

# Las ONG'S tienen la palabra

**L**a enfermedad de parkinson (EP) es un trastorno neurológico frecuente, una enfermedad lentamente progresiva, cuyos síntomas empeoran gradualmente con el tiempo. La enfermedad afecta a más de cuatro millones de personas en el mundo (100.000 personas en España). Fue descrita por primera vez por el médico y paleontólogo inglés James Parkinson en 1817, cuando publicó su libro titulado "Ensayo sobre parálisis agitante", en el que dio a conocer una serie de historias clínicas basadas en sus propios pacientes.

Su definición aún se mantiene hoy en día:

"Movimientos involuntarios de carácter tembloroso, con disminución de la fuerza muscular que afectan a partes que están en reposo y que incluso provocan una tendencia a la inclinación del cuerpo hacia delante y una forma de caminar a parsos cortos y rápidos. Los sentidos y el intelecto permanecen inalterados".

Aunque actualmente no existe tratamiento curativo para la EP, se tienen nuevos conocimientos acerca de los factores que pueden causarla, incluidos factores genéticos y diversos factores ambientales.

La EP puede presentarse a cualquier edad, pero es más frecuente en personas de edad avanzada. Afecta más a los hombres que a las mujeres. La edad media de inicio de presentación de los síntomas es a los sesenta años.

## HISTORIA

En 1985 nació en Barcelona la primera asociación de Parkinson, con el principal objetivo de mejorar la calidad



## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

**Carlos Guinovart Centelles**  
PRESIDENTE

de vida de afectados y sus familias. Pronto empezaron a surgir más asociaciones en diferentes puntos, hasta que en noviembre de 1996 se constituyó la Federación Española de Parkinson (FEP) con cinco asociaciones (Barcelona, Valencia, Madrid, Granada y Galicia)

Nueve años después, la FEP cuenta ya con 32 asociaciones, repartidas por España y aglutinando así a más de 9.000 asociados.

## ACTIVIDADES

- Asesoramiento a asociaciones integradas

Desde la FEP se proporciona a las asociaciones integradas asesoramiento en diversos ámbitos como proyectos y subvenciones.

- Gestión de subvenciones y donaciones

- Públicas: parte de la financiación obtenida por la FEP para la ejecución de sus pro-

yectos, viene de la Administración Pública y más concretamente del ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Privadas: Las subvenciones privadas son todas aquellas concedidas por una institución no pública.

- Formación

Las acciones de formación han ido cobrando mayor importancia año tras año. La FEP tiene actualmente dos líneas de formación abiertas: para asociaciones (IV Seminario "Mejoremos la gestión de nuestras asociaciones". Valladolid, 4 de marzo de 2005) y para profesionales (Seminario "Actualización sobre la enfermedad de Parkinson". Madrid, 4 de febrero de 2005).

- Información y Divulgación

- Edición de libros ("Conocer la enfermedad de Parkinson. Qué es, cómo se trata, cómo se vive" y "Te llevaré

de la mano para que no te caigas" entre otros.)

- Revista FEP: Semestralmente se editan 9.000 ejemplares que se distribuyen a las 32 asociaciones federadas y los 250 neurólogos miembros del grupo de estudio de trastornos de movimiento de la sociedad española de neurología.

- Portal web: [www.fedes-parkinson.org](http://www.fedes-parkinson.org), ofrece información actualizada sobre la enfermedad.

- Espacio semanal onda rambla: Semanalmente desde el mes de febrero hasta abril, la FEP participó en el programa "Salud y calidad de vida" de onda rambla/punto radio.

- Conferencias

- Concurso "Cuéntanoslo...con arte"

- Día Mundial del Parkinson

El día 11 de abril es el Día Mundial del Parkinson, declarado así por la Organización Mundial de la Salud en 1997. En este día tan importante para el colectivo, la Federación Española de Parkinson pretende sensibilizar a la población en general y hacer un llamamiento a instituciones y organismos oficiales.

- Línea de atención telefónica "Parkinson responde"

En febrero de 2005, pusieron en marcha esta línea de atención telefónica, al finalizar el año había recibido un total de 929 llamadas

- Crucero por el Mediterráneo

- Participación en actos y conferencias.

## OBJETIVOS

- **Unión de asociaciones.**
- **Facilitar a las asociaciones que se integren la asistencia a las personas que padecen esta enfermedad.**
- **Promover que los servicios públicos, entre ellos los sanitarios y los sociales, atiendan debidamente los intereses de las asociaciones integradas y de los afectados por esta enfermedad.**
- **Promover y facilitar la asistencia social, moral y psicológica prestada por las asociaciones integradas a los enfermos de parkinson y sus familiares, entre otros.**

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

C/Padilla,235 – 1º  
08013-Barcelona  
Tel:93-232-91-94