

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



**PARKINSON**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

# ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>CARTA DEL PRESIDENTE</b>	<b>2</b>
<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>3</b>
La Federación Española de Párkinson. Quiénes somos	<b>4</b>
Misión, visión y valores	<b>5</b>
Órganos de Gobierno	<b>6</b>
Nuestro trabajo federativo	<b>7</b>
<b>LO MÁS DESTACADO EN 2023</b>	<b>10</b>
En imágenes	<b>11</b>
<b>NUESTROS PROYECTOS</b>	<b>12</b>
<b>Proyectos</b>	
Observatorio Párkinson	<b>13</b>
Información, orientación y formación a personas con enfermedad de Parkinson, familiares y personas cuidadoras	<b>14</b>
Párkinson Rural	<b>15</b>
Libro Blanco del Párkinson en España: Una actualización con enfoque de derechos	<b>16</b>
Ecosistema digital Párkinson	<b>17</b>
Estrategia Sostenible	<b>18</b>
Día Mundial del párkinson 2023	<b>19</b>
AMAS: Apoyo al movimiento asociativo	<b>20</b>
<b>Iniciativas europeas</b>	
Optimisation of community resources and systems of support to enhance the process of living with Parkinson's Disease: a multisectoral intervention (OPTIM-PARK)	<b>21</b>
European Platform of Neurodegenerative Diseases (EPND)	<b>21</b>
<b>ÁREAS TRANSVERSALES</b>	<b>22</b>
Incidencia política	<b>23</b>
Comunicación	<b>24</b>
Captación de fondos	<b>25</b>
<b>FORMAMOS PARTE</b>	<b>26</b>
<b>TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO</b>	<b>27</b>
<b>FINANCIADORES Y COLABORADORES</b>	<b>28</b>
<b>DIRECTORIO DE ASOCIACIONES</b>	<b>29</b>



## CARTA DEL PRESIDENTE

La memoria que compartimos este año es el resultado del compromiso y la dedicación de todas las personas que conforman la Federación Española de Párkinson. Por ello, mis primeras palabras son de reconocimiento y agradecimiento a todos/as los/as profesionales, personas voluntarias, socios/as y colaboradores que, año tras año, nos acompañan en nuestra importante misión.

Cada año, nuestro impacto es mayor y debemos ser conscientes del papel crucial que desempeña la Federación en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con el párkinson, una enfermedad que en España afecta a más de 160.000 personas.

Este 2023 ha sido un año significativo, permitiéndonos sentar las bases de un desarrollo organizativo importante en el que hemos apostado por una transformación digital profunda y por el acompañamiento en el desarrollo de nuestras asociaciones federadas. Este enfoque colaborativo nos ha permitido alcanzar un mayor impacto de nuestras acciones y avanzar hacia un mejor acompañamiento. Es fundamental apostar por la sostenibilidad de nuestras organizaciones, reconociendo y valorando la trayectoria y especialización de cada una de ellas.

En este año 2024 encaramos la recta final de nuestro Plan Estratégico y, aunque somos conscientes de los grandes retos que tenemos por delante, seguimos avanzando con firmeza en la construcción de una Federación más resiliente, ágil y diversa. Porque somos transformación, reconocimiento, promoción de derechos e impulsores de una inclusión plena.

*Andrés Álvarez,*  
Presidente de la Federación Española de Párkinson.



# PRESENTACIÓN



## LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON. QUIÉNES SOMOS.

La Federación Española de Párkinson (FEP) es una entidad estatal sin ánimo de lucro constituida en noviembre de 1996, declarada de Utilidad Pública en 2010. En la actualidad, la FEP está conformada por una base social de más de 70 asociaciones federadas y entidades adheridas con una representatividad de más de 13.000 personas afectadas, familiares y personas cuidadoras.

La FEP se creó para fortalecer y promover el movimiento asociativo en España y mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familiares en nuestro país. Por ello, el movimiento asociativo párkinson nace en España como una iniciativa de autoayuda a propuesta de las propias personas con párkinson y con una clara finalidad de tener voz propia en la sociedad y ante las Administraciones Públicas, defender sus derechos y articular recursos que respondan a sus necesidades.



## 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, incidiendo 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.

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

**Valores:** Los valores que guían el trabajo de la FEP son:

- 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

# ÓRGANOS DE GOBIERNO

La Asamblea General es el órgano soberano y está integrada por todas las asociaciones que forman parte de la FEP y representa la voluntad soberana de la FEP. Este órgano elige cada dos años al órgano ejecutivo, la Junta Directiva, que está integrada por nueve personas que ocupan los cargos de presidencia, vicepresidencia, secretaría, tesorería y vocalías.

La composición de la FEP es el reflejo de la diversidad y pluralidad de las asociaciones que la conforman, unidas para trabajar en red por un objetivo común: la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson y la defensa de sus derechos.

## JUNTA DIRECTIVA ACTUAL



**Andrés Álvarez Ruiz**  
PRESIDENTE



**Concha Bermúdez**  
VICEPRESIDENTA



**Bárbara Gil**  
TESORERA



**Rubén Herrador**  
SECRETARIO



**Mª Ángeles González**  
VOCAL



**Mila Oreiro**  
VOCAL



**Josep Ramón Correal**  
VOCAL



**Fidel del Diego**  
VOCAL



**Mamen Torregrosa**  
VOCAL

# NUESTRO TRABAJO FEDERATIVO

La FEP promueve 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.

Trabajamos para apoyar y potenciar a las asociaciones de párkinson y grupos de apoyo locales en toda España, brindándoles herramientas, capacitación y recursos para que puedan ofrecer un mejor apoyo a las personas que conviven con el párkinson.

Además, promovemos la creación de redes de colaboración entre estas asociaciones, fomentando el intercambio de conocimientos y buenas prácticas.

Nuestra red de asociaciones:

## ANDALUCÍA

- Asociación Párkinson Andújar- APA
- Asociación Párkinson Antequera y Comarca 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
- Asociación Parkinson Bajo Guadalquivir

## ASTURIAS

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

## CASTILLA Y 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 enfermedades neurodegenerativas de Cuenca
- Asociación Párkinson La Roda
- Asociación Párkinson Toledo
- Asociación Párkinson Villarrobledo

## CATALUÑA

- Associació malalts de Párkinson de L´Hospitalet i el Baix Llobregat
- Associació Párkinson Terres de Lleida
- Associació Párkinson Sant Cugat

## 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
- Asociación Villanueva de la Serena

## 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

## COMUNIDAD DE MADRID

- AFA Getafe-Leganés
- AENMA - Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas de Madrid
- 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

## **REGIÓN DE 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 Áraaba- ASOPARA
- Asociación Párkinson Bizkaia
- Asociación Párkinson Guipuzkoa
- Asociación Párkinson Bajo Deba
- Asociación ACAPK Nervión- Ibaizabal

## **Entidades Adheridas:**

- Con P de Párkinson
- Asociación Esclerosis Múltiple Ibiza Formentera
- Asociación Compostelá Esclerosis Múltiple

<https://asociacionsparkinson.org/>

# LO MÁS DESTACADO **EN 2023**





📖 Libro Blanco del Párkinson.



📸 Foto de familia de Inspira IV.



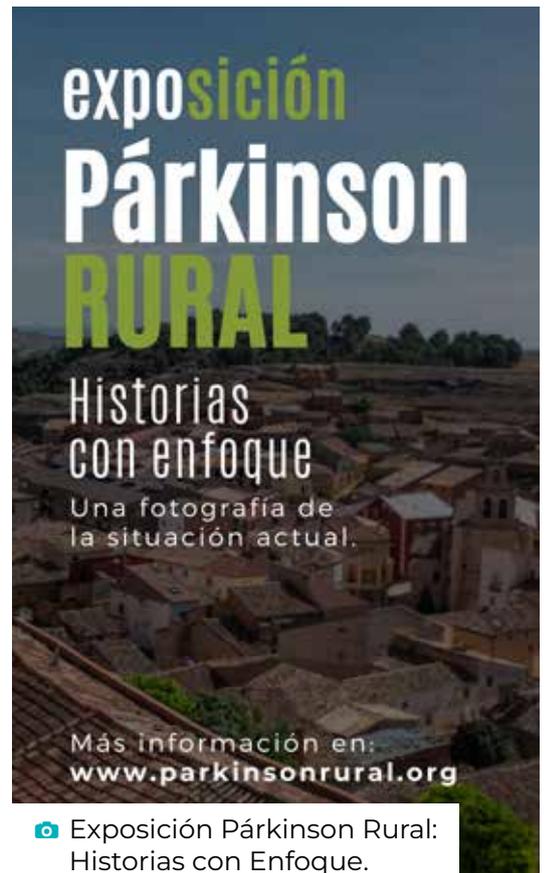
📸 Campaña Día Mundial del Párkinson 2023.



📸 Campaña *Vive sin miedo*.



📸 Jornada, retos e inquietudes.



📸 Exposición Párkinson Rural: Historias con Enfoque.

# NUESTROS PROYECTOS





## OBSERVATORIO PARKINSON

# OBSERVATORIO PÁRKINSON

El Observatorio Párkinson es una iniciativa de la Federación Española de Párkinson (FEP) que pretende ser un espacio de divulgación científica y fomento de la participación de las personas con párkinson y parkinsonismos en investigaciones, con capacidad de transformación y adaptación a la evolución de las características y necesidades del colectivo, así como de los avances científicos, sanitarios y sociales en el contexto de la enfermedad de Parkinson (EP) y los parkinsonismos. Con este proyecto, enmarcado en la [página web](#), la FEP pretende dar a conocer información relevante y de calidad acerca de la investigación sobre la EP y los parkinsonismos a través de la publicación de noticias, entrevistas y eventos en un lenguaje accesible y adaptado a las personas beneficiarias del proyecto.

### Actividades y Resultados:

- 2 ediciones del **Taller formativo on-line ‘Cómo participar en la investigación’** a través de la plataforma de formación virtual [Aula Párkinson](#). 63 personas participantes.
- **Jornada ‘El papel de la genética en el párkinson’** en colaboración con el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) asistieron 82 personas y 1134 visualizaciones.

### Financiadores y colaboradores



# [ AULA PÁRKINSON ]

## INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON, FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS

En el marco de este proyecto se desarrollan acciones encaminadas a impulsar la educación, prevención y promoción de la salud ofreciendo a las personas con EP, sus familiares y las personas cuidadoras orientación e información fiables sobre la enfermedad. Además, persigue la capacitación en salud de las personas afectadas a través de la adquisición de conocimientos sobre la EP y el desarrollo de habilidades de cuidado y autogestión de su propia salud. Para ello, cuenta con una plataforma de formación virtual llamada 'Aula Párkinson' de acceso libre y gratuito en la que se desarrollan distintos cursos y talleres formativos sobre la EP. Además, ofrece un servicio de atención a consultas relacionadas con aspectos sociosanitarios de la enfermedad, la celebración de acciones informativas y un 'Espacio Párkinson' en la web, que contenga información de calidad sobre la EP y recopila materiales de educación para la salud.

### Actividades y Resultados:

- Servicio información y orientación: 237 personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras reciben información.
- 2 ediciones del Curso de formación básica en párkinson: 190 personas participantes.
- 2 ediciones del Curso de Cuidados: 164 personas cuidadoras y familiares participantes.
- 2 ediciones del Taller de Fluctuaciones en párkinson: 146 personas formadas.
- 2 ediciones del Taller Preparando la consulta a neurología: 143 personas participantes.
- 2 jornadas "Aprendiendo sobre el Párkinson": 95 participantes.
- 1 jornada "Retos e inquietudes para afrontar la enfermedad de Parkinson": 138 participantes.
- Foto: Jornada, retos e inquietudes.

### Financiadores y colaboradores

abbvie

ESTEVE  
Advancing health together



convatec  
— forever caring —



## PÁRKINSON RURAL

El proyecto 'Párkinson Rural: fomento de la autonomía de las personas que conviven con el párkinson' busca favorecer el empoderamiento de las personas con EP: personas afectadas, cuidadoras y familiares, mediante acciones de información, formación y sensibilización sobre el párkinson y los cuidados en la vida diaria. Todo ello encaminado a desarrollar sus competencias para afrontar la enfermedad, mejorar su calidad de vida y visibilizar y concienciar sobre la importancia y dimensión del párkinson.

Este proyecto pretende **transformar la realidad de las personas que conviven con el párkinson en el medio rural**. El objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras a través de acciones de información y sensibilización, iniciativas de coordinación sociosanitaria y creación de redes de apoyo entre los diferentes agentes clave implicados en el abordaje de la enfermedad.

Además, en el año 2023, se ha llevado a cabo la exposición itinerante y virtual "**Párkinson Rural: Historias con Enfoque**" que ha visibilizado la realidad de 10 personas con párkinson que viven en municipios rurales. [www.parkinsonrural.org](http://www.parkinsonrural.org).

El proyecto se ha realizado con la colaboración de las asociaciones de párkinson Trebujena, Astorga, Soria, Lleida y Galicia- Coruña.

### Actividades y resultados:

- **Servicio de información telefónica:** consultas procedentes de entornos rurales. Se han atendido a **315 personas**.
- **Charlas Informativas:** Se han realizado 8 en los municipios de Bergondo, Mollerusa y Villanova de Bellpuig, Arcos de Jalón y San Leonardo de Yagüe. En la comarca de Astorga se realizaron charlas en Santa María de la Isla y Hospital de Órbigo. Se han informado sobre la EP a **227 personas**.
- **Espacios de cuidados:** Se han puesto en marcha **5 grupos de cuidados** reuniendo a **91 personas en total**.
- **Exposición itinerante:** Se han realizado **5 actos presentación local** con una asistencia de 193 **personas** que han participado en cada una de las presentaciones locales, además de **222 personas** visitan la exposición durante los días que ha estado disponible en **9 municipios**.

### Financiadores y colaboradores





## LIBRO BLANCO DEL PÁRKINSON EN ESPAÑA: UNA ACTUALIZACIÓN CON ENFOQUE DE DERECHOS

Se trata de una publicación que da a conocer la realidad de las personas que conviven con la EP a la sociedad general través de testimonios y vivencias reales. Por otro lado, el “[Libro Blanco del párkinson](#)” valdrá para poner de manifiesto el necesario apoyo institucional que requieren las asociaciones de párkinson para su sostenibilidad a largo plazo y para su reconocimiento como agentes clave en el abordaje sociosanitario integral de las personas con EP, sus familiares y las personas cuidadoras.

El Libro Blanco consta de 8 capítulos que tras una investigación social realizada durante meses ha puesto el foco en recoger las necesidades y los testimonios de decenas de personas afectadas, familiares y personas cuidadoras.

Índice del Libro Blanco:

- Capítulo 1 La enfermedad de Parkinson y parkinsonismos.
- Capítulo 2 En primera persona.
- Capítulo 3 Las familias y personas cuidadoras.
- Capítulo 4 La perspectiva de género en el párkinson.
- Capítulo 5 El impacto de la pandemia.
- Capítulo 6 La red de cuidados.
- Capítulo 7 El contexto externo.
- Capítulo 8 La imagen social.

### Financiadores y colaboradores



COCEMFE



## ECOSISTEMA DIGITAL PÁRKINSON

El innovador proyecto “Ecosistema Digital Párkinson”, destinado a transformar la intervención social y mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus entornos de cuidados, es hoy un hito trascendental en el modelo de trabajo cooperativo del movimiento asociativo párkinson.

El proyecto ha consistido en el desarrollo de una comunidad digital de personas que conviven con la EP mediante la creación de un entorno digital de participación y gestión de conocimiento (denominado “**Comunidad Párkinson**”) que mejore la calidad de vida a través de acceso a formación, información y una red de intercambio de experiencias.

Por otro lado, se ha definido e implementado un Plan de Transformación Digital que ha permitido determinar la visión digital, las líneas estratégicas y los objetivos de la FEP para dar continuidad a la transformación digital de la entidad en los próximos años. Además, en el marco del proyecto, se ha implementado procesos orientados a ampliar y mejorar nuestra base social, así como nuestras relaciones con las asociaciones de párkinson miembro para mejorar la calidad y el impacto de nuestras acciones y la transferencia de conocimiento. Para ello, se ha desarrollado una intranet para asociaciones (denominada “Nexo”) que pretende facilitar la comunicación y participación del movimiento asociativo párkinson. Además, se ha puesto un foco especial a las asociaciones en entorno rural, que necesitan mejorar su visibilidad y comunicación externa. Por ello, se han realizado cinco desarrollos web con planes específicos de comunicación para dar mayor visibilidad a estas entidades. Por último, se ha desplegado un plan de capacitación en digitalización e innovación social que ha favorecido la adaptación al cambio de todos los agentes implicados en dicho proceso. Se han realizado 20 sesiones formativas de duración de 2 horas, siendo un total de 40 horas de formación.

### Financiadores





## ESTRATEGIA SOSTENIBLE

El proyecto '**Estrategia Sostenible 2023: la cooperación como pilar para la sostenibilidad del movimiento asociativo**' de la Federación Española de Párkinson nace como una evolución de los resultados del año anterior, buscando mejorar la sostenibilidad del movimiento asociativo párkinson.

Tiene como objetivo asegurar la autonomía y sostenibilidad financiera mediante acciones innovadoras de captación de fondos a través de la adopción de las nuevas tecnologías como herramientas para el incremento de la base social.

Se prioriza la diversificación de fuentes de financiación, especialmente a través de donaciones privadas, promoviendo acciones innovadoras y digitales coordinadas por el área de comunicación y captación de fondos, con respaldo del personal de gestión del proyecto.

### Actividades y resultados

- 1 campaña específica de microdonaciones 'Esta Navidad regala impacto', con un alcance de 3.901 personas.
- 1 campaña integral de captación de socios/as bajo el lema 'Vive sin miedo', con un resultado un total de 288 nuevos socios y socias repartidas entre 12 de las asociaciones federadas.
- Itinerario formativo específico para el movimiento asociativo párkinson en materia de captación de fondos y nuevas estrategias para avanzar hacia la sostenibilidad, con una participación de 23 profesionales del movimiento asociativo.

---

### Financiadores y colaboradores



COCEMFE

# DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON 2023

La campaña #Damemitiempo tenía un doble objetivo: por un lado, sensibilizar a la sociedad sobre cómo afectan los síntomas del párkinson a las relaciones sociales; y, por otro lado, aportar herramientas sobre qué podemos hacer como sociedad para mejorar la calidad de vida y las relaciones sociales de las personas afectadas.

Se estima que el párkinson afecta a más de 160.000 personas en España y a más de 8,5 millones de personas en el mundo. Sin embargo, el desconocimiento en torno a la enfermedad y sus síntomas provoca una concepción del párkinson rodeada de estereotipos y prejuicios y, en consecuencia, que en muchas ocasiones no se respeten los tiempos que las personas con párkinson necesitan en el desarrollo de su actividad diaria y en el desempeño de su vida social.

Esto pone de manifiesto la necesidad de abordar la enfermedad desde una mirada larga que permita a la sociedad entender y conocer, a través de los relatos de las propias personas afectadas, cómo la falta de conocimiento impacta de manera directa en su día a día.

Por ello, un año más, con motivo del Día Mundial del Párkinson que se conmemora cada 11 de abril, desde la FEP hemos alzado la voz para visibilizar la realidad de todas las personas que conviven con esta enfermedad bajo la campaña #Damemitiempo con el objetivo de avanzar hacia una sociedad más sensibilizada que incorpore una imagen ajustada a la realidad de las personas con párkinson y, en consecuencia, que esto repercuta de manera positiva en su día a día.

## Actividades y resultados:

- En Facebook, se alcanzaron 25.000 personas, lo que demuestra un sólido compromiso de la comunidad en esta plataforma.
- En Twitter, se generaron 36.620 impresiones, lo que indica una amplia difusión del mensaje.
- Instagram, por su parte, mostró un gran alcance con 120.140 impresiones, además de 163.600 impresiones en las historias de Instagram. Esto sugiere un alto nivel de participación y compromiso de la audiencia.
- En LinkedIn, se registraron 5.537 impresiones, lo que muestra que la campaña también llegó a un público más profesional y empresarial.
- Por último, en Youtube, los diferentes spots de la campaña (el vídeo principal de campaña y los vídeos testimoniales de las diferentes personas que participaron compartiendo su testimonio) acumularon 3.504 visualizaciones, lo que indica que el contenido audiovisual fue bien recibido y contribuyó a difundir el mensaje de una manera efectiva.

**La campaña fue Premio Somos Pacientes en la categoría pacientes: iniciativa de divulgación, concienciación social y/o fomento de la investigación.**

## Financiadores y colaboradores



abbvie

Medtronic



Boston  
Scientific

ORGANON

ESTEVE  
Advancing health together

Bial  
Keeping life  
in mind.

Abbott



## AMAS: APOYO AL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

El proyecto AMAS (Apoyo al Movimiento Asociativo Párkinson) promueve distintas actividades para el desarrollo asociativo de las entidades miembro de la FEP, entre las que destacan:

- 1. Unidad Técnica de Desarrollo Asociativo**, apoya a las asociaciones mediante un servicio de consultoría especializado en gestión asociativa al movimiento asociativo. Este servicio ha sido personalizado a las demandas y consultas de las asociaciones, y por otro lado se han realizado acciones formativas de carácter grupal que han promovido la transmisión de contenidos sobre gestión y participación asociativa.
2. Creación e implementación de un **plan de participación**: Se ha trabajado mediante un grupo de trabajo compuesto por varias asociaciones de párkinson y un grupo motor formado por miembros de la junta directiva y voluntariado de la FEP.
- 3. Foros profesionales**: Durante todo el año se ha venido realizando seguimiento y dinamización de los siete grupos creados por profesionales del movimiento asociativo para el intercambio de conocimiento y experiencias.
- 4. Encuentro Estatal de Asociaciones**: Nueva edición del Inspira celebrado en septiembre en Madrid con la participación de representantes de 38 asociaciones de la FEP; en dicho encuentro se realizaron diferentes acciones formativas y de fomento del movimiento asociativo.
- 5. Cumplimiento normativo**: Mediante la inserción de un canal para gestionar las denuncias, reclamaciones e incumplimientos del código ético de la FEP.

### Datos clave (resultados):

- Más de 65 asociaciones federadas participan en las acciones de la Unidad Técnica de Desarrollo Asociativo.
- Un encuentro anual de fortalecimiento asociativo INSPIRA-IV con la participación de 38 asociaciones.
- Más de 40 acciones de consultoría asociativa.
- Más de 140 participantes en nuestros foros profesionales.

### Financiadores y colaboradores



## PROYECTOS EUROPEOS



### **Optimisation of community resources and systems of support to enhance the process of living with Parkinson's Disease: a multisectoral intervention (OPTIM-PARK)**

El proyecto europeo "Optimización de los recursos comunitarios y sistemas de apoyo para mejorar el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson: una intervención multisectorial" está financiado por el Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND) y se desarrolla en cuatro países, Reino Unido, España, Noruega y Dinamarca. Su principal objetivo es construir una intervención multisectorial para mejorar el proceso de convivir con la EP en personas afectadas, familiares y personas cuidadoras, optimizando el uso de recursos y sistemas de apoyo de la comunidad.

La FEP lleva desde 2019 tomando parte de las actividades de "participación ciudadana en investigación" que persiguen la finalidad de garantizar que esta investigación produzca conocimiento relevante para el colectivo en el futuro.



### **European Platform of Neurodegenerative Diseases (EPND)**

La "Plataforma Europea de Enfermedades Neurodegenerativas-EPND" es un proyecto financiado por la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (IMI), coordinado por investigadores/as de la Universidad de Maastricht en Países Bajos y la Universidad de Leicester en Reino Unido, y codirigido por las empresas UCB Biopharma y Gates Ventures.

Esta iniciativa pretende crear un ecosistema de datos y muestras para acelerar el descubrimiento de biomarcadores de enfermedades neurodegenerativas.

La FEP participa como tercera entidad en actividades de participación pública y para ello ha creado un "Grupo Asesor Párkinson" (GAP) formado por 17 personas con párkinson y parkinsonismos.



# ÁREAS TRANSVERSALES

# INCIDENCIA POLÍTICA

Desde la FEP reconocemos la importancia de la incidencia política como una herramienta fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson. Por ello, a través de nuestra participación en diversas campañas y la colaboración con organizaciones, buscamos influir en las políticas públicas y sensibilizar a los responsables políticos sobre las necesidades y derechos de las personas afectadas y sus entornos de cuidados.

En 2023, nos sumamos a la campaña liderada por Parkinson Europa para [evitar la renovación del glifosato](#), un pesticida asociado con riesgos para la salud, incluido el párkinson. A través de esta acción, instamos a los políticos españoles a votar en contra de la renovación de las licencias para su uso. Esta campaña representa nuestro compromiso con la protección de la salud de las personas con párkinson y la promoción de políticas públicas saludables.

#GLIFOSATO

¿POR QUÉ DEBE LA UE  
**PROHIBIR EL  
GLIFOSATO?**



VEAMOS LOS HECHOS

DESGLIZA →

01 #GLIFOSATO



El glifosato es el pesticida más utilizado en Europa, pero...

**NO HAY PRUEBAS CONCRETAS DE QUE SEA SEGURO**

Especialistas en párkinson creen que las pruebas y la autorización actuales del glifosato en la UE son defectuosas

02 #GLIFOSATO



El glifosato está relacionado con **daños medioambientales** como la pérdida de biodiversidad y la mortalidad de las abejas.

Pero cada vez hay más evidencias de que **TAMBIÉN PUEDE CAUSAR PÁRKINSON** así como enfermedades como **el cáncer y la infertilidad.**

03 #GLIFOSATO



**CREEMOS QUE EL GLIFOSATO DEBE PROHIBIRSE**

Pero el 16 de noviembre, la Comisión Europea pedirá a los Estados miembros de la UE que voten sobre una **prórroga de 10 años** de la licencia de uso del glifosato

**Tenemos que actuar ya**

04 #GLIFOSATO



Necesitamos convencer a los políticos de la UE para que **hagan lo correcto**

Nuestro mensaje es sencillo:

**Proteger a la gente  
Proteger el planeta**

**VOTA EN CONTRA DE LA RENOVACIÓN Y PROHIBE DEFINITIVAMENTE EL GLIFOSATO**

#GLIFOSATO

**ACTÚA!**

Da like y comparte este post para pedir a la UE que **PROHÍBA DEFINITIVAMENTE EL GLIFOSATO**

Utiliza tu voz!  
ME GUSTA | COMPARTIR | GUARDAR





## COMUNICACIÓN

Desde la FEP continuamos apostando por una línea comunicativa basada en un enfoque de derechos que visibilice, no sólo el trabajo en red del movimiento asociativo párkinson en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus entornos de cuidados, sino también la realidad de las personas con párkinson preservando la dignidad de todas las personas desde la defensa de sus derechos e intereses.

**Redes sociales:** Durante 2023, nuestros mensajes difundidos a través de las diferentes redes sociales de la FEP, han llegado a más de 310.000 personas.



**Boletines informativos:** Además, con el objetivo de reforzar la comunicación, la participación y la rendición de cuentas con personas socias y colaboradores, se elaboran y difunden diferentes boletines en el marco de nuestro trabajo diario. En función de cada boletín, se seleccionan los contenidos que más se adecúan por contenido a las necesidades informativas. Durante 2023, los diferentes boletines difundidos entre nuestra base social obtuvieron más de un 85% de tasa de apertura, que dio como resultado una importante participación en nuestros diferentes eventos y acciones.

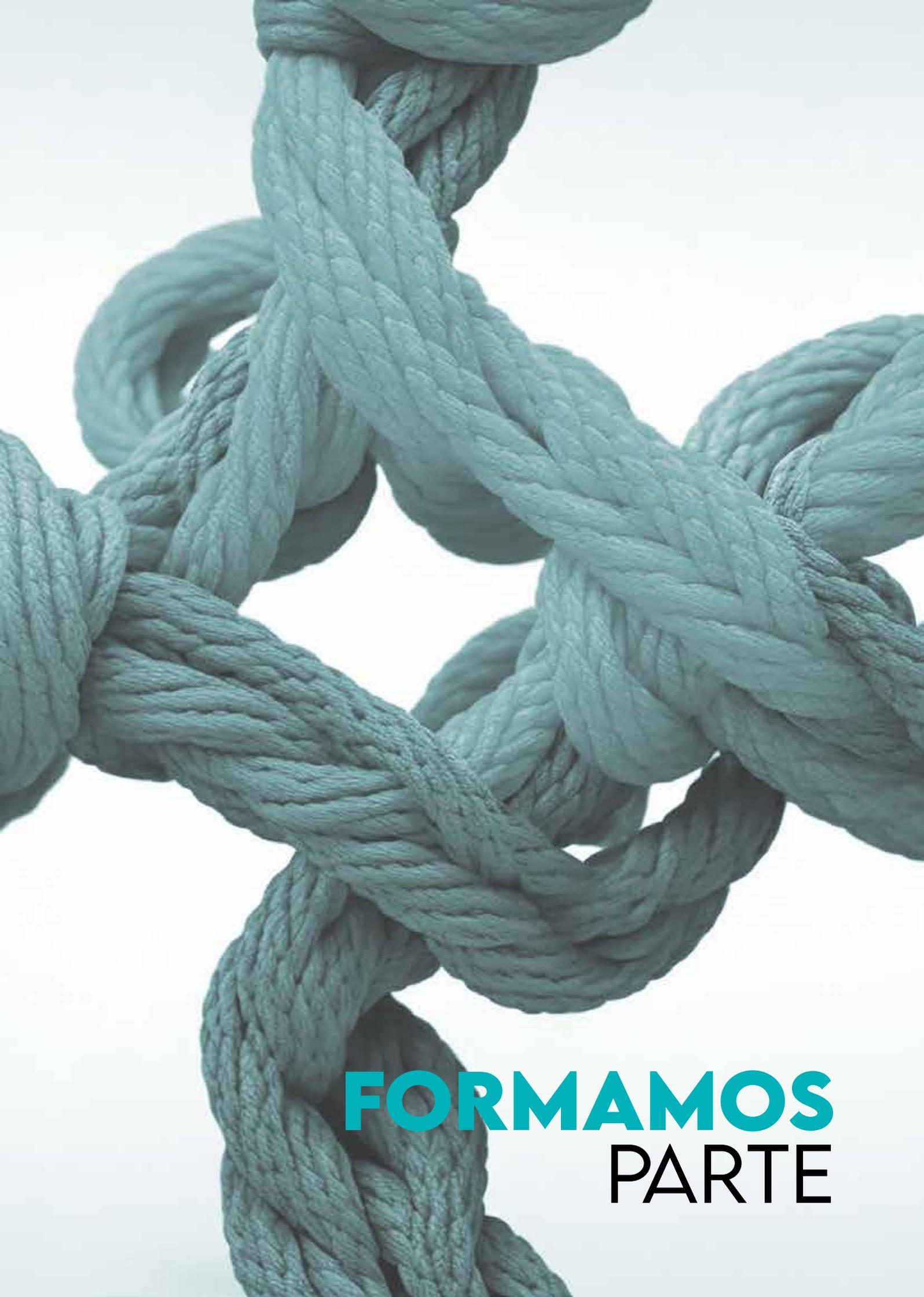


## CAPTACIÓN DE FONDOS

Con el fin de diversificar las fuentes de financiación de la entidad, fomentando **especialmente las privadas**, la FEP ha realizado acciones que han permitido avanzar hacia una mayor sostenibilidad. En 2023, destacamos el 'Regalo Solidario', una iniciativa que permite a quienes celebran eventos especiales, como bodas y cumpleaños, colaborar con la Federación mediante donaciones en lugar de recibir regalos tradicionales. Así, no solo obtenemos recursos esenciales para nuestros programas, sino que también promovemos la sensibilización sobre el párkinson y fomentamos una cultura de solidaridad y apoyo colectivo.

Además, participamos en la acción 'Céntimo Solidario' organizada por Eroski. Durante esta campaña, los clientes pudieron redondear sus compras y donar los céntimos sobrantes a la Federación. Esta colaboración tuvo un impacto significativo al proporcionar un flujo constante de micro-donaciones, además de visibilizar nuestra causa en los puntos de venta de Eroski en todo el país. Esta acción pone en valor cómo las pequeñas contribuciones pueden sumar grandes resultados. Gracias a estas iniciativas y al apoyo continuo de colaboradores y socios, hemos fortalecido nuestra capacidad de acción.





**FORMAMOS**  
**PARTE**

## NACIONAL

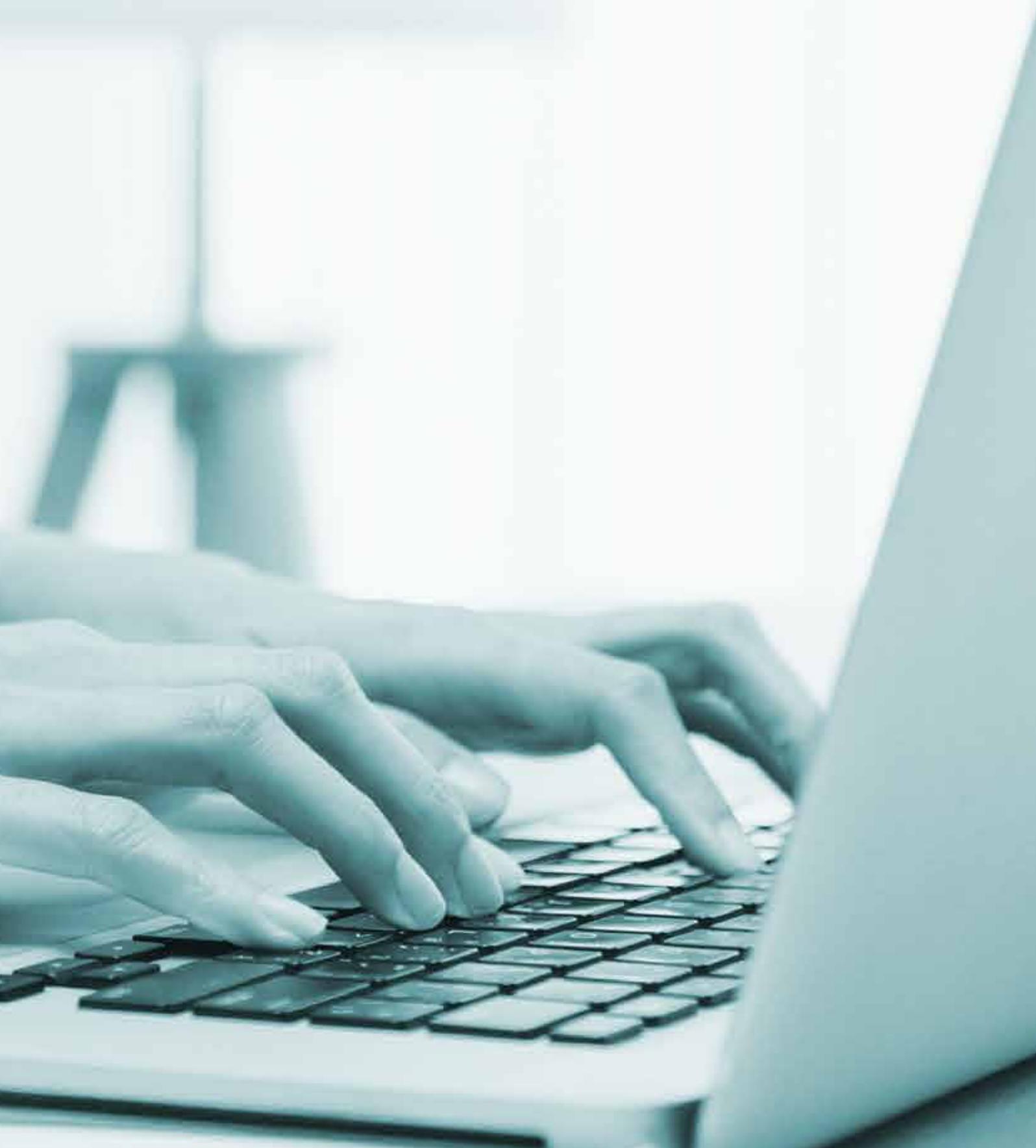
- **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE):** como miembro de COCEMFE, la FEP participa tanto en el órgano de representación de entidades estatales como en el Consejo Estatal. El equipo técnico ha participado en los siguientes grupos de trabajo:
  - Sostenibilidad
  - Desarrollo Rural Inclusivo
  - Innovación
  - Cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria
  - Mujer e Igualdad
- **Consejo Español del Cerebro (CEC):** la FEP es entidad fundadora y participa en su Junta Directiva.
- **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP):** la FEP es entidad miembro y a nivel técnico participa en reuniones periódicas de directores/as.



## INTERNACIONAL

- **Parkinson's Europe:** la FEP es entidad miembro y además forma parte de su Junta Directiva.
- **World Parkinson Coalition:** la FEP es entidad colaboradora.





# **TRANSPARENCIA** **Y BUEN GOBIERNO**

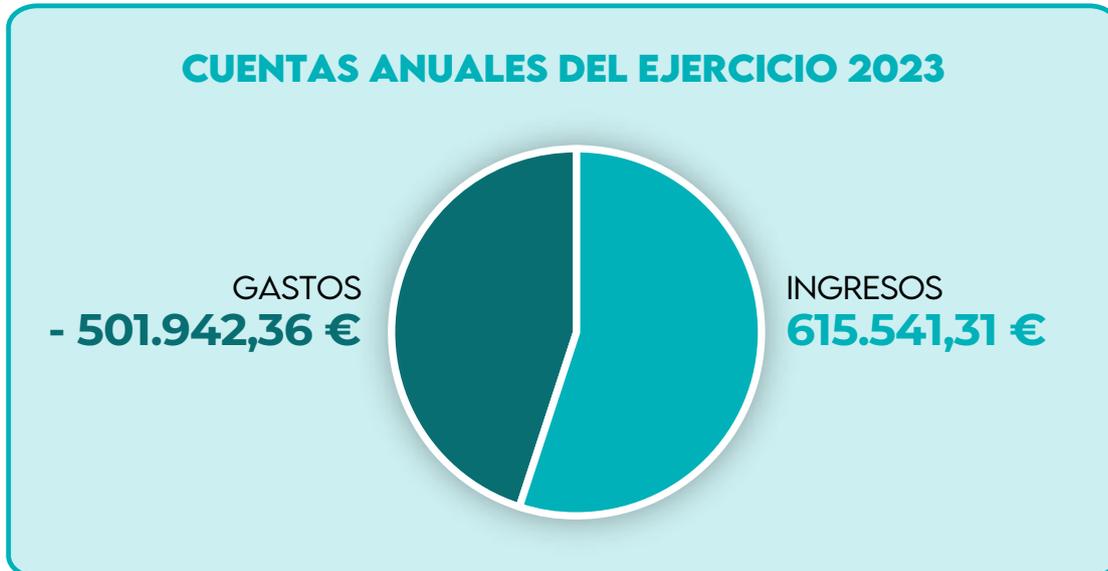
La transparencia es un principio fundamental de nuestro trabajo. Ser transparentes y rendir cuentas es básico para hacer partícipe de nuestra actividad y de nuestro trabajo a financiadores, colaboradores y donantes, pero también a la sociedad en general. Por ello, toda la información se encuentra a disposición pública en la página web de la FEP.

## Buen Gobierno

- **Asambleas Generales Ordinarias:** se celebran dos:
  - Junio: aprobación cuentas anuales y memoria 2022 y la incorporación de nuevas asociaciones miembro Asociación Parkinson Bajo Guadalquivir
  - Diciembre: aprobación de presupuestos y plan de acción 2024.
- **Junta Directiva:** se celebran 10 reuniones:
- **Comité de Ética:** se celebran 2 reuniones.
- **Canal de denuncia:** se ha puesto en marcha el canal de denuncia y se ha insertado en la página web de la FEP un enlace para el acceso al canal.

## Transparencia

En cumplimiento de la normativa vigente, las cuentas anuales de la FEP han sido auditadas por un servicio externo.

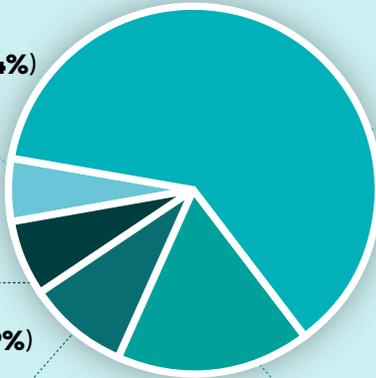


## PROCEDENCIA DE LOS INGRESOS

DONACIONES PRIVADAS (5,4%)  
**33.826,52€**

CUOTAS DE ASOCIACIONES  
MIEMBRO (6,6%)  
**40.752,00€**

SUBVENCIONES PRIVADAS (9%)  
**58.545,00€**



SUBVENCIONES  
PÚBLICAS (62%)  
**376.454,02€**

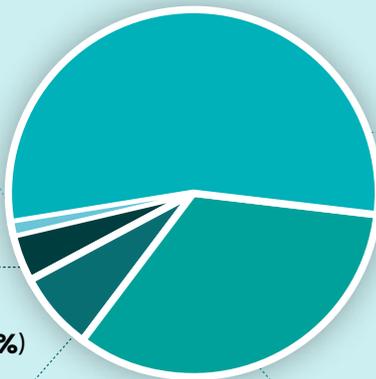
CONVENIOS Y  
COLABORACIONES  
PRIVADAS (17%)  
**105.678,77€**

## DESTINO DE LOS GASTOS

OTROS (0,2%)  
**1.857,36€**

GASTOS ÓRGANOS  
DE GOBIERNO (1%)  
**5.905,73€**

AYUDAS ECONÓMICAS A  
ASOCIACIONES MIEMBRO (4%)  
**20.259,28€**



GASTOS DE  
ACTIVIDAD (58,8%)  
**291.359,97€**

GASTOS DE  
PERSONAL (36%)  
**182.560,02€**



FINANCIADORES  
Y COLABORADORES

Los programas y proyectos que desarrolla la FEP proceden tanto de fondos públicos de distintas Administraciones – europeas, estatales, autonómicas y locales-, como de fondos privados de personas y empresas que contribuyen económicamente en el desarrollo de nuestra actividad.

La rendición de cuentas a nuestros financiadores y colaboradores se lleva a cabo a través de memorias técnicas y económicas que evalúan el trabajo realizado por la FEP en el marco de los proyectos y el impacto social de nuestras acciones.

## FINANCIADORES PÚBLICOS



## COLABORADORES PRIVADOS



# DIRECTORIO DE ASOCIACIONES

## ANDALUCÍA

### Asociación Párkinson Bahía de Cádiz

T: 956 591 928

[www.parkinsonbahiadecadiz.org](http://www.parkinsonbahiadecadiz.org)

### Asociación Párkinson Puerto de Santa María

T: 662 262 631

[parkinsonpuerto@gmail.com](mailto:parkinsonpuerto@gmail.com)

### Asociación Párkinson Campo de Gibraltar Santa Adela

T: 616 641 198

[www.parkinsoncg.es](http://www.parkinsoncg.es)

### Asociación Párkinson de Andújar

T: 661 326 916

[www.parkinsonandujar.org](http://www.parkinsonandujar.org)

### Asociación Párkinson Antequera

T: 625 109 879

[parkinsoncnm@gmail.com](mailto:parkinsoncnm@gmail.com)

### Asociación Párkinson de Cádiz

T: 650 091 723

[www.parkinsoncadiz.org](http://www.parkinsoncadiz.org)

### Asociación Párkinson Granada

T: 958 522 547

[www.parkinsongranada.org](http://www.parkinsongranada.org)

### Asociación Párkinson Linares Jaén

T: 670 470 387

[www.parkinsonjaen.org](http://www.parkinsonjaen.org)

### Asociación Párkinson Jerez

T: 629 236 102

[www.parkinsonjerez.blogspot.com.es](http://www.parkinsonjerez.blogspot.com.es)

### Asociación Párkinson Málaga

T: 952 103 027

[www.parkinsonmalaga.org](http://www.parkinsonmalaga.org)

### Asociación Párkinson Bajo Guadalquivir

T: 666 193 575

[asociaciondeparkinson.a.p.a@gmail.com](mailto:asociaciondeparkinson.a.p.a@gmail.com)

### Asociación Párkinson Sol de Estepona

T: 655 631 114

[www.apse2007.blogspot.com](http://www.apse2007.blogspot.com)

### Asociación Párkinson Trebujena

T: 956 165 275

[www.parkinsontrebujena.org](http://www.parkinsontrebujena.org)

## ARAGÓN

### Asociación Párkinson Aragón

T: 976 134 508

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

## ASTURIAS

### Asociación Párkinson Asturias

T: 985 237 531

[www.parkinsonasturias.org](http://www.parkinsonasturias.org)

### Asociación Párkinson Jovellanos Principado de Asturias

T: 985 150 976

[www.parkinsonjovellanos.es](http://www.parkinsonjovellanos.es)

## CANARIAS

### Asociación Párkinson Gran Canaria

T: 928 336 120

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

### Asociación Párkinson Santa Cruz de Tenerife

T: 922 625 390

[www.parkinsontenerife.org](http://www.parkinsontenerife.org)

## CASTILLA Y LEÓN

### Asociación Párkinson Astorga

T: 987 615 732

[www.parkinsonastorgaycomarca.org](http://www.parkinsonastorgaycomarca.org)

### Asociación Párkinson Ávila

T: 920 252 069

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

### Asociación Párkinson Burgos

T: 947 279 750

[www.parkinsonburgos.org](http://www.parkinsonburgos.org)

### Asociación Párkinson León

T: 636 424 646

[www.parkinsonleon.org](http://www.parkinsonleon.org)

### Asociación Párkinson Palencia

T: 979 104 227

[www.parkinsonpalencia.es](http://www.parkinsonpalencia.es)

### Asociación Párkinson Salamanca

T: 923 262 707

[www.parkinsonsalamanca.org](http://www.parkinsonsalamanca.org)

### Asociación Párkinson Segovia

T: 921 443 400

[www.parkinsonsegovia.org](http://www.parkinsonsegovia.org)

### Asociación Párkinson Soria

T: 624 826 025

[www.parkinsonsoria.wordpress.com](http://www.parkinsonsoria.wordpress.com)

### Asociación Párkinson Valladolid

T: 983 480 683

[www.aparval.es](http://www.aparval.es)

## CASTILLA-LA MANCHA

### Asociación Párkinson Albacete

T: 967 558 908

[www.parkinsonalbacete.org](http://www.parkinsonalbacete.org)

### Asociación Párkinson Cuenca

T: 969 160 297

[www.parkinsoncuenca.es](http://www.parkinsoncuenca.es)

### Asociación Párkinson La Roda

T: 967 440 404

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

### Asociación Párkinson Toledo

T: 925 255 576

[www.parkinsontoledo.es](http://www.parkinsontoledo.es)

### Asociación Párkinson Villarrobledo

T: 967 147 273

[www.parkinsonvillarrobledo.org](http://www.parkinsonvillarrobledo.org)

## CATALUÑA

**Associació malalts de Párkinson de L'Hospitalet i el Baix Llobregat**  
T: 930 083 046  
[www.malaltsdeparkinson.wordpress.com](http://www.malaltsdeparkinson.wordpress.com)

**Associació Párkinson Terres de Lleida**  
T: 619 037 308  
[www.parkinsonlleida.cat](http://www.parkinsonlleida.cat)

**Associació Párkinson Sant Cugat**  
T: 935 891 382  
[aparkinsonsc@gmail.com](mailto:aparkinsonsc@gmail.com)

## COMUNIDAD VALENCIANA

**Asociación Párkinson Alicante**  
T: 966 351 951  
[www.parkinsonalicante.es](http://www.parkinsonalicante.es)

**Asociación Párkinson Castellón**  
T: 964 250 028  
[www.parkinsoncastellon.org](http://www.parkinsoncastellon.org)

**Asociación Parkinson Elche**  
T: 965 031 826  
[www.parkinsonelche.es](http://www.parkinsonelche.es)

**Asociación Párkinson Gandía - SAFOR**  
T: 962 950 954  
[www.parkinsongandia.es](http://www.parkinsongandia.es)

**Asociación Párkinson Novelda**  
T: 966 186 525  
[www.parkinsonnovelda.org](http://www.parkinsonnovelda.org)

**Asociación Párkinson Valencia**  
T: 963 824 614  
[www.parkinson-valencia.com](http://www.parkinson-valencia.com)

## EXTREMADURA

**Asociación Párkinson Almendralejo**  
T: 924 963 113  
[www.parkinsonalmendralejo.org](http://www.parkinsonalmendralejo.org)

**Asociación Párkinson Extremadura**  
T: 924 303 224  
[www.parkinsonextremadura.wordpress.com](http://www.parkinsonextremadura.wordpress.com)

**Asociación Párkinson Villanueva de la Serena**  
T: 659 632 743  
[www.acopark.org](http://www.acopark.org)

## GALICIA

**Asociación Párkinson Baixo Miño**  
T: 625 170 605  
[www.parkinsonbaixom.org](http://www.parkinsonbaixom.org)

**Asociación Párkinson Ferrol**  
T: 981 359 593  
[parkinsonferrol@yahoo.es](mailto:parkinsonferrol@yahoo.es)

**Asociación Párkinson Galicia- Coruña**  
T: 981 241 100  
[www.parkinsongaliciacoruna.org](http://www.parkinsongaliciacoruna.org)

**Asociación Párkinson Lugo**  
T: 699 021 830  
[parkinsonlugo@gmail.com](mailto:parkinsonlugo@gmail.com)

**Asociación Ourensana de Párkinson**  
T: 988 252 251  
[www.aodemper.com](http://www.aodemper.com)

**Asociación Párkinson Pontevedra**  
T: 986 324 577  
[www.parkinsonpontevedra.org](http://www.parkinsonpontevedra.org)

**Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple**  
T: 981 575 240  
[www.acemsantiago.org/es](http://www.acemsantiago.org/es)

**Asociación Párkinson de Vigo**  
T: 886 123 568  
[www.parkvigo.org](http://www.parkvigo.org)

## ISLAS BALEARES

**Asociación Esclerosis Múltiple Ibiza y Formentera**  
T: 971 932 146  
[www.aemif.es](http://www.aemif.es)

## LA RIOJA

**Asociación Riojana Párkinson**  
T: 941 545 734  
[www.arepak.org](http://www.arepak.org)

## MADRID

**Asociación Párkinson Alcalá de Henares**  
T: 918 897 170  
[www.afalcala.org](http://www.afalcala.org)

**Asociación Párkinson Alcorcón y Otros Municipios**  
T: 916 428 503  
[www.aparkam.org](http://www.aparkam.org)

**Asociación Párkinson Alcobendas y San Sebastián de los Reyes**  
T: 910 127 874  
[www.alcosseparkinson.org](http://www.alcosseparkinson.org)

**AFA Getafe-Leganés**  
T: 916 011 339  
[www.afalgetafe.org](http://www.afalgetafe.org)

**Asociación Párkinson Madrid**  
T: 914 340 406  
[www.parkinsonmadrid.org](http://www.parkinsonmadrid.org)

**Asociación Párkinson Móstoles**  
T: 916 144 908  
[www.parkinsonmostoles.org](http://www.parkinsonmostoles.org)

**Asociación de enfermedades neurodegenerativas de Madrid**  
T: 916 989 237  
[www.aenma.org](http://www.aenma.org)

## MURCIA

**Asociación de Párkinson Cartagena**  
T: 868 062 127  
[www.apccartagena.com](http://www.apccartagena.com)

**Asociación Lorquina Párkinson**

T: 661 573 735

[www.parkinson.lorca.es](http://www.parkinson.lorca.es)

**Asociación Párkinson Mar Menor**

T: 633 842 522

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

**Asociación On Off Párkinson Murcia**

T: 686 586 307

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

## NAVARRA

**Asociación Navarra de Párkinson**

T: 948 232 355

[www.anapar.es](http://www.anapar.es)

## PAÍS VASCO

**Asociación Párkinson Áraba**

T: 945 221 174

[www.asopara.es](http://www.asopara.es)

**Asociación Párkinson del Bajo Deba**

T: 669 714 245

[www.deparkel.org](http://www.deparkel.org)

**Asociación Párkinson Bizkaia**

T: 944 483 270

[www.parkinsonbizkaia.org](http://www.parkinsonbizkaia.org)

**Asociación Párkinson Gipuzkoa**

T: 943 327 715

[www.aspargi.org](http://www.aspargi.org)

**Asociación Párkinson Nervión- Ibaizabal**

T: 654 692 879

[www.parkinson-nervionibaizabal.org](http://www.parkinson-nervionibaizabal.org)

## ESTATAL

**Con P de Párkinson**

[www.pdeparkinson.es](http://www.pdeparkinson.es)



**PARKINSON**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

---

MEMORIA DE ACTIVIDADES  
**2023**