

PLAN ESTRATÉGICO 2021 - 2024



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

ÍNDICE

1.	CARTA DEL PRESIDENTE	3
-----------	-----------------------------	----------

2.	RESUMEN PLAN ESTRATÉGICO 2017-2020	5
-----------	---	----------

3.	METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN	6
-----------	-----------------------------------	----------

Fase I: Análisis del contexto

Fase II: Gabinete

Fase III: Definición, elaboración y aprobación del Plan Estratégico

4.	ANÁLISIS DEL CONTEXTO	8
-----------	------------------------------	----------

EXTERNO

•Contexto internacional

•Contexto nacional

- Cobertura sanitaria

- Protección social

- Investigación

- Percepción de la enfermedad

- Mujer y párkinson

- Percepción de la enfermedad

- Reputación de la FEP y el movimiento asociativo párkinson

INTERNO

•Federación y modelo de cooperación asociativa

•Prioridades en Incidencia política y mensajes

•Programas y Proyectos FEP

5.	RETOS DE PARTIDA PARA LA DEFINICIÓN DE LA ESTRATEGIA	22
-----------	---	-----------

6.	MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	23
-----------	---------------------------------	-----------

7.	LÍNEAS ESTRATÉGICAS	24
-----------	----------------------------	-----------

8.	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	25
-----------	-------------------------------	-----------

9.	EVALUACIÓN DEL PLAN	27
-----------	----------------------------	-----------

	REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	28
--	-----------------------------------	-----------

Estimados/as Amigo/as:

Tengo en placer de presentaros el Plan Estratégico 2021-2024 de la Federación Española de Párkinson. Es un documento que marca las prioridades y líneas de trabajo para los próximos cuatro años con el objetivo de impulsar la misión de nuestra entidad e impulsar acciones para mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson.

Este plan estratégico adquiere especial importancia dado el contexto en el que nos encontramos. El momento de elaboración de este documento coincide con un año desde que la OMS declaró la pandemia mundial por la COVID-19. Tras más de 12 meses continuamos sufriendo el durísimo impacto de esta pandemia, no solamente en las asociaciones de párkinson, sino también en la atención de las personas afectadas, en la continuidad asistencial y en la coordinación sociosanitaria para la atención integral de las personas con párkinson, generando un grave deterioro en la salud física y emocional de las personas afectadas, sus familiares y personas cuidadoras.

La pandemia ha generado profundos cambios en los modelos de trabajo del movimiento asociativo, por ello, el hecho de identificar las debilidades que tenemos, se hace imprescindible para poder transformar las amenazas a las que nos hemos enfrentado en oportunidades viables para llevar a término nuestros objetivos.

En estos próximos cuatro años, nos encaramos a importantes retos, como, por ejemplo, la necesaria transformación digital que debemos acometer para adecuarnos a un nuevo modelo de atención que asegure la proximidad, el apoyo humano y el acompañamiento de la persona con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras. Nos enfrentamos también, a un contexto incierto e inseguro para la sostenibilidad del movimiento asociativo, por ello, es imprescindible trasladar en los ámbitos políticos e institucionales el papel esencial de las asociaciones de párkinson y su necesaria continuidad.

Y sobre esta necesaria continuidad, queremos destacar que la Federación Española de Párkinson cumple 25 años desde su creación (1996-2021). Fundada por cinco asociaciones de párkinson, hoy día, la FEP aglutina a más de 60 asociaciones, siendo un referente a nivel internacional y nacional. Han sido 25 años de motivos, trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson, defender los intereses y derechos y visibilizar el párkinson en la sociedad.

Estamos seguros que la cohesión del movimiento asociativo y nuestro trabajo conjunto será fundamental para ofrecer a nuestros socios y socias la mejor de las respuestas en el día a día, así como, seguir incidiendo en el ámbito político e institucional sobre las necesidades de nuestro colectivo.

Andrés Álvarez Ruiz
Presidente FEP





2 RESUMEN PLAN ESTRATÉGICO

2017-2020

OBJETIVOS DE CONTINUIDAD	OBJETIVOS CUMPLIDOS EN SU TOTALIDAD	OBJETIVOS CUMPLIDOS PARCIALMENTE
<ul style="list-style-type: none"> - Contribuir a la implementación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. - Formar, informar y orientar a personas implicadas en la enfermedad de Parkinson. - Formar a responsables de las asociaciones de párkinson en gestión, incidencia política, comunicación y liderazgo. - Promover la colaboración y el trabajo en red entre las asociaciones. - Impulsar la creación de nuevas asociaciones y apoyar a las ya existentes. - Promocionar la autonomía personal e impulsar la normalización de la enfermedad. - Establecer convenios de colaboración y alianzas con entidades, instituciones y organismos. - Realizar proyectos que contemplen la perspectiva sociolaboral. - Traslado de las necesidades del colectivo en ámbito político nacional y europeo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de estatutos mediante la modificación de su naturaleza jurídica. - Cambio de imagen corporativa, implantación de una estrategia de comunicación, e impulso en el uso de la TICs en todas las acciones. - Puesta en marcha del Observatorio Párkinson. - Diseño de un Plan de Comunicación interna y externa. - Definir puestos de acción voluntaria y prácticas de formación profesional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Elaborar campañas de captación de fondos y nuevos socios. - Modificar las áreas de organización interna y funciones del equipo técnico y directivo. - Incorporar perfiles multidisciplinares al comité asesor. - Aumentar la presencia de la entidad en las redes y asociaciones europeas de párkinson y enfermedades neurodegenerativas. - Participar en consorcios europeos, que tengan un contenido de innovación en tecnologías para la salud. - Impulsar la comunicación externa en el ámbito internacional, con especial atención a la comunidad iberoamericana. - Incorporar procesos de calidad en la gestión, de acuerdo con la norma certificadora adecuada a entidades sin ánimo de lucro, incluyendo la posibilidad de incorporar en este proceso a las asociaciones.

3 METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN

Finalizado el Plan Estratégico 2017-2020, la Federación Española de Párkinson (FEP) inicia el proceso para elaborar su plan para el próximo periodo. Para ello, la Junta directiva de la FEP constituye una comisión de trabajo compuesta por vocales del órgano de gobierno y profesionales del equipo técnico.

FASE I: ANÁLISIS DEL CONTEXTO

La primera fase ha consistido en la realización de un análisis interno y externo del contexto actual: político-institucional, sanitario, social y asociativo. Para esta fase hemos contado con la implicación de diferentes informantes clave que nos han ayudado a conocer la realidad de la enfermedad de Parkinson en determinados ámbitos.

Análisis del contexto externo

Para determinar las líneas estratégicas de la FEP para los próximos cuatro años nos hemos acercado a diferentes informantes clave que nos han podido dar una visión real del contexto sobre diferentes temas:

Contexto internacional

- Situación del colectivo y modelos de atención social y sanitario en el ámbito internacional.
- Europa.
 - Latinoamérica.
 - Objetivos de desarrollo sostenible.

Contexto nacional

- Cobertura sanitaria. Respuesta del SNS ante el párkinson, aludiendo a su particularidad crónica y neurodegenerativa.
- Protección social. Identificación de los principales obstáculos para una aplicación real y efectiva de las políticas públicas.
- Investigación. Inversión y retos de futuro en investigación en párkinson.
- Percepción de la enfermedad.
- Mujer y párkinson.
- Reputación de la FEP y el movimiento asociativo párkinson. Imagen y percepción sobre la enfermedad de Parkinson y sobre la Federación Española de Párkinson como representante del movimiento asociativo.

Análisis del contexto interno

Para la realización de este segundo análisis se convocaron 3 grupos compuestos por representantes de las asociaciones de párkinson y profesionales de la FEP, con el objetivo de analizar los siguientes temas:

Federación y modelo de cooperación asociativa

Reflexiones sobre la estructura y organización de la entidad, comunicación con las asociaciones, coordinación, trabajo en red, etc.

Prioridades en incidencia política y mensajes para el periodo

Reflexiones sobre cuáles son las prioridades en incidencia política para el diseño de acciones concretas, así como los mensajes en los que queremos hacer hincapié con nuestros proyectos y acciones de los próximos cuatro años.

Programas y proyectos FEP

Evaluación sobre qué programas y proyectos de la FEP creemos que es necesario continuar realizando, cuáles han ido perdiendo importancia, qué nuevas acciones creemos que debemos poner en marcha, etc.

FASE II: GABINETE

En esta segunda fase se ha realizado una integración de la información recogida en la Fase I, así como una revisión de fuentes documentales propias y externas.

Los informes de las [mesas de observadores](#) realizadas en los últimos tres años en el marco del Observatorio Párkinson, han sido documentos fundamentales para el desarrollo de esta fase. Concretamente, se han utilizado los informes de las mesas en las que se han abordado temáticas como: las necesidades en investigación en párkinson, la sostenibilidad del movimiento asociativo y la situación de las unidades especializadas en trastornos del movimiento en las comunidades autónomas.

FASE III: DEFINICIÓN, ELABORACIÓN Y APROBACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO

La comisión de trabajo compuesta por vocales de la Junta Directiva y equipo técnico de la FEP ha orientado la metodología, definido las líneas generales y realizado las revisiones necesarias para armonizar este documento con los principios y fines de la FEP.

Entre otros aspectos, la comisión de trabajo optó por mantener la misión y visión actual de la FEP, considerando que continúa siendo vigente y necesaria.

Finalizada la fase de gabinete y realizada el análisis del contexto externo e interno, la comisión en sesión de trabajo abordó las líneas y objetivos estratégicos.

La redacción final del Plan Estratégico se eleva a la Junta Directiva para su aprobación final por parte de la Asamblea General Ordinaria en junio de 2021.

4 ANÁLISIS DEL CONTEXTO

4.1 CONTEXTO EXTERNO

4.1.1 Internacional

Europa

La Federación Española de Párkinson (FEP) es una entidad estatal integrada en la European Parkinson's Disease Association (EPDA) desde 1998, siendo miembro observador desde el pasado año 2020. El hecho de ser parte de una organización europea nos ha permitido conocer distintos sistemas de atención sanitaria y social de nuestro entorno, así como, aproximarnos a otros modelos de organizaciones de representantes del colectivo párkinson que existen en Europa.

La tónica general se caracteriza por una enorme diversidad en los sistemas de salud y de protección social que operan en cada uno de los países. Aun siendo difícil la réplica de sistemas de unos países a otros, existen experiencias interesantes en las que poner foco y que puedan ser impulsadas para su implementación en nuestro propio sistema de atención.

En primer lugar, los avances en telemedicina que en ciertos países europeos se han ido implantando en los últimos años, se hacen aún más necesarios en un escenario de crisis sanitaria como la vivida por la COVID-19. Por otro lado, hay buenas prácticas interesantes en las que también incidir, como, por ejemplo, el necesario conocimiento del número real de personas con párkinson y su evolución en el tiempo, mediante registros sanitarios que puedan servir de base para futuros proyectos de investigación. Otro de los modelos en los que nos hemos fijado como interesante, tiene que ver con la cobertura de la atención a domicilio, así como el fomento de los cuidados y el seguimiento de la persona a través de personal especializado y equipos multidisciplinares.

Respecto al movimiento asociativo europeo, la pauta es la misma en cuanto a diversidad y múltiples modelos organizativos. España podría ser un ejemplo de implantación territorial extensa a nivel local y provincial. Esto se explica por la función social de las asociaciones de párkinson que dan respuesta a la laguna terapéutica de atención integral y de rehabilitación funcional no cubierta por el estado.

Esto hace que exista un gran tejido asociativo en España que dirige sus objetivos hacia la incidencia política y la sensibilización sobre el párkinson mediante la participación y la influencia. Sobre todo, y en los últimos años, liderado por el colectivo de personas jóvenes con párkinson, haciendo visible una realidad que tiene que ver con necesidades e inquietudes específicas de personas con párkinson de inicio temprano.

En relación a la **investigación**, desde la Comisión Europea se afirma que el sistema europeo de ciencia y tecnología debe lograr un diálogo fructífero y una cooperación activa entre la ciencia y la sociedad para garantizar una ciencia más responsable y permitir el desarrollo de políticas más relevantes para la ciudadanía.

En este sentido, en los últimos años se ha desarrollado y consolidado internacionalmente el concepto de 'Investigación e Innovación Responsable', que persigue una ciencia más abierta, reducir la brecha existente entre el ámbito científico y la sociedad, y alcanzar una ciencia más inclusiva, transparente y colaborativa. Así, la idea es impulsar la alineación entre los procesos de investigación y sus resultados sociales, con el objetivo de mejorar el cumplimiento de las expectativas y necesidades de las personas a partir de la participación de la sociedad en la ciencia y la innovación, desde las fases más iniciales de los procesos de investigación e innovación, para alinear sus resultados con los valores de la sociedad.

Con respecto a la **financiación europea de la investigación**, la Comisión Europea cuenta con varios mecanismos de financiación de iniciativas innovadoras como es el nuevo Programa 'Horizonte Europa 2021-2027' aprobado recientemente. Esto refleja una importante oportunidad para iniciativas que aborden temas como la salud, la digitalización o la inclusión social. Aunque la participación de asociaciones de pacientes como un agente más del proyecto está cada vez más consolidada, implica una serie de requisitos técnicos, administrativos y económicos que suponen un reto para las entidades del tercer sector.

Latinoamérica

En el contexto internacional, también hemos de referirnos al entorno de Latinoamérica. El colectivo párkinson latinoamericano sufre de una carencia de apoyo institucional a nivel local y regional. Además, al ser un movimiento asociativo muy pequeño aumenta las dificultades de organización, lo que lleva a duplicar esfuerzos y a una falta de colaboración entre grupos del mismo país. En este sentido, existen diferentes iniciativas que tratan de coordinar acciones entre asociaciones de párkinson hispanohablantes, con el objetivo de compartir recursos y experiencia. Así, en el marco del WPC 2022 se están abriendo diferentes puertas a través del trabajo del grupo Construir Relaciones Globales, con el objetivo de remar todos en la misma dirección, así como promover una plataforma global donde compartir recursos, buenas prácticas e iniciativas de colaboración.

Además, desde el Muhammad Ali Parkinson Center y la iniciativa Alianza Iberoamericana de Párkinson, se están promoviendo actividades con el objetivo de hacer llegar a la población hispanohablante de diferentes partes del mundo, información y sensibilización sobre la enfermedad, así como potenciar la participación y el asociacionismo.

Por último, cabe destacar las dificultades que muchos países de Latinoamérica tienen a la hora de acceder a medicamentos, a un tratamiento integral o incluso a especialistas en la enfermedad de Parkinson. Esto impacta también en una falta de conocimiento de la enfermedad, y genera una gran necesidad de promover acciones de impulso del asociacionismo, así como de capacitación sobre la enfermedad y de educación para la salud en el colectivo párkinson.

En conclusión, del análisis de este contexto internacional, la FEP precisa redefinir su estrategia respecto a incrementar su presencia en la esfera europea, definiendo una línea de incidencia política consensuada con la EPDA; redefinir la presencia en los espacios formales e informales de participación, así como determinar el liderazgo y apoyo a la construcción del movimiento asociativo párkinson en Latinoamérica. Por último, definir con determinación la entrada en consorcios europeos que nos permita el acceso a fondos europeos para la realización de proyectos.

Objetivos desarrollo sostenible

Los Objetivos de desarrollo sostenible 2015-2030 (ODS)ⁱ son una iniciativa impulsada por Naciones Unidas para dar continuidad a la agenda de desarrollo tras los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

En el ámbito de la salud, el propio documento recoge la necesidad de **“promover la salud y el bienestar físico y mental, y prolongar la esperanza de vida de todas las personas”**, y el compromiso “con la prevención y el tratamiento de las enfermedades no transmisibles, incluidos los trastornos conductuales, evolutivos y neurológicos, que constituyen un grave impedimento para el desarrollo sostenible”.

La Agenda considera la salud como esencial para conseguir un desarrollo humano sostenibleⁱⁱ, en base a que la salud es un objetivo en sí mismo, y un medio para alcanzar otros. Se vincula con el derecho a la salud, y se define como “aquel en virtud del cual la persona y los grupos sociales, especialmente la familia, deben gozar del más alto estándar posible de salud física, mental y social”. Además, el disfrute de este derecho se plantea como esencial para poder disfrutar de derechos básicos como el derecho a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación.

El párkinson es una enfermedad crónica y degenerativa que no tiene cura, los tratamientos que se realizan a las personas afectadas, y la investigación de estos, tienen como finalidad paliar sus efectos y mejorar la calidad de vida de las personas afectas y su entorno familiar. En este sentido se plantea la necesidad de enmarcar los proyectos e iniciativas de la Federación Española de Párkinson en los ODS.

4.1.2 Nacional

Cobertura sanitaria

La enfermedad de Parkinson (en adelante EP) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Las personas con párkinson pueden experimentar una serie de síntomas motores como son el temblor en reposo, la rigidez muscular, la lentitud de movimiento o el desequilibrio. Y también otros no motores como alteraciones del sueño, problemas digestivos, alteraciones sensoriales o cambios emocionales y cognitivos (Guía Práctica Clínica, 2014).

Así, el párkinson es una enfermedad que interfiere con las actividades de la vida diaria, desde las más básicas como vestirse o escribir, a las más complejas como trabajar, estudiar o conducir. Como consecuencia, afecta significativamente a la calidad de vida, no sólo de las personas afectadas, sino que tiene un gran impacto en sus familias y personas cuidadoras. La familia, especialmente la persona que ejerce el rol de cuidadora principal, se convierte en elemento fundamental para la atención de la persona afectada, atención que será diferente en cada etapa de la enfermedad.

Según los datos demográficos, la incidencia del párkinson aumenta simultáneamente con el envejecimiento de la población y, por lo tanto, el aumento de la esperanza de vida ha elevado el número de personas afectadas con EP en todo el mundo. El párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente entre las personas mayores de 65 años, pero **un tercio de las personas afectadas se encuentra en edad laboral**, siendo cada vez mayor el aumento de personas jóvenes diagnosticadas con la EP (el 10% de los pacientes con EP han sido diagnosticados antes de los 40 años) (Peña-Domingo, 2014). En estos momentos, la enfermedad de Parkinson afecta a entre 7 y 10 millones de personas en todo el mundo, más de 1 millón en Europa (EPDA), y entorno a los 160.000 en España (Libro Blanco del Párkinson. 2015).

Respecto al análisis de la **cobertura de la salud**, los retrasos en los diagnósticos y en el acceso a los servicios de neurología son dos aspectos que condicionan negativamente el abordaje de la enfermedad de Parkinson. Siendo el tratamiento de la enfermedad de Parkinson es dinámico y que va cambiando en función de las necesidades particulares de la persona, es necesario tanto un seguimiento por parte de los/as profesionales, como una formación en pautas y toma de medicación para las personas con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras. Además del tratamiento farmacológico, **las personas con EP requieren de una atención sociosanitaria integral** llevada a cabo por un equipo multidisciplinar de profesionales de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y psicología.

Es en las asociaciones de párkinson donde se realizan estas terapias y se ofrecen a las personas afectadas, sus familiares y las personas cuidadoras servicios de orientación, apoyo emocional e información sobre ayudas y recursos sociales (Matías-Guia, et al., 2016). Las asociaciones son actualmente las mayores conocedoras de la situación de las personas con párkinson y su entorno, así como las mayores prestadoras de servicios de atención sociosanitaria dirigidos a este colectivo. Así mismo, es en las asociaciones de párkinson donde los/las profesionales proporcionan a las familias y personas cuidadoras formación en cuidados de la vida diaria que mejoran la calidad de vida de las personas afectadas y la suya propia.

En relación a necesidades formativas, existe una clara necesidad de capacitación sobre la enfermedad de Parkinson en la atención primaria, pero también, continúa siendo una realidad la atención especializada por neurólogos/as que no son especialistas en la enfermedad, con poco tiempo y con visitas espaciadas mucho tiempo.

El manejo multidisciplinar de la enfermedad de Parkinson sigue siendo una asignatura pendiente, no solo respecto a la coordinación socio-sanitaria que requiere de todos/as los/as profesionales que participan de la evaluación, tratamiento y seguimiento, sino además, por la inexistencia en algunos territorios de unidades especializadas con enfoque de atención integral, donde la persona con párkinson tenga un punto de referencia y de continuidad asistencial para seguir la progresión de los síntomas, el ajuste de sus tratamientos respecto a su evolución particular y el acceso a terapias rehabilitadoras.

Una iniciativa a tener en cuenta, son las unidades de trastorno del movimiento definidas por la Sociedad Española de Neurología (SEN), se trata de un estándar de calidad que ha creado la SEN, para acreditar los conocimientos, práctica clínica y quirúrgica tratamiento de enfermedades asociadas a trastornos del movimiento.

La acreditación de Unidad de Trastornos del Movimiento, consta de tres grados de acreditación que se adquieren de forma progresiva, en virtud de la información y documentación que ofrece, de un tratamiento sistemático de la misma, así como de la aplicación de criterios de calidad en la práctica profesional. Sin embargo, a día de hoy no existe información clara de cuantas hay de cada tipo porque tampoco había una definición oficial clara.

De acuerdo al Ministerio de Sanidad, para dar respuesta a estas y otras necesidades en torno a este tipo de enfermedades (afrentar de manera adecuada la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario, reforzando la calidad, la equidad y la cohesión por una parte y optimizando el uso de los recursos por otra), nace la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS, enmarcándose dentro de la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril y de la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud donde se establece que se elaborarán planes integrales de salud sobre las patologías más prevalentes, relevantes o que supongan una especial carga sociofamiliar, garantizando una atención sanitaria integral, que comprenda su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Además, en la estrategia 9 del Plan de Calidad del SNS “mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías”, se define como objetivo el impulsar la implantación, promover la innovación y apoyar la evaluación de las estrategias de salud desarrolladas.

Aunque la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas se aprobó por el CISNS en 2016, se trata de una estrategia que se desarrolla en 2 fases. Una primera fase a modo de paraguas con recomendaciones generales para todas las enfermedades neurodegenerativas, y una segunda parte con documentos marco que recojan objetivos y recomendaciones específicas para algunas de las enfermedades más relevantes. En cuanto a la enfermedad de Parkinson, el documento de abordaje se encuentra en fase de borrador final. Ya ha sido consensuado por el comité institucional y técnico de la Estrategia, y está pendiente (desde marzo 2019), de su presentación al CISNS para su aprobación final.

La primera conclusión que extraemos de este análisis es lo mucho que queda por hacer para un abordaje integral, equitativo y efectivo de atención sanitaria de las personas con párkinson, donde se garantice la accesibilidad a los tratamientos, la continuidad asistencial y la individualización de la atención y seguimiento según la necesidad de cada persona.

Protección social

Respecto a los sistemas de **protección social** y su aplicación real y efectiva, existe una importante brecha para el acceso a derechos en igualdad de condiciones. La manifestación de los síntomas en la enfermedad de Parkinson presenta una serie de singularidades, desconocidas en muchas ocasiones por los equipos de evaluación que determinan el grado de discapacidad, de la dependencia o de la incapacidad laboral. Los momentos on-off en el párkinson según el efecto de la medicación esté actuando en ese momento, hace que, en ocasiones, el grado que se ha determinado no se corresponda con la realidad de la persona, si es que en ese momento su sintomatología se visibiliza leve por el efecto de la medicación a la observancia del equipo de evaluación.

Por ello, las personas que tienen una discapacidad orgánica como es la enfermedad de Parkinson, que a su vez es crónica y neurodegenerativa, ha de ser contemplada en los baremos y criterios de evaluación con el impacto emocional, físico y psicológico que en las personas produce, garantizando el acceso a derechos de protección ante una condición de salud que no tiene cura y que es progresiva. Los estudios realizados en nuestro país confirman que la familia es el principal prestador de atención a la salud y constituye la única fuente de provisión de cuidados para una gran mayoría de personas que lo necesitan. Los cuidados informales frecuentemente son realizados por una única persona que se define como “la cuidadora principal” y este papel es asumido en su mayor parte por las mujeres (García-Ramos, et.al, 2016ⁱⁱⁱ). Estos datos ponen de manifiesto que la protección social tenga en cuenta a familiares y cuidadores/as, como figuras esenciales en el cuidado de las personas con párkinson.

En el momento de elaboración de este plan estratégico, se está a la espera de la publicación de un nuevo baremo de la discapacidad basado en la clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud/2001. La diferencia de este nuevo baremo de discapacidad adaptado a la CIF, en relación con los baremos vigentes de valoración de la situación de discapacidad, incorpora la evaluación de capítulos y categorías fundamentales de los componentes de limitación de la actividad, restricción de la participación y factores contextuales y ambientales de la CIF.

De ser así, es decir, la aprobación de un nuevo baremo de discapacidad, será uno de los objetivos de este plan, la valoración de su adecuación a las necesidades específicas de la enfermedad de Parkinson.

Respecto a la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia, hay que atender a conceptos importantes que define la ley. Por un lado, las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Por otro lado, define la dependencia como *el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.*

Dado el carácter progresivo de la enfermedad de Parkinson es importante poner el foco en las terapias ofrecidas por las asociaciones que directamente abordan, entre otros objetivos, el fomento de la autonomía de las actividades básicas de la vida diaria.

Requiere una especial mención el colectivo de personas con párkinson mayores y con estadios avanzados de la enfermedad, las cuales se encuentran en situación de dependencia, lo que genera un gran impacto físico y emocional en las personas cuidadoras. Esta realidad se ve agravada en el entorno rural, donde existen mayores dificultades para el acceso a servicios de atención y apoyo en los cuidados y las personas con párkinson encuentran más dificultades para acceder a información sobre la enfermedad de Parkinson (IMSERSO, 2008^{iv}).

Respecto a las personas con párkinson jóvenes que se encuentran laboralmente en activo, con el tiempo pueden encontrar dificultades para el desempeño de su puesto de trabajo si no se promueven medidas positivas y adaptaciones laborales para seguir en activo. En los casos de imposibilidad de mantener el empleo, es necesario que la protección social se ajuste a la opción de acceder a la incapacidad laboral, atendiendo a las necesidades de la persona con empatía y saber entender las circunstancias personales.

Investigación

La investigación y la innovación son esenciales para avanzar en el conocimiento de enfermedades, mejorar el diagnóstico, los tratamientos, la prevención, y, en general, la calidad de vida de las personas afectadas. Y la participación de las personas en estos procesos enfrenta desafíos que deben abordarse mediante estrategias coordinadas y cooperativas.

La investigación es una demanda histórica y fundamental de las entidades sociales y científicas en torno a la enfermedad de Parkinson en general, y de la Federación Española de Párkinson (FEP) en particular. La FEP tiene como principal misión 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, la prevención y la promoción de la salud.

De cara a establecer el contexto político y normativo de la investigación en párkinson habría que hacer referencia a una serie de documentos relevantes a nivel nacional y europeo.

Desde la Resolución del Parlamento Europeo sobre la programación conjunta de la investigación al servicio de la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas de 2009 se insta a los Estados miembros *“a mejorar los datos epidemiológicos (...) de la enfermedad de Parkinson, en particular en sus fases asintomáticas y anteriores a la discapacidad”*. Y destaca la importancia para la investigación en este campo, del *“enfoque multidisciplinar que abarque el diagnóstico, el tratamiento, la prevención y la investigación social de los aspectos de bienestar de los pacientes, de sus familias, y de quienes los cuidan”*.

Por otro lado, en la actual Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, de 2003, y en referencia a los ‘principios de la investigación en salud’ se habla de que *“es responsabilidad del Estado en materia de investigación en salud, y sin perjuicio de las competencias de las comunidades autónomas: a) establecer las medidas para que la investigación científica y la innovación contribuyan a mejorar de manera significativa y sostenible las intervenciones y procedimientos preventivos, diagnósticos, terapéuticos y rehabilitadores.”*

Además, la estrategia española en innovación está recogida normativamente en la Ley 14/2011^v, entre cuyos objetivos generales se contempla:

- Impulsar interrelación de los distintos agentes implicados, que propicie una eficiente cooperación entre las distintas áreas del conocimiento y la formación de equipos multidisciplinares;
- Impulsar la cultura científica, tecnológica e innovadora a través de la educación, la formación y la divulgación en el conjunto de la sociedad;
- Promover la participación activa de la ciudadanía en materia de investigación, desarrollo e innovación, y el reconocimiento social de la ciencia a través de la formación científica de la sociedad y de la divulgación científica y tecnológica.

Esta ley se concreta en una estrategia nacional (EECTI 2013-2020)^{vi}, alineada con la política científica de la Unión Europea, que identifica entre sus grandes retos la salud, el cambio demográfico y el bienestar.

Desde el movimiento asociativo de las enfermedades neurodegenerativas^{vii}, y en relación al papel de las asociaciones de pacientes en la investigación científica y tecnológica, se observa un movimiento general de involucrar a las personas en todas las fases de la investigación. Las personas afectadas, sus familiares y las personas cuidadoras reconocen la importancia de que las personas participen en estudios de investigación, 'porque si ellas, no hay investigación'. Sin embargo, recalcan la necesidad de contar con información detallada y sencilla acerca de los procesos de participación o criterios de inclusión entre otros.

En referencia al colectivo párkinson, se percibe una baja producción científica en torno al ámbito sociosanitario de la enfermedad de Parkinson. En relación con las terapias rehabilitadoras, encuentran un mayor número de investigaciones acerca de los síntomas motores y las diferentes técnicas de fisioterapia para tratar aspectos como la marcha o los bloqueos; de los trastornos neuropsiquiátricos y su abordaje desde psicología a través de la estimulación y rehabilitación cognitiva; y un menor número de estudios acerca de terapias alternativas como la musicoterapia o el mindfulness.

Además, los equipos profesionales coinciden en que la principal necesidad no cubierta en investigación sociosanitaria es la falta de evidencia científica de la eficacia los tratamientos no farmacológicos que ofrecen a través de las diferentes terapias rehabilitadoras. Además, observan la necesidad de poner en valor el trabajo de los equipos profesionales de las asociaciones de párkinson como especialistas en el abordaje sociosanitario integral de la enfermedad de Parkinson.

Por último, y en relación con la participación de las personas en investigación, destacan la necesidad de poner en marcha comités asesores o protocolos de trabajo que valoren la calidad científica de las propuestas de investigación, haciendo hincapié en el coste-beneficio para la calidad de vida. Además, observan la necesidad de involucrar de una manera más activa a las familias y las personas cuidadoras en los procesos de investigación, y una mayor coordinación entre los agentes implicados, como universidades, centros de investigación, colegios profesionales; con especial atención a los aspectos no motores de la enfermedad.

Percepción de la enfermedad

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad muy desconocida y las personas que conviven con ella viven bajo un gran estigma social. Existe una idea generalizada y equivocada de lo que es el párkinson, así como del impacto que este diagnóstico tiene en la persona y en su entorno familiar y de cuidados.

La idea que se tiene de la enfermedad de Parkinson siempre está unida a los conceptos de "temblor" y de "personas mayores", sin embargo, el párkinson es mucho más. El desconocimiento de todos los síntomas motores y no motores de la enfermedad hace que, por un lado, se le reste importancia a una enfermedad que muchos expertos afirman que en 2040 llegará a ser una pandemia (E. Ray Dorsey, 2018^{viii}), así como por otro lado generemos miradas y etiquetas que generan un gran impacto en la persona. La enfermedad coloca a quien la tiene en una situación de especial fragilidad y por tanto se vuelve especialmente sensible a la imagen social que se tiene de la enfermedad.

Desde la Federación Española de Párkinson y las asociaciones de párkinson, se invierten grandes esfuerzos en cambiar esta imagen social de la enfermedad y normalizarla, dando a conocer diferentes aspectos de la enfermedad como su incidencia en las personas jóvenes, los síntomas más desconocidos, el impacto en los familiares o la importancia de la persona cuidadora. Sin embargo, queda mucho por trabajar para eliminar estos malos mitos sobre la enfermedad, haciendo conscientes de su gravedad no solo a la sociedad en general, sino también al entorno médico, con especial énfasis en la atención primaria.

Mujer y párkinson

Según la Organización Mundial de la Salud, en relación a **'el género como causa de inequidad sanitaria'**, y de acuerdo con el desglose por sexo de los datos, se obtiene información relacionada con que, tanto la esperanza de vida, como la carga de años ajustados por discapacidad, se deben a factores relacionados con el género. Más concretamente con las normas sociales asociadas al género, en relación por ejemplo con los hábitos de consumo de alcohol y tabaco (mayor en el caso de los hombres), o con el acceso a los servicios y tratamientos sanitarios (menor en el caso de las mujeres). Además, y según este organismo internacional, **el género influye en la salud y el bienestar** en tres ámbitos:

- 1) Los determinantes de la salud relacionados con el género, incluida la interacción con otros determinantes sociales y estructurales.
- 2) Las conductas en la esfera de la salud en función del género.
- 3) La respuesta del sistema de salud en función del género.

Así, la promoción de sistemas de salud que eviten las inequidades relacionadas con el género puede reducir las inequidades sanitarias. Para ello, los sistemas de salud deben incorporar la perspectiva de género en la prestación de servicios (igualdad en el acceso), la información e investigación (datos desglosados por sexo y asignación de recursos en consecuencia), los productos y tecnologías médicas (acceso equitativo), el personal sanitario (políticas y estrategias libres de prejuicios y diferencias por género en el ámbito laboral y formativo), la financiación de la atención sanitaria (equidad en el acceso a la protección financiera y perspectiva de género en la elaboración de presupuestos), el liderazgo y la gobernanza (estrategias basadas en la equidad de género y paridad en el acceso a puestos directivos).

En relación a la enfermedad de Parkinson, según datos del IMSERSO acerca de la 'Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España' (2004)^{ix}, y el 'Libro Blanco de la Enfermedad de Parkinson' (2015) de la Federación Española de Párkinson, sobre el perfil de las personas cuidadoras: el 78,5% son familiares y el 2,4% amistades, la edad media está en 52 años, el 83% son mujeres, en su mayoría hijas y esposas, el 80% no tiene una ocupación laboral remunerada, el 60% comparte domicilio con la persona cuidada, y el 60% no recibe ayuda de otras personas.

Desde la perspectiva de la mujer como afectada con la enfermedad de Parkinson, estudio 'Mujer, Discapacidad y Enfermedad Crónica'^{ix} (Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2019) observa cómo los años transcurridos para que una persona obtenga un diagnóstico efectivo sobre su enfermedad prácticamente se duplica en el caso de las mujeres (6 años frente a los 3.2 años que tardan de media un hombre). Una situación que se añade el hecho de que la mitad de las mujeres perciben su propio estado de salud como malo o muy malo, frente al 28% de los hombres, lo que refleja que un mayor retraso en el diagnóstico repercute en un peor estado de salud percibido.

Además, el estudio refleja cómo sólo un 34% de las mujeres (frente a un 43% de los hombres) cuentan con el certificado de discapacidad, o que un 38% de las mujeres con enfermedad crónica trabajan (32% hombres), debido principalmente a la dificultad en conseguir la incapacidad laboral permanente (11% mujeres y 20% hombres).

También llama la atención que el 60% de los hombres que se encuentran en un estadio 2 de avance de la enfermedad obtiene una pensión contributiva, mientras que este porcentaje cae al 16% en el caso de las mujeres. Una brecha de género clara en el acceso a los recursos económicos.

Reputación de la FEP y el movimiento asociativo párkinson

La imagen que la Federación Española de Párkinson proyecta a la sociedad se ha calificado como una imagen sólida, de una entidad con estructura y capacidad para llevar a cabo grandes proyectos y campañas, y que además demuestra entusiasmo y profesionalidad en su trabajo. El movimiento asociativo párkinson se percibe como un movimiento grande y cohesionado, que trabaja en conjunto por la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson. Esta imagen se ha visto reforzada en los últimos cuatro años, a través de la promoción de estrategias de colaboración con diferentes agentes implicados en la enfermedad de Parkinson, así como con la realización de potentes proyectos en los que se han visto implicados diferentes agentes. Entre estos proyectos destacan tres por su impacto y la adecuación a las necesidades de las personas con párkinson: Párkinson Rural, el Observatorio Párkinson y las campañas de sensibilización realizadas con motivo del Día Mundial del Párkinson.

El Observatorio Párkinson destaca a nivel estratégico, por sus características de puesta cohesión y acercamiento de la comunidad científica al colectivo de personas afectadas. Sin embargo, a pesar del esfuerzo invertido en involucrar al colectivo párkinson en la investigación, es cierto que todavía queda mucho por hacer en términos de promoción de la investigación social en párkinson. Por otro lado, Párkinson Rural destacar por ser un proyecto adecuado a las necesidades de las personas. Cerca de un 30% de las personas con párkinson viven en el medio rural (IMSERSO, 2008), lo que supone enfrentarse a mayores dificultades en el acceso a recursos, la atención multidisciplinar y los servicios de las asociaciones.

Por último, las campañas diseñadas y promovidas por la Federación Española de Párkinson y el movimiento asociativo, con motivo del Día Mundial del Párkinson, destacan principalmente por su impacto. Estas acciones promueven un acercamiento y conocimiento de la enfermedad de Parkinson a nivel social, lo que repercute en un mejor posicionamiento dentro de las políticas públicas. Estas iniciativas de sensibilización han llevado a la Federación a una posición de interlocución en el circuito de toma de decisiones del Sistema Nacional de Salud. Además, estas campañas han ayudado a poner “rostro” a las personas afectadas, ir más allá de los números y porcentajes y normalizar socialmente la enfermedad.

Estos tres proyectos tienen en común la realización de los mismos en colaboración con las asociaciones de párkinson miembro de la Federación, por lo que cabe destacar la necesidad detectada de promover iniciativas realizadas en conjunto con el movimiento asociativo, bajando a nivel local y regional los mensajes y las acciones, con el objetivo de capacitar a las asociaciones para ser interlocutores clave del colectivo en sus comunidades autónomas.

4.2 CONTEXTO INTERNO

La Federación Española de Párkinson se constituye en 1996 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson. Desde su origen, fundada por cinco asociaciones de párkinson, ha manifestado un importante crecimiento de su base social. En la actualidad la forman más de 60 asociaciones de párkinson que trabajan en el marco de un modelo federativo de colaboración entre entidades locales, provinciales y autonómicas.

En 2017, La FEP aprueba el Plan Estratégico 2017-2020 en el que modifica su misión, enfocándola a un claro objetivo de representación del movimiento asociativo a nivel nacional e internacional, así como la defensa de los derechos e intereses de las personas con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras. Finalizado este plan, y tras realizar la evaluación final del mismo, se concluye con un alto grado de cumplimiento de los objetivos definidos en su día, sobre todo lo relativo al cambio de imagen corporativa, la creación del Observatorio Párkinson, la realización de proyectos de información y formación, el impacto de las campañas de sensibilización y la generación de redes de trabajo colaborativas con las asociaciones.

Además, este plan recogía un **modelo de trabajo de espacio compartido** en el cual se incidía en el trabajo en red, la colaboración y apoyo mutuo, el aumento de alianzas y sinergias, la complementariedad de acciones y el uso responsable de los recursos con el objetivo de evitar las duplicidades y solapamientos.

Federación y modelo de cooperación asociativa

En el año 2020, la FEP aprueba unos nuevos estatutos incorporando aspectos relevantes, tales como la misión descrita, los objetivos y líneas de acción, así como aspectos organizativos como la renovación parcial de sus órganos de gobierno, una representatividad de las asociaciones más equitativa y la posibilidad de incorporación de las federaciones autonómicas como entidades de pleno derecho. Incorpora también la posibilidad de incluir entidades colaboradoras que participen de los objetivos que persigue la Federación.

Del análisis interno realizado mediante grupos de trabajo con nuestras asociaciones miembro, se han puesto de relieve algunos aspectos respecto al modelo asociativo. En este sentido, se analiza un movimiento asociativo de párkinson que ha crecido mucho en los últimos años, organizado y profesionalizado. Sin embargo, se evidencia una presencia territorial desigual, concentración de asociaciones en un mismo territorio, y en sentido contrario, territorios donde no existe tejido asociativo y por tanto falta de cobertura y atención a las personas con párkinson de determinadas zonas geográficas.

Se percibe como debilidad la atomización de la red asociativa, por lo que se considera necesaria una integración del tejido asociativo que tenga en cuenta la vertebración territorial del Estado español y la importancia que tienen en temas sociosanitarios las comunidades autónomas. A tal efecto se plantea la relación a establecer entre la FEP y las federaciones autonómicas y, en qué medida esa relación afectaría a las asociaciones locales, comarcales y provinciales.

En términos generales, el movimiento asociativo párkinson es un movimiento con un fuerte grado de identificación como colectivo. Existe un alto compromiso por los objetivos e intereses comunes. En estos últimos años, se han puesto las bases para llevar a cabo procesos de participación interna con el desigual grado de compromiso y participación. Se analiza como necesario, antes de promover iniciativas de distinta índole, evaluar los intereses y necesidades de las asociaciones, sin perder la perspectiva de innovación que la FEP debe liderar.

El contexto político estatal tan cambiante en los últimos años, así como la irrupción de la pandemia no ha ayudado a la estabilidad y sostenibilidad de la FEP. La financiación estatal ha sido repercutida a las comunidades autónomas, y aún está por definir cuál será el modelo de financiación para el mantenimiento y funcionamiento de las entidades estatales, que como la FEP cumplen una utilidad pública y social.

En este sentido, la participación conjunta de la FEP junto con sus asociaciones en la presentación de proyectos y ejecución de subvenciones puede ser un modelo de cooperación asociativa propia, que basándonos en un modelo de partenariado aportamos valor y reparto de tareas para la realización de proyectos conjuntos. Se trata de un nuevo modelo de búsqueda de financiación basado en partenariado, y en igualdad de responsabilidades frente al modelo hasta ahora desarrollado de transferencia de fondos desde las entidades estatales a las asociaciones.

Además, se analiza la necesidad de posicionar a la Federación Española de Párkinson como representante del movimiento asociativo en el ámbito político e institucional, y que la pertenencia a otras entidades de carácter transversal no invisibilice al colectivo de párkinson. Por último, se plantea como necesario el papel dinamizador de la FEP en relación a su movimiento asociativo para promover la transferencia de conocimiento, intercambio de buenas prácticas y desarrollo de un plan de formación dirigido a los/as profesionales de las asociaciones y juntas directivas para mejorar sus capacidades digitales y de gestión.

Prioridades en incidencia política y mensajes

En el grupo de análisis de incidencia política se valora la necesidad de continuar incidiendo en algunas de las demandas institucionales que se venían trabajando hasta ahora.

Entre ellas destaca como prioridad la necesidad de obtener datos reales y exactos sobre el número de personas con párkinson, su perfil de género y de edad, así como la residencia.

En general, existe un importante déficit de datos que nos aproximen a conocer la realidad y necesidades de las personas con párkinson. Además, se plantea que se debería incluir temáticas transversales y específicas como objeto de estudio, tales como mujer y párkinson, el impacto del diagnóstico en personas jóvenes, empleo y párkinson, situación de las personas que viven en el ámbito rural, etc.

De igual modo, persiste como demanda institucional la aprobación del abordaje de la enfermedad de Parkinson en el marco de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas. Una vez fuera aprobada, las Comunidades Autónomas deberían realizar planes integrales de atención. Por lo que se abre una perspectiva de trabajo intenso para incidir en la realización de estos planes por parte de cada ámbito.

Por otro lado, se analiza como un punto de interés visibilizar el importante papel de las asociaciones de párkinson. En este sentido, continuar con los mensajes incluidos en la Campaña “Queremos Seguir” lanzada por la Federación Española de Párkinson en diciembre de 2020 y que trasladaba al ámbito político institucional la importancia de la función social de las asociaciones y la necesidad de contar con agente imprescindible en la atención a las personas con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras.

En términos de discapacidad se apuesta por la inclusión del párkinson en los baremos de discapacidad. Actualmente hay un baremo, de inminente publicación y que sustituiría al actual, el cual incluirá mejoras respecto al anterior, ya que incorpora de cierta forma la enfermedad de Parkinson en los sistemas de evaluación de la discapacidad. Sin embargo, dado el tiempo que se lleva trabajando en este baremo, es posible que salga a la luz de manera desactualizada, por lo que nuestra labor en este sentido será incidir, aconsejar y acompañar a las instituciones dedicadas a la discapacidad, en la mejora y adecuación de este nuevo modelo.

Programas y Proyectos FEP

Por último, respecto a los programas y proyectos que el movimiento asociativo cree que deberían ser impulsados en los próximos años, destaca:

- La realización de estudios e investigaciones sociales incorporando la perspectiva de género, el perfil de la persona y su entorno familiar y de cuidados.
- La transformación digital de las asociaciones como eje necesario para optimizar sus recursos y generar un mayor alcance.
- Iniciativas específicas de orientación, acompañamiento y apoyo para las personas cuidadoras y familiares.
- El impulso de iniciativas dirigidas a abordar la enfermedad de Parkinson en el medio rural.

5 RETOS DE PARTIDA PARA LA DEFINICIÓN DE LA ESTRATEGIA DE LA FEP

- Relaciones globales, tanto a nivel europeo como en la comunidad hispanohablante.
- Acceso a la financiación Europea y de cooperación internacional.
- Modelo territorial sostenible, preparado y adecuado al contexto político y económico.
- Visibilidad de la enfermedad de Parkinson en un contexto global.
- Transformación digital para la mejora de la salud, los cuidados y las relaciones entre personas afectadas y asociaciones.
- Formación sobre la enfermedad para afrontar el diagnóstico y la evolución de la misma.
- Coordinación asistencial basada en la continuidad, preparación y empatía con las necesidades de las personas afectadas.
- Cooperación entre la ciencia y la sociedad.
- Barreras de acceso a recursos, servicios y tratamientos de las personas con párkinson que viven en el medio rural.
- Perspectiva de género.
- Colectivo de personas mayores con párkinson en situación de dependencia.
- Colectivo de personas jóvenes afectadas y sus necesidades.
- Innovación en proyectos colaborativos con la red de asociaciones.
- Defensa de derechos de las personas con párkinson.

6 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

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.

VISIÓN

Se 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.

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

7 LÍNEAS ESTRATÉGICAS: GENERALES Y TRANSVERSALES

Estrategia 1: MODELO DE COOPERACIÓN

Hacia un modelo de cooperación global e inclusivo, basado en el compromiso de transformación social que, mediante procesos de participación y colaboración, promueva un movimiento asociativo cohesionado y una movilización social influyente en interés de las personas con párkinson.

Estrategia 2: DEFENSA DE DERECHOS

Para la defensa de las necesidades de las personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras, mediante argumentarios unificados y consistentes que, desplegados en todos los niveles territoriales, generen cambios en las políticas públicas en favor de la salud y protección social de las personas, apueste por la investigación y apoye al movimiento asociativo.

Estrategia 3: SENSIBILIZACIÓN

Conseguir una sociedad empática y solidaria hacia las personas que conviven con la enfermedad de Parkinson, con especial atención a realidades singulares: personas jóvenes con párkinson, con discapacidad, dependientes o que, por razones de género, vivir en el medio rural, o vulnerabilidad social, precisen de un mayor apoyo humano.

Estrategia 4: COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA

Por una coordinación socio sanitaria preparada para el abordaje integral de la enfermedad de Parkinson, apostando por la atención individualizada para la mejora de la calidad de vida de la persona con párkinson, y promoviendo un modelo de cuidados adecuado a la persona y su entorno familiar.

Estrategia 5: INVESTIGACIÓN

Hacia el diálogo entre la ciencia, la sociedad y el colectivo párkinson, donde se promueva un compromiso con la investigación y donde la participación de la persona informada, formada y comprometida aporte valor.

Estrategia 6: SOSTENIBILIDAD

Por la sostenibilidad de la Federación Española de Párkinson y el movimiento asociativo, a través de procesos de planificación de los objetivos anuales y evaluación de los recursos empleados.

8 OBJETIVOS ESTRATÉGICOS

Estrategia 1: MODELO DE COOPERACIÓN

- OE 1.- Elaborar un plan de participación inclusivo y abierto a grupos de interés, entidades colaboradoras y colectivos de párkinson en España, que incluya acciones de transferencia del conocimiento y buenas prácticas entre los/as profesionales de las asociaciones miembro.
- OE 2.- Definir un modelo territorial asociativo que ordene las funciones y competencias según ámbitos territoriales y que afronte el reto de la transformación digital.
- OE 3.- Crear una unidad técnica de desarrollo asociativo que analice el grado de implantación territorial de las asociaciones, incremente la base social de la FEP, y articule el modelo territorial que resulte del OE2.
- OE 4.- Poner en marcha el comité de Ética de la FEP y desplegar su desarrollo en las asociaciones miembro.
- OE 5.- Participar en alianzas estratégicas e institucionales que tengan por objetivo la visibilidad del párkinson, la cronicidad, la discapacidad orgánica y la investigación del cerebro.

Estrategia 2: DEFENSA DE DERECHOS

- OE 1.- Incidir en el ámbito político e institucional sobre la publicación de datos por parte de los organismos oficiales, así como el estudio de las necesidades de las personas con párkinson, incorporando temáticas transversales y sectoriales próximas a la realidad del colectivo.
- OE 2.- Insistir en la realización de planes integrales de actuación en párkinson en las Comunidades Autónomas que contemplen el estudio de los costes asumidos por la cobertura sociosanitaria que se realiza desde las asociaciones de párkinson.
- OE 3.- Impulsar la consolidación y permanencia de la Mesa de Observadores del Observatorio Párkinson a través de la identificación de referentes del movimiento asociativo, con el objetivo de vigilar el cumplimiento de los derechos de protección social en la aplicación del baremo de discapacidad y otras medidas.
- OE 4.- Establecer un proceso de reflexión anual en coordinación con el movimiento asociativo a través del diálogo con la Mesa de Observadores, para la definición de las prioridades del colectivo en incidencia política.
- OE 5.- Consensuar una línea de incidencia política a nivel europeo que influya en la creación de una estrategia europea sobre las enfermedades neurodegenerativas.

Estrategia 3: SENSIBILIZACIÓN

- OE 1.- Trasladar un mensaje claro sobre la complejidad de la enfermedad de Parkinson y su impacto en la persona y en su entorno, desmitificando la imagen errónea que existe sobre la misma, y combatiendo el estigma social, los prejuicios y estereotipos que la rodean.
- OE 2.- Impulsar acciones de sensibilización e información sobre la realidad del párkinson de inicio temprano, haciendo hincapié en el impacto de la enfermedad en la salud de la mujer joven.
- OE 3.- Potenciar la conciencia social de la enfermedad de Parkinson visibilizando especialmente los aspectos relacionados con los cuidados, la discapacidad y la dependencia.
- OE 4.- Promover el acercamiento de la sociedad a la enfermedad de Parkinson a través de la creación de espacios de confianza para hablar de la enfermedad y realizar acciones experienciales y testimoniales.
- OE 5.- Participar activamente en iniciativas globales de sensibilización sobre la enfermedad de Parkinson que vayan acorde con los valores y las líneas marcadas en este plan.

Estrategia 4: COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

- OE 1.- Promover la autonomía personal y la vida independiente de la persona con párkinson a través de acciones de información y capacitación para su propio manejo de la enfermedad, así como el conocimiento de los recursos asociativos existentes.
- OE 2.- Ofrecer a las personas cuidadoras y familiares información y herramientas, con el objetivo de facilitar la tarea de los cuidados propios y de la persona afectada, haciendo hincapié en los síntomas más complejos de la enfermedad.
- OE 3.- Promover la correcta valoración, atención y derivación de las personas afectadas, a través de acciones de información y concienciación sobre la complejidad e impacto de la EP dirigidas a profesionales sociosanitarios/as no especializados.
- OE 4.- Impulsar el trabajo coordinado y en red contando con la participación de sociedades científicas, colectivos de profesionales, industria farmacéutica, organismos públicos y otros agentes involucrados en la enfermedad, con el fin de mejorar el abordaje social y sanitario de la enfermedad de Parkinson.
- OE 5.- Diseñar acciones dirigidas directamente a abordar las necesidades de la persona afectada, con especial énfasis en las necesidades detectadas por el colectivo en el medio rural.

Estrategia 5: INVESTIGACIÓN

- OE 1.- Acercar la comunidad científica al colectivo párkinson a través de acciones de información, divulgación y creación de espacios de encuentro en el marco del Observatorio Párkinson.
- OE 2.- Poner en valor el papel de la persona afectada y las asociaciones de párkinson en la investigación a través de iniciativas de información y capacitación para facilitar estos procesos.
- OE 3.- Apostar por la investigación social y el análisis de la realidad del colectivo párkinson con perspectiva de género.
- OE 4.- Conocer y participar activamente en las estructuras abiertas a la participación de asociaciones de pacientes en investigación del cerebro puestas en marcha por entidades públicas y privadas.
- OE 5.- Consolidar las Mesas de Expertos/as del Observatorio Párkinson en coordinación con el nuevo Comité Asesor de la FEP, así como impulsar el inicio de la Mesa Institucional de la mano de la administración.

Estrategia 6: SOSTENIBILIDAD

- OE 1.- Apostar por acceder a fondos europeos para la reconstrucción social y económica.
- OE 2.- Identificar necesidades y presentar proyectos en el marco de la cooperación internacional.
- OE 3.- Definir un modelo de financiación en partenariatado con las asociaciones de párkinson para acceder a fondos en todos los ámbitos.
- OE 4.- Crear un plan de captación de fondos para diversificar las fuentes de financiación de la FEP en colaboración con las asociaciones, haciendo hincapié en la promoción de las herencias y legados.
- OE 5.- Elaborar un plan de formación y consultoría orientado a la definición de un modelo de gestión asociativa dirigido a la profesionalización de los servicios para la sostenibilidad de las asociaciones.

9 EVALUACIÓN DEL PLAN

La implementación del Plan Estratégico se llevará a cabo mediante la elaboración de planes operativos de acción de carácter anual. El Plan de Acción anual debe ser el instrumento base de planificación de la FEP, en el cual se describa, por un lado, los proyectos, actividades y acciones que durante el año se estima realizar y, por otro lado, su correspondencia con los objetivos y estrategias del Plan Estratégico.

El Plan de Acción anual debe ser formulado en sintonía con los presupuestos anuales, estimando los recursos necesarios para llevar a cabo las propuestas, así como un calendario pormenorizado de las acciones a desarrollar.

La puesta en marcha del Plan Estratégico requerirá de un esfuerzo en la planificación y seguimiento de los objetivos y estrategias definidas. Por tanto, además de los planes operativos de acción, se precisa establecer un sistema de evaluación y seguimiento continuo que analice el grado de cumplimiento.

Para tal fin, se establece la creación de una Comisión de Evaluación del Plan que analizará cada 6 meses el grado de implementación y desarrollo del mismo y elaborará anualmente un informe para corregir, modificar o incorporar propuestas de mejora.

Las evaluaciones analizarán el grado de cumplimiento de los objetivos y las desviaciones producidas en su desarrollo, y en consecuencia reorientar las acciones y adoptar las medidas de corrección oportunas.

En conclusión, para el éxito en la implementación del Plan Estratégico 2020-2024 se precisa incorporar en el sistema de trabajo de la FEP:

- La planificación operativa de acción por cada periodo anual, en coherencia con los objetivos y líneas estratégicas de desarrollo.
- La evaluación anual de estos planes de acción, analizando el grado de cumplimiento, interiorización de las desviaciones y sobre estas trazar las medidas de corrección.
- La evaluación continua del Plan Estratégico, así como la evaluación al finalizar el periodo.

REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA

- ⁱ Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015 [sin remisión previa a una Comisión Principal (A/70/L.1)] 70/1. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible https://unctad.org/meetings/es/SessionalDocuments/ares70d1_es.pdf
- ⁱⁱ SIS Argonauta. García Varela, P., y Borja Segade, C. Guía de los ODS para las organizaciones del Tercer Sector. Ed. Fundación Vicente Ferrer. 2017. http://fundacionvicenteferrerodsmadrid.org/wp-content/uploads/2017/10/GuiaODSorganizaciones3Sector_-F.VicenteFerrer.pdf
- ⁱⁱⁱ R. García-Ramos, E. López Valdés, L. Ballesteros, S. Jesús, P. Mir The social impact of Parkinson's disease in Spain: Report by the Spanish Foundation for the Brain Neurología, 2016. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485313001114>
- ^{iv} La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas. IMSERSO, 2008. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/enferparkinson.pdf>
- ^v Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación. <https://www.boe.es/eli/es/l/2011/06/01/14/dof/spa/pdf>
- ^{vi} Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y de Innovación 2013-2020. Ministerio de Economía y Competitividad. España. 2013. http://www.ciencia.gob.es/stfls/MICINN/Investigacion/FICHEROS/Políticas_I+D+i/Resumen_Ejecutivo_Estrategia_Espanola_01022013.pdf http://www.ciencia.gob.es/stfls/MICINN/Investigacion/FICHEROS/Estrategia_espanola_ciencia_tecnologia_Innovacion.pdf
- ^{vii} Federación Española de Párkinson (2019-2020). Proyecto El Movimiento Asociativo de Enfermedades Neurodegenerativas. Impacto, participación y retos de futuro. Convocatoria de Proyectos de Reflexión de Fundación la Caixa.
- ^{viii} *Ray Dorsey, E. et al. (2018) The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. Journal of Parkinson's Disease, 8 (S3S8). https://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2019/04/jpd_2018_8-s1_jpd-8-s1-jpd181474_jpd-8-jpd181474.pdf
- ^{ix} Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, 2014. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3227/Situacion_y_evolucion_del_apoyo_informal_a_mayores_en_Espa%c3%b1a.pdf?sequence=1&rd=0031150695941106
- ^x Estudio Mujer, discapacidad y enfermedad crónica. Plataforma de Organizaciones de Pacientes, 2019. https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_mujer_discapacidad_y_enfermedad_cronica.pdf
- Informes de las mesas de expertos y mesas de observadores del Observatorio Párkinson 2019-2020. <https://www.observatorioparkinson.com/realidad/>

Este Plan Estratégico ha sido elaborado por el equipo técnico de la Federación Española de Párkinson siguiendo la metodología aplicada en este documento. Queremos agradecer la colaboración de: Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Dr. Diego Santos- Grupo de Estudios de Trastornos del Movimiento de la SEN, Dr. Álvaro Sánchez Ferro- Hospital 12 de Octubre, Dr. Juan Prieto- SEMERGEN, Claudia Martínez- Muhammad Ali Parkinson Center, Christine Jeyachandran- Alianza Iberoamericana de Párkinson, empresas farmacéuticas colaboradoras y asociaciones de párkinson participantes en los grupos de análisis.



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA