

ENTREVISTA

“Para la FEP ha sido y es muy importante mantener el consenso entre asociaciones”

YOLANDA RUEDA
DIRECTORA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON

Han pasado ya diez años desde el nacimiento de la que actualmente es la Federación Española de Parkinson (FED). Desde el año 1996, esta institución, en la que hoy en día están integradas un

total de 32 asociaciones, ha luchado por convertirse en un marco de referencia y de representación para las más de 8.000 personas que actualmente padecen parkinson en España.

REDACCIÓN
MADRID. EL GLOBAL

Yolanda Rueda, directora general de la Federación Española de Parkinson (FED) analiza de forma detallada los pasos que ha seguido esta institución desde su nacimiento, hace ya una década, hasta el momento actual deteniéndose en aquellos proyectos más recientes en los que la entidad está participando. La implantación de un sistema de gestión de calidad y la organización del Congreso Nacional de la Federación han sido alguno de los aspectos comentados por Rueda.

P. ¿Cómo ha evolucionado desde su creación la FEP? ¿Han cambiado sus objetivos y las necesidades de sus representantes?

R. En diez años una entidad evoluciona. Si echamos la vista atrás podemos ver cómo la FEP ha pasado de 7 asociaciones en sus inicios a las 32 que la integran en la actualidad y con previsión de poder dar entrada a 3 ó 4 asociaciones más durante este año. Estatutariamente los objetivos son los mismos pero sí que es cierto que las necesidades van en aumento. Podríamos decir que son proporcionales a la magnitud de la FEP y a la de cada una de nuestras asociaciones.

P. ¿Qué requisitos deben cumplir las asociaciones de parkinson para adherirse a la federación? ¿Es fácil mantener el consenso y la unidad organizativa?

R. El primer paso será demostrar que es una asociación sin ánimo de lucro inscrita como tal en los registros administrativos pertinentes. Las asociaciones que quieran formar parte de la FEP además, deben enviar una documentación básica tal como memoria de actividades, cuentas anuales, certificado del número de socios al que representa y composición de su Junta Directiva, entre otros. La Asamblea General de la FEP es el órgano máximo que decide la integración de nuevas entidades.

Desde sus inicios, para la FEP ha sido y es muy importante mantener el consenso entre las asociaciones, respetando siempre la diversidad de opiniones. En este sentido la comunicación interna y la transparencia es básica y necesaria para dirigir la entidad.

P. ¿A qué problemas se enfrentan hoy en día las organizaciones de pacientes en España? ¿Se pueden clasificar estas dificultades dependiendo del tamaño de la organización?

R. El paciente es la persona que más sabe sobre la enfermedad y sus necesidades. Partiendo de esta base, no puede entenderse que se excluya a los pacientes de las decisiones que les conciernen. Pero también es cierto que, cada vez más, los pacientes, a través de las asociaciones que los representamos, están cobrando más importancia debido a la participación en foros nacionales y europeos donde se debate, por ejemplo, su futuro y su papel pro-

“El paciente es la persona que más sabe sobre la enfermedad y sus necesidades. Partiendo de esta base, no puede entenderse que se excluya a los pacientes de las decisiones que les conciernen”

tagonista en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

Una de nuestras principales dificultades es mantener la estructura de las asociaciones. Mientras que las asociaciones crecemos cada año y agrupamos a más pacientes, las subvenciones públicas que recibimos continúan siendo insuficientes.

Las asociaciones estamos cubriendo un servicio necesario a pacientes crónicos, en nuestro caso, que la Administración no está dando directamente. Para que estas asociaciones sean reconocidas se exige, además, profe-

sional cualificado, proyectos técnicamente imposibles de mejorar, la implantación de sistemas de calidad y multitud de trámites más, pero, ¿con qué recursos financiamos todo eso?

P. Hace unas semanas se celebró el Día Mundial del Parkinson, con numerosas actividades organizadas desde la FEP. ¿Qué respuesta han obtenido por parte de la sociedad? ¿Y del sector?

R. La verdad es que el Día Mundial del Parkinson se convierte para nosotros casi en el mes mundial. Aún estamos recogiendo las repercusiones que todas las actividades que las diferentes asociaciones y la propia FEP hemos organizado para conmemorar el 11 de abril. Podemos afirmar que 2006 está siendo un buen año. Es un día en el que los medios de comunicación están especialmente interesados en informar sobre la enfermedad de Parkinson y hay que aprovecharlo para poder llegar a cuantos más hogares mejor.

P. ¿En qué acciones está centrada ahora la federación?

R. La actividad más próxima que tenemos se centra en reunir, a finales del mes de mayo, a fisioterapeutas, logopedas, psicólogos y terapeutas ocupacionales de todas las asociaciones en una jornada que por segundo año hemos denominado “Unificando criterios en los tratamientos rehabilitadores de la enfermedad de Parkinson”. La formación de asociaciones y profesionales es continua en la FEP. En mayo ponemos en marcha un programa de Respirio Familiar que complementará al Servicio de Ayuda a Domicilio que venimos ejecutando desde hace cuatro años.

P. La FEP está inmersa en la implantación de un sistema de gestión de calidad, basado en la norma GCRP-25 (Gestión de la Calidad y la Responsabilidad social para Organizaciones de Pacientes). ¿Qué beneficios aportará este proyecto en la gestión interna de la FEP y también respecto a otras asociaciones?



Yolanda Rueda es actualmente la persona que ocupa el cargo de directora general dentro de la Federación Española de Parkinson.

R. Cuando desde Fundamed se nos comunicó que habíamos sido seleccionados para entrar en el proceso de implantación de un sistema de gestión de calidad y responsabilidad social, no lo dudamos. Es un proceso largo y complicado porque implica replantear todos los procesos internos y externos que se llevan a cabo desde la FEP, analizar todos tus grupos de interés, evaluar tus servicios, etc. Pero estamos seguros de los beneficios internos y externos que alcanzaremos al finalizar este proceso. Poder demostrar que una entidad dispone de un certificado que acredita que su gestión es de calidad está siendo ya una ventaja competitiva respecto a otras entidades.

P. Uno de los requisitos imprescindibles de este proceso es el

“La implantación de un sistema de gestión de calidad es un proceso largo y complicado pero estamos seguros de los beneficios internos y externos que alcanzaremos al finalizar este proceso”

desarrollo de una política de calidad. Una vez creada ¿cómo se implantará esta política, de manera uniforme, en todos los niveles de la Federación?

R. La política de calidad, una vez aprobada por la Junta Directiva se presentará a la Asamblea General de Socios, al personal contratado y al Comité Médico Asesor de la FEP. Debe ser conocida y asumida internamente.

Los objetivos estratégicos de la FEP, reflejados en sus estatutos, se integran también en la política de calidad siguiendo unos princi-

pios de gestión. En nuestro caso, la política de calidad se redacta exclusivamente para la sede social de la FEP pero, esperamos que paulatinamente todas las asociaciones vayan integrando modelos de gestión con políticas similares.

P. ¿En qué punto se encuentra la organización del Congreso de la FEP que se celebrará en Sevilla el próximo mes de septiembre?

R. Para celebrar el décimo aniversario del nacimiento de la Federación, los próximos 29 y 30 de septiembre tendrá lugar el I Congreso Español sobre la Enfermedad en la ciudad de Sevilla. Ésta es la primera vez que reuniremos a pacientes, familiares, asociaciones, profesionales y a todas aquellas personas que estén interesadas en la enfermedad de Parkinson.

El congreso contará con sesiones conjuntas y sesiones paralelas durante las mañanas y talleres prácticos por la tarde. Tenemos previsto que participen alrededor de 50 ponentes, en su mayoría neurólogos especialistas en enfermedad de Parkinson, pero también profesionales de otros ámbitos. Las sesiones científicas estarán coordinadas por nuestro Comité Médico Asesor, compuesto por los doctores Eduardo Tolosa, Rosario Luquín, Francisco Grandas, Gurutz Linazasoro y José Chacón.