



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

PLAN ESTRATÉGICO

2025 - 2028



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA



ÍNDICE

Carta del Presidente	7
Evaluación del Plan Estratégico 2021-2024	9
Metodología de elaboración del Plan	11
Análisis del contexto interno y externo	12
Misión, visión y valores	15
Líneas estratégicas	16
Objetivos estratégicos	17
Indicadores y evaluación del Plan	19

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados/as amigos/as

Cada organización tiene hitos que marcan un antes y un después en su historia. Para la Federación Española de Párkinson, la finalización del Plan Estratégico 2021-2024 constituye uno de esos momentos. No se trata solo del cierre de un ciclo de trabajo: es una oportunidad de detenernos, mirar hacia atrás por lo logrado, reconocer las dificultades que hemos enfrentado y, sobre todo, proyectar el futuro con ilusión y compromiso renovados.

El camino recorrido ha estado marcado por la consolidación de un movimiento asociativo cada vez más fuerte y unido, por la transformación digital que ha incorporado una nueva visión digital en la acción y gestión de la FEP, y por un firme compromiso de visibilizar la realidad de las personas con párkinson en España. Pero más allá de los programas, proyectos o campañas, lo que realmente da sentido a nuestro trabajo son las personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras.

Ahora, de cara al ciclo 2025-2028, nos encontramos ante nuevos desafíos. Estos retos se convierten en motores que nos impulsan a soñar en grande, a seguir innovando y a reafirmar nuestra misión: La misión de la Federación Española de Párkinson (FEP) es representar al movimiento asociativo de párkinson en el ámbito estatal e internacional, mediante la influencia en las políticas públicas y la participación en espacios de decisión, investigación y generación de conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson.

Muchas gracias por formar parte.
Un abrazo,

Andrés Álvarez Ruiz

Presidente de la Federación Española de Párkinson

EVALUACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO 2021-2024

De los **30 objetivos** definidos en el Plan Estratégico 2021-2024:

- **27 fueron alcanzados total o parcialmente** con un nivel de cumplimiento ALTO o ALCANZADO.
- **3 objetivos quedaron pendientes o con bajo nivel de desarrollo.**

HITOS ESTRATÉGICOS

1. Modelo de cooperación

- Se fortaleció el modelo asociativo mediante el **proyecto AMAS** y el encuentro anual “**Inspira**”, con participación creciente de asociaciones (hasta 40 en 2024).
- Se implementó el **Ecosistema Digital Parkinson**, que incluye **Comunidad Parkinson** (1.000 usuarios alcanzados en 2024), intranet **NEXO**, mejorando la conectividad y colaboración del movimiento asociativo y **NEURONA**, herramienta de gestión interna de la FEP.
- Se publicaron cinco protocolos para profesionales (Logopedia, Psicología, Fisioterapia, Trabajo Social y Terapia ocupacional)

2. Defensa de Derechos

- Se consolidó la **Mesa de Observadores del Observatorio Parkinson**, generando propuestas y acciones de incidencia política.
- A pesar de los avances, quedaron pendientes acciones más profundas en incidencia política autonómica (planes integrales de actuación) y a nivel europeo.
- Se llevó a cabo la campaña “**La fórmula correcta**”, reclamando a las administraciones competentes la publicación de datos sobre la EP.

3. Sensibilización

- Se lanzó el **Libro Blanco del Parkinson en España** con enfoque de derechos, visibilizando necesidades del colectivo, género, cuidados y diagnóstico.

- Se impulsaron espacios experienciales como la exposición **“Historias con enfoque”**.
- Se llevaron a cabo campañas de gran impacto social: #PonUnaEtiquetaPositiva (2021), #LaOtraCaraDelParkinson (2022), #DameMiTiempo (que fue galardonada por el premio Somos Pacientes en 2023), #ReivindiquemosLaInteligenciaEmocional (2024), con más de 19 millones de impactos online.

4. Coordinación Sociosanitaria.

- A través de **Aula Párkinson** se capacitó a más de 700 personas en diversos talleres sobre síntomas, cuidados y tratamientos.
- Se lanzó el proyecto **“Valora el Párkinson”** para formar a profesionales sociosanitarios.
- Se llevó a cabo el proyecto **“Párkinson Rural”** en más de 50 municipios.
- Se lanzó el proyecto **COSSER**, sobre coordinación sociosanitaria.

5. Investigación y Participación.

- El **Observatorio Párkinson** impulsó estudios sobre el impacto social de la enfermedad y la participación ciudadana en investigación.
- Se organizaron talleres de formación para participación activa en investigación.
- Se colaboró con plataformas como EPND y proyectos europeos como Optim-Park y Share for Brain.

Transparencia, buen gobierno y participación

- La FEP mantiene una estructura de gobierno participativa y transparente, con Asamblea General, Junta Directiva, Comité de Ética y canal de denuncia activo.
- Durante estos años, los resultados de cada ejercicio anual han arrojado un excedente positivo, destinado a reservas.
- Participa activamente en redes nacionales (COCEMFE, CEC, POP) e internacionales (Parkinson's Europe, World Parkinson Coalition).

El periodo **2021–2024** ha representado una etapa de **consolidación y transformación** para la Federación Española de Párkinson.

La organización cierra este ciclo con un movimiento asociativo más **digital, cohesionado y profesional**, listo para afrontar nuevos desafíos en el próximo plan estratégico 2025–2028.

METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN

Para la elaboración de este plan estratégico se ha constituido un grupo de trabajo formado por 4 miembros de la junta directiva de la FEP y 2 personas del equipo técnico. Este grupo de trabajo ha sido el encargado de analizar los datos recogidos y proyectar este plan para que sea un instrumento útil y pertinente que posicione a la FEP de una manera robusta y fortalecida tanto a nivel interno como externo.

La metodología se estableció en 3 fases consecutivas que han consistido en:

1. Fase de análisis:

- Recogida de información interna mediante formulario entre las asociaciones y entidades adheridas.
 - Analizar las 3 fortalezas y 3 debilidades del movimiento asociativo párkinson en España.
 - Recoger la opinión entre las asociaciones cuáles han sido los dos proyectos más relevantes en el periodo anterior (2021-2024)
 - Recoger opinión entre las asociaciones sobre cual debería ser la línea de trabajo prioritaria para el siguiente periodo.
 - Indicar tres valores que caracterizan a la FEP
- Recogida de información externa mediante formulario entre las entidades miembro. Organismos y colaboradores.
 - El cuestionario fue enviado a 12 colaboradores externos, obteniendo 8 respuestas, lo que representa una alta tasa de respuesta del 66,7%.
 - Analizar las amenazas y oportunidades relacionadas con la EP.
 - Recoger la opinión entre las entidades sobre la línea de la FEP con mayor impacto en el periodo anterior.
 - Recoger opinión entre las entidades sobre el reto para afrontar para el siguiente periodo.
 - Reputación y valores .

2. Fase de gabinete:

Una vez finalizada la anterior, esta fase ha consistido en revisar y analizar la información recogida, determinar la Misión. Visión y valores de la FEP, establecer las principales líneas estratégicas a desarrollar en este nuevo periodo.

3. Fase de cierre:

Elaboración y revisión de los documentos preliminares, redacción final del plan y su aprobación por la junta directiva de la FEP.

Para llevar a cabo todo el proceso se han mantenido 4 reuniones con el equipo de trabajo.

ANÁLISIS DEL CONTEXTO INTERNO Y EXTERNO

Los datos recogidos del análisis externo indican que la percepción general de la FEP es positiva. Se la percibe como una organización seria, comprometida, transparente y representativa, reconociéndose su legitimidad y trayectoria en los ámbitos de la salud y social. Los valores que definen a la FEP, mencionados con mayor frecuencia, son: Compromiso, Calidad, Colaboración, Transparencia y Motivación. Estos valores indican que la FEP es vista como una organización ética, profesional y centrada en el bien común.

AMENAZAS Y OPORTUNIDADES EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Oportunidades

Las oportunidades destacadas se centran en la investigación sociosanitaria y biomédica, incluyendo los avances en biomarcadores y terapias personalizadas. Existe un potencial significativo en el desarrollo tecnológico y la digitalización, el cual puede impulsar el acompañamiento a pacientes y a personas cuidadoras. También se mencionan las nuevas terapias y el interés creciente en visibilizar la enfermedad a través de campañas y medios.

Amenazas

Las amenazas identificadas incluyen la falta de financiación pública sostenida para investigación y tratamientos. Se señala la problemática de la desinformación y el exceso de información no verificada en redes sociales, así como la información poco veraz en los medios. Las desigualdades en el acceso a servicios sanitarios y sociales, especialmente en zonas rurales, son una preocupación importante. El envejecimiento poblacional acelerado se percibe como una amenaza debido a que podría saturar los recursos asistenciales y aumentar la prevalencia.

DEBILIDADES Y FORTALEZAS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO PÁRKINSON

Fortalezas

El movimiento asociativo es considerado un grupo cohesionado y entregado, con un fuerte compromiso e implicación entre las asociaciones. Se valora su alcance territorial importante a nivel estatal, su capacidad para generar redes de apoyo, y el conocimiento profundo de las necesidades de los pacientes y personas cuidadoras. La fortaleza esencial es poder representar a personas que de otra manera estarían aisladas, y se reconoce la coordinación efectiva a través de la FEP como entidad de referencia.

Debilidades

Las debilidades clave incluyen la falta de unidad estratégica entre asociaciones y la necesidad de mejorar la profesionalización y visibilidad del movimiento fuera de su ámbito de influencia. Existe una escasa actividad de incidencia política conjunta en todos los niveles. Otras debilidades son la limitación de recursos (humanos, financieros y tecnológicos) y la dificultad para atender a la población rural o dispersa.

Los proyectos y líneas de trabajo más relevantes incluyen:

1. Las campañas del Día Mundial del Pákinson, que han tenido un alto impacto.
2. El trabajo en ámbitos rurales (Parkinson rural) y la actividad de influencia política.
3. Las formaciones a cuidadores/as y profesionales.
4. La apuesta por la digitalización de contenidos educativos.

Los colaboradores identifican varios desafíos fundamentales que la FEP debe abordar:

- **Concienciación Social e Incidencia Política:** Es crucial concienciar a las autoridades sanitarias y a la población general sobre el impacto de la enfermedad y la necesidad de inversión en investigación y prevención.
- **Fortalecimiento Financiero:** Se necesita un fortalecimiento financiero y mayor captación de recursos económicos y humanos, buscando fondos sostenibles para asegurar proyectos a largo plazo.
- **Cohesión y Coordinación:** Fortalecer la cohesión interna del movimiento asociativo y el trabajo en red, y mejorar la coordinación sociosanitaria a nivel estatal.
- **Visibilidad y Profesionalización:** Lograr mayor visibilidad y representación institucional y mediática en foros públicos y científicos, y apoyar el relevo generacional y la profesionalización del movimiento asociativo.
- **Digitalización Inclusiva:** Asegurar que tanto pacientes como asociaciones puedan acceder y usar recursos digitales.

Respecto al análisis interno, los resultados obtenidos de la encuesta anónima respondida por 15 asociaciones, proporcionando la perspectiva interna del movimiento asociativo sobre la Federación Española de Parkinson (FEP). La percepción general de las asociaciones sobre la FEP es altamente positiva, destacando los valores de compromiso, colaboración y superación.

Estos resultados indican que las asociaciones perciben a la Federación como una entidad comprometida, cooperativa y orientada a la mejora constante. Las fortalezas identificadas por las asociaciones se centran en el papel de la FEP como entidad de apoyo al movimiento asociativo y representación institucional.

A pesar de la sólida percepción de la FEP, las asociaciones identifican áreas operativas y de gestión que requieren atención. Se señala la necesidad de mejorar la continuidad de proyectos y apoyo económico, como por ejemplo el proyecto de párkinson rural. Por otro lado, la formación a profesionales de las asociaciones miembro y la comunicación entre los mismos. Se han identificado brechas digitales importantes que dificultan el cumplimiento de la visión digital de la FEP.

Las asociaciones establecen prioridades claras para el próximo plan estratégico, enfocadas en la consolidación interna y las alianzas externas. La principal prioridad es el fortalecimiento del movimiento asociativo y por otro lado, se prioriza el impulso de la coordinación sociosanitaria y la defensa de derechos e incidencia política.

En definitiva, hay un interés explícito en reforzar la base asociativa de la FEP y en consolidar alianzas estratégicas con el sistema sociosanitario.

Si se comparan estos resultados con el resumen del análisis cualitativo de los colaboradores externos, se observa una coincidencia en los retos estratégicos

Ambos grupos priorizan la Incidencia Política, el Fortalecimiento del Movimiento Asociativo y la Coordinación Sociosanitaria. Los colaboradores externos también destacaron la necesidad de Concienciación Social como retos clave.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES



MISIÓN

La misión de la Federación Española de Párkinson (FEP) es liderar la representación del movimiento asociativo de párkinson en el ámbito estatal e internacional, mediante la influencia en las políticas públicas y la participación en espacios de decisión, investigación y generación de conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson (EP) y parkinsonismos. Impulsando la sensibilización sobre el impacto de la EP en las personas, sus familias y entorno de cuidados.



VISIÓN

Parkinson España como la organización de referencia en la generación de conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson y parkinsonismos, comprometida con la visibilidad del párkinson y la defensa de la equidad en el acceso a derechos sociales y sanitarios de las personas con párkinson y parkinsonismos.



VALORES

- **Pertenencia:** Identificación de la comunidad párkinson y el movimiento asociativo que permite a las personas sentirse aceptadas, valoradas y parte activa de un todo.
- **Cohesión:** Capacidad del movimiento asociativo de párkinson en España para mantenerse unido mediante relaciones de confianza, respeto y apoyo mutuo, lo que fortalece el trabajo en equipo y la consecución de objetivos comunes.
- **Participación:** Intervención activa, consciente y responsable de las personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras en procesos de toma de decisiones, actividades y proyectos, aportando ideas y acciones que enriquecen a la Federación.
- **Calidad:** Compromiso con la excelencia en los procesos y resultados, asegurando que cada acción cumpla con estándares elevados y genere valor real.
- **Rigor:** Desarrollo de los proyectos y actividades aplicando metodologías de innovación y de mejora continua.
- **Transparencia:** Gestionar con claridad, honestidad y apertura, de modo que las decisiones y acciones puedan ser comprendidas y evaluadas por los demás.
- **Compromiso:** Cumplir con las responsabilidades adquiridas, aportando esfuerzo, constancia y lealtad a las metas comunes.
- **Colaboración:** Es la capacidad de trabajar juntamente con otros, compartiendo recursos, conocimientos y esfuerzos, para alcanzar logros que no serían posibles de manera individual.
- **Motivación y superación:** Representa la fuerza interna que impulsa a las personas a esforzarse, aprender y mejorar continuamente, transformando los retos en oportunidades de crecimiento.
- **Comunicación ética:** Se basa en transmitir ideas, opiniones e información con respeto, veracidad y responsabilidad, promoviendo relaciones sanas y constructivas.
- **Inclusión:** Es la acción de reconocer, respetar y valorar la diversidad, asegurando que todas las personas, sin importar sus diferencias, tengan acceso, participación y oportunidades en igualdad de condiciones.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Se han definido 4 líneas estratégicas para el periodo:

L1 Incidencia Política

El posicionamiento de Incidencia Política de la Federación Española de Párkinson (FEP) busca poner de manifiesto las necesidades del colectivo, desde el diagnóstico temprano hasta la inversión en investigación, persigue la defensa de derechos en los ámbitos de la salud, derechos sociales, investigación y movimiento asociativo.

L2 Participación y Desarrollo Asociativo

Como referentes del movimiento asociativo de Párkinson en España se trata de fortalecer la cohesión interna y la unidad estratégica de las asociaciones de párkinson, fomentando la colaboración, el intercambio de buenas prácticas y conocimientos entre las asociaciones miembro.

L3 Visibilidad EP

La enfermedad de Parkinson continúa siendo muy desconocida, asociada a estereotipos de edad, género, baja prevalencia y escaso impacto en la vida de las personas afectadas. Esta línea estratégica pretende impulsar la comprensión de la enfermedad de Parkinson en la sociedad, combatiendo la falta de información y el estigma en favor de la dignidad de las personas.

L4 Cooperación Institucional

Esta línea consiste en liderar un modelo de cooperación institucional con el propósito de acceder, impulsar y promover información y evidencia científica sobre la enfermedad de Parkinson. Por consiguiente, la creación de alianzas estratégicas que promuevan la divulgación científica y la participación de personas en investigación con el propósito de acercar la ciencia a la ciudadanía.

Por otro lado, se han definido dos **líneas transversales** que aplican en cada una de las líneas estratégicas anteriores.



Digitalización:

Liderar el cambio del movimiento asociativo hacia la consolidación del ecosistema digital accesible e inclusivo que promueva el acceso a información y a la generación de conocimiento sobre el párkinson, orientado a la comunicación, la innovación y participación de las personas y colectivos desde un enfoque de derechos y comportamiento ético.



Equidad y personas:

Impulsar una coordinación sociosanitaria, incluyendo a las asociaciones de párkinson, como clave para conseguir un abordaje integral, equitativo y efectivo de atención sociosanitaria 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.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS 2025-2028

OE1 Incidencia Política

- 1.1 Promover la incorporación de las necesidades de las personas con párkinson en la agenda parlamentaria, fomentando la elaboración y aprobación de marcos normativos que garanticen el acceso equitativo a la salud, la protección de derechos sociales y el reconocimiento del colectivo.
- 1.2 Impulsar la implementación de políticas públicas y planes de acción específicos que refuercen la investigación, el diagnóstico temprano y la atención integral de las personas con párkinson, asegurando la coordinación interministerial y la dotación de recursos adecuados.

OE2 Participación y desarrollo asociativo

- 2.1 Impulsar el desarrollo de proyectos conjuntos entre las asociaciones de párkinson, que favorezcan la innovación social, la cooperación territorial y la generación de impacto colectivo en beneficio de las personas con párkinson y sus familias.
- 2.2 Fortalecer las capacidades técnicas y organizativas de las asociaciones miembro mediante programas de formación y acompañamiento, orientados a mejorar su sostenibilidad, profesionalización y capacidad de incidencia dentro del movimiento asociativo.

OE3 Visibilidad de la enfermedad de Parkinson

- 3.1 Posicionar la enfermedad de Parkinson en la agenda mediática mediante campañas, colaboraciones y generación de contenidos que reflejen la diversidad de quienes la viven, desmontando estereotipos de edad, género y nivel de impacto.
- 3.2 Promover el conocimiento social sobre el Parkinson a través de redes sociales y eventos digitales que aumenten la comprensión de la enfermedad y reduzcan el estigma asociado.

OE4 Cooperación Institucional

- 4.1 Potenciar la difusión de conocimiento riguroso sobre la enfermedad de Parkinson mediante iniciativas de divulgación científica accesibles y de calidad, acercando los avances de la investigación a la ciudadanía y favoreciendo una mayor comprensión social de la enfermedad.
- 4.2 Consolidar alianzas estratégicas con organismos y entidades académicas, científicas y sanitarias para promover proyectos colaborativos de investigación y participación social, fortaleciendo el papel de la Federación como referente en la generación de evidencia y conocimiento sobre el Parkinson.

OE5 Digitalización

- 5.1 Consolidar Comunidad Párkinson como plataforma digital inclusiva y accesible para personas con párkinson, familiares y personas cuidadoras, que facilite el acceso a información veraz, el intercambio de experiencias y la participación activa en la vida asociativa desde un enfoque de derechos.
- 5.2 Impulsar el desarrollo de foros digitales en la plataforma NEXO dirigidos a profesionales del ámbito sanitario, social y científico, con el fin de promover el intercambio de conocimiento, la innovación y la construcción de buenas prácticas en la atención y abordaje del párkinson.

OE6 Equidad y Personas

- 6.1 Desarrollar y consolidar el proyecto COSSEER como modelo de coordinación sociosanitaria innovador, que integre a las asociaciones de párkinson en los circuitos asistenciales, con el fin de garantizar la continuidad de cuidados, la individualización de la atención y la equidad en el acceso a recursos.
- 6.2 Impulsar la incorporación de la perspectiva del párkinson en las estrategias sociosanitarias de las comunidades autónomas, promoviendo la participación de las asociaciones en la planificación y ejecución de políticas públicas que aseguren un abordaje integral y equitativo de la enfermedad.

EVALUACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO

El plan prevé la creación de una comisión de seguimiento compuesta por 2 miembros de la junta directiva y 2 miembros del equipo técnico de la FEP.

Contempla una evaluación cuantitativa mediante la recogida de datos anuales extraídos de la herramienta de gestión Neurona, así como una evaluación cualitativa realizada por la comisión de seguimiento.

Se establece un informe de evaluación intermedia a los 2 años de ejecución del plan y un informe final que servirá de base para realizar el plan estratégico del siguiente periodo.



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA