

NOTAS:

**PROYECTO SELECCIONADO EN LA CONVOCATORIA DE REFLEXIÓN DE LA COMUNIDAD DE MADRID**, cuya finalidad es apoyar iniciativas y proyectos de reflexión, debate, intercambio y difusión de ideas que ayuden a entender mejor los retos que tiene planteados nuestra sociedad y que permitan identificar nuevas tendencias de progreso y transformación social.



Paseo del Prado, 36, Madrid

**EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS**  
Impacto, participación y retos de futuro

DEL 23 DE OCTUBRE DE 2019 AL 17 DE FEBRERO DE 2020

**¿QUÉ RETO TENEMOS?**

El proyecto busca generar conocimiento sobre la situación actual de la investigación científica y tecnológica de las enfermedades neurodegenerativas, así como conocer el impacto sanitario, social y económico que genera el movimiento asociativo vinculado a estas enfermedades.

**¿DÓNDE QUEREMOS LLEGAR?**

A articular un diagnóstico completo de las necesidades, capacidades e impacto generado en torno a las enfermedades neurodegenerativas, que sirva de base para los proyectos y las estrategias de incidencia política del colectivo. Los objetivos específicos son:

1. Fomentar alianzas sostenibles en el tiempo entre los agentes implicados, que establezcan modelos de trabajo cooperativos para seguir generando conocimiento.
2. Definir estrategias de incidencia política del colectivo para la defensa de los derechos de las personas afectadas.

Coorganizado con: Federación Española de Parkinson

#CaixaForum #Madrid

## ¿CÓMO TRABAJAREMOS?

Se llevarán a cabo actividades que faciliten el trabajo conjunto y la puesta en común de ideas desde diferentes ámbitos de referencia política, institucional, científica y social, partiendo en todo momento de la información que nos han ido trasladando los diferentes agentes externos vinculados a la enfermedad y de las necesidades identificadas en el propio colectivo.

## ACTIVIDADES

### IMPACTOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

GRUPO DE TRABAJO  
23 DE OCTUBRE DE 2019 | DE 10 A 13 H

Este grupo de trabajo llevará a cabo un análisis conjunto de la repercusión del trabajo realizado en las organizaciones de pacientes, con el objetivo de identificar indicadores para medir el impacto sanitario, social y económico del movimiento asociativo en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas.

**A cargo de:** **Alicia Campos**, directora de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Leopoldo Cabrera**, presidente de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Lucila Finkel** y **Millán Arroyo**, profesores e investigadores del Departamento de Sociología: Metodología y Teoría de la Universidad Complutense de Madrid

Traducción simultánea español-inglés e inglés-español

### EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES EN LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA

GRUPO DE TRABAJO  
26 DE NOVIEMBRE DE 2019 | DE 10 A 13 H

Con el objetivo de conocer los procesos, derechos y deberes de las personas en la participación en investigación, se convoca este espacio en el que diferentes agentes implicados en la investigación y el movimiento asociativo compartirán información sobre la participación de las personas en todas las fases de la investigación científica y tecnológica, incluyendo el diseño, evolución y acceso a los resultados.

**A cargo de:** **Alicia Campos**, directora de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Leopoldo Cabrera**, presidente de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Jesús Ávila**, director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED). **Patricia Pérez**, responsable del Área de E-Salud, Innovación y Apoyo a la Investigación de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Andrea Horta**, coordinadora española de la European Huntington Association. **Paciente Experto** pdt. confirmar. **Ana Díaz**, coordinadora de proyectos Alzheimer Europe.

## MODELOS DE COLABORACIÓN INTERINSTITUCIONAL

GRUPO DE TRABAJO  
16 DE DICIEMBRE DE 2019 | DE 10 A 13 H

En esta actividad se trabajará en la identificación de las posibles líneas de gestión conjunta, a escala nacional, entre la Administración Pública y las entidades sociales, con el objetivo de definir las formas de colaboración posibles entre el movimiento asociativo, los centros de investigación y los organismos competentes de la Administración Pública.

**A cargo de:** **Alicia Campos**, directora de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Leopoldo Cabrera**, presidente de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Ana Rubio**, responsable del Área de Cooperación Institucional de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Gemma Fanjul**, Responsable Área Comunicación, Sensibilización y Movilización Social de la Federación Española de Parkinson (FEP)

### REFLEXIONES Y RETOS DE FUTURO DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

ACTO GENERAL |  Inscripción: 6 €. Adquiere tus entradas en [www.CaixaForum.es](http://www.CaixaForum.es)  
17 DE FEBRERO DE 2020 | DE 17 A 18.30 H

En esta última actividad se expondrá el primer análisis realizado desde la Federación Española de Parkinson sobre los resultados de los grupos de trabajo, y se debatirá sobre estas conclusiones en torno a la incidencia política, la cooperación institucional, la participación en investigación y el impacto del movimiento asociativo.

**A cargo de:** **Alicia Campos**, directora de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Leopoldo Cabrera**, presidente de la Federación Española de Parkinson (FEP). **Patricia Pérez**, responsable del Área de E-Salud, Innovación y Apoyo a la Investigación Federación Española de Parkinson (FEP). "La Caixa", pdt. confirmar. **Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación**, pdt. confirmar

## NOTAS: