



Hablan los pacientes

Federación Española de Parkinson



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

Texto: **Silvia Estebarán**

La Federación Española de Parkinson (FEP) nace en 1996 con el impulso de cinco asociaciones de Parkinson. Actualmente cuenta con 66, lo que significa alrededor de 13.000 socios y socias. Es una entidad paraguas que, a través de sus asociaciones, está presente en todas las comunidades autónomas excepto Cantabria, Aragón y Baleares. Sin embargo, la FEP también realiza acciones de apoyo a las asociaciones no federadas.

La FEP se financia en su mayor parte a través de aportaciones privadas de particulares y empresas (58%). Otra parte de los ingresos para la actividad de la FEP procede de la financiación pública (27%), de las aportaciones de sus socias, las asociaciones (9%), y de las herencias y legados (6%).

Principales objetivos

Los objetivos de la FEP están recogidos en su misión: «Representar al movimiento asociativo de la enfermedad de Parkinson en el ámbito estatal e internacional para la defensa de los intereses de las personas afectadas por esta enfermedad. Incidir en el desarrollo de políticas públicas y su aplicación real y efectiva en todo aquello que mejore la calidad de vida de las personas con Parkinson, con especial énfasis en el ámbito de la investigación científica y social y en la prevención y promoción de la salud. Todo ello desde el fomento de la participación de



INSPIRA-Encuentro Nacional de Asociaciones de Parkinson 2019

Regístrate en www.elfarmacéutico.es
del 1 de marzo al 30 de abril y consigue

una estancia para dos personas en el
Hotel Balneario Vichy Catalan
y un lote de productos de las gamas
Protect d'Or y **Oasis Thermal Care***



el farmacéutico.es
PROFESIÓN Y CULTURA

regístrate
y participa
ahora mismo ▶



*bases del concurso disponibles en la web www.elfarmacéutico.es • ©2020 Ediciones Mayo, S.A. Todos los derechos reservados

la persona afectada y de sus cuidadores/as y familiares a través del movimiento asociativo para conseguir el acceso a los derechos en igualdad de oportunidades».

Principales dificultades

La financiación es una de las principales dificultades a las que se enfrenta esta entidad, dado que la financiación privada tiene otras prioridades y que cada vez es menor la financiación pública dirigida a las entidades estatales que no centran su trabajo en la atención directa, sino en la representación institucional y la defensa del colectivo.

Por otro lado, las diferencias territoriales que existen en relación con la atención de las personas con Parkinson en cada una de las comunidades autónomas hacen que sea difícil tener una fotografía real de la enfermedad y de los recursos disponibles. Esto supone un obstáculo a la hora de desarrollar acciones de representación e incidencia política del colectivo y de la defensa de sus derechos.

¿Cómo puede acercarse a la FEP un paciente recién diagnosticado?

A través de su página web (www.esparkinson.es), las personas afectadas pueden acceder a información de sus asociaciones más cercanas. Además, la FEP realiza labores de información y orientación, un servicio que solicitan muchas personas recién diagnosticadas para encontrar información sobre la enfermedad y las asociaciones, así como acceso a recursos. Este servicio se puede solicitar a través del correo electrónico info@esparkinson.es y el teléfono 914 34 53 71.

Reivindicaciones de los pacientes

La principal reivindicación de este colectivo va dirigida a la sociedad en general y es la «visibilidad». El Parkinson es una enfermedad desconocida. A todo el mundo le suena el nombre de Parkinson, pero de hecho la sociedad sabe muy poco de la patología en sí. Además, es una enfermedad estigmatizada, ya que siempre se vincula al perfil de persona mayor con temblor. El Parkinson, sin embargo, se puede presentar a través de un gran abanico de síntomas motores y no motores, como la rigidez, la lentitud de movimiento, los trastornos del sueño o la depresión, entre otros. Además, cada vez son más los casos de personas diagnosticadas antes de los 40 años. Es por ello que el colectivo demanda un conocimiento social más amplio de la enfermedad, para así normalizarla y evitar el aislamiento y el rechazo social.

En relación con el conocimiento de la enfermedad, el colectivo demanda además la necesidad de tener «datos concretos y actualizados de la enfermedad» en nuestro país. Se estima que el Parkinson afecta a más de 160.000 personas en España, sin embargo, estos datos son meras estimaciones, ya que no existe un censo específico de la enfermedad que recoja no sólo el número de personas afectadas, sino también su perfil y distribución geográfica.

La enfermedad de Parkinson en cifras

- Más de 160.000 personas afectadas en toda España.
- Alrededor de 30.000 personas sin diagnosticar.
- El 10% de las personas son diagnosticadas antes de los 40 años.
- El 31% de las personas con Parkinson residen en zonas rurales.
- El tiempo de diagnóstico se suele alargar entre 3 y 5 años desde la aparición de los primeros síntomas.



Leopoldo Cabrera, presidente de la FEP

Por otro lado, teniendo en cuenta que se desconocen las causas de la enfermedad de Parkinson y que actualmente no existe una cura, el colectivo demanda una «coordinación asistencial del conjunto de profesionales que interviene en su tratamiento y rehabilitación».

Proyectos

Las líneas de trabajo y los proyectos de la FEP dirigidos directamente a las personas con Parkinson se centran en:

- Información y orientación sobre la enfermedad, las asociaciones de Parkinson y el acceso a recursos, con especial énfasis en las personas con Parkinson que residen en el medio rural.
- Formación *online* y presencial sobre la enfermedad, con el objetivo de que las personas afectadas conozcan las herramientas y recursos disponibles para mejorar su calidad de vida y su autonomía personal.
- Empoderamiento y participación de las personas en investigación social, sociosanitaria, científica y tecnológica.

Actividades

Desde la FEP se realizan acciones de:

- Información y orientación: a través del teléfono, página web, redes sociales y correo electrónico.
- Formación *online*: a través de la página web Aula Parkinson.
- Formación presencial: a través de talleres y jornadas.
- Sensibilización: a través de campañas concretas, como

la que realizan anualmente con motivo del Día Mundial del Parkinson (11 de abril).

- Apoyo al movimiento asociativo: a través de consultorías, foros de profesionales y encuentros.
- Apoyo a la investigación: a través del Observatorio Parkinson, con la puesta en marcha de acciones de divulgación, el fomento de la participación de personas y el estudio del análisis de la realidad de la enfermedad de Parkinson.

Formación e investigación

En el ámbito de la formación, la FEP realiza acciones *online* gratuitas, como el Curso Parkinson o el Taller de preparación de la visita a neurología, y acciones presenciales, como algunas jornadas y talleres formativos. Además, desde el Aula Parkinson se organizan encuentros con expertos y masterclasses dirigidas a las asociaciones de Parkinson de la Federación.

En el ámbito de la investigación, a través del proyecto Observatorio Parkinson (www.observatorioparkinson.com) la FEP realiza acciones de divulgación con el objetivo de acercar a las personas afectadas a la comunidad científica. Además, con este proyecto promueve la participación de las personas en la investigación a través de documentos e información sobre cómo participar en ensayos clínicos, encuestas sociosanitarias, donación de tejido y comités. Por último, pone en marcha acciones de análisis de la realidad de la enfermedad a través de las mesas (de observadores, de expertos e institucionales) y la generación de informes sobre la situación de la enfermedad en nuestro país.

Contactos/acuerdos

La FEP mantiene un contacto y una relación fluida con el Ministerio de Sanidad, tanto en su vertiente de salud pública como en servicios sociales y discapacidad. La FEP ha sido uno de los colaboradores que participaron en la creación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas, y actualmente están trabajando conjuntamente en la implementación de esta estrategia y el abordaje específico de la enfermedad de Parkinson.

Por otro lado, la relación con la industria farmacéutica vinculada a los tratamientos de la enfermedad de Parkinson se centra en la puesta en marcha de acciones conjuntas de formación, sensibilización y educación para la salud.

Por último, mantienen una estrecha relación con entidades vinculadas al profesional de la farmacia. En concreto, en 2018 firmaron un acuerdo marco con el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacia, a través del cual realizan acciones conjuntas para acercar información sobre la enfermedad de Parkinson a los profesionales de farmacia.

La FEP también forma parte de asociaciones y entidades a escala nacional y europea, como la COCEMFE, el Consejo Español del Cerebro, la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas (Neuroalianza) y la Asociación Europea de la Enfermedad de Parkinson (EPDA). Gracias a



El presidente de la FEP presentó la Guía de Actuación sobre la Enfermedad de Parkinson acompañado por los presidentes de la SEN, SEMERGEN y el Consejo General de Colegios Farmacéuticos

Contacta con... La Federación Española de Parkinson

- P.º Ermita del Santo, 5. 1.º F. 28011 Madrid
- Página web: www.esparkinson.es
- Correo electrónico: info@esparkinson.es (914 34 53 71)
- Twitter: [@ParkinsonFEP](https://twitter.com/ParkinsonFEP) (<https://twitter.com/ParkinsonFEP>)
- Facebook: <https://www.facebook.com/federacionespanoladeparkinson/>
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/2590193/admin/>
- Instagram: [@feparkinson](https://www.instagram.com/feparkinson) (<https://www.instagram.com/feparkinson>)

estas vinculaciones, mantiene una estrecha relación con otras asociaciones dedicadas a la mejora de la calidad de vida de pacientes con otras patologías y a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Papel del farmacéutico comunitario

Como miembro del equipo multidisciplinar que interviene en la atención a las personas con Parkinson, el papel del farmacéutico es fundamental ya que su trabajo repercute directamente en la adherencia al tratamiento farmacológico. Además, dados la cercanía y el vínculo que se genera con la persona, los farmacéuticos y farmacéuticas deben ser una fuente de información fiable sobre la enfermedad y un promotor de los cuidados en la toma de medicación.

Muchas veces el farmacéutico es el profesional sanitario más accesible, por lo que cumple no sólo un papel fundamental en la adherencia al tratamiento en las personas con Parkinson, sino también en la resolución de dudas y orientación sobre la enfermedad y las asociaciones. ●