON	PÁGINA 5
<ul style="list-style-type: none">- Misión, visión y valores- Plan de Acción 2020- Red de asociaciones 2020	
3. NUESTRO IMPACTO	PÁGINA 11
4. ACTUACIÓN ANTE LA PANDEMIA	PÁGINA 12
4. NUESTROS PROYECTOS	PÁGINA 13
<ul style="list-style-type: none">- Observatorio Párkinson- Atención a personas con EP, familiares y personas cuidadoras- Espacio Párkinson- Apoyo Movimiento Asociativo- Contrato Humano- Día Mundial: Señales Invisibles- Campaña La Cuenta de Pilar- Fondo Solidario- Campaña Gracias a ti	
5. PARTICIPACIÓN Y RELACIONES INSTITUCIONALES	PÁGINA 22
<ul style="list-style-type: none">- Ámbito nacional- Ámbito europeo e internacional	
6. INCIDENCIA POLÍTICA	PÁGINA 24
<ul style="list-style-type: none">- Campaña Queremos Seguir	
7. GOBIERNO, TRANSPARENCIA Y RENDICIÓN DE CUENTAS	PÁGINA 26
<ul style="list-style-type: none">- Estatutos- Código Ético- Reglamento de Régimen Europeo- Plan de Igualdad	



Estimados Amigo/as:

Presentamos la memoria de actividades del año 2020 de la Federación Española de Párkinson, un año especialmente difícil marcado por la irrupción de la pandemia de la COVID-19. El impacto de esta situación, sobrevenida y sin precedentes, ha dejado graves consecuencias para las personas afectadas de párkinson y también para el movimiento asociativo que representa a nuestro colectivo.

En un tiempo récord, hemos tenido que transformar nuestra metodología y formas de trabajo para garantizar la continuidad de acción y adecuarnos a un nuevo tiempo marcado por la incertidumbre.

Durante el primer semestre de este año, fue prioritario para la FEP ofrecer información útil y basada en fuentes oficiales, así lo hicimos a través de la puesta en marcha de un espacio web destinado exclusivamente a ofrecer estos recursos relacionados con la COVID-19. Además, acompañamos a nuestro movimiento asociativo en la transformación digital a través de espacios de intercambio de buenas prácticas sobre teleterapias y otros modelos de atención implementados por las asociaciones para garantizar la continuidad asistencial. Apoyamos a las asociaciones en el proceso de desescalada y reapertura de las actividades, y pusimos en marcha un fondo solidario para ayudar a la sostenibilidad de nuestro tejido asociativo, entre otras acciones.

De manera simultánea a esta situación de crisis y emergencia, la Federación ha podido llevar a cabo los proyectos previstos en el Plan de Acción 2020. Durante este difícil año

para todos/as, se han lanzado las campañas de sensibilización por el Día Mundial del Párkinson "Señales Invisibles", se trabajó en el desarrollo de la campaña sobre sensibilización en el ámbito laboral "Contrato Humano" y se puso en marcha la campaña "Queremos Seguir" que persiguió, en este momento tan crítico para el movimiento asociativo, lanzar un mensaje al ámbito político e institucional sobre la importancia de la continuidad de nuestra función en la sociedad y para nuestro colectivo.

Además, el papel del Observatorio Párkinson ha sido fundamental para conocer el impacto que la COVID-19 ha tenido en las personas con párkinson y en el movimiento asociativo. Desde el observatorio se ha contribuido a la realización y publicación del estudio sobre COVID-19 y párkinson; se han elaborado y actualizado informes sobre la situación de las asociaciones y, otras tantas acciones, que nos han permitido conocer la realidad, las necesidades y las prioridades ante este nuevo escenario.

Por último, destacaría a nivel organizativo, la aprobación a finales del 2020 de unos nuevos estatutos y código ético de la FEP. Este nuevo ordenamiento interno posibilitará una Federación más fuerte que nos permitirá afrontar los próximos años de una manera más sólida.

El año 2020 se despide con muchos objetivos cumplidos y con grandes retos por delante. Finaliza también la legislatura de la actual Junta Directiva que durante sus cuatro años de mandato ha reforzado el papel institucional de la Federación Española de Párkinson y ha contribuido a consolidar nuestra organización como referente de la enfermedad de Parkinson a nivel nacional e internacional.

Gracias a todas las personas implicadas en mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON



MISIÓN

Nuestra misión es 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.

VISIÓN

Ser referentes sobre la enfermedad de Parkinson 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 el párkinson.

VALORES

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

PLAN DE ACCIÓN 2020

ÁREAS

DIRECCIÓN Y GERENCIA

- Asegurar junto con la Junta Directiva de la FEP la gobernanza en términos de eficacia, transparencia y eficiencia.
- Asegurar el cumplimiento del plan estratégico de la FEP.
- Desempeñar las relaciones institucionales con la administración pública, colaboradores y financiadores.
- Coordinación del equipo técnico.
- Gestión de los recursos económicos y humanos de la FEP.
- Representación y portavocía

- Seguimiento y evaluación del plan de comunicación.
- Coordinación de la elaboración y puesta en marcha del plan de captación de fondos.
- Gestión del gabinete de prensa de la FEP.
- Coordinación de contenidos digitales de información a personas afectadas, familiares y cuidadores/as.
- Coordinación de contenidos digitales de divulgación y apoyo a la investigación.
- Diseño, desarrollo y evaluación de campañas y acciones de captación de fondos.
- Diseño, puesta en marcha y evaluación de acciones de comunicación interna de la FEP.
- Diseño, desarrollo y evaluación de las campañas y acciones de sensibilización y comunicación social.
- Incorporación de acciones de comunicación necesarias de cada uno de los proyectos y acciones.
- Supervisar los materiales corporativos, documentos oficiales, comunicaciones, así como la utilización de la marca.

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO Y GESTIÓN DE PROYECTOS

- Coordinar, desarrollar y evaluar las acciones y proyectos dirigidos a personas afectadas, familiares y cuidadores/as que se realicen en colaboración con las asociaciones de párkinson.
- Desarrollo y evaluación de las actividades de formación, transferencia de conocimiento y consultoría técnica dirigidas a profesionales de las asociaciones de párkinson.
- Coordinar los procesos de incorporación de nuevas asociaciones de párkinson a la FEP.
- Coordinar la celebración de la Asambleas Generales y procesos electorales.
- Coordinar la justificación técnica de las subvenciones concedidas a la FEP.
- Coordinar la presentación de subvenciones públicas y privadas de ámbito estatal.

- Participación en los foros de ámbito internacional.
- Coordinar la presentación de subvenciones y conciertos de ámbito internacional.
- Desarrollo y seguimiento de los contenidos y materiales dirigidos a personas afectadas, cuidadores/as y familiares.
- Desarrollo, seguimiento y evaluación de las actividades de innovación, participación y apoyo a la investigación.
- Desarrollo, seguimiento y evaluación de las acciones de información, orientación y formación mediante el uso de nuevas tecnologías.

INNOVACIÓN SOCIAL Y PROYECTOS EUROPEOS

COOPERACIÓN INSTITUCIONAL

- Identificar y promover la creación de alianzas con organismos y entidades estratégicas para los proyectos de la FEP.
- Promover acciones de cooperación institucional entre la FEP y las asociaciones de párkinson.
- Identificar oportunidades para la realización de proyectos en partenariatado de ámbito estatal o autonómico.

PROGRAMAS Y PROYECTOS

PROGRAMAS

PROYECTOS

1. DIVULGACIÓN, PARTICIPACIÓN Y APOYO A LA INVESTIGACIÓN

P01 Observatorio Párkinson

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

P03 Atención a personas con EP, familiares y personas cuidadoras

P04 Espacio Párkinson

P05 Párkinson Rural

3. DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

P06 Apoyo Movimiento Asociativo

4. SENSIBILIZACIÓN

P07 Contrato Humano

P08 Día Mundial

ORGANIGRAMA

JUNTA DIRECTIVA



Mª ANGUSTIAS DÍAZ
VICEPRESIDENTA
Asociación Párkinson
Granada



LEOPOLDO CABRERA
PRESIDENTE
Asociación Párkinson
Madrid



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

ORGANIGRAMA

EQUIPO TÉCNICO



JUAN JOSÉ LÓPEZ
FORTALECIMIENTO
ASOCIATIVO Y GESTIÓN DE
PROYECTOS



ALICIA CAMPOS
DIRECCIÓN Y GERENCIA



GEMMA FANJUL
COMUNICACIÓN Y
CAPTACIÓN DE FONDOS



PATRICIA PÉREZ
INNOVACIÓN SOCIAL Y
PROYECTOS EUROPEOS



LARA IGLESIAS
COMUNICACIÓN Y
CAPTACIÓN DE FONDOS

NUESTRO IMPACTO



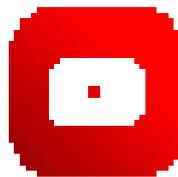
8.624 SEGUIDORES



2.701 SEGUIDORES



8.010 SEGUIDORES



12.800 VISUALIZACIONES

227.319 visitas a la web www.esparkinson.es
350 impactos en medios de comunicación



Buscar en esta web



CONTACTO

INSCRÍBETE



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

LA FEDERACIÓN

ESPACIO PÁRKINSON

ASOCIACIONES

ACTUALIDAD

ALLÁ PÁRKINSON

DIVULGACIÓN SALUD
SENSIBILIZACIÓN ASOCIACIONISMO
MOVIMIENTO
EMPODERAMIENTO

Cabecera página web Federación Española de Parkinson

ACTUACIÓN ANTE LA PANDEMIA

La irrupción de la COVID19 ha generado un gran impacto en toda la sociedad, y en especial en el colectivo párkinson y su movimiento asociativo. Por ello, la Federación Española de Párkinson promovió durante 2020 diferentes acciones de apoyo a personas afectadas, familiares, personas cuidadoras y al propio movimiento asociativo para hacer frente a la pandemia.

ESTUDIO COVID&PÁRKINSON

Estudio realizado junto con la Fundación Curemos el Párkinson y la Asociación Párkinson Galicia-Coruña con el objetivo de conocer el impacto de la pandemia y el confinamiento en las personas con párkinson.

WEBINAR SOBRE EL ESTUDIO COVID&PÁRKINSON

Sesión online de presentación de los resultados del estudio COVID&Párkinson.

CAMPAÑA "#YMQEC-YO ME QUEDO EN CASA"

Campaña de información y educación para la salud dirigida a personas con párkinson y familiares con el objetivo de prevenir la COVID19 y promover el ejercicio y el autocuidado durante el confinamiento.

SESIÓN- DEL CONFINAMIENTO A LA NUEVA NORMALIDAD

Sesión informativa dirigida a personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras, con el objetivo de ofrecer herramientas y consejos para la desescalada.

MASTERCLASS- ASOCIACIONES DE PÁRKINSON CONTRA LA COVID19

Sesión online dirigida a profesionales de las asociaciones de párkinson con el objetivo de apoyar y promover asegurar el seguimiento de la persona afectada a través de la adaptación de las terapias y los servicios de las asociaciones a la situación de confinamiento.

MASTERCLASS- DEESCALADA EN ASOCIACIONES DE PÁRKINSON

Sesión online dirigida a profesionales de las asociaciones de párkinson con el objetivo de promover buenas prácticas en la adaptación a la nueva normalidad y apoyar a las asociaciones en sus procesos de desescalada.

CONSULTORÍA- PROTOCOLOS DE REAPERTURA

Consultoría dirigida a asociaciones de párkinson con el objetivo de apoyarlas en sus procesos de reapertura y adaptación a la nueva normalidad.

LA CUENTA DE PILAR- FONDO SOLIDARIO

Campaña online de captación de fondos para apoyar a las asociaciones en sus procesos de reapertura y poder hacer frente económicamente al impacto de la pandemia en el movimiento asociativo.

NUESTROS PROYECTOS



OBSERVATORIO PARKINSON



OBSERVATORIO
PARKINSON

Boston
Scientific

EFNA



El **Observatorio Párkinson** es un proyecto para promover y apoyar la investigación sobre la enfermedad de Parkinson (EP) a través de acciones de divulgación, fomento de la participación de las personas con párkinson en estudios de investigación, y el [análisis de la realidad](#) de la EP. Cuenta con una [página web](#) propia, dinámica, rigurosa y actualizada, que recoge toda su actividad. Otra iniciativa son las mesas de trabajo, cuyo objetivo es ser una herramienta de referencia y validación de las distintas líneas de trabajo que se llevarán a cabo desde el observatorio.

El Observatorio Párkinson tiene un enfoque de trabajo colaborativo y cuenta con una red de entidades adheridas, entre las que se encuentran el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), el Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), la Universidad de Zaragoza, el Instituto de Biotecnología y Biomedicina de la Universidad Autónoma de Barcelona y la Sociedad Española de Neurología (SEN).

ESTUDIO COVID19 & PÁRKINSON

ORGANIZA:



CON EL AVAL DE:



Banner Estudio COVID-19

RESULTADOS:

- **Mesas de Trabajo:** 2 reuniones de la Mesas de Expertos/as sobre el proceso de desescalada y sobre la ciberseguridad en las terapias rehabilitadoras on-line; y 2 reuniones de la Mesas de Observadores/as sobre el impacto de la COVID- 19 en el movimiento asociativo y sobre incidencia política, con un total de 34 participantes.
- **Líneas de investigación conjunta:** Estudio '[COVID&Párkinson](#)'.
- **Divulgación científica:** 6 noticias, 2 entrevistas y 1 webinar sobre los resultados del Estudio COVID&Párkinson con 110 participantes y cerca de 1800 visualizaciones en YouTube.
- **Fomento de la participación:** 3 infografías, 16 oportunidades de participación en estudios de investigación publicadas, 2 talleres sobre 'Cómo participar en investigación' con 106 personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras formadas.
- **Proyecto Reflexión 'El movimiento asociativo de las enfermedades neurodegenerativas:** impacto, participación y retos de futuro: celebración del evento final con 76 participantes.



ATENCIÓN A PERSONAS CON EP, FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS



abbvie Medtronic

Se trata de un proyecto que pretende poner en marcha acciones encaminadas a impulsar la educación, la prevención y la promoción de la salud, así como la participación de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson (EP), familiares y personas cuidadoras.

Las actividades del proyecto tienen como objeto general la capacitación en salud de las personas afectadas a través de la adquisición de conocimientos sobre la EP y el desarrollo de capacidades y habilidades de cuidado y autogestión de su propia salud. La participación e implicación de las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras en las acciones del proyecto es fundamental para la consecución de los objetivos y para fomentar el empoderamiento y la toma de decisiones de las personas que conviven a diario con la enfermedad acerca de su abordaje terapéutico entre otros aspectos. Así, se ponen a disposición de las personas espacios de participación y se pretende que ellas mismas formen parte del diseño de dichas acciones.

Con la premisa de hacer accesibles las acciones del proyecto a un mayor número de personas, las personas destinatarias podrán beneficiarse de las acciones de información, orientación y formación y participación en modalidad on-line. Por un lado, se pone a disposición de las personas un servicio de atención que pretende ofrecer la información y orientación requerida a las consultas planteadas por teléfono, correo electrónico, página web o redes sociales. Por otro lado, cuenta con una plataforma de formación virtual llamada '[Aula Parkinson](#)' de acceso libre y gratuito.



RESULTADOS:

- **Servicio información y orientación:** 365 personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras reciben información.
- **Curso de formación básica en párkinson:** 3 ediciones celebradas con 183 personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras formadas.
- **Talleres online 'Preparando la consulta a neurología':** 7 talleres celebrados y 264 personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras formadas.
- **Sesión informativa on-line 'Del confinamiento a la nueva normalidad'** con más de 1900 visualizaciones.
- **Talleres de preparación de la visita a neurología:** 2 talleres para personas afectas y cuidadores/as de las asociaciones sobre cómo preparar la visita a neurología en Castellón y Valencia.
- **Jornadas sobre la enfermedad de Parkinson:** jornadas de párkinson avanzado: reconocimiento de síntomas y preparación visita a neurología en Soria.



ESPACIO PÁRKINSON



abbvie

UCBCares[®]
Parkinson



El **Espacio Párkinson** es una iniciativa 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 sobre afrontamiento, comunicación de la enfermedad, cuidados, etc.
- **Familias y personas cuidadoras:** dirigida al entorno cercano de la persona. Ofrece información sobre el acompañamiento y el cuidado de la persona cuidadora.

Además del contenido estático, la información del Espacio Párkinson se apoya en diferentes materiales útiles como infografías, consejos y vídeos.

Con el objetivo de ofrecer información fiable sobre la pandemia de la COVID-19, en 2020 se creó una sección en Espacio Párkinson para recoger información, dudas y consejos sobre como afrontar la pandemia.



Banner sección informativa sobre COVID-19.

RESULTADOS:

- Creación y difusión de 7 materiales de educación para la salud.
- Creación del espacio “**Información y recomendaciones sobre COVID-19**”.
- 2.500 visitas al espacio sobre información de la COVID-19.
- 5524 visitas mensuales al Espacio Párkinson.



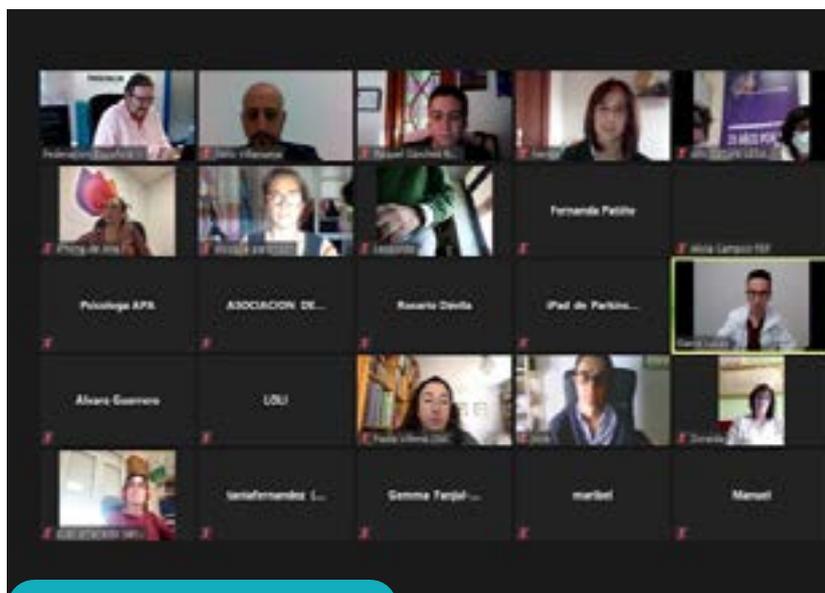
APOYO MOVIMIENTO ASOCIATIVO



abbvie

Proyecto de **apoyo al movimiento asociativo** párkinson consistente en la promoción de un modelo de trabajo en red para el fortalecimiento de las asociaciones, con las siguientes actividades:

- **Lanzadera de asociaciones:** Consultoría asociativa y apoyo en la elaboración de planes organizativos (protocolos de reapertura tras el confinamiento).
- **Formación:** Acciones formativas telemáticas en dos modalidades: Encuentros con expertos y Masterclass, y Talleres de neurología para profesionales de asociaciones.
- **Transferencia del conocimiento:** foros de profesionales de las asociaciones de párkinson (Trabajo social, psicología, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional).
- **Encuentro de profesionales** de las asociaciones de párkinson.
- **Vivero de asociaciones:** Incorporación de nuevas asociaciones a la FEP y creación de asociaciones nuevas.



Encuentro de profesionales 2020

RESULTADOS:

- **Lanzadera de asociaciones:** 11 asociaciones han recibido asesoramiento, 36 asociaciones han recibido ayuda en gestiones, 7 asociaciones han participado en consultoría de elaboración protocolos de reapertura tras el confinamiento
- **Formación:** 3 acciones formativas (Masterclass) con un total 208 participantes. 3 talleres de neurología para profesionales realizados para 7 asociaciones con una participación de 32 profesionales
- **Transferencia del conocimiento:** 116 participantes de 40 asociaciones en los 5 foros de profesionales. Elaboración de 5 protocolos profesionales de 5 áreas de trabajo: Trabajo social, Psicología, Fisioterapia, Logopedia y Terapia Ocupacional.
- **95 profesionales asisten al encuentro de profesionales.**
- **Vivero de asociaciones:** Una asociación de párkinson incorporada a la FEP.



CONTRATO HUMANO



Contrato Humano es un proyecto de sensibilización sobre el párkinson en los entornos de trabajo cuyo objetivo es favorecer el mantenimiento y la inclusión sociolaboral de las personas que conviven con la enfermedad, así como generar espacios cómodos y de confianza para que las personas con párkinson puedan comunicar su enfermedad.

En 2020 se realizó una adaptación del proyecto al formato online. Las acciones principales fueron:

- Creación y promoción del videojuego “Not a game!” sobre la enfermedad de Parkinson.
- Diseño de unas creatividades de sensibilización para redes sociales.
- Diseño y desarrollo de una campaña de comunicación en redes sociales y en las empresas.

Todas estas actividades estaban dirigidas especialmente a empresas y equipos de trabajo para visibilizar el párkinson en personas jóvenes y ofrecer herramientas para el mantenimiento e inclusión laboral de las personas con párkinson a través del conocimiento, la normalización y las adaptaciones de los puestos de trabajo.



Evento online Contrato Humano



Imagen campaña en redes sociales Contrato Humano

RESULTADOS:

- 10 empresas y corporaciones participan en el juego y desarrollan la campaña.
- Más de 150 jugadores/as completan el juego.
- Más de 60.000 impactos en redes sociales.



DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON



Todos los años con motivo del **Día Mundial del Párkinson** (11 de abril) la FEP y sus asociaciones ponen en marcha una campaña de sensibilización sobre la enfermedad a nivel nacional. En 2020 el movimiento asociativo lanzó la campaña Señales Invisibles, una iniciativa que perseguía el objetivo de dar visibilidad a los síntomas más desconocidos de la enfermedad de Parkinson, teniendo como ejemplo los trastornos de la escritura, y más concretamente, la omisión de letras.

Dada la situación generada por la crisis sanitaria, la FEP tuvo que actuar rápidamente para trasladar todas las actividades del proyecto al entorno digital. Así, se realizó una campaña de sensibilización a través de las redes sociales y se convocó una acción virtual que llevó a #SeñalesInvisibles a ser trending topic el 11 de abril. Además, para visibilizar los síntomas desconocidos del párkinson se promovió que las empresas modificaran sus logotipos omitiendo alguna de las letras que lo componen, de esta forma 108 empresas y entidades mostraron públicamente su apoyo a la campaña.

Por último, se crearon diferentes materiales para redes sociales, así como un spot para y la página web www.señalesinvisibles.com, donde se iban recogiendo todos los apoyos. Algunos de estos materiales se compartieron además en inglés.



RESULTADOS:

- 108 empresas y entidades, y más de 40 asociaciones de la FEP modificaron sus logotipos para mostrar su apoyo a la campaña.
- 158 impactos en medios y 15 entrevistas gestionadas.
- Trending topic con hashtag de campaña #SeñalesInvisibles y con #DíaMundialdelPárkinson.
- 288.119 personas alcanzadas en redes sociales.



CAMPAÑA LA CUENTA DE PILAR



Con el objetivo de recaudar fondos para las asociaciones federadas, la Federación Española de Párkinson, con el apoyo de Pilar Martín (afectada de párkinson y socia de la Asociación) lanzó en 2020 la campaña **La Cuenta de Pilar**.

A causa de la irrupción del coronavirus y el confinamiento, las asociaciones de párkinson han tenido que invertir grandes esfuerzos en adaptarse para poder ofrecer parte de sus servicios de manera telemática, mientras que otras muchas de sus funciones quedaban paralizadas. Conscientes de que las terapias rehabilitadoras y actividades que ofrecen son esenciales para la calidad de vida de las personas con párkinson, la FEP inició esta campaña de recaudación de fondos para crear un Fondo Solidario que asegure el funcionamiento y mantenimiento de los servicios que estas asociaciones, distribuidas por todo el territorio nacional, proporcionan a las personas afectadas de párkinson y sus familias.

Esta campaña tuvo una doble vertiente, a la vez que recaudar fondos pretendía realizar una labor de sensibilización sobre la enfermedad. A través de esta campaña, Pilar Martín, afectada de párkinson, se convierte en influencer por la enfermedad. En sucesivos vídeos Pilar cuenta su día a día con la enfermedad mientras destaca la importancia de las terapias rehabilitadoras y el apoyo que las personas afectadas y sus familiares encuentran en las respectivas asociaciones. Esta campaña se desarrolló en redes sociales, con especial énfasis en Instagram.

La cuenta de Pilar

2022 € recaudación del objetivo de 40.000€

45 minutos 1.8k 45
recaudación objetivo recaudación

Compartir

Donar ahora

100€ - 100€

200€ - 200€

500€ - 500€

Federación Párkinson es

Campaña captación de fondos La cuenta de Pilar

RESULTADOS:

- 40 materiales de campaña realizados.
- 1.734.298 personas alcanzadas en redes sociales.
- Más de 3.500€ recaudados.



FONDO SOLIDARIO

El **Fondo Solidario** es una acción colaborativa en la que el movimiento asociativo párkinson aunó esfuerzos para apoyar económicamente a las asociaciones que habían sufrido mayores dificultades en la reapertura de centros tras el confinamiento.

Este fondo se nutrió de la aportación solidaria de las cuotas federativas del segundo semestre de 2020 y de lo recaudado en la campaña de captación de fondos La cuenta de Pilar.

A través de la presentación y evaluación de propuestas de necesidades, se realizó un reparto de este fondo entre 19 de las 66 asociaciones federadas, por cantidades entre los 500 y los 1500 €.

Las necesidades cubiertas por este Fondo eran básicas: reanudación de terapias, adaptación tecnológica y gastos de medidas de higiene y seguridad contra la COVID-19.

RESULTADOS:

- 21.000 € recaudados para el Fondo Solidario.
- 19 asociaciones reciben una ayuda procedente de este fondo.

GRACIAS A TI

abbvie

Gracias a ti es una campaña de reconocimiento y agradecimiento a los/as profesionales sociosanitarios/as de las asociaciones de párkinson.

Esta campaña, realizada con la colaboración de Abbvie, pone en valor el trabajo, la implicación y el esfuerzo de todos/as los/as profesionales de las asociaciones en la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson.

Durante el 2020, a causa de la irrupción de la pandemia, muchos/as profesionales de las asociaciones han invertido trabajo, tiempo y esfuerzo en adaptar las metodologías y formatos de las sesiones, para que las personas con párkinson pudieran continuar con sus terapias desde sus casas.

El vídeo de la campaña se proyectó en el Encuentro de Profesionales realizado en noviembre de 2020, y se hizo llegar a todas las asociaciones a través del boletín informativo.

RESULTADOS:

- Un vídeo agradecimiento de campaña realizado.
- 3 imágenes de campaña realizadas.
- Envío de la campaña a las 67 asociaciones federadas.



Imagen campaña Gracias a ti

PARTICIPACIÓN Y RELACIONES INSTITUCIONALES



ÁMBITO NACIONAL

- 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.
- Asistencia a la Convención Internacional de empleados de Boston Scientific.

ESTRATEGIA DE INCIDENCIA POLÍTICA

Contacto Órganos y Organismos del Estado:

- Reunión con el Ministro de Sanidad, D. Salvador Illa.
- Reunión con la Dirección General de Discapacidad – Ministerio de Derechos Sociales.
- Reunión con el IMSERSO- Ministerio de Derechos Sociales.
- Inauguración por parte de Pilar Aparicio, Directora General de Salud Pública, en las Jornadas de Reflexión sobre enfermedades neurodegenerativas.

ÁMBITO EUROPEO E INTERNACIONAL

ASOCIACIÓN EUROPEA DE ENFERMEDAD DE PARKINSON (EPDA)

- Participación en reuniones del grupo joven, del grupo trabajo 'Campaña sobre sueño' y del grupo de trabajo "Investigación y ensayos clínicos".
- Asistencia a la Asamblea General y Reunión de miembros.
- Incorporación de la FEP a la Junta Directiva como miembro observador.

PROYECTOS EUROPEOS

- Presentación del proyecto Observatorio Párkinson a la convocatoria Horizonte 2020 como coordinadores en consorcio con 10 entidades de Eslovenia, Italia, Portugal y España.
- Participación en actividades dirigidas a personas con párkinson en el proyecto OPTIM-PARK: "Optimización de los recursos comunitarios y sistemas de apoyo para mejorar el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson: una intervención multisectorial".

CONGRESO MUNDIAL DEL PÁRKINSON (WPC 2022)

- Participación en el grupo de trabajo "Participación de las personas con párkinson en investigación clínica".
- Incorporación al Comité Directivo (Steering Committee).

INCIDENCIA POLÍTICA

CAMPAÑA QUEREMOS SEGUIR



QUEREMOS SEGUIR

La Federación Española de Párkinson y sus asociaciones, ante el riesgo de la continuidad asistencial y sostenibilidad de la red asociativa por el impacto de la COVID-19, pusieron en marcha en diciembre de 2020 la campaña **Queremos seguir**, una iniciativa que persigue los siguientes objetivos:

PRESIONAR A LA ESFERA POLÍTICA PARA INCLUIR EL PÁRKINSON EN LA AGENDA POLÍTICA E INSTITUCIONAL

INCIDIR EN LA NECESIDAD DE BUSCAR SOLUCIONES ANTE EL PELIGRO EN LA SOSTENIBILIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO PÁRKINSON

VISIBILIZAR LA IMPORTANCIA DE LAS ASOCIACIONES COMO AGENTES ESENCIALES EN LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PÁRKINSON

A través de esta campaña las entidades de párkinson se hicieron eco de la situación actual del colectivo párkinson a causa de la COVID-19 e hicieron llegar a la administración pública cuatro peticiones para asegurar la sostenibilidad del movimiento asociativo. Estas peticiones están relacionadas con la **financiación de las entidades, la participación en los espacios de diálogo y toma de decisión, la aplicación de las políticas públicas para garantizar la atención de las personas con párkinson y la continuidad asistencial.**

Para el desarrollo de esta campaña se diseñaron diferentes materiales como creatividades, manifiesto, plantilla de cartas, etc., y se realizaron tres acciones principales:

1.CAMPAÑA EN REDES SOCIALES, a través de la cual se hicieron públicas las peticiones y demandas del colectivo a través de diferentes creatividades.

2.CONCENTRACIÓN VIRTUAL, en la que se promovía que las personas y entidades relacionadas con la enfermedad compartieran mensajes sobre lo que querían seguir haciendo.

La Asociación Párkinson XXX #QueremosSeguir ofreciendo las terapias que las personas con párkinson necesitan. ¿Y tú?

3.ENVÍO DE CARTAS: de forma conjunta a nivel estatal, autonómico y local, con el objetivo de hacer llegar las demandas directamente a las personas con poder de acción y decisión.

DATOS RELEVANTES:

- 53 asociaciones y federaciones adheridas a la campaña.
- 184 cartas enviadas (7 a nivel nacional, 177 a nivel autonómico, provincial y local).
- Más de 40 impactos en prensa.
- Alrededor de 15 respuestas recibidas por parte de la Administración Nacional, así como de gobiernos autonómicos y locales

GOBIERNO TRANSPARENCIA Y RENDICIÓN DE CUENTAS



ESTATUTOS

La FEP aprobó en 2020 unos nuevos estatutos para adecuarlos a la situación social y asociativa actuales y poder hacer frente a los retos de futuro planteados a la organización.

Algunos de los principales cambios que presentan estos nuevos estatutos son:

- Actualización de la misión y los objetivos de la entidad.
- Adecuar la representatividad y participación de las asociaciones en las asambleas.
- Favorecer la integración de las federaciones autonómicas, así como la posibilidad de adhesión de otras entidades relacionadas con el párkinson.

CÓDIGO ÉTICO

La FEP aprobó un nuevo Código ético que sirve de referente a la entidad, sus entidades miembros y todos/as aquellos/as que se relacionen con la entidad. El seguimiento del cumplimiento de este documento estará a cargo del Comité de Ética, un grupo compuesto por personas de la Junta Directiva, equipo técnico y asociaciones.

REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO

La FEP aprobó un Reglamento de Régimen Interno como instrumento de desarrollo de los nuevos estatutos.

Este reglamento apoya los nuevos estatutos desarrollando una explicación más exhaustiva de algunos procedimientos definidos.

Los tres documentos fueron aprobados en Asamblea Extraordinaria celebrada el 1 de octubre.

PLAN DE IGUALDAD

La FEP aprueba su primer Plan de Igualdad en elaborado con el apoyo de la Federación de Mujeres Progresistas y la Comisión de Igualdad formada por M^a Angustias Díaz (Vicepresidenta), M^a Dolores Garzón (Secretaria), Juan José López (técnico) y Patricia Pérez (técnica).

Ingresos 270.435,84 Euros

Gastos 241. 099,76 Euros

Resultado del ejercicio
29.336,08 Euros



DISTRIBUCIÓN DE GASTOS



56% Gastos de personal.
10% Ayudas monetarias asociaciones
5% Reembolso subvenciones
29% Gastos de Actividad

PROCEDENCIA INGRESOS



14% cuotas socios
29% subvenciones publicas
12% subvenciones privadas
45% colaboraciones y donaciones privadas



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA