



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

2021 MEMORIA DE ACTIVIDADES

ÍNDICE

- 3 SUMANDO LOGROS- *CARTA DEL PRESIDENTE*
 - 4 LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON
 - 10 PLAN DE ACCIÓN 2021
 - 12 NUESTROS PROYECTOS
 - 22 PARTICIPACIÓN, RELACIONES INSTITUCIONALES E INCIDENCIA POLÍTICA
 - 26 COMUNICACIÓN, CAPTACIÓN DE FONDOS Y TRANSICIÓN DIGITAL
 - 30 GOBIERNO, TRANSPARENCIA Y RENDICIÓN DE CUENTAS
-

SUMANDO LOGROS

Estimados/as amigos/as:

Me complace presentaros la memoria de actividades realizadas por la Federación Española de Párkinson el pasado año. El 2021 ha sido el primer año para mí al frente de nuestra entidad, y no puedo más que agradecer a todas nuestras entidades su compromiso con los fines de la FEP y el apoyo para cumplir nuestros objetivos.

2021 ha sido un año muy especial para la FEP, hemos celebrado el **25 aniversario** con la organización de un mes conmemorativo, una estupenda ocasión que aprovechamos para visibilizar nuestros logros a lo largo de más de 2 décadas de trabajo. Con la creación del documental *25 años de motivos* hemos hecho una retrospectiva a nuestros orígenes y hemos puesto en escena los retos de futuro para los próximos años.

Además, en el marco de esta conmemoración, hemos realizado diversas acciones, entre las cuales destacamos la **publicación de los protocolos de actuación en párkinson**. Estos documentos, impulsados por los Foros de Profesionales que lidera la FEP, han supuesto establecer un mínimo común de actuación para el conjunto de las asociaciones de párkinson en su importante papel para la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras.

Este año ha sido muy importante en muchos sentidos, en la Asamblea General aprobamos el **Plan Estratégico 2021-2024**, un documento que enmarca nuestro trabajo para los próximos 4 años con 6 líneas prioritarias de actua-

ción que definen: Nuestro Modelo de Cooperación; la estrategia en la defensa de derechos; las líneas principales de sensibilización a llevar a cabo; la apuesta por una coordinación sociosanitaria; el apoyo a la investigación y la sostenibilidad de nuestra entidad.

Son muchas las actividades que se han desarrollado en 2021, además de continuar con algunos de los proyectos que se venían realizando en años anteriores. Entre las acciones que realizamos el año pasado destacan la campaña del Día Mundial del Párkinson **#Ponunaetiquetapositiva**, los cursos y talleres de **Aula Párkinson**, las acciones del **Observatorio Párkinson** y todo lo llevado a cabo desde nuestra área de **Apoyo al Movimiento Asociativo**.

Os animo a continuar leyendo estas páginas y espero que el resumen de nuestras actividades sea de vuestro interés.

Continuamos juntos en esta tarea de representar al colectivo párkinson y promover acciones para mejorar su calidad de vida.

Atentamente

Andrés Álvarez, presidente de la Federación Española de Párkinson



ANDRÉS ÁLVAREZ. Presidente



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 25 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.



NUESTRA **• MISIÓN •**

Representar al movimiento asociativo párkinson de España en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los derechos e intereses de las personas con párkinson. Incidir en el desarrollo de políticas públicas, y su aplicación real y efectiva, dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, con especial énfasis en las iniciativas de impulso de la investigación científica y social y la promoción de la salud.

Todo ello desde la normalización de la enfermedad y el fomento de la participación de las personas con párkinson, sus familiares y personas cuidadoras a través del movimiento asociativo.

NUESTRA **• VISIÓN •**

Ser referente en la enfermedad de Parkinson en el ámbito institucional, asociativo y social, contribuyendo como representante del colectivo al objetivo de encontrar una cura para la enfermedad.

NUESTROS **• VALORES •**

- Equidad
- Colaboración y trabajo en red
- Compromiso con el movimiento asociativo
 - Transparencia
 - Calidad y rigor
- Superación y motivación
- Innovación y compromiso por la transformación social

JUNTA DIRECTIVA RENOVACIÓN 2021

En enero de 2021 se realizó la renovación parcial de la Junta Directiva de la FEP en la cual Andrés Álvarez, afectado de párkinson y miembro del Consejo Rector y de Administración de la Asociación Parkinson Madrid, fue elegido presidente de la Federación Española de Párkinson.



ANDRÉS ÁLVAREZ
Presidente



LEOPOLDO CABRERA
Vicepresidente



BÁRBARA GIL
Tesorera



RUBÉN HERRADOR
Secretario



LOLA GARZÓN
Vocal



**Mª ÁNGELES
GONZÁLEZ**
Vocal



Mª ANGUSTIAS DÍAZ
Vocal



**CONCEPCIÓN
BERMÚDEZ**
Vocal

EQUIPO TÉCNICO Y VOLUNTARIADO



ALICIA CAMPOS
Directora



PATRICIA PÉREZ
Innovación social y proyectos europeos



GEMMA FANJUL
Comunicación y captación de fondos



JUAN JOSÉ LÓPEZ
Fortalecimiento asociativo y
gestión de proyectos



LUCÍA COBOS
Fortalecimiento asociativo y
gestión de proyectos



LARA IGLESIAS
Comunicación y captación de
fondos

· **MAITANE NUÑEZ** ·
Voluntaria

· **GABRIELA OCHOA** ·
Voluntaria

· **ANTONIO CALDERÓN** ·
Voluntario

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 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 y Comarca
- 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
- Asociación de familiares y enfermos de Párkinson de Almendralejo

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-Leganés
- AFA Parla
- Asociación de Párkinson AFA Alcalá
- Asociación Párkinson de Alcobendas 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



DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

CELEBRACIÓN DEL EVENTO
#PONUNAETIQUETAPOSITIVA



LANZAMIENTO DE LOS PROTOCOLOS PROFESIONALES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON



PROYECTO DE CONMEMORACIÓN DEL
**25 ANIVERSARIO
DE LA FEP**

PUBLICACIÓN DEL NUEVO

PLAN ESTRATÉGICO 21-24



PLAN DE ACCIÓN 2021

ÁREAS DE TRABAJO

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.
- Gestión de la administración y documentación de la FEP.
- Representación y portavocía de la FEP.

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

- 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 cuidadoras.
- 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 materiales corporativos, documentos oficiales, comunicaciones, y la utilización de la marca.

FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO Y GESTIÓN DE PROYECTOS

- Coordinar, desarrollar y evaluar las acciones y proyectos dirigidos a personas afectadas, familiares y personas cuidadoras 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 las Asambleas Generales y procesos electorales.
- Coordinar la justificación técnica de las subvenciones concedidas.
- Coordinar la presentación de subvenciones públicas y privadas de ámbito estatal.

INNOVACIÓN SOCIAL Y PROYECTOS EUROPEOS

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

PROGRAMAS

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. APOYO 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. COOPERACIÓN 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

Este programa persigue el objetivo de acercar la enfermedad de Parkinson a la sociedad para su normalización 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 y su entorno, 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.



NUESTROS PROYECTOS

DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

#PONUNAETIQUETAPOSITIVA



Como cada año, aprovechando la celebración del Día Mundial del Párkinson (11 de abril), la FEP **lanza una campaña de sensibilización a nivel nacional e internacional.**

Estas acciones son una línea prioritaria de acción de la FEP para dar a conocer y visibilizar el 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 **#PonUnaEtiquetaPositiva**, en 2021 se puso en marcha una campaña centrada en el impacto que la imagen social de la enfermedad tiene en la persona afectada. En otras palabras: cómo puede incidir sobre el autoconcepto de

la persona con párkinson la manera en que es mirada por la sociedad y de cómo una aproximación amable, positiva, tanto propia como externa, puede ayudar a una mejor convivencia con el párkinson.

A través de un **vídeo-spot**, diferentes creatividades y publicaciones, y potentes mensajes lanzados por los y las protagonistas – personas con párkinson – se realizó una campaña durante el mes de abril a través de redes sociales y medios que alcanzó a más de 600.000 personas, dando una gran visibilidad a las más de 160.000 familias que conviven con el párkinson en nuestro país.

Además, en el marco de la campaña, el colectivo trasladó a las autoridades sus peticiones, haciendo hincapié en la necesidad de acelerar la publicación

IMAGEN DE LA CAMPAÑA





M^a TERESA FERNÁNDEZ CAMPILLO, RAFAEL SÁNCHEZ, ANDRÉS ÁLVAREZ Y ANTONIO GONZÁLEZ

e implementación del documento de *Abordaje de la enfermedad de Parkinson y los Parkinsonismos* contemplado en la *Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas*.

Para trasladar estas demandas y como presentación de la campaña, el 10 de abril se realizó el evento **“Pon una etiqueta positiva”**, el cual se realizó en colaboración con el Ayuntamiento de Alcobendas, el Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes y la Asociación Alcosse Párkinson, y contó con la asistencia de un gran número de representantes de la administración pública, entidades del tercer sector y colaboradores.

La consejera técnica del Real Patronato sobre la Discapacidad, M^a Teresa Fernández Campillo, junto a Rafael Sánchez, Alcalde de Alcobendas, acompañaron al presidente de la FEP, Andrés Álvarez y al presidente de AlcoSse Párkinson, Antonio González, en la mesa de bienvenida del evento.

El evento contó con la participación de varias personas con párkinson y profesionales, quienes hablaron y debatieron sobre la imagen que existe del párkinson en la sociedad, además de con el grupo de música Endernity.

RESULTADOS

- 55 asociaciones participantes.
- Más de 3.400 visualizaciones del spot en YouTube.
- Trending Topic nacional: #DíaMundialdelPárkinson y #PonUnaEtiquetaPositiva.
- Más de 600.000 personas alcanzadas en redes sociales.
- Más de 23.000 interacciones con los perfiles de la FEP



APOYO AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO: AMAS



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 párkinson. Se desarrolla a través de las siguientes actividades:

FORMACIÓN

Acciones dirigidas a profesionales de las asociaciones de párkinson. Estas acciones se dividen en dos tipos: **1) Encuentros con expertos/as**, dirigidos a formar en aspectos concretos del párkinson con la colaboración de expertos/as del ámbito socioanitario. Y **2) Master class** orientadas al fortalecimiento de la gestión interna de las entidades.

PROTOCOLOS DE PROFESIONALES

A través de la creación de grupos participativos con más de 50 profesionales de las entidades de párkinson, se ha trabajado en la elaboración y publicación de 5 protocolos profesionales para el trabajo con personas con párkinson: fisioterapia, logopedia, trabajo social, terapia ocupacional, y psicología.

RESULTADOS

- 6 acciones formativas realizadas.
- 82 personas formadas.

RESULTADOS

- 5 protocolos de profesionales publicados.



LANZADERA DE ASOCIACIONES

Servicio de asesoramiento para las asociaciones federadas con la finalidad de mejorar la gestión interna a través del impulso de la creación de herramientas como son los planes estratégicos internos.

RESULTADOS

- 43 asociaciones han recibido asesoramiento técnico.
- 31 asociaciones reciben apoyo técnico para la realización de gestiones internas.

TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO

Esta actividad se canaliza fundamentalmente a través de los **Foros de profesionales**: espacios de encuentro e intercambio de aprendizajes entre profesionales de las entidades de párkinson. Durante el año 2021 estuvieron en funcionamiento los foros de: fisioterapia, logopedia, psicología, trabajo social y terapia ocupacional.

RESULTADOS

- 5 Foros de profesionales en funcionamiento.
- 87 participantes de 35 asociaciones de párkinson de toda España.

VIVERO DE ASOCIACIONES

Actividades de apoyo y acompañamiento a nuevas asociaciones de párkinson para la incorporación en la FEP y el fomento de la creación de nuevas asociaciones.

RESULTADOS

- 45 asociaciones no federadas contactadas / 10 manifiestan su interés en federarse.
- 4 asociaciones están siendo acompañadas en el proceso de federación.



INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN A PERSONAS CON EP



abbvie

Medtronic



ORGANON

Proyecto que pretende desarrollar **acciones encaminadas a impulsar la educación, prevención y promoción de la salud** ofreciendo a las personas con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras orientación e información fiable la enfermedad. Su objetivo general es mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con la EP y promocionar la autonomía personal y el autocuidado. El proyecto se ha desarrollado en 2021 a través de las siguientes actividades:

- **Servicio de información y orientación:** A través de teléfono y correo electrónico, página web y redes sociales.
- **Acciones informativas sobre la enfermedad:** Acciones online y presencial de información sobre aspectos relacionados con la enfermedad.
- **Materiales de educación para la salud:** Materiales informativos con el objetivo de promover la educación para la salud a través del Espacio Párkinson de la página web de la FEP.

RESULTADOS

- 450 consultas sobre la enfermedad de Parkinson atendidas.
- 12 acciones informativas celebradas.
- Cerca de 370 participantes en las acciones informativas.



CURSO ONLINE CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

FORMACIÓN ONLINE PARA PERSONAS CUIDADORAS Y FAMILIARES
GRATUITO | 4 SEMANAS DE DURACIÓN

BANNER. Curso Online Cuidados en la EP

FORMACIÓN A PERSONAS CON EP, FAMILIARES Y CUIDADORAS

abbvie

Fundación "la Caixa"

Se trata de un proyecto que persigue la capacitación en salud de las personas afectadas a través de la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad de Parkinson y el desarrollo de habilidades de cuidado y autogestión de su propia salud.

La participación e implicación de las personas que conviven con el párkinson en las acciones del proyecto es fundamental para la consecución de los objetivos. Para ello, la FEP cuenta con una plataforma de formación virtual llamada [Aula Párkinson](#) de acceso libre y gratuito la que se desarrollan distintos cursos y talleres formativos sobre la enfermedad de Parkinson y aspectos relacionados con los síntomas, cuidados y tratamientos.

En 2021 se elaboraron los contenidos de una nueva formación y se celebró la 1ª edición del **Curso de Cuidados en la enfermedad de Parkinson**, una formación de 1 semana de duración que pretende ofrecer a las personas cuidadoras y familiares de personas con párkinson un espacio donde afianzar sus conocimientos sobre la enfermedad, aprender sobre los cuidados necesarios y potenciar el cuidado de su propia salud y empoderamiento.

RESULTADOS

- Desarrollada la primera edición del Curso de Cuidados en la EP.
- 70 personas formadas a través de este curso.



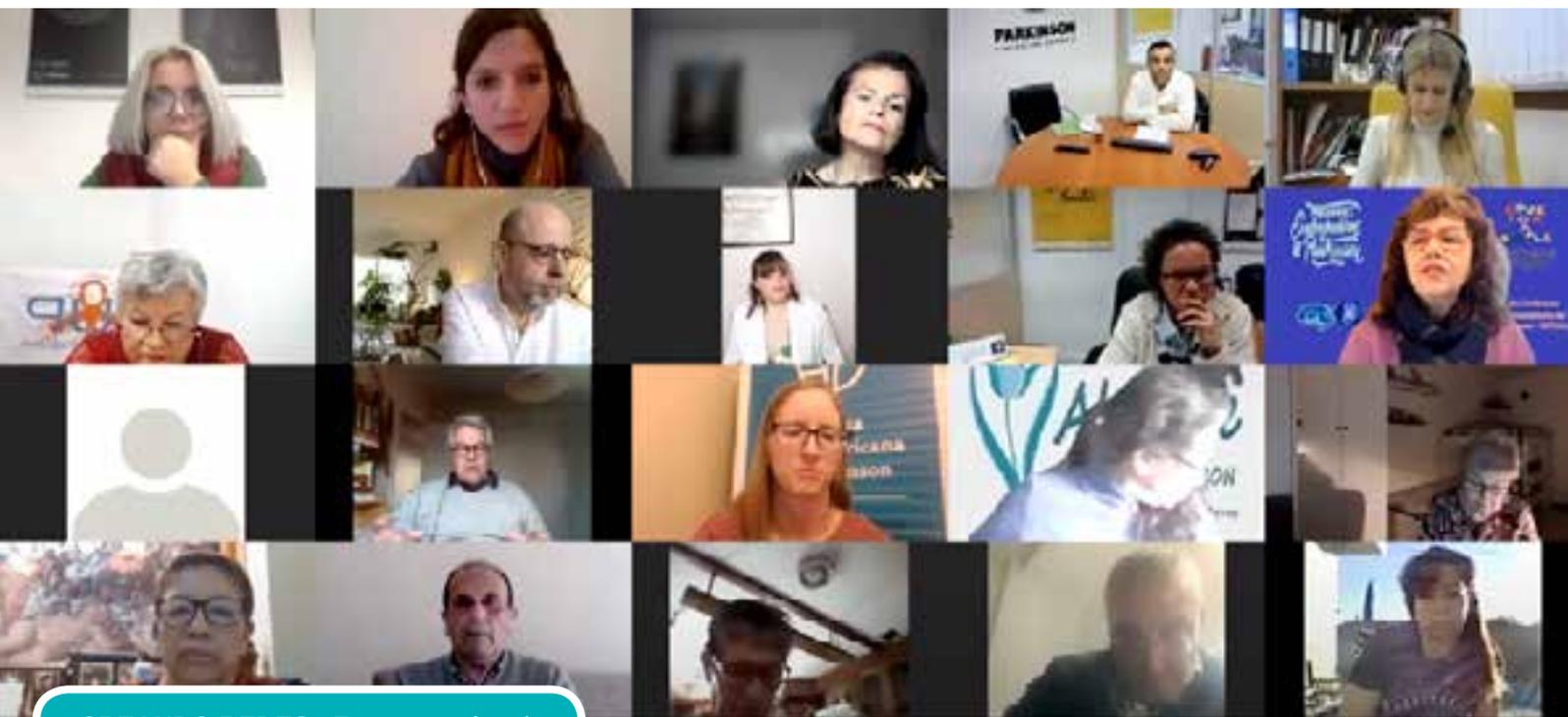
RED IBEROAMERICANA

El proyecto de la **Red Latinoamericana** surge con el objetivo principal de ayudar a romper el estigma de la enfermedad y reducir el aislamiento social en los países de América Latina a través del **apoyo y la creación de redes con el movimiento asociativo local**. Esto se ha llevado a cabo a través de las siguientes actividades:

- **Búsqueda de financiación:** búsqueda de fuentes de financiación, especialmente en el ámbito de la Cooperación al Desarrollo, para la sostenibilidad de las acciones
- **Identificación de entidades:** elaboración de un listado con las distintas entidades de párkinson existentes en los países de América Latina.
- **Contacto de entidades:** a través del listado de entidades, contacto con los distintos agentes locales para el fomento de la creación de redes e impulso de la relación entre la FEP y las entidades latinoamericanas.
- **Encuentro virtual:** preparación, diseño y ejecución de un encuentro virtual entre las entidades de América Latina y la FEP para poner en común experiencias, aprendizajes y desafíos en torno a la enfermedad de Párkinson en los distintos países.

RESULTADOS

- 39 entidades identificadas y contactadas.
- 33 líderes identificados.
- 8 reuniones mantenidas.
- 1 encuentro virtual realizado con 32 entidades participantes.



CREANDO REDES . Encuentro virtual.

PARTICIPA EN EL ESTUDIO

EL IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA COVID-19 EN EL COLECTIVO PÁRKINSON ESPAÑA

ENCUESTA DIRIGIDA A: PERSONAS AFECTADAS Y PERSONAS CUIDADORAS

ORGANIZA:



PÁRKINSON

CON EL APOYO DE:



BANNER. Estudio del impacto social y económico de la COVID-19 en el colectivo párkinson



OBSERVATORIO
PÁRKINSON

OBSERVATORIO PÁRKINSON



El [Observatorio Párkinson](#) es una **iniciativa para la promoción y apoyo a la investigación**, busca ser un espacio de divulgación, fomento de la participación del colectivo párkinson en investigaciones y análisis de la realidad de la enfermedad de Parkinson.

Con este proyecto se pretende dar a conocer información relevante y de calidad acerca de la investigación sobre la EP y las necesidades identificadas, y pretende ser un lugar común y de referencia, tanto para profesionales como para personas interesadas en la investigación y divulgación sobre la EP. Todo ello mediante la creación de una red de entidades adheridas que está en continuo crecimiento y que apoyan y dotan de contenido al proyecto.

El proyecto contempla las siguientes actividades:

1. **Divulgación de avances científicos:** Noticias y estudios, entrevistas y eventos sobre avances científicos publicados en revistas científicas y/o avaladas por las entidades adheridas.
2. **Fomento de la participación:** En investigaciones clínicas, sociales y sociosanitarias por parte de personas con EP, sus familiares y las personas cuidadoras. 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:** mediante la puesta en marcha de estudios o la publicación de informes que aporten conocimiento sobre la EP y su contexto.
4. **Mesa Institucional** formada por representantes de entidades de investigación

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

5. La FEP también ha participado en otros proyectos y eventos relacionados con la investigación sobre párkinson:

- Participación como entidad colaboradora en el proyecto europeo [Optim-Park](#), liderado en España por la Universidad Autónoma de Madrid.
- Participación en la reunión de trabajo del proyecto europeo [Share for Brain](#), liderado en España por el Consejo Español del Cerebro.



RESULTADOS

- **Divulgación:**
 - 20 noticias y 8 entrevistas publicadas.
 - Webinar: [Encuesta sobre sialorrea en personas con párkinson](#).
- **Participación:**
 - 5 ediciones del Taller [“Cómo participar en investigación”](#).
 - Jornada [“La investigación es cosa de todos/as”](#).
 - [Webinar informativo](#) sobre estudios de investigación en párkinson.
 - Difusión de 10 estudios de investigación y 20 ensayos clínicos.
- **Análisis de la realidad:**
 - 2 reuniones de la mesa de expertos.
 - 1 reunión de la mesa de observadores.
 - Puesta en marcha del [Estudio sobre el impacto social y económico de la COVID-19 en el colectivo párkinson España](#).
 - Puesta en marcha de la encuesta [Deporte y párkinson](#) en el marco del proyecto [Sea, Sail and Surf for Parkinson](#).

ENTIDADES COLABORADORAS



25 AÑOS DE MOTIVOS

CONMEMORACIÓN DEL 25 ANIVERSARIO DE LA FEP



En noviembre del 2021 la FEP cumplió sus 25 años de trayectoria. Esta ocasión se aprovechó para celebrar con el movimiento asociativo párkinson, así como con colaboradores, instituciones, entidades, etc.

Bajo el nombre *25 años de motivos* se desarrolló este proyecto cuyo objetivo fue dar a conocer los motivos que han llevado al colectivo a crear e impulsar un movimiento asociativo para la protección de los derechos de las personas afectadas de párkinson, cuidadores/as y familiares.

El proyecto, que contó con la coorganización del Real Patronato Sobre Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, se desarrolló a través de diferentes actividades dirigidas a las personas con párkinson, familiares, personas cuidadoras, asociaciones, políticos/as, instituciones y sociedad en general. Para el desarrollo de estas acciones, se pusieron en marcha cinco espacios de motivos,

espacios virtuales dirigidos a diferentes públicos, que albergaron la información de las actividades: públicos, programa, formas de inscripción, accesos a las actividades, etc.

Estos espacios estaban dirigidos a:

- Las asociaciones miembro de la FEP.
- Las personas con párkinson y su entorno.
- La sociedad en general y los medios.
- El entorno institucional (administración pública, colaboradores y entidades).
- La comunidad internacional hispanohablante de párkinson.

El proyecto se desarrolló a través de las siguientes actividades:

- **Inspira II:** Encuentro nacional de asociaciones de párkinson.
- **Superando Obstáculos:** Encuentro online de reflexión sobre los retos a los que se ha enfrentado el colectivo a causa de la COVID19.

EVENTO REDES DE MOTIVOS. Andrés Álvarez, Jesús Martín, Rosa Menéndez y Pilar Aparicio





CELEBRACIÓN 25 ANIVERSARIO junto con las asociaciones de párkinson.

- **Con párkinson, ¡muévete!:** Sesiones de ejercicio físico dirigidas a conocer otras disciplinas posibles en la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson.
- **Velada Literaria:** Conversaciones sobre el cuidado. Velada literaria dirigida a abordar los estereotipos de género en los cuidados y el nuevo concepto de cuidados.
- **Récord de Motivos:** Acción virtual para generar una cadena de motivos en el Día Mundial del Récord Guinness.
- **Redes de Motivos:** Evento conmemorativo de los 25 años con representantes institucionales para poner en valor la importancia de la colaboración y el trabajo en red. Se contó con la participación de **D. Jesús Martín**, director general de derechos de las personas con discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030; **Dña. Pilar Aparicio**, directora general de salud pública del Ministerio de Sanidad; y **Dña. Rosa Menéndez**, presidenta del CSIC.
- **Creando redes:** Encuentro Iberoamericano de párkinson para la reflexión sobre la situación del párkinson y su movimiento asociativo en Latinoamérica y España.
- **25 años de motivos:** Un documental que realiza un recorrido sobre los 25 años de historia de la FEP y el movimiento asociativo párkinson.

RESULTADOS

- **INSPIRA II:** 103 participantes de 34 asociaciones.
- **Superando Obstáculos:** 73 participantes.
- **Con párkinson ¡muévete!:** 4 sesiones de ejercicio realizadas con más de 110 participantes.
- **Velada literaria:** 76 espectadores.
- **Record de motivos:** 221 menciones en twitter y más de 500 interacciones con el contenido.
- **Redes de motivos:** 140 participantes al evento de 40 entidades e instituciones. Más de 240 espectadores en streaming.
- **Creando redes:** 25 participantes de diferentes países.
- **25 años de motivos:** más de 1000 reproducciones del documental. Subtitulado en inglés y español.
- Un logotipo creado y una página web del proyecto creada.





PARTICIPACIÓN RELACIONES INSTITUCIONALES E INCIDENCIA POLÍTICA

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 2021 hemos participado en distintas acciones a nivel europeo:

- Participación en el Congreso Mundial del Párkinson celebrado on-line y titulado *Avanzando en la ciencia, el cuidado y la vida con el párkinson*.
- **EPDA:** como miembros de la [Junta Directiva](#) de la Asociación Europea de Enfermedad de Parkinson (EPDA, por sus siglas en inglés), hemos participado en 10 reuniones y eventos on-line, además de en 2 grupos de trabajo.

- **WPC:** la FEP ha participado en 15 reuniones y eventos online de la Coalición Mundial del Párkinson (WPC, por sus siglas en inglés), además de en el grupo de trabajo sobre [Participación de las personas con párkinson en la investigación clínica](#).

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

Además, durante el 2021 la FEP participó en los grupos de trabajo de COCEMFE:

- GT de Desarrollo Rural Inclusivo.
- GT de Innovación social.
- GT de Cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria.
- Subgrupo de trabajo "Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica.

RELACIONES INSTITUCIONALES

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

UNIVERSIDADES

- Universidad de Málaga
- Universidad Francisco de Vitoria
- Universidad Complutense de Madrid
- Universidad Autónoma de Barcelona
- Universidad de Salamanca
- Universidad Rey Juan Carlos
- Universidad de Granada

FUNDACIONES SANITARIAS

- HM CINAC

INSTITUTOS DE INVESTIGACIÓN

- Vall d'Hebron Research Institute (VHIR)

SOCIEDADES CIENTÍFICAS

- Sociedad Española de Enfermería Neurológica- SEDENE
- Sociedad Española de Neurocirugía- SENECS

CONSEJOS GENERALES DE COLEGIOS PROFESIONALES

- Consejo General de Colegios de Logopedas
- Consejo General del Trabajo Social



ENCUENTRO VIRTUAL CON SM LA REINA DOÑA SOFÍA.
En colaboración con la Fundación Reina Sofía.

INCIDENCIA POLÍTICA

La FEP tiene como misión **representar al movimiento asociativo párkinson de España en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los derechos e intereses de las personas con párkinson**. Incidir en el desarrollo de políticas públicas, y su aplicación real y efectiva, dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, con especial énfasis en las iniciativas de impulso de la investigación científica y social y la promoción de la salud.

Durante el año 2021, 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 principal prioridad del colectivo trasladada a la administración en el 2021 fue 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.



COMUNICACIÓN

CAPTACIÓN DE FONDOS

Y TRANSICIÓN DIGITAL

NUESTRO IMPACTO



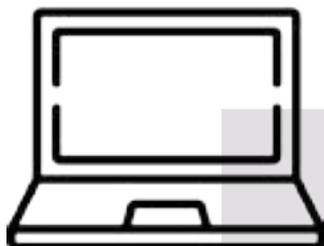
8.496
seguidores/as
926.300
impresiones



9.014
seguidores/as
475.713
personas alcanzadas



3.565
seguidores/as
143.214
personas alcanzadas



239.127 VISITAS
a la web www.esparkinson.es



NUEVA WEB

www.25aniversariofep.com

**MÁS DE 17.000 VISUALIZACIONES
EN YOUTUBE**



29 entrevistas gestionadas
15 acciones a medios realizadas
50 noticias publicadas

COMUNICACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

En el marco del área de comunicación y captación de fondos se han realizado diferentes acciones para la difusión de los proyectos y la actividad de la entidad, así como promover las donaciones a la FEP por parte de particulares. En este sentido cabe destacar algunas acciones realizadas en 2021 o en las que hemos participado:



MUJERES LÍDERES

Organiza: FEP

Campaña en redes sociales para la visibilización del papel de la mujer en el movimiento asociativo.



NUEVA JUNTA DIRECTIVA

Organiza: FEP

Campaña en redes sociales para dar a conocer la nueva junta directiva FEP.



NUEVO COMITÉ ASESOR

Organiza: FEP

Campaña para comunicar la renovación del Comité Asesor de la FEP.



PLAN ESTRATÉGICO 21-24

Organiza: FEP

Difusión en redes sociales de las líneas y objetivos del Plan Estratégico.



#DONACOMOUNMILENIAL

Organiza: FEP

Campaña en redes sociales para la captación de microdonaciones.



CENTIMO SOLIDARIO

Organiza: EROSKI

Campaña de captación de fondos organizada por Eroski con el objetivo de realizar una recaudación económica para financiar proyectos de entidades de enfermedades neurodegenerativas.



#BAREMOPOR LA DISCAPACIDAD YA

Organiza: COCEMFE

Campaña de comunicación puesta en marcha por COCEMFE con el objetivo de incidir en la necesidad de activar con urgencia el nuevo baremo de discapacidad.

TRANSICIÓN DIGITAL

En 2021, bajo el amparo del área de Comunicación y captación de fondos de la FEP, y con el apoyo de UCB, se desarrollaron diferentes acciones de **transición digital para apoyar a las asociaciones en su transformación y mejora del uso de las herramientas digitales**.

TALLERES SOBRE HABILIDADES DIGITALES PARA ASOCIACIONES

- 1 encuesta realizada a asociaciones / 47 respuestas.
- 1 encuesta realizada a personas con párkinson y personas cuidadoras / 443 respuestas.

TALLERES SOBRE HABILIDADES DIGITALES PARA ASOCIACIONES

- 2 talleres realizados.
- 40 profesionales formados.

GUÍA DIGITAL PARA ASOCIACIONES

- 1 guía de comunicación digital para el movimiento asociativo párkinson.

PÍLDORAS FORMATIVAS

- 18 píldoras formativas dirigidas a personas afectadas y su entorno.



GOBIERNO TRANSPARENCIA Y RENDICIÓN DE CUENTAS

En el año 2021 se han realizado **11 reuniones de la junta directiva de la FEP**. Además se celebraron dos **Asambleas Generales Ordinarias** celebradas en junio del 2021 y en diciembre de 2021 donde se trataron los siguientes temas:

- Aprobación de los **presupuestos 2021 (junio)**.
- Aprobación del **Memoria de Actividades 2020 (junio)**.
- Aprobación de las **cuentas anuales del 2020 (junio)**.
- Aprobación de los **presupuestos 2022 (diciembre)**.
- Aprobación del **Plan de Acción 2022 (diciembre)**.

Además de las mencionadas Asambleas Generales Ordinarias, se celebró una **Asamblea General Extraordinaria** con el objetivo de aprobar los miembros del **Comité de Ética**, cuya constitución está prevista para 2022 y es la siguiente:

- **Daniel Anibal García (COCEMFE)**- Designado por el presidente de la FEP.
- **Ángeles González (Junta Directiva FEP)**- Designada por la Junta Directiva FEP.
- **Lucía Cobos (equipo técnico FEP)**- Designada por la dirección de la FEP y cumpliendo el papel de secretaria técnica.
- **Carmen Carretero (Asociación Párkinson Villarrobledo)**- Designada por la Asamblea General.
- **M^a del Carmen Martín (Asociación Párkinson Jerez)**- Designada por la Asamblea General.

Por otro lado, la comisión del **Plan de Igualdad** se reunió en el mes de junio para realizar el seguimiento de la implementación de las medidas a realizar durante el 2021 del **Plan de Igualdad** y se fijaron los objetivos para el siguiente periodo. Esta comisión está formada por:

- **M^a Angustias Díaz**- Vocal de la Junta Directiva de la FEP.
- **M^a Dolores Garzón**- Vocal de la Junta Directiva de la FEP.
- **Alicia Campos**- Directora de la FEP.
- **Patricia Pérez**- Técnica de proyectos de la FEP.

TRANSPARENCIA

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

- El ejercicio 2021 arroja un **excedente positivo de 102.269,57 €** que serán aplicados a reservas voluntarias.
- Los ingresos obtenidos han ascendido a un total de **353.133,46 €**.
- Los gastos realizados en el ejercicio **ascienden a un total de 250.863,89 €**, distribuidos entre gastos de personal, gastos de actividad y ayudas económicas a asociaciones.

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

