



asociación
PARKINSON
ALICANTE



Revista subvencionada por:



DIPUTACIÓN
DE ALICANTE

Índice

Editorial	03
La Asociación	
Misión, Visión y Valores	04
¿Quiénes somos?	05
¿Qué ofrecemos?	
Servicios que ofrece la Asociación	06
Artículos profesionales	
El binomio olvidado: Parkinson y nutrición	07
Consejos prácticos: Sialorrea	09
Actualidad	
Nuevo servicio transporte adaptado	10
Noticias	11
Quiero Saber	
Entrevista Judit Díaz Sesé	13
Entrevista Dr. Eric Freire Álvarez	16
La Asociación recomienda	17
Rincón del Socio	18

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:

Girona Studio S.L.

Imprime:

Quinta Impresión



Estimados amigos/as, asociados/as y familiares...

Tengo la enorme suerte de contar con una nueva ocasión para haceros partícipes de las actividades en las que estamos trabajando, los últimos logros conseguidos y los próximos retos por los que luchar. Nuestro equipo (profesionales, terapeutas, junta directiva, administración...) lleva casi dos años totalmente volcado en la necesaria adaptación de nuestra asociación en su lucha contra la pandemia en sus distintas fases. Esto todavía continúa con virulencia en muchos países, donde sus poblaciones tan solo aspiran a una vida digna y segura para sí mismos y para sus hijos.

Ante las dimensiones de tal catástrofe a nivel mundial han surgido y siguen surgiendo nuevos tiempos y con ellos nuevas costumbres. No obstante, tan importantes son el futuro y el presente como lo ha sido el pasado, y es que el día 12 de diciembre nuestra asociación cumple 20 años de existencia, a lo largo de ese periodo se han ido cumpliendo los objetivos que sucesivamente se iban marcando. En nuestra asociación, a nuestro nivel y dentro de los márgenes que nos marca la legalidad sanitaria vigente, no nos queda más opción que persistir, redoblar esfuerzos ante este reto sin precedentes, teniendo la certeza de que siempre podremos dar un paso más. Siempre contando con personal directivo que en ocasiones ha asumido tareas que no estaban previstas, pero en lo que se ha puesto imaginación, sentido común y buen hacer para llegar a buen puerto.

Además, este devenir ha desembocado, en estos últimos meses, en varias cuestiones inmejorables y en las que creo que todos estaréis de acuerdo conmigo, que han de ser objeto de nuestros futuros objetivos:

1. Incremento de plantilla en todas sus categorías. Fomento de nuevos medios de comunicación y del uso de las redes sociales. Como contrapartida habrá que facilitar la formación de nuestros afiliados en estas materias.
2. Tratamiento especial a los ingresos de nuevos socios necesarios para sanear nuestra cuenta de recursos propios.
3. Modernización de procesos de trabajo.
4. Encuesta-cuestionario de satisfacción de servicios y propuestas de mejora.
5. Actualización de nuestra página web y la imagen de nuestro logo.
6. Cualquier otro tema o cuestión que, a vosotros como socios, queráis que tratemos.

Por último, quiero hacer un llamamiento al respeto y al recuerdo a lo largo de estos años de las pérdidas humanas que se han producido, compañeros que estarán siempre presentes en nuestros corazones, da igual el tiempo que transcurra. Y es que todos sabemos que el Parkinson no mata, pero si que allana el camino a otros peligros debilitando nuestros defensas.

Eunice Martínez, Presidenta.

Misión, Visión y Valores

Misión

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familias, a través de una intervención multidisciplinar de calidad.

Valores

Calidad, Profesionalidad, Solidaridad, Empatía y Defensa de los Derechos de las personas con Párkinson.



Visión

Ser referente provincial en Párkinson por nuestra experiencia, conocimientos, profesionalidad y solidaridad.

¿Quiénes somos?



Junta directiva

Presidenta: Eunice Martínez Almagro
Vicepresidente: Salvador León Pérez
Tesorero: Ángel Jesús Sánchez Gómez
Secretaría: Ana Margarita Alejandre Ruiz

Vocal: Rosa Poveda Blanco
Vocal: Carmen Cuartero Masegosa
Vocal: Enriqueta García Giner
Vocal: Pilar Javaloyes Noguera
Vocal: Antonio Verdú Rubio

Equipo Interdisciplinar

María Sanchís García
Logopeda

Verónica Vidal Fuentes
Terapeuta Ocupacional

Mar Quesada Ballester
Trabajadora Social

Ana Palazuelos Martín
Psicóloga



Diana Manda Orozco
Técnica en cuidados
auxiliares de enfermería

Andrea Quesada Ballester
Administrativa

Patricia Castillo Moreno
Fisioterapeuta



Joaquín González Egea
Conductor



Servicios que ofrece la asociación



- 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).
- Servicio de transporte adaptado.
- Grupos de ayuda mutua para personas con Párkinson.
- Grupos de ayuda mutua para familiares y cuidadoras/es.
- Apoyo y acompañamiento al paciente en sede.
- Defensa de los derechos del paciente (Comisión de personas afectadas y familiares).
- Pilates.
- Cantoterapia.
- 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.



El Binomio Olvidado: Parkinson Y Nutrición



Carolina Chinchilla Choque
Dietista-Nutricionista

La enfermedad de Parkinson (EP) se encuentra en segundo lugar dentro de las principales enfermedades neurodegenerativas más comunes en la población. Se trata de un trastorno neurodegenerativo de carácter crónico, progresivo e irreversible. Se caracteriza por la pérdida de neuronas dopaminérgicas en la sustancia negra del cerebro. Su etiología es desconocida hasta el momento, pero si se ha podido relacionar con diferentes factores: genéticos, ambientales y demográficos. No se conoce tratamiento capaz de curar la enfermedad de Parkinson, pero si capaz de paliar los síntomas a través de medicamentos como la levodopa que ayudan a los enfermos a tener una mejor calidad de vida.

Dicha enfermedad conlleva una serie de alteraciones a nivel motor entre las que se encuentran: temblor, rigidez muscular o enlentecimiento de los movimientos (bradicinesia); alteraciones a nivel emocional: depresión, ansiedad, apatía o irritabilidad; y alteraciones a nivel gastrointestinal y nutricional: estreñimiento y gases, reflujo gastroesofágico, pérdida de apetito, olfato y gusto, alteración en la masticación o problemas de deglución entre muchas otras.

El conjunto de estas alteraciones provoca, en la mayoría de los casos, la pérdida de peso y la desnutrición en los enfermos. Los movimientos involuntarios provocan un gasto de energía mayor al inicio de la enfermedad, mientras que en etapas más avanzadas entran en juego los problemas de deglución que derivan en disfagia. Por lo que las necesidades energéticas y alimentarias van cambiando conforme la enfermedad avanza. Por otro lado, existe una interacción fármaco- nutriente en el tratamiento farmacológico principal del Parkinson, la levodopa con la proteína. Por ello los dietistas- nutricionistas tienen un papel principal, junto al resto del equipo multidisciplinar, para ayudar a los pacientes y así optimizar su estado nutricional y mejorar su calidad de vida.

ALIMENTOS Y DIETAS ASOCIADAS A LA DISMINUCIÓN DEL PÁRKINSON

El ajuste de los alimentos para el Parkinson en un paciente es fundamental. Para ello la dieta debe estar basada en un reparto de nutrientes adecuado. Es decir, un adecuado aporte de líquidos, hidratos de carbono, grasas en su mayoría insaturadas y de buena calidad nutricional, vitaminas, fibra, minerales y especial atención en las proteínas. Las dietas asociadas a la enfermedad del Parkinson son:

Dieta proteica

Las proteínas de la dieta pueden competir con la absorción de la levodopa a su paso por el intestino lo que limita la eficacia de este fármaco responsable de reducir la fluctuaciones motoras de los pacientes. La separación de media hora aproximadamente entre la toma de la levodopa y las comidas o la redistribución de la ingesta de las proteínas, son algunas de las alternativas terapéuticas utilizadas para paliar este problema.

La dieta adecuada contaría con 0.8 g de proteínas por kilo de peso y día. Es decir, se recomienda una dieta baja en proteínas de origen animal (carne y pescado) no tanto de las provenientes de otras fuentes como las leguminosas. Y habría que contar con la redistribución de las mismas, administrándolas de noche y reduciendo su ingesta en la primera parte del día; teniendo en cuenta que los lácteos también son una fuente proteica. Es importante recalcar que habría que valorar el aporte de proteína según el paciente y el estado de la enfermedad en el que se encuentre. Esto último es esencial.

Dieta rica en antioxidantes

Es esencial el consumo de hortalizas, verduras y frutas para reducir el desgaste de las estructurales neuronales. El consumo de estas ayudará a prevenir el estreñimiento gracias a la fibra que aportan. Estos grupos son muy ricos en vitamina D, C, E y polifenoles; beneficiosos para la enfermedad.

Dieta mediterránea

Este tipo de dieta tiene una mayor adherencia, es decir, que a los pacientes les cuesta menos llevarla a cabo. Está asociada en la reducción de los valores para la enfermedad de Parkinson sobre todo al inicio de la enfermedad y no tanto cuando esta está más avanzada.

Dieta de disfagia

La dificultad para tragar es un problema muy frecuente en los pacientes con EP en estadios más avanzados de la enfermedad. Aunque este trastorno también puede aparecer en etapas menos avanzadas. En este punto la dieta pasaría a ser triturada sin olvidar el aporte de nutrientes junto con un aspecto apetecible y con mucho sabor ya que los pacientes que requieren de esta dieta se encuentran con menor apetito junto con la pérdida del olfato y del gusto. En esta fase hay que tener especial atención ya que tienen mayor riesgo de desnutrición.

Anteriormente ya se han mencionado algunos de los alimentos beneficiosos para la EP. Aunque es importante destacar: el consumo de los pescados azules ya que son ricos en omega 3, los alimentos ricos en levodopa natural como son las habas o los guisantes, el importante papel de la cafeína que está asociada a una reducción del riesgo de la enfermedad. Por el contrario, los alimentos como: los embutidos, carnes grasas, bollería, azúcares, etc.; pasan a un consumo ocasional, nada recomendable.

RECOMENDACIONES PRÁCTICAS

Mantener una dieta equilibrada, saludable y variada es el principal objetivo para mantener un estado nutricional óptimo. Estos son algunos consejos para una buena alimentación:

- Realizar comidas frecuentes, al menos 5 al día, muy nutritivas y con alimentos de todos los grupos nutricionales para evitar déficits. Adaptar menús para que sean apetecibles y tengan buena presentación.
- Beber abundante líquido (agua preferentemente), entre 2 y 2.5 litros diarios, sin llegar a la sensación de sed. Si existen problemas para tragar, un sorbo de agua fría estimula el reflejo de deglución.
- Evitar todo aquello que pudiera distraerle (televisión, radio...) en el momento de comer.
- Comer lentamente en pequeñas cantidades, masticando despacio y con la boca cerrada. Volver a introducir comida una vez no quede nada en boca.
- Imprescindible una buena postura a la hora de comer, bien sentado con los pies apoyados en el suelo y manteniendo la espalda todo lo recta que se pueda. Inclinar la cabeza hacia abajo en el momento de tragar.
- Los cubiertos han de pesar poco, para mejor manejo. Existe menaje (platos, vasos, cubiertos) adaptados para que no se resbalen y sean más fáciles de coger.
- En la medida que la enfermedad lo permite, realizar actividad física de manera regular. Es esencial para estos pacientes mantenerse activos. Caminar diariamente, estirar y fortalecer los músculos. Este punto también va a ser muy beneficioso tanto a nivel físico como mental.
- En caso de tener problemas de deglución, modificar la consistencia de los alimentos, evitar dobles texturas y ayudarse con la lengua para mover el alimento y tragar.

En definitiva, la dieta y la nutrición ejercen un papel esencial en la enfermedad de Parkinson. Una dieta variada y completa para evitar el déficit nutricional característico en estos pacientes. Las dietas y recomendaciones aquí citadas son solo a nivel general. El abordaje nutricional debe ser individual y específico para la situación de cada paciente. Esto se debe a que la enfermedad se manifiesta de manera distinta para cada persona. Además, el paciente pasa por diferentes etapas, desde el inicio del diagnóstico hasta las etapas finales y más duras del Parkinson. Un mismo enfermo tiene unas necesidades totalmente diferentes según en la etapa en la que se encuentre.

Por último, recordar la importancia de ponerse en manos de la figura del dietista-nutricionista para llevar a cabo una educación nutricional y ayudar a los pacientes a optimizar su estado nutricional y mitigar los síntomas relacionados con la alimentación y los efectos secundarios del tratamiento.

Consejos Prácticos: Sialorrea.



María Sanchis García
Logopeda. CV-461412

“Si la medicina es la ciencia que da años a la vida, la rehabilitación es la ciencia que da vida a los años”

La sialorrea o ptialismo (del griego πτυαλισμός ptyalismós) comúnmente conocida como babeo o exceso de salivación en la boca, se puede definir como la pérdida no intencional de saliva por la cavidad oral.

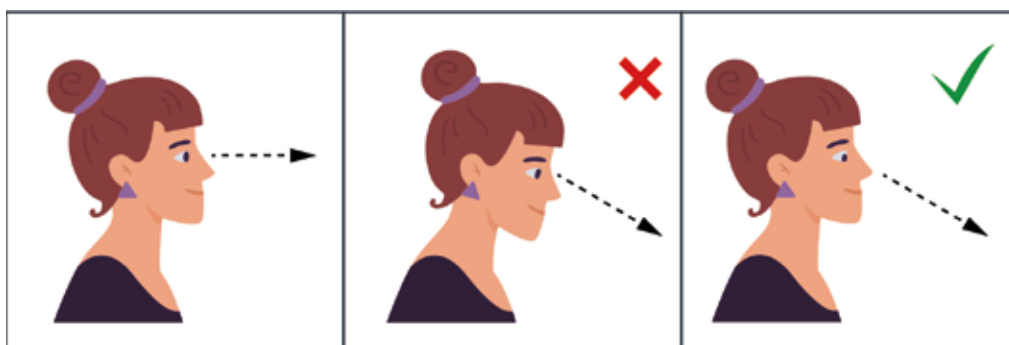
No se debe a un aumento de la producción de saliva, sino a una dificultad para controlarla y retenerla dentro de la boca, así como tragarla. Es decir, se produce la misma cantidad de saliva, pero se traga mucho menos, acumulándola en la boca.

En adultos la causa más frecuente es la enfermedad de Parkinson, más de 2/3 de los pacientes desarrollan sialorrea.

Hay diferentes propuestas de tratamiento para la sialorrea, desde diferentes fármacos, intervenciones quirúrgicas, inyecciones de toxina botulínica (botox) hasta tratamiento logopédico.

Desde logopedia proponemos diferentes pautas y/o consejos que podéis intentar realizar en casa:

Intenta mantener la cabeza siempre en una **postura correcta**, sin bascularla hacia delante ni hacia los lados excesivamente.



Diariamente, puedes estimular la musculatura de tus labios realizando un masaje como este:



Respira por la nariz, favoreciendo que los labios estén cerrados.



Intenta tragar de forma consciente más frecuentemente, no acudir rápidamente al uso del pañuelo.



Incrementar la ingesta de líquidos, para evitar la deshidratación.

Nuevo Servicio Transporte Adaptado

Por fin hemos podido poner en marcha el Servicio de Transporte adaptado de la Asociación. Como sabéis, el año pasado, pudimos adquirir una furgoneta adaptada Ford Transid de 9 plazas, gracias a diferentes subvenciones de Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, Fundación La Caixa y Diputación de Alicante, para poder iniciar este servicio tan demandado.

Estamos dando respuesta a numerosas personas con Parkinson que no podían acceder a nuestra sede a realizar sus actividades terapéuticas y/o psicosociales por dificultades en los desplazamientos y a un número importante de familias que por problemas de conciliación no podían asumir los acompañamientos a su familiar con Parkinson hasta nuestra sede.



El servicio está cumpliendo sus objetivos principales, facilitar el acceso a personas con Parkinson a nuestras actividades de rehabilitación y atención psicológica y social para mejorar su calidad de vida, ser una medida real de conciliación familiar y un instrumento que facilita la inclusión social.

La demanda no para de aumentar por lo que no dejamos de buscar opciones para ampliar horarios del conductor, establecer nuevas rutas, etc que permitan dar respuesta a las nuevas demandas. Es un trabajo complicado porque hay que tener en cuenta muchas variables, pero al que no dejamos de invertir tiempo y esfuerzo para llegar a todas las personas que lo necesiten.

Verdaderamente este nuevo servicio es considerado todo un éxito tanto para el equipo de profesionales como para la Junta Directiva, pues se han realizado grandes esfuerzos para poder llevarlo a cabo en un momento muy complicado, ya que la pandemia de la COVID 19 estalló en medio de nuestros planes, y era una apuesta arriesgada con una gran inversión detrás. Nunca dudamos de la utilidad del servicio de transporte y de lo necesario que es para nuestros socios y socias, teniendo que solventar las dificultades añadidas y lograr su puesta en marcha.

Ahora queda seguir trabajando, para ampliar el servicio y encontrar financiación estable que nos permita su continuidad.

Por último, queremos dar las gracias a todas las personas que habéis hecho posible este nuevo servicio de transporte para la asociación y dar la bienvenida al equipo de trabajo a nuestro conductor.

La mejor recompensa para todos/as es ver la satisfacción de las personas que lo están usando...





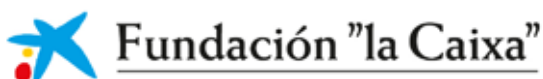
DIPUTACIÓN
DE ALICANTE

Diputación de Alicante colaboración fundamental

Un año más contamos con diferentes subvenciones de Diputación de Alicante, que nos permiten seguir desarrollando actividades y proyectos que mejoran la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familias. Desde aquí queremos agradecer toda la ayuda que nos brinda Diputación de Alicante. Este año 2021 nos ha subvencionado:

- **Convocatoria de subvenciones para la adquisición de bienes inventariables 2021:** 1.483,22 € para adquirir dos nuevos ordenadores y actualizar así los equipos de las profesionales y 13.220,89€ para la adquisición de la furgoneta adaptada Ford Transit de 9 plazas. Esta ayuda es fundamental para mantener y mejorar el equipamiento necesario para el desarrollo de nuestra labor.
- **Convocatoria de programas a favor de la inclusión social para el sostenimiento de servicios estables de información, orientación y asesoramiento, intervención psicosocial e integración laboral:** 4.729,32€ para desarrollar el Proyecto “Soporte social, emocional e instrumental para personas con enfermedad de Parkinson y familiares”.
- **Convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de carácter formativo, terapéutico y/o rehabilitador y actuaciones de sensibilización 2021:** 1.765 € para desarrollar el proyecto “Campaña de sensibilización, difusión y formación en Parkinson” y diseñar y editar la revista anual de la entidad y trípticos nuevos sobre la asociación y la labor que desarrollamos.
- **Colaboración económica para el programa de atención a familias,** gracias a esta ayuda nominativa de 10.000,00€ ofrecemos apoyo, coordinación y acompañamiento a las familias de las personas con Parkinson aumentando sus recursos personales y estrategias para mejorar su capacitación en la atención a sus familiares con Parkinson.

Fundación “la Caixa” imprescindible para nuestra asociación



La **Fundación “la Caixa”** es una entidad que siempre, desde nuestros orígenes, ha apoyado nuestra asociación y en los últimos años de manera más intensa. Estamos muy agradecidos, porque sus aportaciones económicas suponen una gran ayuda para mantener nuestros programas, convirtiéndose la Fundación “la Caixa” en un pilar fundamental para nosotros, pues es nuestra principal ayuda privada. Este último año, además ha aumentado la ayuda que venía concediéndonos, lo que es un gran orgullo porque avala la calidad de nuestro trabajo y el buen hacer de la asociación.

En la Convocatoria Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2021, en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales, nos ha aprobado una ayuda de 31.830,00€ para nuestro proyecto “Atención integral en Párkinson” que desarrollaremos en 2021/2022, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson fomentando su autonomía personal y las de sus familias.

Sentimos un gran orgullo por la ayuda concedida y una tremenda gratitud porque la Caixa siga apoyando de manera tan importante a entidades como la nuestra.

¡Gracias y gracias!

La Generalitat valenciana aumenta su apoyo a nuestra labor



Gracias a la Generalitat Valenciana nuestra entidad ha podido desarrollar y mantener gran parte de los proyectos que desarrollamos de atención directa a personas con Parkinson y sus familias. El proyecto de Atención Integral en Parkinson (ofrece rehabilitación integral, apoyo psicosocial) y el Servicio de Transporte Adaptado, recibe subvención tanto de **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública** como de **Conselleria de Igualdad y políticas Inclusivas**, en diferentes convocatorias.

Además, contamos con la subvención de **Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad democrática** para desarrollar el proyecto Participación Social en Párkinson.

La Generalitat Valenciana es un gran financiador de nuestra entidad, pero desde aquí reivindicamos una financiación más estable, no dependiente de subvenciones que varían anualmente que no permiten planificar nuestros servicios de atención directa a personas con Parkinson y sus familias.

Fundaciones y empresas privadas a nuestro lado



Son grandes aliados de nuestra asociación, por su apoyo incondicional y su rápida respuesta ante las dificultades que les planteamos. Estas empresas alicantinas y Fundaciones amigas, llevan años recorriendo el camino junto a nosotros y desde aquí queremos agradecerles y dar visibilidad a su ayuda. ¡Muchas gracias por vuestra solidaridad!

La Escuela de Canto y Música Allegra, con Pilar Javaloyes a la cabeza, ha seguido colaborando con nuestra entidad organizando dos conciertos solidarios junto a 3bemoles y alumnos de su escuela. Gracias a estos conciertos hemos dado a conocer a la asociación, hemos recaudado fondos para nuestros proyectos y hemos podido animar a los espectadores en este año tan difícil de pandemia.



Entrevista Judit Díaz Sesé



Judit Díaz Sesé

Técnica de Accesibilidad y Vida Independiente de COCEMFE

En esta ocasión tenemos la oportunidad de entrevistar a la técnica de Accesibilidad **Judit Díaz Sesé de COCEMFE**.

Judit Díaz Sesé es arquitecta superior, Postgrado en Accesibilidad y Diseño Universal y Máster de Accesibilidad para Smartcity. Lleva más de una década trabajando en el ámbito de la accesibilidad universal para diferentes organismos públicos y entidades. Su labor actual la ejerce desde el Área de Accesibilidad y Vida Independiente de COCEMFE nacional desde donde se da apoyo técnico a las entidades de la red de COCEMFE y se desarrollan programas en el ámbito de la accesibilidad y la autonomía personal. Además, se implementa una web de recursos especializada (<https://observatoriodelaaccesibilidad.es/>), una app denuncia (<https://www.accesibilidapp.es/>), el seguimiento y participación en procesos legislativos del ámbito, asesoramiento y consultas, entre otras acciones.

Aprovechamos esta oportunidad para clarificar nuestros derechos en materia de accesibilidad y conocer diferentes recursos o herramientas que podemos usar para defenderlos. Agradeciendo de antemano la implicación de Cocemfe y sus técnicos, grandes expertos en esta materia siempre dispuestos a colaborar con nuestra entidad.

La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa que cursa con diferentes Síntomas Motores (rigidez, inestabilidad, temblor, bradicinesia) y Síntomas No Motores (depresión, ansiedad, trastornos de sueño, deterioro cognitivo, trastornos control de impulsos, aislamiento, etc.) que generan situaciones de discapacidad y dependencia.

En este caso, los síntomas motores influyen de manera muy significativa en la “marcha” de las personas que tienen Parkinson u otro parkinsonismo atípicos, ocasionando dificultades importantes en la movilidad. En numerosas ocasiones, las personas presentan bloqueos en la marcha (episodios de congelación), dificultad para iniciar el paso, necesidad de productos de apoyo



para poder caminar (andador, bastón, etc.) e incluso necesitan usar silla de ruedas para desplazarse. Todo esto unido a la presencia de síntomas No motores hace que las personas diagnosticadas presenten verdaderas complicaciones en su deambulación.

Por todo ello, el ámbito de la movilidad y la accesibilidad universal es muy importante para nosotros/as, pues las barreras con las que nos encontramos limitan el acceso y dificultan la igualdad de oportunidades y de participación.

En relación a la Propiedad horizontal:

• Si en mi edificio o comunidad de vecinos hay barreras arquitectónicas que impiden mi acceso a determinados espacios o la entrada/ salida de mi vivienda, ¿Está la comunidad de vecinos obligada a eliminar estas barreras?

La comunidad de vecinos/as tiene obligación a eliminar dichas barreras y además tiene la obligación de asumir su coste si los gastos son inferiores 12 mensualidades de los gastos comunes u ordinarios, descontando posibles subvenciones

al efecto. Tras la última modificación del RDL 7/2019, de 1 de marzo también es obligatorio si las ayudas públicas sufragan el 75 % del importe de las mismas

• **Para tener derecho a eliminar estas barreras, ¿tengo que tener el grado de discapacidad reconocido incluyendo la movilidad reducida? Y si es así, ¿qué pasa durante el tiempo que tardan en resolver la solicitud de valoración del grado de discapacidad? ¿Puedo acreditar mi movilidad reducida de otra manera?**

No, no es necesario tener un grado de discapacidad reconocido para solicitar intervenciones de accesibilidad en las zonas comunes. Cualquier persona propietaria de una vivienda puede solicitar las obras y actuaciones necesarias, al amparo del artículo 10.1 b) de la Ley de propiedad horizontal:

La petición de reformas para las obras de ajustes razonables para la mejora de la accesibilidad en un edificio de viviendas puede realizarla la persona **propietaria** de una vivienda donde viva, trabaje o preste servicio como voluntaria una **persona con discapacidad o de más de 70 años**. No hace falta que la persona con movilidad reducida sea la propietaria de la vivienda. Y también puede solicitarlo **alguna administración pública** que determine la obligación de realizarlas

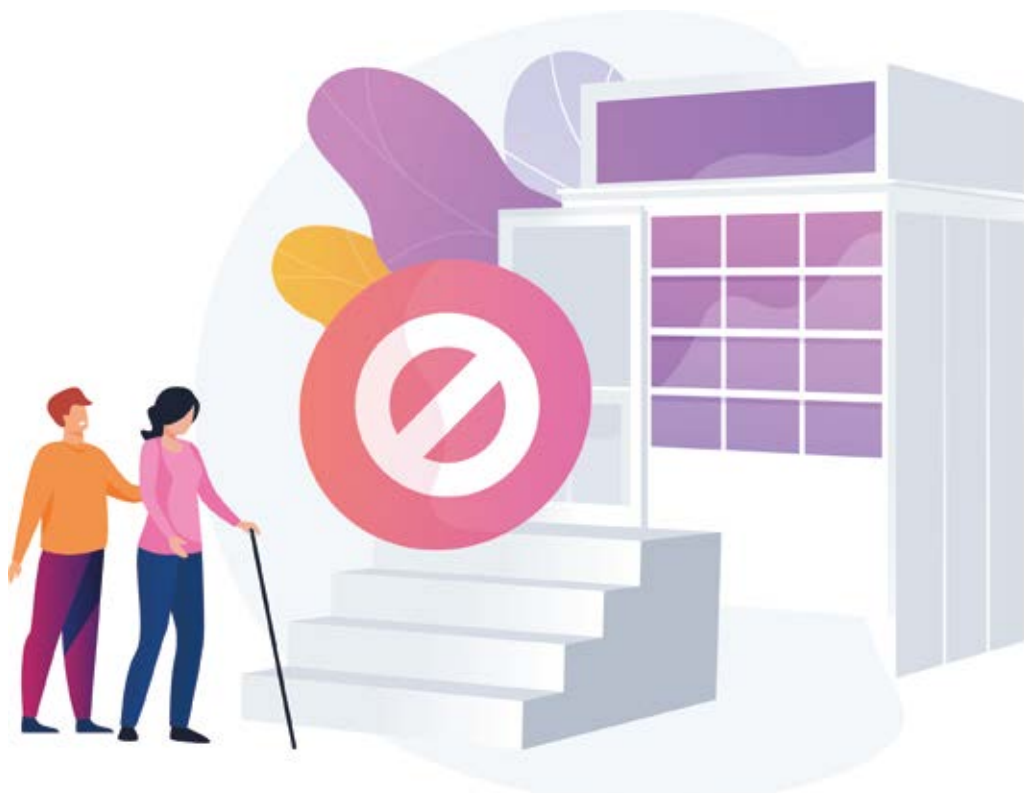
• **¿Qué tipo de barreras están obligados a eliminar en las comunidades de vecinos?**

Las comunidades vecinales están obligadas a desarrollar los trabajos y obras necesarias para el adecuado mantenimiento y cumplimiento del deber de conservación del inmueble y de sus servicios e instalaciones comunes, **incluido el cumplimiento de los requisitos básicos de accesibilidad universal**. Lo primero lo suelen

tener asumido (más allá de la disponibilidad económica que se tenga), pero la accesibilidad no suele estar tan interiorizado en la cultura de la comunidad y se actúa de forma reactiva cuando se dan casos de problemas en la movilidad o las personas empiezan a ser mayores, que es cuando se manifiestan las carencias del diseño de forma fehaciente.

No obstante, la preocupación por la calidad en los espacios comunes es una cuestión que se ha incrementado con la crisis sanitaria, e incluso se ha trasladado la reflexión a la vía pública. Todas vivimos en primera persona que supuso estar confinada en una vivienda y la importancia que tiene salir al exterior y relacionarnos, se estima que unas 100.000 personas en España continúan enclaustradas en sus domicilios sin poder salir por falta de accesibilidad.

Volviendo a la obligación legal de las comunidades con la accesibilidad, concretamente se deben acometer las obras y actuaciones necesarias para garantizar los ajustes razonables requeridas para asegurar un uso adecuado de los elementos comunes. El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, en su disposición adicional tercera indica que los espacios y edificaciones existentes el 4 de diciembre de 2010, que sean susceptibles de ajustes razonables deberían ser accesibles antes del 4 de diciembre de 2017. Es decir, que actualmente con este plazo ya agotado **todo edificio de viviendas debería cumplir con las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación**, y las Administraciones Públicas competentes están en la obligación de hacer cumplir este mandato legal.



• **¿Hasta qué importe están obligados a asumir los vecinos?**

Este es el verdadero quid de la cuestión, más allá de la obligación legal de actuar ante la falta de accesibilidad de un inmueble residencial, que está meridianamente clara, el problema está en quién costea la obra. Si se dispusiera de la financiación suficiente, propia o con el apoyo de las administraciones públicas, el tema no sería tan conflictivo. Por este motivo desde COCEMFE se reclaman ayudas a las administraciones para descargar la responsabilidad a la vecindad o, cuanto menos, que sea compartida.

Entrando en la cuestión concreta: los gastos de obras en materia de accesibilidad **lo cubren la comunidad de manera obligatoria si son inferiores a 12 mensualidades de los gastos comunes** u ordinarios, descontando las subvenciones o **también, si con ayudas públicas se sufraga el 75% del importe** de las mismas. (Según se indica la última modificación del RDL 7/2019 de 1 de marzo, de medidas urgentes en materia de vivienda y alquiler).

En cualquier intervención que se tenga que realizar en una comunidad se debe estar a lo dispuesto en la Ley 49/1960 de 21 de julio de propiedad horizontal, teniendo en cuenta las modificaciones puntuales que ha habido, ya que la ley es muy antigua. Desde COCEMFE se lleva solicitando mucho tiempo la actualización de esta Ley para que las obras de accesibilidad sean una obligación para la comunidad, al mismo nivel que las afecciones de otra índole (mantenimiento y conservación) y no dependa del poder adquisitivo de la comunidad de vecinos/as la ejecución de estas obras.

• **Y si el importe de eliminar una barrera es superior al que la legislación actual obliga a los vecinos, ¿qué puedo hacer?**

Si no se dan los casos anteriores de gastos y se supera lo establecido, se convoca reunión de la comunidad y se somete a votación. Si hay acuerdo por mayoría simple, se debe realizar la intervención donde el coste será repartido entre todas las propiedades, incluyendo los locales que pudiera tener el edificio, aunque no compartan ese espacio de intervención. Se considerarán votos positivos las presentes reunidas positivos y las ausentes si no se oponen por escrito pasados 30 días.

En caso de no llegar a acuerdo, **se puede realizar la obra, cubriendo los gastos la persona que la solicita**, sin perjuicio de las subvenciones que pueda obtener. (Según se dispone en la Ley 15/1995 de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad)

• **Si los vecinos no quieren realizar las obras necesarias o no quieren abonar las cuotas que les corresponden, ¿Qué puedo hacer? ¿Dónde puedo acudir para asesorarme y que me ayuden?**

En aquellos casos donde una propiedad se niega a pagar, se les puede exigir el pago a través de un **procedimiento judicial por la vía civil**. Así mismo en el caso de que una o varias personas no paguen su parte de las obras, la comunidad vecinal puede denunciarlo a los tribunales. **Similar procedimiento que cuando una propiedad no paga cualquier otra intervención necesaria en la comunidad** (bajada de fachada, reparaciones de patologías, etc.)

• **¿Existen ayudas públicas para facilitar la accesibilidad en los edificios y comunidades de vecinos?**

Existen distintas convocatorias de ayudas públicas para obras de accesibilidad, tanto para el interior de la vivienda como en elementos comunes de la comunidad de propietarios/as. Conviene aclarar que las zonas comunes no se limitan solo a elementos de la comunicación vertical (portales, ascensores y escaleras) también se incluyen los itinerarios a todos los servicios comunes y estos mismos: patios, piscinas, azoteas etc...

Las convocatorias a subvenciones pueden darse desde diferentes organismos: estatal, autonómico y local, aunque las de mayor volumen suelen ser las autonómicas. Indicar que también, en las próximas convocatorias de fondos europeos para el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, probablemente se incluyan la financiación de intervenciones de accesibilidad, por lo que estaremos muy pendientes.

• **Para terminar, ¿alguna cuestión que no se haya comentado que consideréis importante?**

La legislación a la que he hecho referencia se aplica a nivel estatal. Dado que ciertas competencias en vivienda y accesibilidad están transferidas a las comunidades autónomas, puede existir normativa específica más exigente en ciertos territorios, a la que deberá atenderse.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que, más allá de la legislación vigente, la accesibilidad universal se enmarca en el cumplimiento de los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030 de Naciones Unidas, que son un compromiso global, concretamente en el ODS 11 "Ciudades y comunidades sostenibles" que deberíamos alcanzar para habitar en condiciones de equidad y calidad para todas las personas.

Judith ha contestado más cuestiones sobre la accesibilidad en medio urbano y en el transporte público relacionadas con nuestros derechos, donde denunciar incidencias, etc que se publicará próximamente en nuestra página web:

www.parkinsonalicante.es

Entrevista Dr. Eric Freire Álvarez

Dr. Eric Freire Álvarez

Neurólogo especialista en Parkinson del Hospital General Universitario de Elche y Hospital Imed de Elche

EL DETERIORO COGNITIVO

La Enfermedad de Parkinsons (EP) ha sido considerada durante mucho tiempo paradigma de enfermedad puramente motora, pudiendo asociar demencia en fases tardías.

Actualmente, sabemos que a lo largo de la evolución de la enfermedad podemos encontrar una compleja constelación de síntomas neuropsiquiátricos.

La necesidad de conocer y comprender los cambios cognitivos y conductuales será crucial para poder manejar el impacto que pueden generar en la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus familiares.

Por todo ello, para conocer más en profundidad el deterioro cognitivo asociado al Parkinson, hablamos con el **Dr. Eric Freire Álvarez, neurólogo especialista en Parkinson del Hospital general universitario de Elche y Hospital Imed de Elche**, y colaborador incondicional de nuestra Asociación desde hace muchos años.

• ¿Podría explicarnos en qué consiste el Deterioro Cognitivo (DC) asociado a la EP? Y, ¿en qué se diferencia de otros tipos de DC que aparecen en otras enfermedades neurológicas?

No todos los pacientes con enfermedad de Parkinson desarrollan un deterioro cognitivo o demencia, siendo muchos los que mantienen un funcionamiento cognitivo adecuado al estar conservadas algunas capacidades como la memoria o el pensamiento.

Sin embargo, aunque muchas veces asociamos la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson como un proceso avanzado de esta patología, sabemos que muchos pacientes presentan algunos problemas compatibles con un deterioro cognitivo leve en fases más iniciales.

Los problemas cognitivos más frecuentes que encontramos están en relación con los procesos ejecutivos, como la planificación de eventos o actividades, así como con el mantenimiento de la atención o la capacidad de elaborar pensamientos rápidamente. Pero también es frecuente encontrar problemas de memoria como tal, teniendo problemas para recordar hechos recientes.

• Hoy en día sabemos que los trastornos cognitivos en la EP son heterogéneos y que no siempre un DC leve lleva a una demencia. ¿Podría hablarnos sobre esto?



Efectivamente la enfermedad de Parkinson en sí misma es un proceso muy heterogéneo, encontrando grandes diferencias en la sintomatología motora y no motora de unos pacientes a otros. Igual que no todos los pacientes presentan temblor, trastornos del ánimo o alteraciones de la conducta de la fase REM del sueño, tampoco en todos los casos se desarrolla o evoluciona a una demencia.

Hay que tener en cuenta que algunos problemas de memoria están relacionados con el propio envejecimiento de la persona e, igual que sucede en la enfermedad de Parkinson, existen determinados factores que pueden actuar como protectores para el desarrollo de un deterioro cognitivo.

Si bien es cierto que se conocen algunos marcadores genéticos o clínicos que pueden orientar hacia el desarrollo de un proceso de demencia, no siempre es posible identificar a los pacientes que van a desarrollarlo en fases iniciales.

• Hoy en día también sabemos que el DC no sólo se manifiesta con síntomas cognitivos, sino también con conductuales como la APATÍA O ALUCINACIONES.... ¿Qué otras señales son importantes identificar e informar al neurólogo?

Como mencionábamos previamente, los problemas ejecutivos relacionados con un proceso subcortical son los síntomas más habituales, al menos en un inicio, del deterioro cognitivo en la enfermedad de Parkinson.

Pero, a medida que la enfermedad progresa, determinadas funciones corticales pueden verse afectadas, siendo ahí cuando aparecen las alteraciones conductuales, las alucinaciones o las ideas delirantes.

Dentro de estas ideas delirantes es frecuente que los pacientes desarrollen una mayor desconfianza hacia sus parejas, siendo la celotipia una de las formas más habituales de manifestarse.

Por tanto, debemos estar atentos a todo cambio en el comportamiento del paciente, incluyendo un mayor retraimiento o pensamientos obsesivos, pero también a un incremento en el número de despistes, problemas de razonamiento o algo tan simple como cuando empiezan a repetir las mismas preguntas o comentarios.

• **Háblanos de cuál sería el tratamiento farmacológico y no farmacológico indicado para el DC asociado al Parkinson.**

La realidad es que, por desgracia, no existe ningún tipo de tratamiento farmacológico que consiga retrasar o evitar el desarrollo del deterioro cognitivo. Aunque llevamos varios años desde la salida al mercado de las opciones terapéuticas actuales (rivastigmina, donepezilo, galantamina y memantina), hoy en día hay diferentes ensayos clínicos encaminados a encontrar nuevas moléculas que puedan ayudar a mejorar esta sintomatología, como es el caso de ANAVEX, estudio internacional en el que participamos en el Hospital General de Elche.

Pero a pesar de los esfuerzos que se realizan en el tratamiento farmacológico, es importantísimo enfatizar en el tratamiento no farmacológico. Así, la actividad física regular y el mantenerse activo mentalmente es algo fundamental en todos los casos.

• **El funcionamiento cognitivo son muchas más cosas que simplemente cosas medidas a través de los test, ¿algún consejo general que todo paciente pueda seguir e implementar en su vida cotidiana?**

Como ya hemos mencionado, mantenerse activo a nivel intelectual con actividades como leer, escribir o hacer crucigramas, es algo que todo paciente debería realizar de forma habitual.

Desde el punto de vista familiar, favorecer la autonomía del paciente sin magnificar las limitaciones propias de la enfermedad de Parkinson es algo que puede ayudar mucho a mantener las capacidades funcionales de estas personas.

Y, por supuesto, estoy convencido y debe hacerse mención al papel que juegan las asociaciones, siendo un pilar fundamental para muchos pacientes en aspectos como el mantenimiento de las funciones motoras y cognitivas, así como en el propio conocimiento de la enfermedad.



LA ASOCIACIÓN RECOMIENDA



• **Los libros de Bruna: “El Parkinson explicado a los niños”.** Pretende que los más jóvenes entiendan lo que ocurre cuando nuestro sistema nervioso falla y el papel que juega la sociedad en la vida de las personas afectadas de Parkinson. **Autores:** Inmaculada Pereda, Juan Pablo Romero, Julian Romero Edita Universidad Francisco de Vitoria.

Vídeo informativo en: <https://youtu.be/4TrssFkygAM>

• **Manual del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología “Nuevas Tecnologías en Trastornos del Movimiento”,** de la SEN.

Descárgatelo en: <https://getm.sen.es/noticias/132-manual-sen-de-nuevas-tecnologias-en-trastornos-del-movimiento>



• **Páginas web recomendadas:**

- www.fedesparkinson.es
- www.curemoselparkinson.org
- www.epda.eu.com

¿Una Paraolimpiada para Alicante?

Maribel y Fini

Socias y familiares

Seguro que muchos de vosotros recordaréis que el pasado 23 de julio comenzaron los Juegos Olímpicos de Tokio. Un acontecimiento deportivo de esa índole no pasa desapercibido para casi nadie. Los medios de comunicación informan de manera exhaustiva a propósito de todas las marcas que se consiguen y de las medallas que cada país va colocando en su medallero. Es fácil imaginar cómo bulle la ciudad y cuánto tiempo y medios invertirían los dirigentes para conseguir que todo esté perfecto y preparado.

Y tras la Olimpiada... los Juegos Paralímpicos, destinados a que compitan deportistas de todos los países que por nacimiento o accidente padecen una discapacidad. También se han celebrado en Tokio, desde el 24 de agosto al 5 de septiembre. Y además de reflexionar sobre la fortaleza de estos últimos atletas, hombres y mujeres que son capaces de superar las dificultades de su discapacidad, llegamos a la reflexión de que para que las ciudades y todo el entorno de los lugares donde se celebraban esas pruebas estuvieran perfectos y preparados, habrá sido necesario acondicionar todos los accesos a fin de evitar que ninguna barrera arquitectónica impidiera la movilidad de muchos de estos paralímpicos.

Por eso pedimos de “manera simbólica” una Paraolimpiada para nuestra ciudad, para Alicante. Seguro que bastantes de nuestros asociados/as se encuentran en muchas ocasiones ante la dificultad o imposibilidad de acceder a un edificio, a un comercio o lo que es más frecuente, poder pasar de una acera a otra. Todavía hay aceras en las que no existen rampas de acceso, o bien la aparente rampa que todavía “disfruta” de un bordillo que, a algunas personas motorizadas con su silla de ruedas, les resulta complicado superar. Y no digamos de ciertas rampas cuya inclinación más bien parece que está hecha para provocar caídas. Y son todas esas dificultades, con las que seguro os encontráis, las que nos animan a pedir la PARAOLIMPIADA para Alicante.

¿Se afanarían nuestros responsables del Ayuntamiento en crear una especie de brigada contra las barreras arquitectónicas? Sería de justicia y una gran alegría para los que utilizamos, bien como usuarios, bien como acompañantes, una silla o coche de ruedas.

Siguiendo con las reflexiones hacemos una propuesta : ser nosotros los que comencemos a crear una Primera Brigada.

Os invitamos a que denunciéis las dificultades que encontréis en vuestro entorno con indicación de la ubicación en la aplicación de denuncia www.accesibilidapp.es y/o a comunicarlo en la asociación para que desde aquí, una pequeña comisión, pueda trabajar por mejorar nuestro entorno.

Aquí va el primer ejemplo:

Hay un tramo en la Avenida de Niza, Playa de San Juan, atravesado por el Tram que hace barrera entre la calzada y el paseo. Las rampas que permiten atravesar desde dicha calzada cruzando las dos vías tienen unos bordillos que dificultan un acceso de manera segura y cómoda. Difícil subir y más difícil bajar desde las vías dada la inclinación y algunas barreras metálicas de seguridad.

Animaos, esperamos vuestra relación y por lo tanto vuestras reivindicaciones con el fin de lograr que nuestra ciudad sea más cómoda y accesible.



En Primera Persona



Mª Jesús de Gea

Socia

¡Hola! mi nombre es Mª Jesús; hace unos años que revoloteo por esta “Asociación de Parkinson”. Cuando supe que tenía esta enfermedad, no dudamos en venir, pues sabíamos de ella por un familiar. Cuando empecé a venir éramos bastantes personas en los grupos de rehabilitación, eran muy numerosos. Los más madrugadores jugaban su partida de dominó antes de las clases, hasta yo me atreví si faltaba alguno de ellos. Pero por esta pandemia, se han tenido que reducir las clases y han cambiado un poco las cosas, ahora somos un grupo de 4-5 chicas maravillosas más las profesionales que son estupendas y nos ayudan a llevar esta lucha con mejor actitud ante la enfermedad.

Gracias de todos, os regalo este poema mío...

Esperanza

Cuando a veces sentimos la tierra seca

¡Surge la flor!

Cuando no encontramos sentido a nuestra vida

¡Nace la sonrisa de un niño!

Cuando las fuerzas nos abandonan

¡Surge la mano que viene a ayudarte!

Cuando nuestro cuerpo se inclina hacia abajo

¡Haz un último esfuerzo!

Y mira al cielo

Vale la pena

La Otra Cara Del Párkinson

Maribel y Fini

Socias y familiares

Cuando se escucha “Asociación de Párkinson” se piensa en los beneficios que esta entidad puede aportar a las personas que padecen esa enfermedad. Pero lo que no todos saben es que sus beneficios se extienden a muchos más asociados. Alcanzan también a aquellos que, sin padecer la enfermedad, sufren las consecuencias que se derivan de ella y estos son los cuidadores/as.

Al diagnosticarse la enfermedad el paciente recibe su medicación y acude a las terapias que le ayudan a paliar, en lo posible, la misma. Pero ¿qué ocurre con la persona que convive con esa realidad? De pronto todo ha cambiado para el enfermo y naturalmente también para el cuidador. No se sabe cómo actuar, cómo enfrentarse al día a día. Podríamos decir que esta es la otra cara del Párkinson.

Y es ahí donde aparece la Asociación que a través del servicio de Psicología acoge a esos cuidadores/as, les informa y acompaña haciendo posible que la incertidumbre y las dudas desaparezcan.

Y si esto fuera poco, a esta ayuda psicológica que reciben cuidadores y familiares se une el inestimable servicio que proporciona el Grupo de Apoyo, consistente este en reuniones mensuales de los cuidadores/as con la Psicóloga donde (además de conocer todas las características de la enfermedad y sus posibles, e inevitables en muchos casos, consecuencias) se comparten vivencias y sentimientos. El comprobar que no se está solo, que hay otras personas que pasan o han pasado por situaciones similares y conocer cómo han logrado superarlas, ayuda enormemente a salir adelante.

Por todo esto, desde aquí, animamos a todas aquellos que se encuentran en la necesidad inesperada de tener que cuidar y convivir con quien padece Párkinson, a que se acerquen a la Asociación y se inscriban en esos Grupos de Apoyo. Comprobaran cómo cambia su día a día haciendo que sea más llevadera la nueva situación puesto que se logran crear estrategias y mecanismos de defensa ante el lógico desánimo.

Y al mismo tiempo que reiteramos la conveniencia de unirse a estos Grupos de Apoyo, damos las gracias a Ana, nuestra Psicóloga y a todas las personas que al compartir sus vivencias prestan tan inestimable ayuda.

Entidades colaboradoras:



AYUNTAMIENTO DE ALICANTE



DIPUTACIÓN
DE ALICANTE



FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Fundación "la Caixa"



PETROALACANT
GASOLEOS Y GASOLINAS



Asociación Parkinson Alicante es miembro de:



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA



COCEMFE
ALICANTE