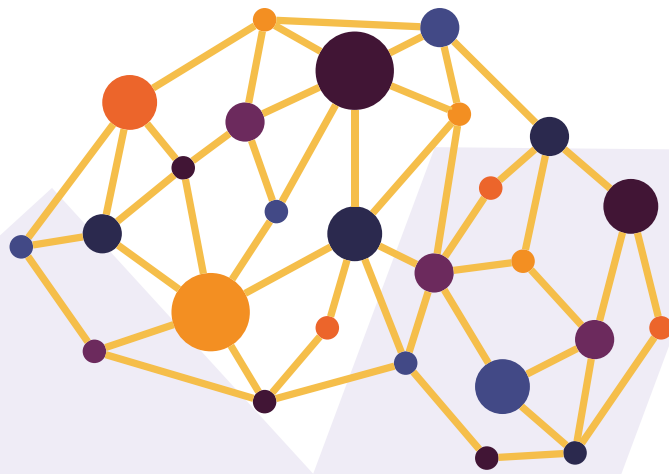


Asociación

Parkinson

ALICANTE

MEMORIA 20
21
ANUAL



¡ASÓCIATE!

¿Qué beneficios tendré?

- La Asociación se convertirá en el principal punto de información.
- Información, orientación y asesoramiento específico de la enfermedad.
- Espacio de participación cercano, familiar y profesional.
- Defensa de los derechos de las personas con Parkinson y sus familias.
- Asesoramiento en ayudas y prestaciones sociales.
- Servicios de rehabilitación que no ofrece la seguridad social para pacientes crónicos.
- Psicoterapia para pacientes y familiares.
- Fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología y trabajo social.
- Actividades complementarias y talleres.
- Sensibilización de la enfermedad y participación en la comunidad.
- Participación en estudios e investigaciones si lo deseas.

¿En qué me ayudará la asociación?

- Resolverás dudas y preocupaciones.
- Mejorarás tu autonomía personal y tu calidad de vida.
- Aumentarás tu formación y tu capacitación personal para afrontar la enfermedad.
- Encontrarás apoyo profesional.
- Accederás en transporte adaptado, si lo necesitas.
- Sentirás la ayuda mutua.
- Recibirás apoyo emocional.
- Ampliarás tu red social de apoyo.
- Encontrarás un espacio de participación, donde sentirte útil con los demás.
- Participarás en acciones de sensibilización y defensa de los derechos del colectivo.
- Accederás a las federaciones de las que somos miembro, Cocemfe Alicante y Federación Española de Parkinson, beneficiándote de sus servicios y convenios.

Contenido

1. Presentación

- 4 Nuestro objetivo: las personas.
- 4 Datos básicos
- 5 Misión, Visión y Valores
- 6 ¿Qué hacemos?
- 7 Estructura y organigrama
- 8 Junta Directiva año 2021
- 9 Equipo Técnico
- 10 ¿Qué nos caracteriza?
- 11 Apuesta por la Igualdad
- 12 Nuestros socios y socias 2021

2. La enfermedad de parkinson

3. Programa de Atención Integral

- 17 Procedimiento
- 17 Circuito de derivación
- 18 Servicios
- 19 Servicio de intervención psicológica y social
- 20 Servicios de rehabilitación a domicilio
- 21 Servicios de transporte adaptado
- 22 2021 en cifras
- 24 Valoración de los Servicios 2021

4. Otras acciones:

- 27 Comisión en Defensa de los Derechos de los y las Pacientes
- 28 20 Aniversario
- 29 Nueva identidad corporativa para Parkinson Alicante
- 30 Guía Parkinson
- 31 Otros Materiales diseñados en 2021
- 32 Mejoras en equipamiento

5. Información Económica

6. Agradecimientos

7. Entidades Colaboradoras

1. Presentación

La Asociación Parkinson Alicante es una entidad sin ánimo de lucro, constituida el 12 de diciembre de 2001, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de párkinson y sus familias

Es una entidad Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior desde el año 2010, lo que avala la calidad, transparencia y buen hacer de la Asociación.

Pertenecemos a la Federación Española de Párkinson y, a través de ella, a la European Parkinson's Disease Association (EPDA). También formamos parte de Cocemfe Alicante y, a través de ella, a Cocemfe y Cerami.



PARKINSON
FEDERACION ESPAÑOLA

Nuestro objetivo: las personas.

El objetivo principal de nuestra entidad es la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de párkinson y sus familias, promocionando la autonomía personal y ofreciendo una intervención integradora y multidisciplinar. Para ello, desarrollamos diferentes proyectos que pretenden cubrir gran parte de la problemática relacionada con la enfermedad de Parkinson.

Datos básicos

Denominación: Asociación Parkinson Alicante

CIF: G-53615795

Dirección: C/ General Pintos, 11-13, Bajo - 03010 Alicante

Teléfonos: 966 35 19 51 - 626 56 20 40

E-mail: info@parkinsonalicante.es

Web: www.parkinsonalicante.es

Facebook: www.facebook.es/ParkinsonALicante

Registro y fecha de inscripción:

- Registro N° 8011, Sección primera, de Asociaciones de la Generalitat Valenciana en Alicante. (18-02-02).
- Registro N° 04. 03-1982, de Entidades, Centros y Servicios de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana. (9-05-02).
- Registro N° 469, de Asociaciones de Interés Municipal. (14-01-03).
- Registro N° CV-04-042909-A, Sección Cuarta del Registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana, de Entidades de Voluntariado.
- Registro Conselleria Solidaridad y Ciudadanía.
- Registro n° 512/21 en la Sección 1a del Catálogo Autonómico de Entidades en Salud de la Comunitat Valenciana,
 - **REGISTRO AUTONÓMICO DE CENTROS, SERVICIOS Y ESTABLECIMIENTOS SANITARIOS DE LA COMUNITAT VALENCIANA n° 18141**

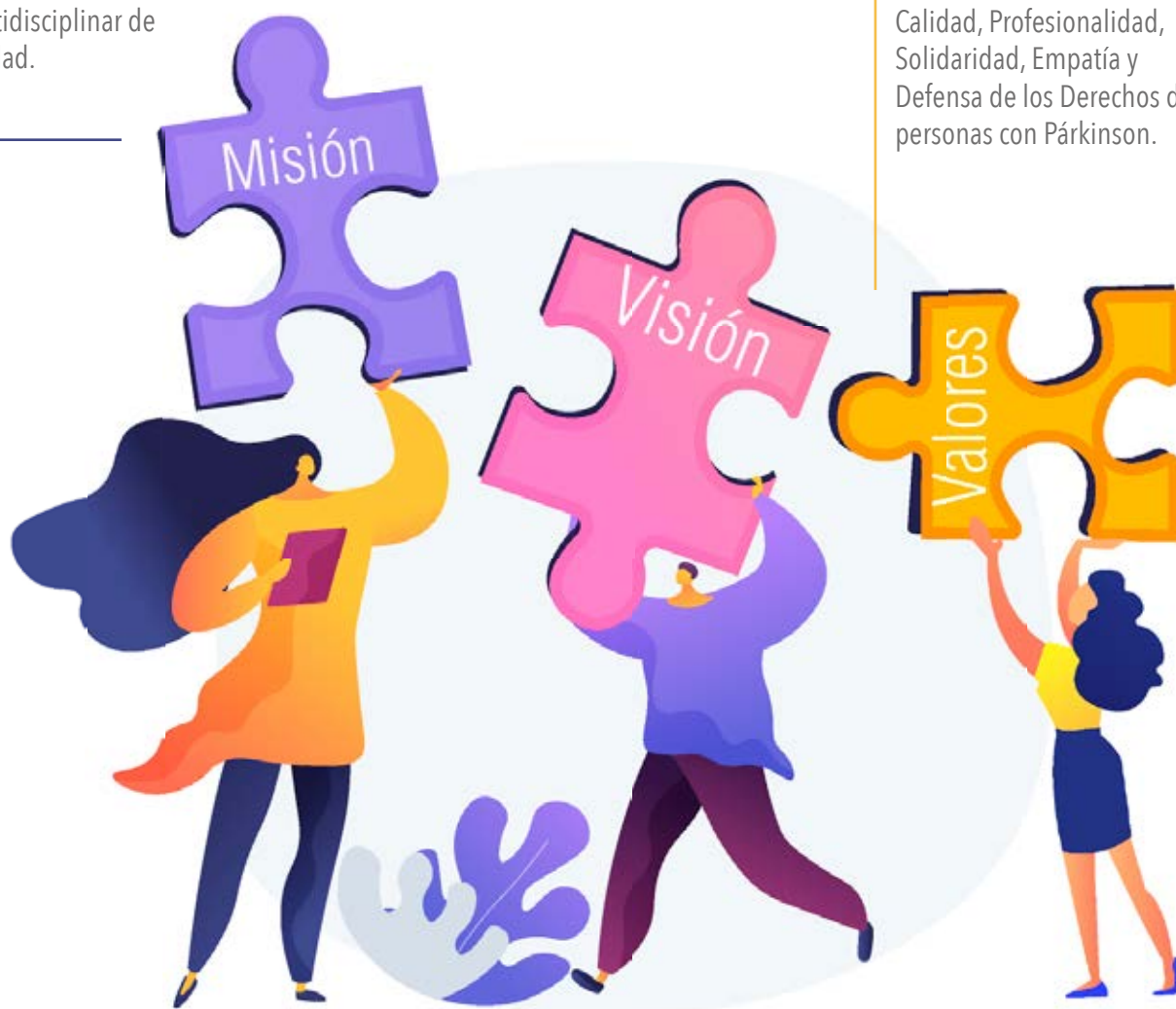
Misión, Visión y Valores

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

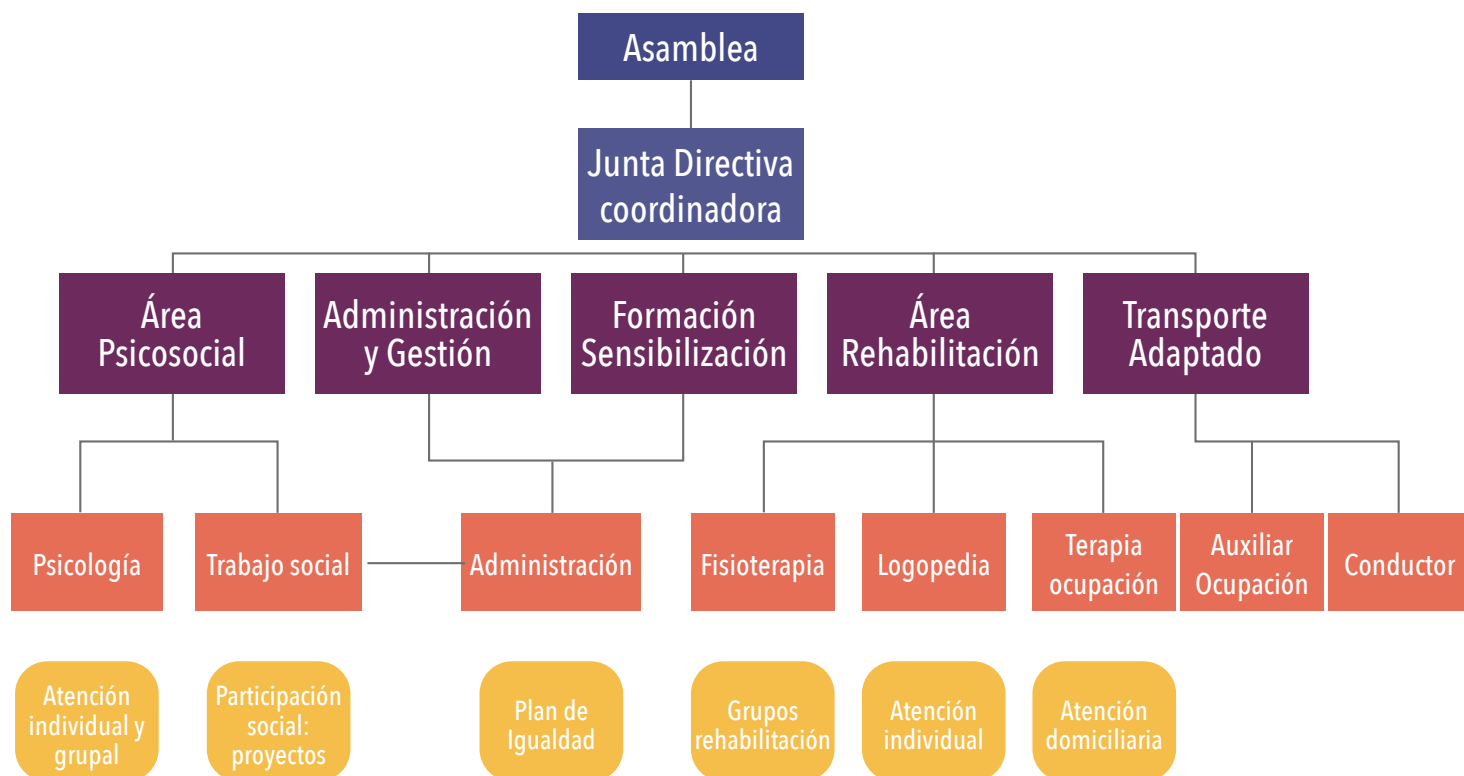
Ser referente provincial en Párkinson por nuestra experiencia, conocimientos, profesionalidad y solidaridad.

¿Qué hacemos?



Estructura y organigrama

La estructura responde a la clásica organización de cualquier asociación, constituyéndose la **Asamblea** como órgano de máxima decisión y la **Junta Directiva** como el órgano ejecutivo de la Asociación.



Junta Directiva año 2021

Durante el año 2021 se ha renovado la la Junta Directiva.

Presidenta:
Eunice Martínez Almagro

Vicepresidente:
Salvador León Pérez

Secretaria:
Ana Margarita Alejandre Ruiz

Tesorero:
Ángel Jesús Sánchez Gómez

Vocal 1:
Enriqueta García Giner

Vocal 2:
Rosa Poveda Blanco

Vocal 3:
Pilar Javaloyes Noguera

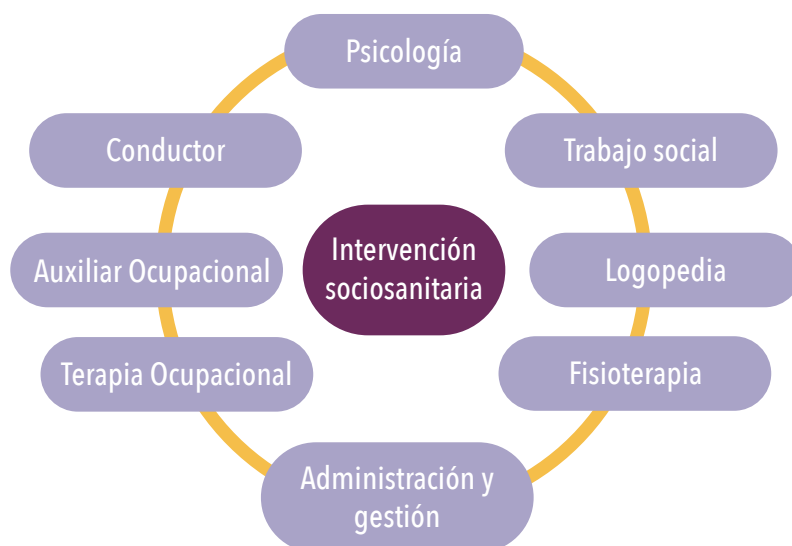
Vocal 4:
Antonio Verdú Rubio

Vocal 5:
Carmen Cuartero Masegosa



Equipo Técnico

La estructura responde a la clásica organización de cualquier asociación, constituyéndose la **Asamblea** como órgano de máxima decisión y la **Junta Directiva** como el órgano ejecutivo de la Asociación.



Nerea Arbeo Planelles
Fisioterapeuta

Mar Quesada Ballester
Trabajadora Social

Diana Manda Orozco
TCAE

Ana Palazuelos Martín
Psicóloga



Verónica Vidal Fuentes
Terapeuta Ocupacional

Patricia Castillo Moreno
Fisioterapeuta

María Sanchís García
Logopeda

Andrea Quesada Ballester
Administrativa



Joaquín González Egea
Conductor

¿ Qué nos caracteriza?



20 años de experiencia ofreciendo tratamientos especializados en Parkinson u otros parkinsonismos



Un equipo multidisciplinar, formado, especializado y de alta calidad humana



Instalaciones adaptadas y ampliamente equipadas



Servicio de transporte adaptado con conductor



Valoración multidisciplinar, elaboración de informes



Seguimiento al paciente y comunicación con las familias



Modelo de atención centrado en la persona



Cercanía, solidaridad y ambiente familiar



Adaptación constante a nuevas necesidades

Apuesta por la Igualdad

La **Asociación Parkinson Alicante** pese a no tener obligación, ha desarrollado su primer plan de igualdad, siendo este **validado por la Dirección General del Instituto Valenciano de las Mujeres y la Concesión del uso del sello Fent Empresa**.

El Primer Plan de Igualdad de mujeres y hombres de la Asociación Parkinson Alicante es un documento estratégico, que se plantea como "un conjunto ordenado de medidas, adoptadas entre mujeres y hombres para eliminar la discriminación por razón de sexo" este plan supone una mejora de las condiciones ya establecidas por la asociación. (LOIE, Art. 46.1, Decreto 133/2007, Art. 3).

Parkinson Alicante es una entidad sensibilizada hacia la igualdad de oportunidades en todas sus formas. El ámbito de actuación en el que la asociación se desarrolla, el de la intervención social, hace que la entidad y sus integrantes compartan valores de justicia, equidad social y, por ende, aunque no de manera explícita, sean sensibles a la igualdad de oportunidades en todos sus ámbitos incluido la igualdad de género. En la actualidad existe una intencionalidad extendida en la organización de valorar el talento de las personas independientemente de su sexo.

Se trata de un plan estratégico. Por un lado, porque se ha planteado como plan a cuatro años, dotándose de programas anuales de intervención. El Plan establece asimismo los mecanismos de gestión del propio Plan, de diseño y aprobación de los sucesivos programas de trabajo y de seguimiento y evaluación de las actuaciones. Por otro lado, combina las actuaciones específicas con otras de carácter transversal, haciéndose así eco de lo que las políticas de igualdad han demostrado ser la forma más eficaz de promoción del principio de igualdad de oportunidades. Estas últimas se plantean además tanto en el seno de la organización como en las actividades que ésta realiza y en los servicios que ofrece.



Nuestros socios y socias 2021

Tipos de socio



Personas con Parkinson

59,35%

235

58,60%

Hombres



Familiares
Personas cuidadoras

24,19%

166

41,40%

Mujeres



Personas colaboradoras

16,46%

401

100%

Total

68,88

Media de edad

2. La enfermedad de parkinson

Según los últimos datos facilitados por Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, en el Informe de casos prevalentes diagnóstico CIE 332 Enfermedad de Parkinson que hacen referencia al año 2018, 21.906 personas están diagnosticadas de Parkinson en nuestra comunidad, 6.800 de estas personas diagnosticadas de Parkinson residen en la provincia de Alicante y concretamente 1.956 personas pertenecen al área de actuación del Hospital General de Alicante y del Hospital de San Juan, hospitales de referencia para nuestra asociación.

Los últimos estudios hablan de que en 2040 será una pandemia, habrá más de 12 millones de personas afectadas, e incluso factores adicionales como el aumento de la longevidad o la disminución de las tasas de tabaquismo podría elevar la carga a más de 17 millones.

En síntesis, a día de hoy, más de 160.000 personas en España padecen Enfermedad de Parkinson, siendo la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente en nuestro país (incluso estudios actuales hablan de 300.00 personas) y 1 de cada 5 personas diagnosticada es menor de 50 años.

Datos significativos que ayudan a valorar la magnitud de esta patología, diseño de la Fundación Curemos el Parkinson (www.curemoselparkinson.org).



La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central y que ocasiona, entre otros síntomas una pérdida del control del movimiento, que puede llegar a ser invalidante y favorecer el aislamiento social, por ello es necesario adoptar las medidas necesarias que faciliten la plena integración en el mundo laboral y social.

La enfermedad de Parkinson es un proceso crónico que pertenece a un grupo de trastornos que tienen su origen en la degeneración y muerte de las neuronas, las células del sistema nervioso, por lo que recibe el nombre de enfermedades neurodegenerativas.

Concretamente, los "síntomas motores" cardinales de la enfermedad, que limitan la movilidad son:

- El temblor en reposo
- La lentitud de movimientos o bradicinesia
- La rigidez o aumento del tono muscular
- Los trastornos posturales

El Parkinson produce, además, síntomas no relacionados con el movimiento, conocidos como "síntomas no motores" que afectan igual e incluso más a la calidad de vida del paciente. Los síntomas no motores son muy variados, entre ellos se incluyen:

- Problemas neuropsiquiátricos (depresión, demencia, conductas obsesivas, trastornos del control de impulsos, psicosis, etc).
- Trastornos del sueño (insomnio, sueños vívidos).
- Síntomas autónomos (sudoración, disfunción eréctil).
- Síntomas sensoriales (dolor, disfunción olfativa).
- Trastornos del habla y la comunicación (dificultad para hablar y deglutir, hipomimia o inexpresividad facial, hipofonía, alteraciones de la escritura).
- Cansancio, visión borrosa, trastornos gastrointestinales, etc.

La enfermedad de Parkinson es crónica (no tiene curación), es progresiva (siempre avanza), e invalidante (en su progresión va mermando la autonomía de las

personas). Aunque los síntomas motores son los más conocidos (inestabilidad, rigidez, temblor...), los síntomas psicológicos (depresiones en un 80% de los afectad@s, ansiedad, etc.) y consecuencias sociales son devastadoras.

Esta enfermedad, genera discapacidad y situaciones de dependencia, provoca que la persona enferma vaya pasando por una serie de estadios (descritos clínicamente), en los cuales va perdiendo gradualmente sus capacidades y autonomía, aumentando el riesgo de exclusión social.

Cabe destacar también que es una enfermedad altamente HETEROGÉNEA, la EP engloba tantos síntomas motores y no motores de diferente índole que genera una alta variabilidad de síntomas y signos entre las personas afectadas (no todos los pacientes de párkinson son iguales), y lo más importante es que es una enfermedad cambiante, no sólo en función del tiempo de evolución, sino a lo largo del día los pacientes fluctúan (períodos ON-OFF) pasando de estar bien a precisar ayuda para las actividades más básicas de la vida diaria. Esta alta variabilidad genera un sufrimiento y necesidad de adaptación emocional constante que impacta negativamente en todas las áreas y calidad de vida tanto de la persona afectada como de sus familiares/cuidadores principales.

Según el Libro Blanco de Párkinson, editado por la FEP, en la enfermedad de Parkinson se generan situaciones de dependencia ya que los posibles efectos beneficiosos de la medicación se ven condicionados por la aparición de una serie de síntomas de carácter motor y no motor que suelen derivar en situaciones de dependencia. Entre las manifestaciones de carácter motor, el creciente deterioro del equilibrio que provoca que se acorten los pasos al caminar y dificulta los giros, aumenta el riesgo de caídas y las complicaciones para iniciar la marcha y para pararse, produciéndose los típicos bloqueos que las personas con párkinson denominan coloquialmente como 'quedarse pegado'. En ocasiones, surge también una sensación de fatiga y dolores musculares, así como complicaciones en la comunicación. Esto, a su vez, conlleva problemas asociados que limitan su vida cotidiana, al necesitar ayuda para asearse, ducharse, entrar y salir de la cama, realizar tareas domésticas, vestirse o calzarse. La mayoría de estas personas reside en domicilios y son cuidados por familiares. El 90% requerirá algún tipo de cuidado

personal en el transcurso de su enfermedad (este tipo de cuidados son más necesarios a medida que avanza) y el 66% los recibe de familiares que viven en el mismo hogar. A un 5% se les proporciona personal empleado interno y, a un 35%, personas ajenas al hogar¹.

Desde la asociación trabajamos atendiendo las peculiaridades de cada persona diagnosticada porque no existen dos Parkinson iguales, de hecho siempre hablamos de que existen tantos Parkinson como personas diagnosticadas, además, al ser una enfermedad neurodegenerativa no deja de avanzar y la persona va pasando por diferentes estadios o fases. Una mención especial merecen el Parkinson Avanzado, el Parkinson de Inicio Precoz y los Parkinsonismos Atípicos:

ENFERMEDAD DE PARKINSON AVANZADO (EPA): El Parkinson avanzado es una fase de la enfermedad de Parkinson que no viene determinada sólo por el tiempo de evolución, sino porque las personas que se encuentran en esta fase presentan una serie de síntomas más invalidantes, aunque es cierto que suele haber pasado alrededor de 8/10 años desde el diagnóstico (si hablamos de EP primaria, ya que en los Parkinsonismos atípico la evolución es mucho peor en poco tiempo de evolución). La EPA se caracteriza por la poca efectividad de los medicamentos, presencia de fluctuaciones motoras períodos ON-OFF y deterioro fin de dosis (el paciente no llega a obtener beneficio farmacológico generando dificultad para caminar, riesgo de caídas...), discinesias (movimiento involuntario que pueden ocasionar que no puedas estar ni sentado sin caerte), incontinencia y mayor número de problemas no motores como deterioro intelectual, alteraciones del sueño y psicosis. En esta fase muchas personas se encuentran en silla de ruedas (mínimo alguna ayuda técnica tipo andador si no imposible la marcha) o incluso encamadas o sin salir del domicilio por las dificultades que presentan, lo que supone un aislamiento total, viviendo verdaderas situaciones de exclusión social.

PARKINSON DE INICIO TEMPRANO: afecta a personas de menos de 50 años. Los síntomas motores y no motores van a ser algo distintos a los de la Enfermedad de Parkinson que aparece en otras edades más avanzadas y especialmente presentarán necesidades diferentes por el momento vital que se encuentran. Nos encontramos con personas

jóvenes que reciben el diagnóstico de la enfermedad en un momento vital especial, suelen ser padres de niños pequeños o adolescentes, están trabajando, una vida social activa y llena, tienen un proyecto de vida hecho, etc y el diagnóstico viene a poner todo patas arriba. La problemática aumenta porque no solo se enfrentan la enfermedad sino a dificultades laborales, familiares, sociales y emocionales.

Además, nuestra entidad atiende a personas con PARKINSONISMOS ATÍPICOS que son un grupo de afectaciones neurológicas que comparten algunos de los síntomas de la EP pero cuyas características y evolución difieren con respecto a ella, con el agravante de que no obtienen ningún beneficio farmacológico con la medicación convencional para la EP, y cuyo patrón de progresión es mucho más rápido e invalidante.

En los parkinsonismos atípicos se produce una acumulación en el cerebro de un tipo de proteínas que terminan dañando la función celular dando así lugar a los síntomas. Las proteínas que se relacionan con estas enfermedades son la denominada proteína TAU y la alfa-sinucleína, por ello, los parkinsonismos atípicos se denominan "taupatías" (DCB y PSP) o "alfa-sinucleinopatías" (DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY y AMS).

✓ **"PARÁLISIS SUPRANUCLEAR PROGRESIVA (PSP):** La PSP es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central de manera progresiva, en concreto a las células de las estructuras llamadas ganglios basales y el tronco cerebral. Aparece en la edad adulta y dada su baja prevalencia es considerada una enfermedad rara.

✓ **DEGENERACIÓN CORTICOBASAL (DCB):** La DCB es un trastorno neurodegenerativo de inicio insidioso y progreso lento que aparece habitualmente en la edad adulta. Dada su baja prevalencia es considerada una enfermedad rara. Al inicio los síntomas aparecen de manera asimétrica, es decir, en un solo lado del cuerpo, y se observa afectación cognitiva.

✓ **ATROFIA MULTISISTÉMICA (AMS):** La AMS es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema motor, al cerebelo y al sistema autónomo. Aparece en la edad adulta, habitualmente alrededor de los 60 años. Aunque

la causa última se desconoce, se observa una pérdida neuronal en dichas estructuras anatómicas."²

✓ **DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY:** la DCL es una de las formas de demencia neurodegenerativa más frecuentes. Tras la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular es la tercera causa de demencia. Desde el punto de vista de los síntomas que orientan al diagnóstico de de DCL destacan el parkinsonismo y los trastornos cognitivos como síntoma central. Uno de los síntomas más característicos de esta forma de demencia es la presentación recurrente de alucinaciones visuales de gran complejidad.

En la ciudad de Alicante somos la única entidad que trabaja de manera específica por y para las personas afectadas de Parkinson, con un equipo profesional formado y capacitado para ello. La sanidad pública no cubre los servicios de rehabilitación de las enfermedades crónicas por lo que solo ofrece la intervención de neurología y el tratamiento farmacológico. Nuestra entidad no atiende solo a personas de Alicante, sino que somos referente provincial, y atendemos a personas de otros municipios e incluso nos desplazamos a otros municipios a realizar la intervención en los domicilios de los pacientes (San Juan de Alicante, Mutxamel, Campello, Altet, etc).

¿Sabías que...?

- Es la segunda enfermedad neurodegenerativa en frecuencia.
- Hay más de 160.000 personas con Parkinson actualmente en España, 30.000 personas sin diagnosticar.
- 1 de cada 5 personas afectadas es menor de 50 años.
- El coste de los servicios ofertados por las asociaciones de Parkinson de España asciende a más de 34 millones de euros al año.

¹ Peñas Domingo, E. "El Libro Blanco del Parkinson en España. Aproximación, análisis y propuesta de futuro" pag. 27

² Federación Española de Parkinson <http://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/conocer-la-enfermedad/>

3. Programa de Atención Integral

Programa de continuidad que la entidad viene realizando desde el año 2002, pero reformulado y adaptado a las nuevas tendencias, planteando una intervención global. El proyecto se dirige a personas con Enfermedad de Parkinson u otros Parkinsonismos atípicos en los distintos grados de dependencia y a sus cuidadoras/es principales.

Este programa de prevención y promoción de la salud en régimen ambulatorio, a nivel grupal e individual, está dirigido a personas con enfermedad de Parkinson en diferente situación de dependencia, con objetivo de prevenir y mejorar su calidad de vida evitando deterioros a nivel cognitivo, físico y social, proporcionando una serie de servicios de carácter rehabilitador y ocupacional (fisioterapia y logopedia, terapeuta ocupacional) y de apoyo psicosocial (psicóloga y Trabajadora Social), tanto para las personas con Parkinson como para sus cuidadores principales.

Planteamos actividades de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal: sesiones individualizadas y grupales con actividades de rehabilitación de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional (higiene postural, flexibilidad, estimulación cognitiva, organización de la rutina diaria, autonomía de ABVD, movilización, deambulación, deglución, habla y voz, expresión facial etc).

A nivel psicológico y social, planteamos terapia psicológica individual y grupal, psicoeducación, intervención en crisis, información, orientación y asesoramiento, etc. Introduciendo terapias innovadoras basadas en el acceso a las nuevas tecnologías y la participación social.

Este programa individualiza todo lo posible y trata de ofrecer respuestas ajustadas al momento vital de cada persona, su estado de salud, su situación de dependencia, etc. Por ello siempre se realiza una valoración multidisciplinar con pruebas estandarizadas y se trabaja bajo el modelo de atención centrada en la persona. La atención individual, no cabe duda, está adaptada 100% a las necesidades de la persona atendida y para la atención grupal, se potencia la creación de grupos homogéneos (grupos de Parkinson de inicio temprano, Parkinson avanzado, parkinsonismos, personas con Parkinson y deterioro cognitivo, etc).

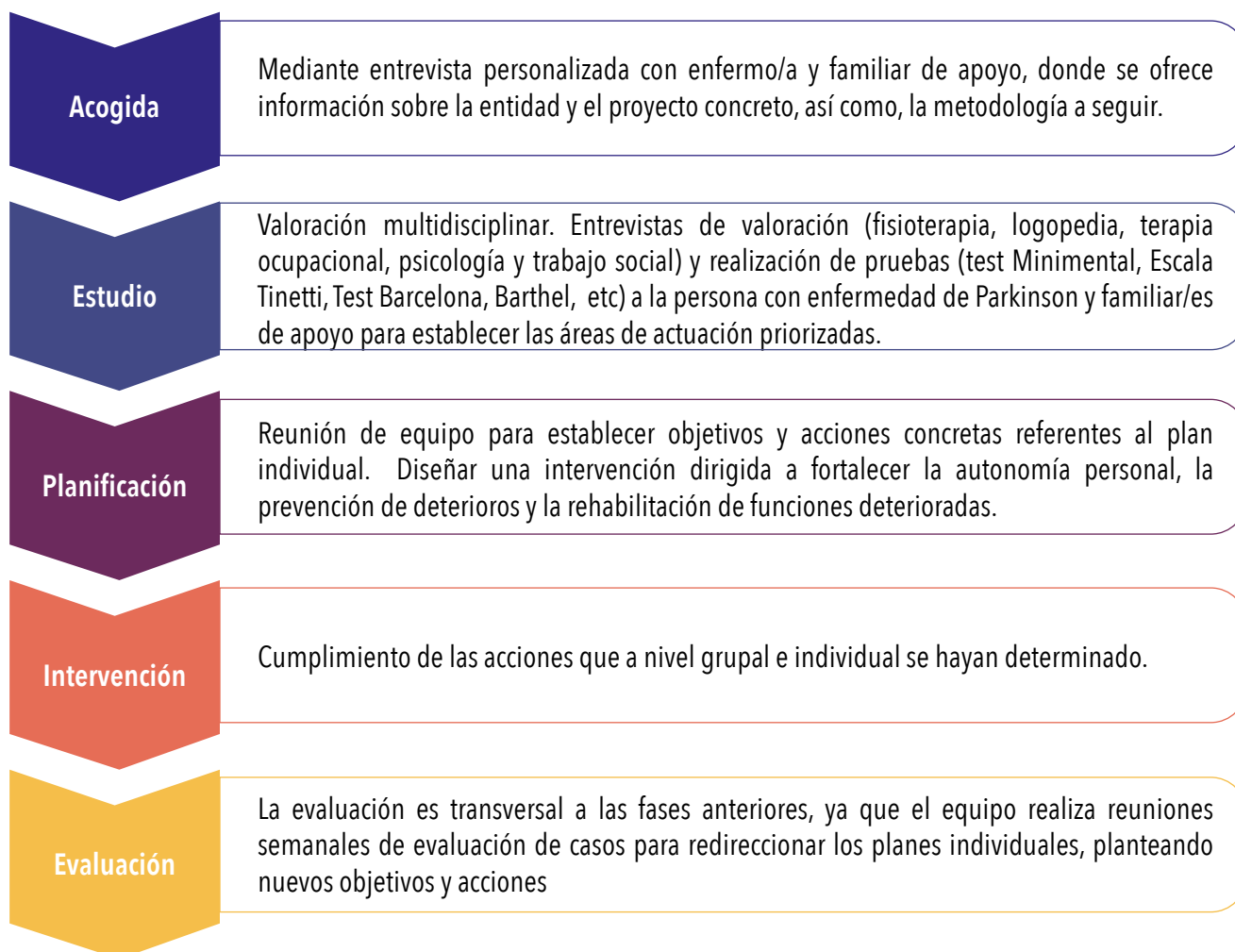
Añadimos un área más de intervención, que es fundamental, específica para las personas cuidadoras, que recibirán información, orientación y asesoramiento, y apoyo instrumental, emocional y social, psicoterapia, psicoeducación, ayuda mutua, etc.

En el proyecto participan una trabajadora social, coordinadora del proyecto, una psicóloga, dos fisioterapeutas, una logopeda, una terapeuta ocupacional, una auxiliar ocupacional y una responsable de administración.

Las actividades se realizarán en dos espacios: sede de la asociación y domicilio de usuarios y pueden acceder personas de toda la provincia, si bien la atención domiciliaria se centrará en Alicante y municipios cercanos como San Juan, San Vicente, Campello, Mutxamel, etc

A modo de síntesis podemos concluir que este proyecto ofrece una intervención específica dirigida tanto a los síntomas motores como no motores que aparecen en la evolución de la enfermedad de Parkinson, así como, ofrece una intervención directa a persona scuidadoras y familiares.

Procedimiento



Circuito de derivación



Servicios

SERVICIO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL

- Valoración neuropsicológica
- Valoración social
- Intervención socio-sanitaria
- Intervención psicológica (psicoterapia) con personas con párkinson
- Intervención psicológica (psicoterapia) con familiares y cuidadoras/es
- Información, orientación y asesoramiento social.
- Derivación y acompañamiento a recursos sociosanitarios.
- Grupo de ayuda mutua familiares
- Psicoeducación enfermedad de Parkinson
- Coordinación socio-sanitaria con otros recursos/profesionales
- Intervención y acompañamiento en crisis
- Fomento de la participación social.
- Defensa de los derechos de personas afectadas y familias.

OBJETIVO GENERAL

Mejorar la calidad de vida de personas afectadas de Parkinson y sus familias, promoviendo su bienestar emocional y social, rompiendo el aislamiento social que genera la enfermedad y fomentando su participación activa en la sociedad

Objetivos

1. Promover el bienestar emocional de personas con Parkinson y familiares, interviniendo ante síntomas neuropsiquiátricos y acompañando a la persona con Parkinson y a las personas cuidadoras y familia, en el proceso de elaboración de la situación, fortaleciendo sus recursos existentes y generando otros nuevos.
2. Favorecer la máxima adaptación personal, familiar y social de la persona con Parkinson, favoreciendo su inclusión social y el acceso a prestaciones y ayudas sociales.
3. Promover espacios de soporte instrumental tendentes a facilitar el aprendizaje y generar redes de apoyo entre iguales (EP y familiares) y la participación activa, previniendo el aislamiento y exclusión social.

Servicios de rehabilitación en sede



- Valoraciones individuales de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional (pruebas estandarizadas).
- Diseño plan de intervención (rehabilitación)
- Circuitos de rehabilitación de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional (sesiones grupales).
- Sesiones individuales de rehabilitación de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional.
- Sesiones de fisioterapia neurológica
- Sesiones de fisioterapia contra el dolor (electroterapia)
- Sesiones individuales de deglución
- Sesiones individuales de estimulación cognitiva
- Orientación y asesoramiento de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional.
- Orientación y asesoramiento a familiares.
- Entrenamiento en ayudas técnicas.
- Orientación en adaptación del hogar.

OBJETIVO GENERAL

Mejorar la calidad de vida de personas enfermas de Párkinson y sus familias, a través de una atención rehabilitadora y preventiva en todas principales las áreas de afectación de la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Promover la autonomía personal de la persona con EP en el desenvolvimiento de las tareas de la vida diaria.
2. Prevenir deterioros a nivel cognitivo, físico y/o social en personas con EP.
3. Fomentar la permanencia de las personas con Párkinson en su entorno habitual facilitando rehabilitación en domicilio y acceso ayudas técnicas.

Servicios de rehabilitación a domicilio



Fisioterapia domiciliaria



Logopedia domiciliaria



Terapia ocupacional domiciliaria

Asesoramiento a familias: pautas, movilizaciones, asesoramiento en ayudas técnicas, indicaciones para evitar riesgos, mejoras del cuidado y autocuidado.

OBJETIVO GENERAL

Promover la calidad de vida de las personas con Párkinson Avanzado ofreciendo intervención socio-sanitaria en su propio domicilio.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Promover la autonomía personal de la persona con EPA en el desenvolvimiento de las tareas de la vida diaria.
2. Fomentar la permanencia de las personas con Párkinson en su entorno habitual facilitando la rehabilitación en fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y el acceso a adaptaciones y ayudas técnicas.
3. Fomentar la inclusión social de las personas con Parkinson en estados avanzados y sus familiares.
4. Aumentar la capacitación de los familiares en el cuidado del familiar con EPA y su autocuidado.

Servicio de transporte adaptado

Servicio nuevo, puesto en marcha por primera vez durante el año 2021. Servicio altamente demandado que, por fin, hemos podido ofrecer a nuestros socios y socias con mayores necesidades de apoyo a este nivel. Gracias a la adquisición de la Fort transit adaptada de 9 plazas que adquirimos a finales del año 2020, hemos podido iniciar el servicio, en una apuesta clara de la entidad, por facilitar el acceso y la conciliación familiar.

Este servicio de transporte adaptado es un servicio "puerta a puerta", es decir, desde la vivienda personal de cada persona usuaria hasta la asociación y viceversa, para poder recibir las terapias de rehabilitación necesarias, así como, la intervención psicológica y social que se precise.



OBJETIVO GENERAL

Facilitando los desplazamientos y el acceso de personas con Parkinson u otros Parkinsonismos, hasta la sede de la entidad para participar en el programa de Atención Integral (incluye rehabilitación en fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología y atención social) en condiciones de seguridad y comodidad con el fin de mejorar su calidad de vida.

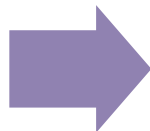
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Romper el aislamiento y la exclusión social que presentan las personas con Parkinson que no pueden salir de sus domicilios si no es con apoyo de transporte adaptado.
- Favorecer la conciliación familiar, social y laboral, reduciendo la sobrecarga de cuidadoras y cuidadores.
- Fomentar la permanencia de las personas con Parkinson en su entorno habitual facilitando que reciban servicios de rehabilitación y psicosociales
- Impulsar la autonomía personal, la inclusión social de las personas con Parkinson participando activamente en la asociación y aumentando red social de apoyo.

2021 en cifras



61



175

+



81

=



256

Primeras Valoraciones

52

FISIOTERAPIA

52

LOGOPEDIA

52

TERAPIA
OCUPACIONAL



23 USUARIOS/AS

9.804 KM REALIZADOS
EN RUTAS

119

TOTAL PRIMERAS
VALORACIONES

167

ELABORACIÓN DE
INFORMES

SESIONES GRUPALES

AYUDA MUTUA A FAMILIARES: 60

SESIONES A DOMICILIO

REHAB. FISIOTERAPIA :197

REHAB. LOGOPEDIA:119

REHAB. T. OCUPACIONAL:58

SESIONES INDIVIDUALES

FISIOTERAPIA EN SEDE: 882

LOGOPEDIA: 717

TERAPIA OCUPACIONAL: 598


PERSONAS CON PARKINSON: 776

PSICOTERAPEUTICAS A FAMILIARES:54

1859

SESIONES GRUPALES DE
FISIOTERAPIA, LOGOPEDIA,
TERAPIA OCUPACIONAL

Personas atendidas

REHABILITACIÓN GRUPAL	99		FISIOTERAPIA DOMICILIARIA	10
FISIOTERAPIA INDIVIDUAL	54		LOGOPEDIA DOMICILIARIA	3
LOGOPEDIA INDIVIDUAL	46		TERAPIA OCUPACIONAL DOMICILIARIA	3
TERAPIA OCUPACIONAL INDIVIDUAL	63		ATENCIÓN SOCIAL	119
GRUPO DE PARKINSON DE INICIO TEMPRANO	4		PSICOLOGÍA (psicoterapia, seguimiento, etc)	87

Familiares atendidos



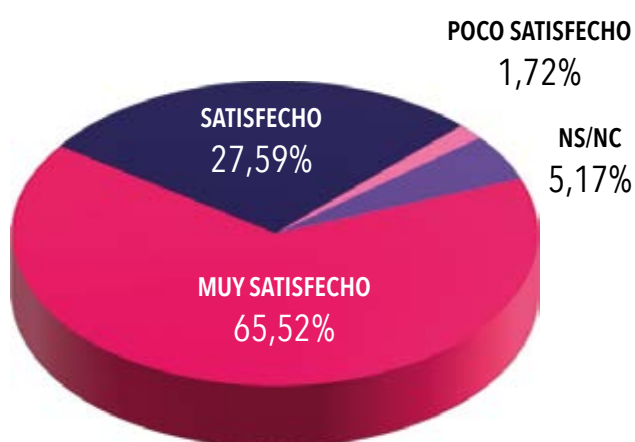
81	25
ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL	PSICOTERAPIA INDIVIDUAL
20	
FAMILIARES PARTICIPANTES EN GRUPO AYUDA MUTUA FAMILIARES	

Valoración de los Servicios 2021

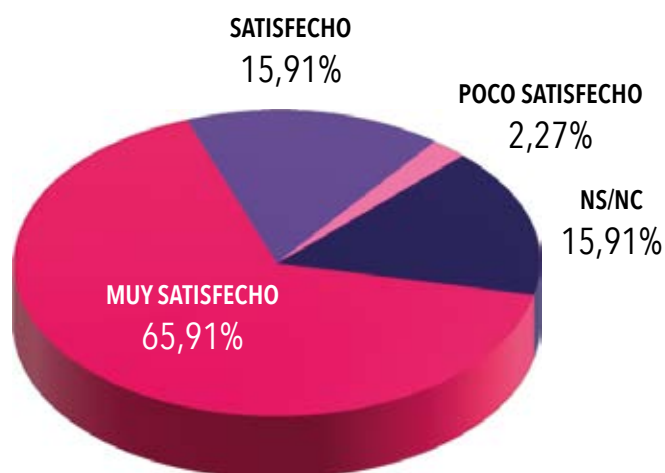
Destacamos resultados de la encuesta de satisfacción que han realizado socios y socias donde se recoge la valoración de las personas beneficiarias de los servicios ofrecidos:

Más del 88 % de los encuestados recibe algún servicio en la Asociación, bien rehabilitación en grupo o de forma individual, en sede o domicilio, psicología tanto personas afectadas de EP como familiares o atención social.

GRUPOS REHABILITACIÓN



REHABILITACIÓN INDIVIDUAL EN SEDE



Para más del 80 % de los encuestados a rehabilitación a nivel de grupo y de forma individual es considerada satisfactoria o muy satisfactoria.

REHABILITACIÓN EN DOMICILIO

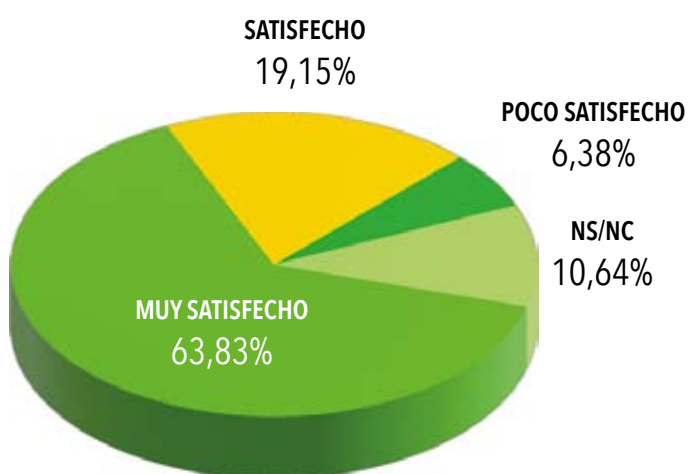


Todos los usuarios de rehabilitación en domicilio que han participado en la encuesta manifiestan estar muy satisfechos.

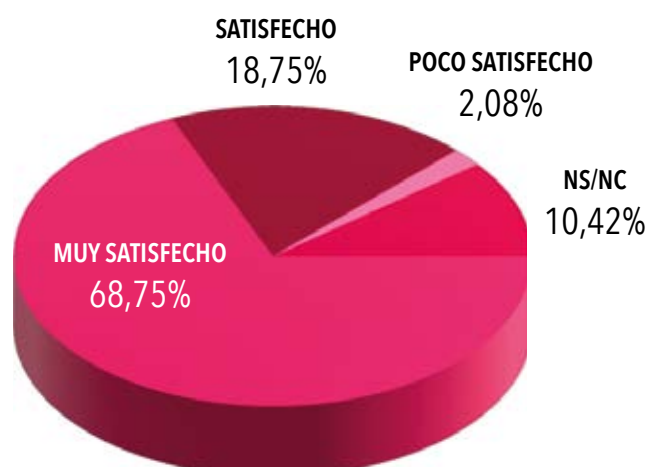
Los usuarios opinan sobre las terapias que reciben:

SATISFACCIÓN CON:

SERVICIO DE PSICOLOGIA



ATENCIÓN SOCIAL



La satisfacción con ambos servicios es muy alta, aproximadamente el 80% de los encuestados así lo manifiesta.

Con la siguiente pregunta abierta hemos conocido los servicios que las personas usuarias desearían recibir desde la asociación. En base a los resultados la asociación hará los esfuerzos necesarios para intentar ofertar los servicios más demandados.

90%

El nivel de las clases es muy profesional

85%

El modo en que se desarrollan las clases de Rehabilitación es ameno y divertido

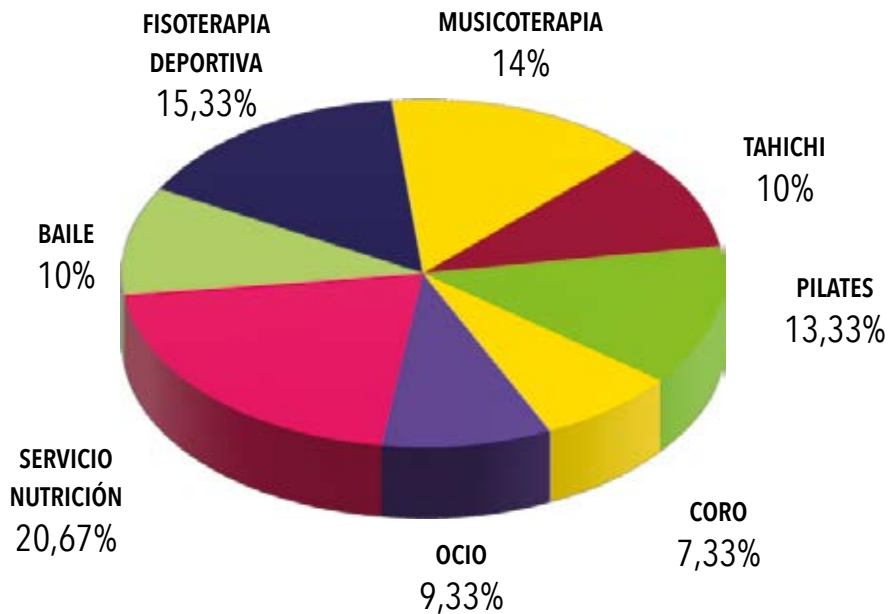
89%

Lo trabajado en las clases me resulta útil en mi vida diaria

96%

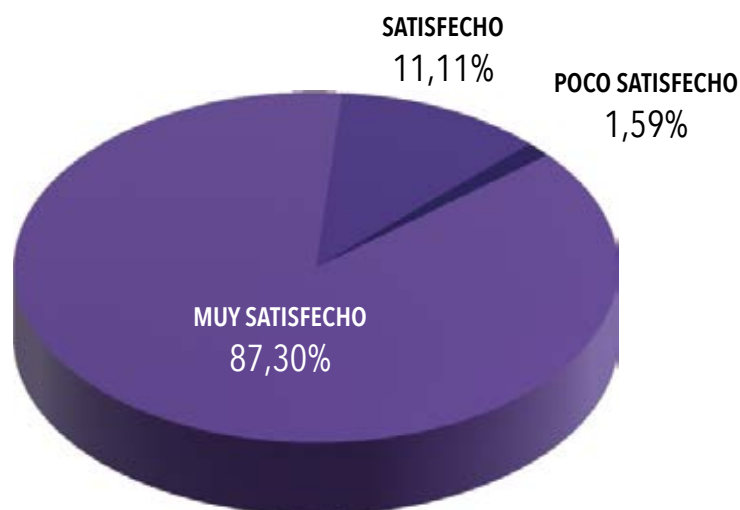
Me siento mejor cuando acudo a Rehabilitación

GRUPOS REHABILITACIÓN



El **servicio de nutrición** es el servicio que los socios consideran necesario y desearían que tuviese la Asociación, seguido de **fisio deportiva**.

SATISFACCIÓN GLOBAL CON LA ASOCIACIÓN



El 98,5 % está satisfecho o muy satisfecho con la Asociación, lo cual nos ayuda a seguir trabajando y luchando por y para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Parkinson y sus familias.

4. Otras acciones:

Comisión en Defensa de los Derechos de los y las Pacientes

Nuestra entidad cuenta con una comisión formada por familiares, personas con Parkinson y la psicóloga de la entidad, que vela y defiende los derechos de las personas con Parkinson y sus familias. Las acciones más destacadas este año han sido:

Durante los primeros meses del año 2021, se realizó un trabajo intenso de coordinación y de defensa de los derechos de nuestros usuarios/as defendiendo su vacunación frente a la Covid 19, al ser un colectivo de riesgo que además acude a un centro sanitario a realizar terapias de rehabilitación, imprescindibles para su autonomía personal. Siendo finalmente a primeros de marzo la Asociación Parkinson Alicante un centro vacunado (antes que población general). Se mantuvo estrecha coordinación con Salud pública y centro de salud Campoamor.

- Coordinación con servicio de Psiquiatría para mejorar la atención neuropsiquiátrica a los pacientes de Parkinson, manteniendo reuniones con psiquiatras y organizando el primer encuentro de psiquiatría específico de Parkinson en el salón de actos del Hospital de San Juan. En este encuentro participó el psiquiatra Dr. Pablo Pelayo de la Unidad de Salud Mental del Centro de Salud Campoamor y la psicóloga de la asociación Ana Palazuelos.
- Trabajo intenso en la mejora de la calidad asistencial de los pacientes, defendiendo el acceso igualitario a los tratamientos de Parkinson en toda la Comunidad autónoma (acceso a tratamientos de segunda línea como la operación de estimulación cerebral profunda que solo se realiza en Hospital la Fe u Hospital Clínico de Valencia, tratamiento HIFU, bombas de infusión continua, etc).
- Reunión y acciones coordinadas con el apoyo de los representantes del Síndic de Greuges
- Reuniones con las asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana para valorar y plantear seriamente la constitución de una Federación Valenciana de Parkinson, ya que solo desde la unión defenderemos de manera eficaz los derechos de las personas con Parkinson. Asociaciones participantes: Elche, Valencia, Castellón, Novelda, Gandia La Safor y Alicante.
- Hemos mantenido reunión presencial con el Presidente de la Diputación de Alicante D. Carlos Mazón y la Diputada de Bienestar Social M^a Carmen Jover. Las representantes de la asociación que acudieron a esta reunión fueron la Presidenta, Eunice Martínez y la trabajadora social, Mar Quesada.
- Reunión con la Concejala de Acción Social del Ayuntamiento de Alicante, D^a. Julia Llopis, con representantes de Comprimís del Ayuntamiento de Alicante D. Rafa Más.
- Se ha realizado difusión de la entidad y sus servicios en diferentes recursos sociosanitarios de Alicante y provincia, así como, diferentes contactos con profesionales del ámbito sociosanitario para facilitar una atención integral a nuestros pacientes. Especialmente se ha hecho difusión en servicios sociales, manteniendo coordinación con Centros sociales de Alicante, servicios sociales de El Campello, Servicios sociales de San Juan de Alicante, Asociación Amif de Villena, Cocemfe Alicante, AEBHA, etc.



En el mes de diciembre la Asociación cumplió **20 años**.

Queda ya muy lejos cuando nuestra Fundadora Cande, decidió constituir la primera asociación en Alicante para defender y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Parkinson y dar visibilidad a la enfermedad. Desde su propio piso, pasando por varios locales pequeños hasta nuestra sede actual han sido muchos los esfuerzos, dificultades, pero sobre todo alegrías y satisfacciones por ser hoy en día una gran familia, formada por un equipo multidisciplinar de alta calidad y especializado, usuarios que acuden a sus terapias para mejorar su calidad de vida, familiares/cuidadores implicados, la junta directiva siempre luchando y defendiendo la asociación y colaboradores públicos y privados que gracias a su apoyo permiten nuestra continuidad y crecimiento.

La asociación tenía y debía celebrar este 20 aniversario, nos lo merecíamos...pero las circunstancias sanitarias, la pandemia no permitiría una celebración como nos merecemos y nos hubiera gustado (fiesta, comida con todos los socios y colaboradores, etc.). descartada este tipo de celebración, y no queriendo dejar pasar el 20 aniversario sin ningún acto especial, se decide realizar un video conmemorativo de la Asociación, un video con los protagonistas de esta trayectoria desde sus inicios hasta la actualidad. Para ello se cuenta con la empresa Hola Creativos, y durante 2 días en nuestra sede se graban las tomas para el video del 20 aniversario. Dos días en las que la sede se convierte en lo más parecido a un rodaje con sus actores y actrices (usuarios, presidentas, trabajadores...).

El día 30 de noviembre en el Auditorio Puerta Ferrisa se proyecta el video del 20 aniversario, se trata de un momento muy emotivo para todos los asistentes.

El vídeo lo podeis ver en la página web de la entidad www.parkinsonalicante.es

Junto con dicha proyección se presenta la nueva imagen de la Asociación. Tras 20 años se considera que es el momento de renovar la imagen (logotipo); El logo es un asterisco de 6 puntas. ¿Qué significa, por qué se elige este asterisco? ¿Nos identifica?



Nueva identidad corporativa para Parkinson Alicante

Ensayo sobre la Parálisis Agitante (1817)

James Parkinson escribió acerca del Parkinson describiéndolo como *"Movimientos involuntarios de carácter tembloroso, con disminución de la fuerza muscular que afectan a partes que están en reposo y que incluso provocan una tendencia a la inclinación del cuerpo hacia adelante y a una forma de caminar a pasos cortos y rápidos"*.

6

Individuos
Cada uno diferente



El logotipo.

- Tipografía.

Utilizamos una tipografía San Serif Bold cercana utilizada en minúscula para lograr aún más cercanía. La combinamos la misma tipografía light en minúscula para no tener demasiado peso en la parte alta del logotipo. En cuanto a "Alicante" utilizamos la tipografía en versión regular y mayúscula para que haga bloque no tener espacios blancos.

- Color.

Utilizamos el gris como color de la tipografía ya que es el color que representa al Parkinson.

Mantenemos el color lila del logotipo anterior como color de contraste de la marca, ya que ya es el color con el que se representa y el que está presente en toda su identidad.

-Icono.

Basándonos en los conceptos anteriormente explicados utilizamos un asterisco inclinado de 6 puntas para hacer una combinación entre la neurona y el "Ensayo de la parálisis agitante"



Guía Parkinson

El año en que la asociación cumple 20 años de experiencia, se ha convertido, en el año en que debíamos plasmar todo el conocimiento adquirido en una guía dirigida a personas con Parkinson y personas cuidadoras.

La guía que hemos creado es una herramienta muy útil con consejos prácticos y pautas de cada una de las disciplinas que trabajamos en la Asociación: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología y trabajo social. Las autoras: Patricia Castillo, María Sanchís, Verónica Vidal, Ana Palazuelos y Mar Quesada.

La guía cuenta con un Prólogo para el que hemos tenido el placer de contar con la Neuróloga del hospital General de Alicante Dra. Silvia Martí.

La guía está diseñada de manera que resulta amena, muy visual y fácil de leer. La respuesta de los/as socios/as que ya la tienen, es especialmente positiva, devolviéndonos su gran utilidad.

Estamos muy orgullosas de esta guía que además de contar con el respaldo de los socios/as, ha sido muy bien valorada por neurólogos y otros sanitarios de Hospitales de la provincia y Centros de Salud.

La guía ha sido subvencionada por parte de Conselleria de Participación, Transparencia, Cooperación y Calidad Democrática y en la asociación hay ejemplares para quien lo solicite.

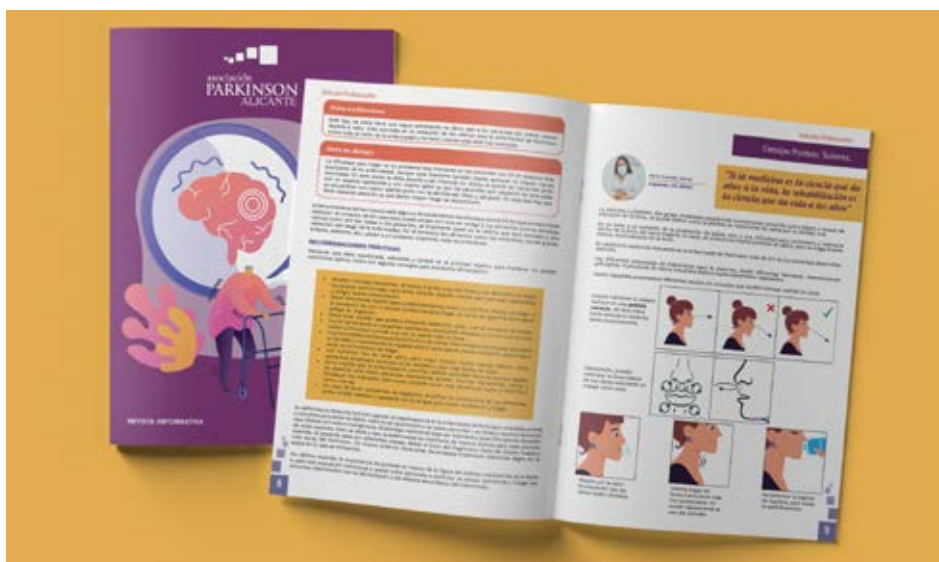
La asociación cuenta con ejemplares para quien lo solicite.



Otros Materiales diseñados en 2021

REVISTA ANUAL

Como ya es tradición en nuestra entidad, hemos editado la revista anual del año 2021 con una importante carga de información sobre la enfermedad de Parkinson y pautas y estrategias para afrontarlo, así como, información de nuestra asociación y los servicios que ofrecemos. Este año hemos podido contar con diferentes aportaciones de profesionales externos como Carolina Chinchilla Dietista-Nutricionista que nos ha ofrecido información de nutrición en la EP y Judith Díaz Técnica de Cocemfe que nos ha facilitado importante información en el tema de accesibilidad. Esta revista está subvencionada por Diputación de Alicante y es una gran herramienta para nuestros socios y socias como para personas que no conocen nuestra entidad.

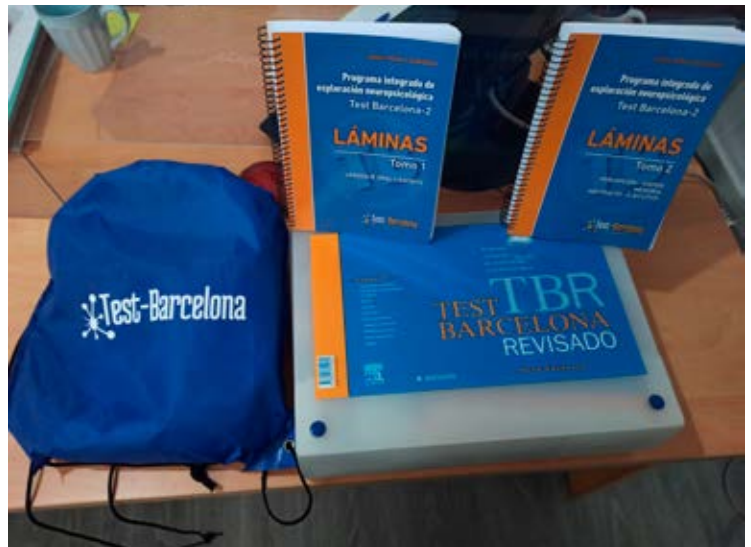


TRÍPTICOS



Mejoras en equipamiento

- Pelotas pequeñas miofasciales
- Masajeadores con vibración
- Colchoneta
- Bomba de aire Sala Multiterapia
- Adquisición de 2 ordenadores (mesa y portátil)
- 6 cojines de posición
- 1 Taburete
- Cubeta de esterilización
- 3 Pedaliner
- 1 Medidor de CO₂
- 5 Purificadores con filtros HEPA
- Test Barcelona Revisado
- Carro de fisioterapia



Pedalainers y Cojines de posición



Purificador

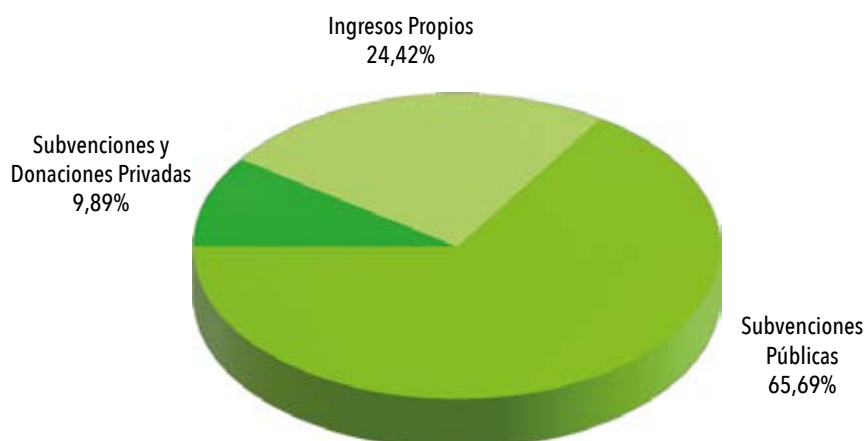


Colchoneta

5. Información Económica

Esta información es provisional hasta que tengamos a disposición las cuentas oficiales y que éstas estén aprobadas en Asamblea General Ordinaria. Aquí presentamos una pequeña muestra de información económica.

INFORMACIÓN ECONÓMICA



SUBVENCIONES FUNDACIONES BANCARIAS

FUNDACIÓN BANCARIA	CONVOCATORIA	IMPORTE
FUNDACIÓN OBRA SOCIAL LA CAIXA	Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2021.	31.830,00€ (periodo sept. 2021 a sept. 2022)
FUNDACIÓN IBERCAJA	Convocatoria Proyectos sociales 2021.	1.000,00€

DONACIONES Y OTRAS AYUDAS PRIVADAS: ayudas económicas para material, equipamiento, mejora de las instalaciones, etc.

Fundación Manuel Peláez Castillo	Prevenzis, Prevención Riesgos Laborales
Petroalacant (Gasolidarios)	Facebook
Media Maratón Alicante	Donaciones Paypal
Escuela de Canto y Música Allegra	3 Bemoles

SUBVENCIONES PÚBLICAS 2021

ADMINISTRACIÓN	CONVOCATORIA	IMPORTE
CONSELLERAI IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS	Convocatoria de Ayudas dirigidas a la realización de programas de interés general para atender a fines de carácter social con cargo al tramo autonómico de la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 2020. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN DE 2021. <i>Convocatoria gestionada a través de Cocemfe Alicante</i>	7.061,49€
CONSELLERAI IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS	Convocatoria de Ayudas dirigidas a la realización de programas de interés general para atender a fines de carácter social con cargo al tramo autonómico de la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 2020. PROGRAMA DE EQUIPAMIENTO DE 2021. <i>Convocatoria gestionada a través de Cocemfe Alicante</i>	2.526,68€
CONSELLERAI IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS	Subvenciones a entidades del tercer sector de acción social para el desarrollo de programas de personas con diversidad funcional y problemas de salud mental 2021.	31.437,16€
CONSELLERAI IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS	Convocatoria de Subvenciones a entidades del tercer sector de acción social para el desarrollo de programas de tercera edad y enfermedades neurodegenerativas 2021.	40.247,00€
CONSELLERIA SANIDAD	Convocatoria de Subvenciones para acciones y programas de actuación para la atención y cuidado de personas afectadas de párkinson y de sus familias en la Comunitat Valenciana 2021.	29.163,67€
CONSELLERIA SANIDAD	Convocatoria de ayuda para programas de ayuda mutua y autoayuda 2021. <i>Convocatoria gestionada a través de Cocemfe Alicante</i>	25.940,05€
CONSELLERIA PARTICIPACIÓN, TRANSPARENCIA, COOPERACIÓN Y CALIDAD DEMOCRÁTICA	Convocatoria de subvenciones destinadas a las entidades ciudadanas de la Comunitat Valenciana, para el fortalecimiento de la participación ciudadana en el ámbito del asociacionismo 2021.	6.000,00€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Convocatoria Programas de Inclusión Social 2021.	4.740,00€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Convocatoria de equipamiento y bienes inventariables 2021.	14.704,11€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Nominativa.	10.000,00€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Convocatoria actividades terapéuticas, formativas y de sensibilización 2021.	1.765,00€
AYUNTAMIENTO ALICANTE	Convocatoria de Subvenciones a Entidades en el ámbito de los servicios sociales del municipio de Alicante, Año 2021.	7.955,76€
AYUNTAMIENTO ALICANTE	Participación Ciudadana - Funcionamiento.	985,60€

6. Agradecimientos

- En primer lugar, este año tan complicado queremos darle las gracias a nuestros socios y socias por estar ahí y permanecer a nuestro lado, en esta gran familia. Personas con Parkinson y sus familias, que han pasado un año muy complicado por la Pandemia generada por la COVID 19. Un año con grandes consecuencias para todos ellos y ellas por el confinamiento, la distancia social, la reducción de terapias que habitualmente recibían, y un largo etcétera. Por todo ello, gracias, por ser unas personas tan valientes y seguir confiando plenamente en nuestra asociación y en nuestro equipo de profesionales.
- En segundo lugar, agradecer a todos nuestros financiadores el apoyo que año tras año nos brindan para poder realizar nuestros proyectos, y más en este año 2020, que hemos visto reducidos los ingresos propios. Gracias a: Generalitat Valenciana (Conselleria de Sanidad, y Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas, Conselleria de Participación, Transparencia y Calidad Democrática), Ayuntamiento de Alicante, Diputación de Alicante, Obra Social La Caixa, Petroalacant (Gasolidarios), Fundación Antoni Serra Santamans, Fundación Manuel Pélaez Castillo, Fundación Marjal Comunidad Valenciana, Fundación Ibercaja, Delbin Ingeniería, Prevenzis, Club Rotary Lucentum de Alicante, Club Rotary Costa Blanca Alicante y UniverSoseo. Gracias de manera especial a todas las personas anónimas que desde el Facebook han donado a nuestra asociación una cantidad económica.
- Agradecer, también desde aquí, a las federaciones de las que somos parte, Cocemfe Alicante y Federación Española de Parkinson, su apoyo incondicional y su defensa común sobre los derechos de las personas con discapacidad y enfermedades neurodegenerativas.
- Agradecemos a la Junta Directiva, por su participación desinteresada en la gestión de la asociación y haber sabido adaptarse a las nuevas tecnologías, que hacen posible que desarrollemos un trabajo eficiente y de calidad. Y a las profesionales que aportan un valor esencial en la prestación de servicios cercanos, accesibles y de calidad.
- Y por último, reiterar de manera especial nuestro agradecimiento y nuestra valoración a todas las personas afectadas directa y/o indirectamente por la enfermedad de Parkinson, que confían en nuestro quehacer diario y agradecen el trabajo "bien hecho". Ellas son verdaderamente el motor de cuantas acciones emprendemos.

Esta Memoria cuenta con el Visto Bueno de la Presidenta D^a Eunice Martínez Almagro

7. Entidades Colaboradoras








Asociación

Parkinson

ALICANTE

 C/ General Pintos, 11-13, Bajo · 03010 Alicante

 966 35 19 51 - 626 56 20 40

 info@parkinsonalicante.es

 www.parkinsonalicante.es

 www.facebook.es/ParkinsonALicante