Asociación Parkinson Alicante

Boletín informativo - Época 2. - Núm. 10 - 2018

asociación PARKINSON ALICANTE

Revista subvencionada por:

Créditos:

Edita:
Asociación Parkinson Alicante
C/ General Pintos, 11 - bajo
Esq. Cronista Joaquín Collía
03010 Alicante
Tel. 966 351 951
info@parkinsonalicante.es
www.parkinsonalicante.es

Diseño y maquetación:
TÁBULA Comunicación

Imprime:
Quinta Impresión

Índice:

Editorial 03

La Asociación
Equipo Interdisciplinar 04

Que ofrecemos
Servicios que ofrece la Asociación 05

Profesionales a su servicio
Los bloqueos en la enfermedad de parkinson 06
Para hablar bien, es necesario respirar bien 08
Tecnología y Rehabilitación 09

Noticias
Breves 10

Actividades y eventos
Participación Social 12

Rincón del socio
Vuestra Voz 14

La Asociación recomienda 15

Queridos **socios**

Junta Directiva de la Asociación Parkinson Alicante

En febrero de este año 2018 se consolida una nueva junta formada por familiares y personas con Parkinson. Nacemos con ilusión, con ganas de trabajar para continuar luchando para mejorar la calidad de vida de los enfermos de parkinson.

Seguimos los pasos, bajo las mismas premisas, que ya hace 18 años su fundadora Candelaria marcó para cubrir las necesidades de las familias que sufren esta enfermedad.

Nuestro objetivo principal es dar a conocer la Asociación de Parkinson, dar visibilidad a esta enfermedad en muchos casos desconocida y olvidada.

Por desgracia, el número de enfermos va en aumento por ello nuestros esfuerzos se concentran en ofrecer, con los mejores profesionales, los servicios necesarios para fomentar la autonomía personal.

Deseamos que la Asociación sea un espacio familiar, acogedor, donde cada uno de sus miembros sea una pieza clave para el desarrollo y crecimiento de la misma. Estamos abiertos a recibir vuestras sugerencias e ideas que contribuyan a consolidar la asociación como *"la casa de todos"*.

Los miembros de la junta empatizamos con todos vosotros pues encontramos en el camino las mismas dificultades. Conscientes que sólo unidos seremos capaces de afrontarlas y superarlas.

Con nuestros mejores deseos os esperamos en la Asociación.

Composición de la Junta Directiva

Presidenta: Carmen Cuartero Masegosa
Vicepresidente: Antonio Verdú Rubio
Tesorera: Lucía Rodríguez Sariego
Secretario: Domerio Aracil Antón

Vocal: Salvador León Pérez
Vocal: Jaime Carretero Peinado
Vocal: Gonzalo Barceló Robert
Vocal: Enriqueta García Giner
Vocal: Ángel Jesús Sánchez Gómez

asociación PARKINSON ALICANTE

Equipo Interdisciplinar

Administración: Andrea Quesada Ballester
Fisioterapeutas: Patricia Castillo Moreno
Logopeda: Juan José García Pérez
Psicóloga: Ana Palazuelos Martín
Terapeuta Ocupacional: Lorena Cano Furió
Trabajadora social: Mar Quesada Ballester

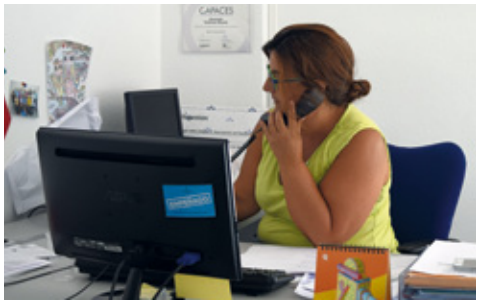
Ninots realizados por los usuarios para la hoguera dedicada este año a la labor de los profesionales.

Servicios que ofrece la Asociación

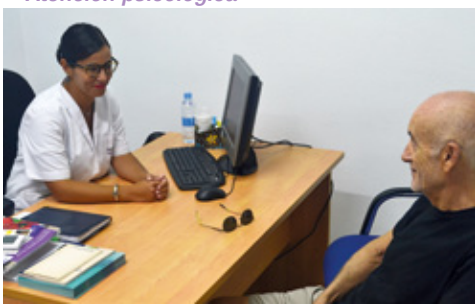
asociación PARKINSON ALICANTE

- **INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD**
- **INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO SOCIAL**
- **INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA A NIVEL INDIVIDUAL Y FAMILIAR**
- **GRUPOS DE REHABILITACIÓN Y DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA** (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional)
- **REHABILITACIÓN E INTERVENCIÓN INDIVIDUAL EN SEDE (**fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional)
- **REHABILITACIÓN E INTERVENCIÓN DOMICILIARIA** (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional)
- **GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA PERSONAS CON PÁRKINSON**
- **GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES Y CUIDADORES**
- **PILATES**
- **TALLERES: CORO, TEATRO, MANUALIDADES,** etc.
- **FORMACIÓN Y GRUPOS PSICOEDUCATIVOS** (mesas redondas, conferencias, encuentros con profesionales, etc)
- **ACTIVIDADES DE OCIO Y CONVIVENCIA**
- **ACTIVIDADES DIVULGATIVAS Y DE SENSIBILIZACIÓN** (campañas específicas de Párkinson)
- **COLABORACIÓN Y APOYO EN INVESTIGACIONES**

Administración



Atención psicológica



Atención Social

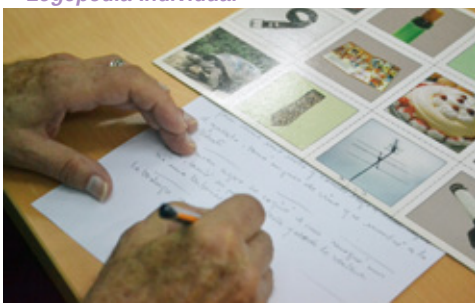
Grupo Ayuda Mutua Familiares

Fisioterapia en Grupo

Fisioterapia Individual

Logopedia Grupal

Logopedia Individual



Terapia Ocupacional Grupal

Terapia Ocupacional Individual

Los bloqueos en la Enfermedad de Parkinson

Patricia Mª Castillo Moreno. *Fisioterapeuta. Máster en fisioterapia neurológica. Nº colegiada 4478-CV*

Uno de los síntomas más característicos de la enfermedad de Parkinson son los llamados bloqueos o congelación de la marcha, tratándose de uno de los síntomas más incapacitantes.

El congelamiento de la marcha es un episodio transitorio donde la persona con párkinson tiene la sensación de tener los pies pegados al suelo impidiéndole de esta forma una marcha fluida. La duración es de tan solo unos segundos, aunque esto puede ser suficiente para producir desequilibrios y caídas.

Afecta a más de un tercio de la población con párkinson y es más habitual en las etapas avanzadas de la enfermedad, sin embargo, no todas las personas afectadas desarrollan este síntoma. Se suele desencadenar frecuentemente al intentar iniciar y/o continuar la marcha, al pasar por pasillos estrechos, por umbrales de puertas, al querer cambiar de ritmo, ante situaciones estresantes o que causan ansiedad…etc.

¿Cómo es un bloqueo?

Los bloqueos durante la marcha suponen un gran riesgo para el paciente, ya que aumenta considerablemente la aparición de caídas o inestabilidad. Imagínate lo siguiente, vas caminando tranquilamente y de repente y sin previo aviso tienes los pies pegados al suelo, como si tuvieras un imán que te impide moverlos, sin embargo, como ha sido algo tan repentino, la inercia del cuerpo te empuja hacia adelante, haciendo que te caigas incluso antes de darte cuenta. Esto es lo que puede ocurrir durante un episodio de bloqueo, el paciente muchas veces se dará cuenta de que no puede mover los pies, pero habrá otras muchas que no, suponiendo un gran riesgo de caídas y lesiones.

Pero, ¿se pueden evitar o "salir" de un bloqueo?

Antes de nada, el paciente deberá consultar al neurólogo por si le tiene que ajustar la dosis de la medicación, ya que una incorrecta medicación puede influir en la aparición de estos bloqueos. También es importante comentarlo con su fisioterapeuta de referencia, para que valore con mayor especificidad las características y déficits de cada caso.

A continuación, relataré algunas recomendaciones o consejos que pueden favorecer el volver a "arrancar" una vez aparecen estos bloqueos:

1.- Contar: puede venir bien mantener una cuenta de los pasos que están dando previamente, como si se tratara de un baile. Deberá ir contando 1, 2, 3, 4… y vuelta a empezar. Este conteo no debe suponer un esfuerzo cognitivo y no deberá ocupar la atención completa de la persona, por ello no se recomienda contar por encima de 10. Si le añadimos ritmo, mucho mejor.

2.- Auditivo: el ritmo de un metrónomo (tic-tac) nos aporta la velocidad y cadencia de los pasos a la hora de caminar, orientando la forma de hacerlo y llevando la atención hacia el ejercicio de seguir temporalmente este ritmo. También nos podemos acordar de alguna canción que tenga buen ritmo y pensar en ella o tararearla para salir del bloqueo.

3.- Visual: colocar objetos en el suelo como aros, bloques, bastones o alguna línea dibujada, puede servir para que la persona bloqueada intente superarlo, activando una serie de programas motores que traerán el paso, haciendo que el siguiente sea automático y se vuelva a iniciar la marcha. Se pueden colocar en pasillos o en el umbral de la puerta.

4.-Tacto: colocar nuestro pie delante de la persona bloqueada (como si quisiéramos hacerle la zancadilla), tocando ligeramente la punta de su pie, va a hacer que la persona cuando quiera avanzar tenga que levantar el pie del suelo para no chocarse con el elemento a esquivar. En caso de llevar bastón, también puede servir darle patadas al propio bastón, lo que obliga a la persona a continuar la marcha.

5.-Imaginación: la imaginación puede ser un grado muy importante a la hora de moverse. En la enfermedad de Parkinson, la activación de la preparación al movimiento es un elemento que se encuentra afectado. Trucos como imaginar que tienen que dar una patada a un balón, andar como un soldado (marcha militar), subir las rodillas al techo, pisar las uvas de la vendimia, subir unas escaleras imaginarias…son algunos ejemplos que pueden ayudar a desbloquear.

6.- Giros: durante los giros es uno de los momentos donde aparecen más situaciones de bloqueos, para prevenirlos, deberán evitar los giros pivotando sobre un pie y hacer un círculo amplio para cambiar de dirección.

7.- Balanceo: también puede servir cargar el peso en una pierna y en la otra, balancear el cuerpo de izquierda a derecha y viceversa, ayuda a iniciar la marcha.

8.- Adaptaciones: llevar un calzado cómodo y cerrado, utilizar productos de apoyo en caso necesario, adaptar un hogar que se adecue a nuestras necesidades (quitando algunos muebles, haciendo más amplios algunos espacios, colocando líneas en el suelo como referencias…) Éstas son algunas adaptaciones que en ciertas ocasionas tendremos que realizar, para facilitar una marcha fluida y reducir el riesgo de caídas, principalmente en casa.

9.- Estilos de vida: como sabemos en esta enfermedad existen periodos On (después de la toma de la medicación, cuando se está más activo) y períodos Off (fases menos activas, donde aparecen los bloqueos). Es importante hacer coincidir las fases ON en las horas que se está haciendo más actividad (hacer las tareas de casa, dar paseos…) mientras que la fase OFF coincida con otras actividades más relajadas (ver la tele, leer…). En definitiva, tendremos que seguir un estilo de vida distinto, con otros ritmos y adaptándonos a las características de esta enfermedad.

¿El familiar/cuidador puede hacer algo?

Lo primero será recordar que los bloqueos son involuntarios y transitorios, es decir, "cómo han venido se irán", es por ello, que los cuidadores y familiares tienen que tener paciencia. Evitarán en todo momento gritar, empujar o tirar de la persona que está bloqueada, ya que podría caer. Tienen que intentar tranquilizar a la persona y juntos, aplicar alguno de los consejos anteriormente mencionados. Será importante pasear con la persona e incitarle a que permanezca activo y realice ejercicio.

Pero de todas estas recomendaciones, ¿cuál elijo?

Cada persona afectada es diferente, y se encuentra en un estadio distinto y con algunas capacidades con mayor o menor afectación, es por ello, que recomiendo probar varios de estos trucos y que elijas aquel que más se amolde a tus características.

Como conclusión final, destacar que estos bloqueos de la marcha pueden constituir uno de los síntomas más incapacitantes para la persona, dando lugar fácilmente a caídas y limitando su autonomía y calidad de vida. Es por ello que, aparte de estos consejos, se recomienda mantener un estilo de vida lo más activo posible y realizar las terapias adecuadas e indicadas para esta enfermedad. Ante cualquier pregunta, no dude en ponerse en contacto con el servicio de fisioterapia de la Asociación.

Para hablar bien, es necesario respirar bien

Juan José García Pérez. *Logopeda. Máster en Daño Neurológico. Nº de Colegiado CV-46951*

La enfermedad de Parkinson es una patología crónica y neurodegenerativa que afecta en España a unas 150.000 personas, aunque algunos estudios elevan esta cifra hasta los 300.000 pacientes. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer.

Esta patología consiste en un desorden crónico y degenerativo del sistema nervioso que controla tanto los movimientos voluntarios como los involuntarios, y que se manifiesta con una pérdida progresiva de la capacidad de coordinación de los mismos, entre otros síntomas. Al volverse esta sintomatología más pronunciada, las personas pueden tener dificultad para caminar, hablar, descansar, comer o completar otras tareas sencillas.

La respiración es un mecanismo involuntario, pues depende del sistema nervioso parasimpático, que controla las acciones corporales involuntarias, aunque también se puede controlar a voluntad. En ella intervienen multitud de músculos y mecanismos reflejos que pueden verse afectados por la enfermedad. Debido a la relación que existe entre la función respiratoria, la fonación y la articulación de las palabras, las dificultades, malos hábitos o falta de control en el patrón respiratorio puede propiciar una salida incorrecta del aire, alterando así la adecuada dicción de los sonidos y las palabras y/o la calidad de la voz.

Dentro de la terapia logopédica, la práctica de los ejercicios de respiración tiene como objetivo la reeducación o rehabilitación de las alteraciones del habla que aparecen a causa de la enfermedad, mediante la asimilación de un correcto patrón de respiración diafragmática o abdominal, que es el considerado fisiológicamente correcto. La técnica de respiración abdominal o diafragmática consta de tres fases, un primer movimiento de entrada nasal del aire (inspiración), una apnea (retención del aire en los pulmones) de 1-2 segundos, y la salida final del aire a través de la boca en forma de soplo o voz (espiración).

Durante la inspiración, inhalación, el diafragma desciende y se produce una expansión lateral y frontal de las costillas y el abdomen, dejando más espacio para que los pulmones se llenen de aire, y mientras expulsamos el aire, exhalación, el diafragma se relaja y vuelve a su posición original.

Cuando respiramos con el diafragma la respiración es más completa, pues aumenta la capacidad pulmonar llevando gran cantidad de aire a la zona baja de los pulmones, que es la que tiene más capacidad, garantizando una mejor ventilación, mayor captación de oxígeno y limpieza de los pulmones con la exhalación.

La respiración diafragmática, a su vez, se relaciona con estados de relajación, pues activa el sistema nervioso parasimpático, el encargado de la "respuesta de relajación" del organismo; estimula el corazón y la circulación y ayuda al tránsito intestinal.

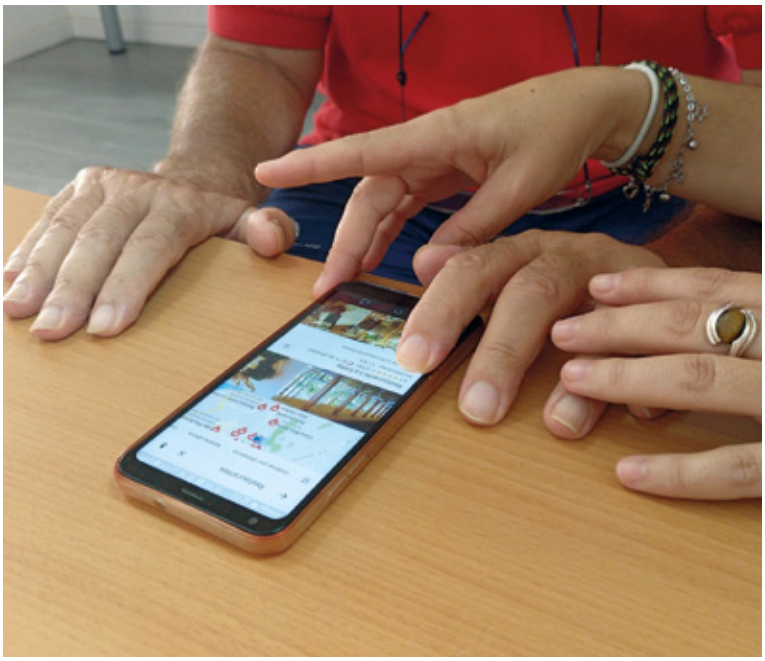
Es importante dominar un correcto patrón respiratorio para realizar bien el soplo. Para realizar los ejercicios de soplo debemos siempre realizar una inspiración nasal, proyectando el abdomen hacia afuera, y espirar por la boca, de forma suave y constante.

El aprendizaje de la respiración es un proceso lento en el que se va incorporando una técnica respiratoria correcta, con la ayuda constante del logopeda. En posición de acostado o sentado, se realiza una inspiración suave por la nariz y sin ruido, retenemos el aire durante unos segundos (a modo de pausa), y espiramos por la boca poniéndola en posición de /u/. Repetimos el ejercicio 3 o 4 veces, unas 2 o 3 veces al día. No se debe elevar el pecho, ni los hombros, ni poner tensión en la mandíbula o cuello. Desde el Departamento de Logopedia de la Asociación Parkinson Alicante, estamos a su disposición para cualquier consulta sobre este y otros síntomas de la enfermedad, así como para su tratamiento.

Tecnología y Rehabilitación

Lorena Cano Furió. *Terapeuta Ocupacional. Nª Colegiada CV 158*

Este año quería dedicar este artículo a las nuevas tecnologías, a como nos pueden ayudar en la enfermedad de Parkinson. No es una novedad, el que cada día, la tecnología forma mas parte de nuestra vida diaria. Esta lista la podría encabezar el ordenador que se está convirtiendo en un instrumento cotidiano y sin saberlo a veces nos facilita múltiples tareas.



En algunas situaciones o momentos podemos sentir que el ordenador es una barrera para nosotros, haciéndonos perder el tiempo frente a él, pero deberíamos de tener en cuenta que puede ser una gran ayuda en nuestros propósitos. El ordenador y las nuevas tecnologías (Tablet, teléfonos, videoconsolas, etc…) son sin ningún tipo de duda unas herramientas que nos permiten, ganar tiempo, ahorrar energía, ser más eficaces y eficientes, acceder a información, comunicarnos, desplazarnos, controlar nuestro entorno. La principal limitación que debemos superar es nuestra propia actitud frente a la tecnología. No siempre es fácil manejarla, pero no hay personas incompatibles con ellas. Es verdad que todos necesitamos un periodo de adaptación para su manejo, pero que la duración de este periodo sea mayor o menor no significa que no valgamos o tengamos que abandonar.

Uno de los usos de las de las nuevas tecnologías (ordenador, tabletas, móviles, videoconsolas…) que más nos puede favorecer en nuestra enfermedad seria su función como herramienta para valoración y rehabilitación, aprendizaje y mantenimiento de capacidades y habilidades.

Los ordenadores, tabletas, móviles, etc.… se han convertido en un instrumento imprescindible de trabajo para la adquisición y refuerzo de habilidades mucho más estimulante que los métodos tradicionales. Nos ofrecen todo un mundo de posibilidades para las personas con capacidades diferentes, tenemos más posibilidades de interacción, nos permite la posibilidad de uso de materiales adaptados que responden a las necesidades e intereses de las personas.

Como ya he comentado anteriormente, podemos vernos muy beneficiados por los nuevos avances, como elemento rehabilitador, con el ordenador, tabletas y videoconsolas podemos hacer tanto ejercicio físico como cognitivo. Con videoconsolas como la Wii, con sus juegos Wii sport, Wii fit, podemos hacer ejercicio en nuestra propia casa y a nuestro ritmo, también podemos entrenar y ejercitar nuestra mente con juegos como Big Brain Academy. Existen otras videoconsolas como Xbox o Nintendo ds…con todas ellas la rehabilitación es más divertida ya que podemos compartir ese espacio con los más peques de la casa.

También con nuestro teléfono móvil tenemos un sinfín de aplicaciones que nos pueden ayudar en nuestro día a día, aplicaciones para recordarnos fechas y citas, otras que nos ayudan a organizar nuestro día algo que nos facilitara las tareas en nuestra vida diaria. Concretamente voy a nombrar una aplicación MEDISAFE es una aplicación de gestión de medicamentos que nos permitirá llevar el control de todas las medicinas y pastillas o tratamientos que tomamos nosotros o nuestros seres queridos, también con nuestro teléfono podemos hacer gestiones del banco sin movernos de casa simplemente con nuestro móvil con lo que eso implica no esperar colas, cansarnos etc.., tenemos también aplicaciones para hacer ejercicio con nuestro móvil que nos contaría los pasos que damos , las calorías que quemamos etc…

Como conclusión creo que debemos perder el miedo a las tecnologías, ya que pueden ser muy útiles.**¡¡¡ VAMOS A INTENTARLO!!!!** No tenemos nada que perder y si algo que ganar…

asociación PARKINSON ALICANTE

Breves

SUBVENCIÓN DE CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

Un año más, la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, en su convocatoria de subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional, ha confiado en la calidad de la labor que desarrollamos desde Asociación Parkinson Alicante.

Esta ayuda permitirá financiar en parte dos programas básicos para el bienestar de las personas con Parkinson: "Prevención, Rehabilitación y promoción de la Autonomía Personal" (en el que se incluyen las terapias de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional en nuestra sede), y "Promoción de la Autonomía en el Domicilio" (dirigido a la atención domiciliaria de las personas más dependientes).

NUEVA SUBVENCIÓN DE LA CONCEJALÍA DE MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD

Este año la Concejalía de Movilidad y Accesibilidad del Ayuntamiento de Alicante lanza por primera vez una convocatoria dirigida a asociaciones de personas con discapacidad y movilidad reducida. Nuestra Asociación fue una de las que recibió esta ayuda y gracias a ella hemos podido desarrollar la campaña "Stop Barreras". Esta campaña de concienciación, ha supuesto una gran herramienta para dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson y las dificultades asociadas a la movilidad en el entorno urbano. A través de nuestra página web y redes sociales (Facebook, Youtube) puede visualizarse el vídeo divulgativo resultado de la campaña.

SUBVENCIONES DE LA DIPUTACIÓN DE ALICANTE

La Diputación de Alicante es otra de las entidades que, con su apoyo continuo, ayudan al mantenimiento de los programas y servicios que ofrecemos en la asociación. Este año 2018 volvemos a contar con su apoyo, gracias a los proyectos aprobados en diferentes convocatorias:

- **Convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador y actuaciones de sensibilización 2018:** gracias a esta ayuda de 4.364,40€ podemos desarrollar parte de nuestros talleres de Logopedia (deglución, relajación, etc) y de Terapia Ocupacional (Wii-terapia, ayudas técnicas, laborterapia, etc) y publicar esta revista, que es un vehículo fundamental para difundir nuestras actividades y servicios, dando a conocer nuestra enfermedad, sensibilizando a la sociedad general.
- **Convocatoria de subvenciones para la promoción de la convivencia a través del ocio y el tiempo libre**, que nos permite hacer excursiones y salidas culturales, pasando un día de convivencia descubriendo nuevos rincones de nuestra provincia, este año disfrutaremos de Benidorm en el mes de septiembre.
- **Convocatoria de proyectos para la Inclusión Social,** esta subvención nos cubre varios meses de nuestra trabajadora social, suponiendo una ayuda importante para mantener el programa de atención psicosocial donde ofrecemos intervención social, apoyo psicológico, asesoramiento, orientación sociosanitaria, etc.
- **Convocatoria de subvenciones para la adquisición de bienes inventariables**, en esta ocasión nos han aprobado la adquisición de una camilla eléctrica y el taburete para mejorar la atención del servicio de fisioterapia individual.
- **Ayuda económica para el Programa de familias de la asociación,** gracias a esta importante ayuda, ofrecemos apoyo, información, orientación y asesoramiento a las familias de las personas con Párkinson imprescindible para mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y de los propios familiares y cuidadores/as.

Un año más agradecer el apoyo incondicional de la Diputación de Alicante y en especial al Departamento de Bienestar Social, pues sin su ayuda no podríamos mantener los servicios que ofrecemos a las personas con Párkinson y sus familias.

NUEVO SERVICIO DE ASESORAMIENTO NEUROLÓGICO EN LA ASOCIACIÓN

Durante este año y por primera vez en el largo recorrido de la Asociación, contamos con el asesoramiento neurológico y colaboración del **Dr. Eric Freire** (neurólogo especialista en enfermedad de Parkinson). Gracias a su apoyo y colaboración altruista, todos nuestros socios pueden contar con este nuevo servicio en el que resolver dudas farmacológicas, y en definitiva clarificar cualquier aspecto relacionado con la enfermedad desde el punto de vista neurológico. Desde la Asociación, queremos transmitirle nuestro más profundo agradecimiento por su gran apoyo y predisposición.

SUBVENCIÓN DE IBERCAJA

A través de su convocatoria para proyectos sociales 2018, la Obra Social de la Fundación Ibercaja, colabora en el desarrollo de nuestro programa "Mejora de la Autonomía Personal y Calidad de Vida en Parkinson" dirigido a ofrecer una atención integral a las personas enfermas de Parkinson.

A través de este programa ofrecemos un servicio de información, orientación y atención dirigido a frenar la situación de vulnerabilidad a las que se enfrentan día a día las personas que padecen esta enfermedad.

LA ASOCIACIÓN GANA EL TERCER PREMIO FRANCISCO LIBERAL

Nuestro proyecto **"Comisión en Defensa de los derechos los pacientes con enfermedad de Parkinson"** ha sido galardonado con el 3er puesto en los Premios Francisco Liberal 2017, premio organizado desde la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Alicante. El premio es un gran reconocimiento a nuestra labor en el fomento de la participación social del colectivo y la defensa de nuestros derechos y un aliciente para continuar trabajando en esta línea con entusiasmo **¡Gracias!**

EL AYUNTAMIENTO DE SAN VICENTE DEL RASPEIG Y LA FOGUERA CARRER MAJOR APOYAN NUESTRA ASOCIACIÓN

Dª Begoña Monllor, Delegada de Bienestar social, Educación, Sanidad y Consumo del Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig recibió a nuestra presidenta Dª Carmen Cuartero, y a Dª Maribel Amengual, miembro de la Comisión de defensa del paciente de la asociación, para conocer nuestras necesidades y apoyar a nuestra asociación dándola a conocer en su municipio. Además, la Foguera Carrer Major en su publicación anual "Junts fem poble" nos ha facilitado un espacio donde se da visibilidad a nuestra asociación y como contactar con nosotros. Desde aquí queremos agradecer el apoyo y la colaboración de ambas entidades, pues nuestra asociación está para ayudar a las personas con Párkinson de toda la provincia.

AYUDAS DE FUNDACIONES Y EMPRESAS SOCIALMENTE RESPONSABLES

– FUNDACIÓN MANUEL PELÁEZ

Gracias a su colaboración hemos podido adquirir un proyector. Lo cual nos ha permitido introducir el Cineforum dentro del abanico de actividades de la asociación.

– PETROALACANT SL-GASOLIDARIOS

Agradecemos su apoyo continuado todos estos años, dedicando un porcentaje de sus ingresos a financiar los servicios que ofrece nuestra entidad.

– OFICINAS LA CAIXA

Este año hemos percibido una ayuda de 4.000 € para el programa de prevención, rehabilitación y promoción de la autonomía personal. Lo cual supone un apoyo importante para el programa.

– VECTALIA

Gracias a su apoyo pudimos celebrar la gala de entrega de premios para los Juegos Cooperativos y grabar el vídeo de difusión para nuestra campaña "Stop Barreras".

Desde la asociación queremos agradecer a todas las entidades (tanto públicas, como privadas) a las que año a año, no les tiembla el pulso a la hora apoyar los proyectos que desarrollamos. No solo por el apoyo económico, sino también, por el apoyo moral que supone que entidades de este calibre confíen en nosotros.

asociación PARKINSON ALICANTE

Participación Social

EMPEÑADOS por el Párkinson
#empeñadosporelPárkinson

DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

Coincidiendo con la celebración el 11 de Abril del Día Mundial del Parkinson, preparamos una programación especial para todo el mes de Abril con diferentes actividades:

✓ **Juegos Cooperativos**: durante dos jornadas, todos los usuarios participaron en nuestros particulares Juegos Olímpicos en los que compitieron en pruebas de habilidad y conocimiento. Una actividad de ocio en la que combinamos un trabajo de ejercicio físico y destreza mental. Posteriormente celebramos una gala, en la que los jugadores del Hércules CF, fueron los encargados de entregar las medallas a nuestros deportistas.

✓ **Mesas informativas:** coincidiendo con el Día Mundial del Parkinson, una representación de la asociación (formada por personas enfermas, familiares y equipo técnico) hizo acto de presencia en el Hospital General de Alicante, el Hospital de San Juan y el Ayuntamiento de San Vicente, con el fin de dar difusión e información sobre la entidad y las actividades que desarrollamos desde la asociación.

✓ **Mesa redonda** "Abordaje Interdisciplinar de la Enfermedad de Parkinson": celebrada en el Club Información, en ella intervinieron profesionales expertos en la materia: Eric Freire (neurólogo del Hospital Generales de Elche y Hospital IMED de Elche), Álvaro Sánchez (neurólogo en el centro integral de neurociencias HMCINAC de Madrid), Paula Giménez (neurofisiología clínica de la Clínica Vistahermosa) y Miguel Ángel Caminero (neurocirujano del Hospital general universitario de Alicante).

En las ponencias se trataron diversos temas como: la operación para mejorar los síntomas del Parkinson, trastornos del sueño asociados a la enfermedad, y también hubo tiempo para hablar de las nuevas tecnologías y como estas nuevas aplicaciones pueden ayudar en su día a día a las personas afectadas por Parkinson.

✓ **Comida de convivencia**: celebrada en el restaurante "El Graná" de Campello, pudimos disfrutar de una jornada muy especial entre compañeros y amigos.

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES

En el mes de Junio tuvo lugar el 2º encuentro de asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana, celebrado en Gandía. Una jornada muy fructífera, en la que además de compartir momentos de ocio y diversión, sirvió para sentar las bases para una mejora en la comunicación y colaboración entre las diferentes asociaciones.

VISITA AL MARQ

En el mes de Julio realizamos nuestra habitual visita al Museo del MARQ de Alicante. En esta ocasión pudimos disfrutar de la exposición "Rupestre: Los primeros santuarios".

▪ OTRAS ACTIVIDADES DE CONVIVENCIA

A lo largo del año hemos realizado diferentes fiestas temáticas: cumpleaños, carnavales, hogueras, etc.

La fiesta de Hogueras de este año, fue especialmente bonita, porque hicimos nuestro propio monumento, como ya es costumbre, dedicándolo al equipo de profesionales y desarrollamos la fiesta junto a los compañeros de Cocemfe Alicante, en la plaza donde está nuestra sede. No faltó, como siempre, nuestra particular **globotá** (mascletá con globos).

▪ MESA REDONDA EN EL COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE ALICANTE

El pasado 8 de Febrero, la Asociación participó en la Mesa Redonda **"Abordaje Multidisciplinar de la Enfermedad de Parkinson"** organizada por el Colegio oficial de Farmacéuticos de Alicante.

La Mesa estuvo representada por el neurólogo Dr. Monge del Hospital General universitario de Alicante, nuestra psicóloga Ana Palazuelos, Carlos García (farmacéutico comunitario) y nuestra socia Mª Carmen Álvarez.

En la mesa se abordaron temas tan importantes como el manejo neurológico del paciente con enfermedad de Parkinson, síntomas no motores asociados a la enfermedad y pautas de manejo, casos clínicos referentes a fármacos contraindicados y el papel de la Asociación en el abordaje multidisciplinar de las personas afectadas.

▪ PULSERA SOLIDARIA

A principios de este año, entre los socios y el equipo de la asociación surgió la idea de hacer una pulsera solidaria, que nos daría visibilidad, recaudaríamos fondos y lo más importante la realizarían nuestros usuarios en sus talleres. Así estarían trabajando para aliviar algunos de sus síntomas, como sería mejorar su habilidad manual y colaborarían con la asociación. Eso les hizo mucha ilusión. Todos y cada uno de nuestros usuarios aportó su granito de arena con muchas ganas y esfuerzo. El resultado es esta monada de pulsera, con la que os recordamos podéis colaborar con la Asociación.

▪ SENDERISMO URBANO

Este año hemos iniciado una actividad nueva, donde familiares y usuarios/as salimos a caminar por la ciudad, ya que el salir a andar es fundamental para las personas con Parkinson. Además de fomentar hábitos saludables, fortalece el compañerismo y el apoyo entre todos los que compartimos esta actividad. Si quieres unirte ponte en contacto con la asociación.

asociación PARKINSON ALICANTE

Vuestra Voz

PASTILLITAS

Pastillitas de colores
que tomo cada día
para aliviar los dolores
y vivir con alegría

Pastillitas de sabores
son mi fuerza y mi energía
hacen que me incorpore
y aun camine todavía.

Pastillitas hay montones
para muchas malaltías
en mi caso son temblores
rigidez con distonía
más problemas motores
ansiedad y apatía

Esto es lo que hay señores
me tocó la lotería
pero no la de millones
la otra que nadie quería
y aunque yo le echo cojones
y le pongo valentía
pero en muchas ocasiones
es mi vida una agonía.

Pastillitas y doctores
los comparto en armonía
ahora son mis salvadores
y mi fiel compañía.

Pastillitas, mis amores
las musas de mi poesía
vais salvando corazones
de muchas cardiopatías
curando las depresiones
corrigiendo anomalías.

Pastillitas, pastillitas
sin vosotras que sería
porque solo ya no puedo
caminar como lo hacia
Sin temor de irme al suelo
ni dormir como dormía
y sabiendo lo que os debo
mas mi alma vendería
para de vista perderos
y empezar otra vez de nuevo
Con mejores compañías.

Por Salvador León,
Autor de versos.

OTRA TERAPIA

Somos un grupo de socios y usuarios de la asociación, que acudimos cada martes y jueves a recibir nuestras terapias, con el tiempo nos dimos cuenta, que este grupo llegaba muy temprano y como no sabíamos qué hacer con dicho tiempo, nació la idea por parte de algunos compañeros de jugar al dominó, esto se ha convertido en algo habitual cada Martes y Jueves, ya que esto a todos los que participamos, nos aporta diversión, entretenimiento, ejercitamos nuestra memoria, esto también hace que estemos más unidos, nos conozcamos un poquito más, se ha creado un vínculo que estamos deseando que llegue ese ratito para juntarnos todos y también aprovechamos para contarnos nuestras hazañas, en este pequeño rato sacamos al Parkinson de nuestras vidas.

Equipo Dominó
Jaime Carretera, Fernando Mariá, Asensio Díaz y Pablo Contreras.

LAS VACACIONES DE UN ENFERMO DE PARKINSON.

Tengo una casa en el campo, con su huerto. Por las mañanas, siempre que el cuerpo me lo permite, podo, quito malas hierbas y planto algunas cosas. En el campo siempre hay trabajo.

Por la tarde con un grupo de vecinos salgo a pasear y nos contamos lo que hacemos en el día a día. Pese a todo, el verano ha sido pesado, pero al final del mes de agosto nos hemos ido a un balneario de montaña, mi mujer y yo hemos estado muy bien.

P.D. *Los baños termales y paseos por la montaña me han sentado muy bien, pero me ha sabido a poco, seguro que en cuanto pueda repetiré.*

¡¡¡¡¡OS LOS RECOMIENDO COMPAÑEROS!!!!!
Por José Luis López Carrión

La Asociación **recomienda**

Documental "Un señor de la casa"

Para mostrar y sensibilizar a la población general sobre la EP, la **Federación Española de Parkinson** con el apoyo de la biofarmacéutica **AbbVie**, han elaborado un documental donde el conocido periodista deportivo de radio nacional de España, José Ángel de La Casa narra en primera persona su vida con párkinson. El documental muestra, a través de los sinceros relatos del periodista, cómo es la convivencia con la EP y la importante labor del entorno de los afectados, de los familiares y de las asociaciones de pacientes.

Novela "¿Quién es Parky?"

Autora: Kay Mixson Jenkins
Sinopsis: Colt es el protagonista de la historia y convierte a su osito de peluche Parky (llamado así como apelativo cariñoso por el Parkinson) en su confidente. A través de los diálogos con Parky el niño descubre y comprende los síntomas de la enfermedad que su madre padece.

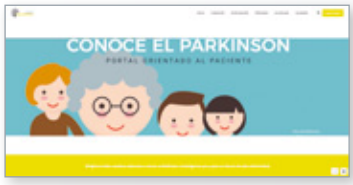
El objetivo de esta obra es ayudar a los padres a explicar a sus hijos con una visión optimista en qué consiste esta enfermedad.

Novela "El cuerpo no calla"

Autora: Marina Lassen
Sinopsis: Con la llegada de su segundo hijo, y con sólo treinta y cinco años, a Marina le diagnosticaron Parkinson juvenil. Al principio, sintió la enfermedad como un dictador que invadió su alma, y negó su existencia. Luego, luchó con todas sus fuerzas con un único objetivo: vencerla. Y con este desafío por delante y una fe capaz de mover montañas, escribió su primer libro, donde desnudó su alma y dejó plasmada una gran verdad: "La realidad es tan linda como yo la quiero ver. Ni más ni menos. Ni el vaso medio lleno, ni medio vacío".

Web "Curemos el Parkinson"

www.curemoselparkinson.org



La Asociación recomienda la web **"Curemos el Parkinson"** como un portal avalado por un gran comité científico encabezado por el **Dr. Diego Santos**, neurólogo especialista en Parkinson. En la web destacan contenidos y secciones tan importantes como:

- Los artículos científicos más relevantes sobre la EP de cada mes.
- Principales conclusiones de los congresos y jornadas más importantes sobre la enfermedad tanto a nivel nacional como internacional.
- Entrevistas a profesionales reconocidos y expertos en la enfermedad.

Dentro de la web, destacamos también el portal **"Conoce el Parkinson".** Orientado al paciente y cuidador, con información fundamental para el conocimiento y manejo de la enfermedad y avalado por un gran equipo de profesionales especialistas en Parkinson.

Entidades colaboradoras:

AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
CONCEJALÍA DE ACCIÓN SOCIAL

AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
CONCEJALÍA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
CONCEJALÍA DE MOVILIDAD Y ACCESIBILIDAD

GOBIERNO PROVINCIAL ALICANTE
La Dipu de los Pueblos

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives

Obra Social "la Caixa"

iberCaja
Obra Social

Gasolidarios

PETROALACANT
GASÓLEOS Y GASOLINAS

FUNDACIÓN MANUEL PELÁEZ CASTILLO

vectalia
corporación empresarial

La Asociación Parkinson Alicante es miembro de:

parkinson
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

COCEMFE ALICANTE