



asociación
PARKINSON
ALICANTE



2020 MEMORIA
ANUAL



Queridos amigos y amigas:

Mi nombre es Eunice Martínez y soy la presidenta de la Asociación Parkinson Alicante, aunque no se pudo formalizar la situación hasta que lo permitió la Covid-19.

Nuestra Asociación tiene la finalidad de promover la autonomía e independencia de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como, la defensa de sus derechos y mejorar su calidad de vida.

El momento de mi nombramiento fue un orgullo para mí, pero por otro lado me preocupó, lo reconozco. La situación era crítica y muy delicada. El virus estaba descontrolado y había mucho miedo en el ambiente. Fue duro, pero el miedo a lo desconocido fue soslayado más fácilmente de lo que podía imaginar, todo gracias al equipo de trabajadoras de la asociación con las que sigo trabajando. Son unas grandes profesionales y están luchando por la asociación.

Nuestra asociación tiene más de 400 socios y socias y hemos conseguido que se convierta en una gran familia. Pero esta familia, como tantas otras a lo largo del planeta, está sufriendo la crisis generada por la pandemia de la Covid-19 por eso, hemos tenido un descenso en el número de personas que acuden a sede a recibir sus terapias, así como de fondos propios. No obstante, el fabuloso personal interdisciplinar ha hecho un esfuerzo encomiable para salir de este bache y hemos conseguido llevar a término algunos de nuestros proyectos:

- La adquisición de una furgoneta adaptada, Ford Transit, de 9 plazas para poder trasladar a las personas que lo necesiten desde sus domicilios hasta la asociación.
- La adaptación de nuestras terapias a las recomendaciones sanitarias en cada momento, siendo constante la reestructuración de nuestra actividad
- Hemos realizado acciones de incidencia política para darnos a conocer y reivindicar nuestros derechos, manteniendo reuniones con diferentes partidos políticos, como de la Generalitat como a nivel provincial y local.
- Hemos reformado la sala de multiterapia de la planta superior, habilitando un espacio exclusivo para fisioterapia neurológica.
- Y lo más importante, pudimos estar al lado de nuestros socios/socias y familias durante los meses del confinamiento estricto, donde a pesar de la gran incertidumbre intentamos ser vuestro apoyo y acompañaros.

Os animo a que leáis nuestra memoria (la memoria de todos) y que leáis con atención todas las actividades desarrolladas en este año tan complicado. Así mismo, no puedo dejar pasar la oportunidad de agradecer desde aquí la colaboración de la Administración pública (Generalitat, Diputación y Ayuntamiento de Alicante) así como de fundaciones y empresas privadas que han hecho posible con sus subvenciones y donaciones que sigamos desarrollando nuestra labor.

Muchas gracias y seguimos con vosotros trabajando por y para vosotros.

Eunice Martínez



Contenido

- **1. Presentación**
 - Nuestro objetivo
 - Datos básicos
 - Misión - visión - valores
 - ¿Qué hacemos?
 - Estructura y organigrama
 - Junta directiva 2020
 - Equipo técnico
 - Reconocimiento y premios
- **2. Enfermedad de parkinson**
- **3. Programa de atención integral**
 - Procedimiento
 - Proyectos
 - Intervencion y adaptación por covid-19
 - 2020 En cifras
 - Valoracion servicios 2020
- **4. Otras acciones**
 - Transporte adaptado
 - Comisión defensa derechos
 - Incidencia política
 - Revista anual
 - Mejoras web y 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.

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

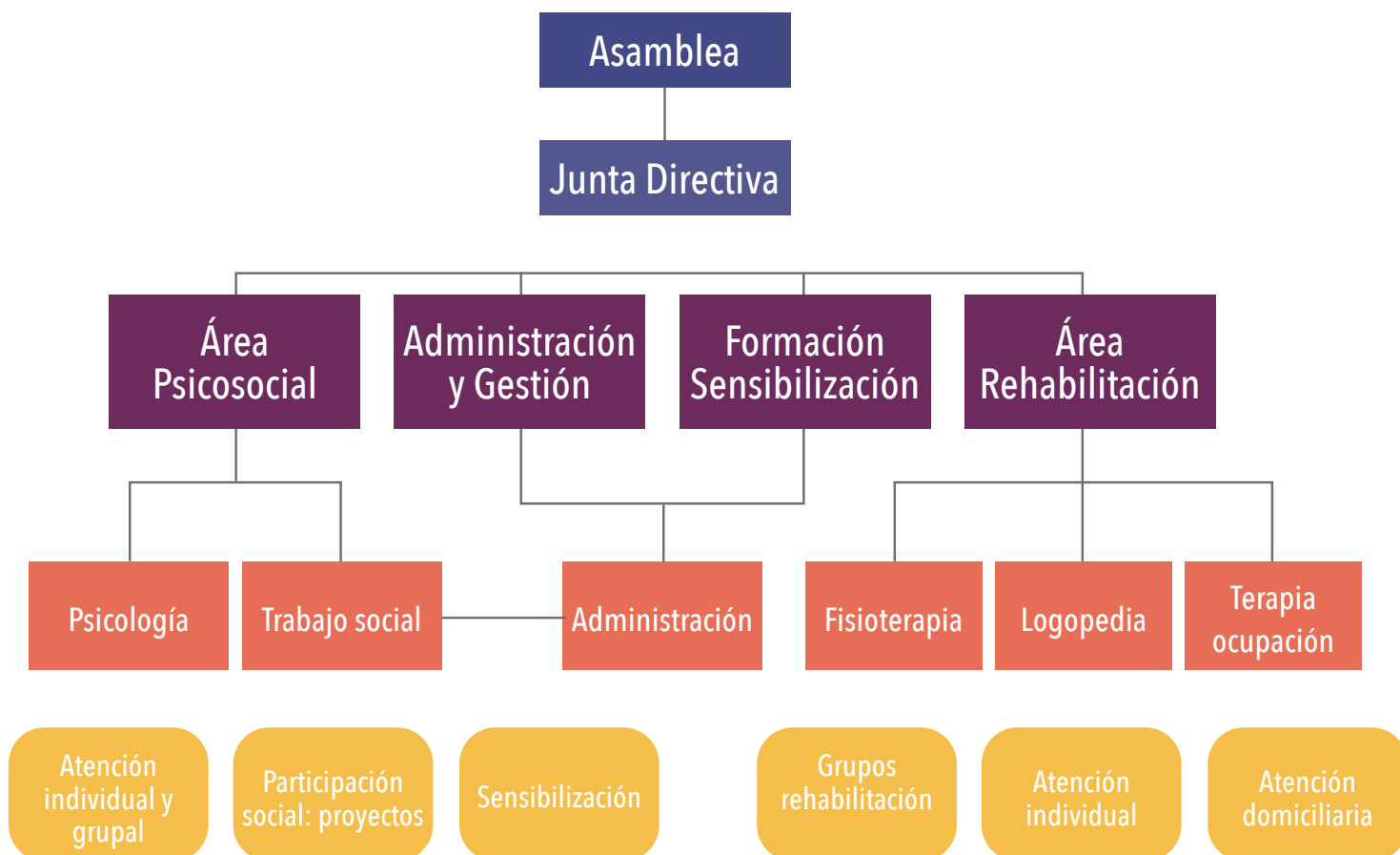
Ser referente provincial en Párkinson por nuestra experiencia, conocimientos, profesionalidad y solidaridad.

¿Qué hacemos?

- Información, orientación y asesoramiento socio-sanitario.
- Atención Socio-sanitaria.
- Atención social.
- Intervención psicológica. Psicoterapia individual y familiar.
- Grupos de ayuda mutua y psicoeducativos para familiares.
- Rehabilitación individual Fisioterapia.
- Sesiones de fisioterapia contra el dolor, electroterapia y masoterapia.
- Rehabilitación individual Logopedia (deglución, habla, voz, lenguaje, ...).
- Rehabilitación individual Terapia Ocupacional (estimulación cognitiva, motricidad fina, ABVD,...).
- Rehabilitación grupal de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional.
- Grupos reducidos de promoción de la autonomía.
- Apoyo e intervención integral en domicilio (físio, logo y terapia ocupacional domiciliaria).
- Valoraciones multidisciplinares: valoración neuropsicológica, social, logopédica, fisioterapéutica y de terapia ocupacional.
- Cantoterapia, Coro asociativo.
- Actividades formativas, psicoeducativas y de sensibilización.
- Actividades de participación social.
- Colaboración en investigaciones.

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 2020

Durante el año 2020 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 Blancor

Vocal 3:
Pilar Javaloyes Noguera

Vocal 4:
Antonio Verdú Rubio

Vocal 5:
Carmen Cuartero Masegosa



Carmen Cuartero presidenta saliente- Eunice Martinez presidenta entrante

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.



María Sanchís García
Logopeda

Lorena Cano Furió
Verónica Vidal Fuentes
Terapeuta Ocupacional

Mar Quesada Ballester
Trabajadora Social

Ana Palazuelos Martín
Psicóloga



Diana Manda Orozco
Auxiliar Ocupacional

Andrea Quesada Ballester
Administrativa

Patricia Castillo Moreno
Fisioterapeuta

Reconocimientos y premios

2017-2018: Premio Francisco Liberal de Participación Ciudadana del Excmo. Ayuntamiento de Alicante, Concejalía Participación Ciudadana por el Proyecto "Comisión en defensa de los derechos de las personas con Párkinson".

2013-2014: Premios de la Campaña Ex Hombres Lobo, Una Historia de Transformación:

- Premio Alce Local Street Marketing
- Premio Alce Local Campaña Global 2013
- Premio Goliad Nacional Mejor campaña RSC
- Premio Publifestival Internacional Mejor Campaña Global
- Premio Publifestival Internacional Mejor Campaña Online
- Premio Fundraising Nacional Mejor Campaña Low Cost
- Premio Fundraising Nacional Mejor Campaña Global

2012: Premio Astellas Pharma en la categoría Esperanza, por el programa de rehabilitación integral para personas enfermas de Parkinson y sus cuidadores. Premio a nivel nacional de Astellas Pharma, compañía que ha querido reconocer de esta manera las iniciativas de equipos que desde su trabajo en el ámbito sanitario español han puesto en marcha iniciativas que generan un impacto significativo en la calidad y eficacia de la atención al paciente, demostrando además su pasión por hacerlas realidad.

2012: Premio Francisco Liberal de Participación Ciudadana del Excmo. Ayuntamiento de Alicante, Concejalía Participación Ciudadana, por el Proyecto Atrévete y Participa: Fomento de la participación social de personas enfermas de Parkinson y sus familiares.

2011: Primer Premio "I Memorial Blanca Murcia", como mejor proyecto solidario de la provincia de Alicante. Otorgado por Asociación Más Vida y Recicla Alicante. Noticia publicada en el Boletín de Cocemfe Alicante del mes de noviembre.

Nuestros socios y socias 2020

Tipos de socio



Personas con Parkinson

59,04%

172

41,45%

Hombres



Familiares
Personas cuidadoras

15,90%

243

58,55%

Mujeres

68,17

Media de edad



Personas colaboradoras

25,06%

415

100%

Total

2. La enfermedad de parkinson

La **Enfermedad de Parkinson (EP)** es un trastorno neurológico, crónico y degenerativo, de lenta evolución, que afecta al sistema nervioso central.

La EP es una enfermedad compleja y desconocida que se caracteriza por la presencia de síntomas motores y síntomas no motores. Algunos de los más frecuentes son:

- Trastornos del movimiento como: bradicinesia o lentitud de movimientos, inestabilidad postural, rigidez, temblor en reposo...
- Trastornos en el habla y la comunicación
- Ansiedad, depresión, dolor, trastornos del sueño...entre otros muchos.

La EP es un trastorno muy heterogéneo, cada paciente puede presentar unos síntomas y curso muy variable. No hay ningún factor que nos permita predecir su curso en un determinado paciente.

El Párkinson, también puede afectar significativamente al área social de la persona y su familia, dificultando su calidad de vida.

No se conocen, con exactitud, los factores etiológicos y desencadenantes de esta enfermedad.

¿Sabías que...?

- Es la segunda enfermedad neurodegenerativa en frecuencia.
- Hay más de 160.000 personas con Párkinson 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 párkinson de España asciende a más de 34 millones de euros al año.

Desde la asociación trabajamos atendiendo las peculiaridades de cada persona y 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 (dificultad para caminar, riesgo de caídas...), discinesias (movimiento involuntarios 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.

- **“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.”*

*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 en los distintos grados de dependencia y a sus cuidadores principales.

Este programa de prevención y promoción de la salud en todas sus vertientes, a nivel grupal y para casos que lo requieran a nivel individualizado, en régimen ambulatorio y en domicilio, está dirigido a personas con enfermedad de Parkinson en situación de dependencia moderada y severa, con objetivo de prevenir de 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 ellos como para sus cuidadores principales.

Planteamos actividades de prevención de la dependencia: sesiones individualizadas y grupales con actividades de rehabilitación psicomotriz, higiene postural, flexibilidad, terapia y estimulación cognitiva (memoria, toma de decisiones, etc...), así como actividades de terapia ocupacional (organización de la rutina diaria, movilización, acompañamiento y diálogo, deambulación) para facilitar cambios en las rutinas tendentes a fomentar la autonomía y logopedia (deglución, habla y voz, expresión facial...). A nivel psicológico, planteamos terapia individual y apoyo de grupos de autoayuda y a nivel social, para complementar esta línea de actuación, ofrecemos asesoramiento social para el acceso a prestaciones y ayudas técnicas necesarias. Introduciendo terapias innovadoras basadas en el acceso a las nuevas tecnologías y la participación social.

Añadimos un área de intervención para los cuidadores/as, que recibirán asesoramiento y apoyo instrumental para la capacitación en sus tareas. En el proyecto participarán una trabajadora social, coordinadora del proyecto, una psicóloga, dos fisioterapeutas, una logopeda, una terapeuta ocupacional. Varios voluntarios/as colaborarán en cuestiones de apoyo.

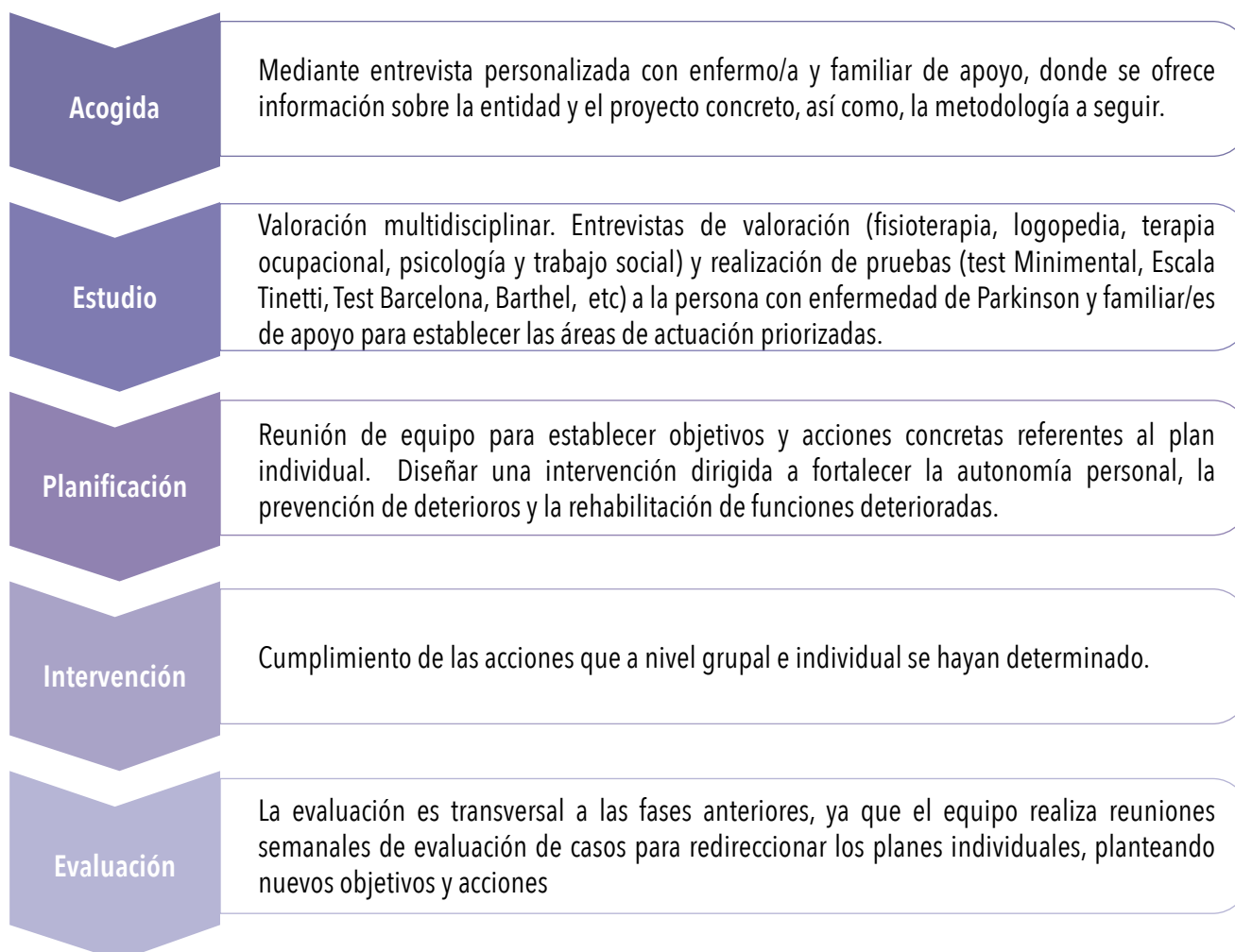
Las actividades se realizarán en dos espacios: domicilio de usuarios y sede de la asociación. Pueden acceder personas de toda la provincia, si bien la atención domiciliaria se centrará en Alicante y municipios cercanos como San Juan, San Vicente, Campello, Mutxamel, etc.

En el apartado donde detallamos datos concretos de usuarios/as atendidos, indicamos las personas residentes en Alicante donde se puede observar el elevado grado de implantación municipal.

A modo de síntesis podemos concluir que las necesidades a las que se dirige este proyecto son:

- Necesidades de comunicación, puesto que la EP provoca deterioros en la articulación del lenguaje, la voz y el habla.
- Necesidades de Movilidad, puesto que el deterioro físico a nivel muscular, articular y para la marcha son considerables.
- Necesidad de autocuidados, es decir, trabajar a nivel individual y grupal las rutinas de cuidado personal.
- Necesidades de desenvolvimiento en las tareas de la vida diaria, realizando las adaptaciones pertinentes y consiguiendo las prestaciones técnicas necesarias.
- Necesidad de interactuar y relacionarse, puesto que las situaciones de aislamiento son un factor de riesgo que pronostica una peor evolución de la enfermedad.
- Necesidad de información y orientación para acceder a recursos socio-asistenciales y técnicos.
- Necesidades de vida comunitaria, cívica y social, a través de la integración en el marco asociativo, ofreciendo un espacio para la participación cívica y social en la estructura de la organización, tanto a EP como a familiares.

Procedimiento



Proyectos que lo componen



3.1. Soporte social, emocional e instrumental para personas con ep, familiares y cuidadoras/es.

Principales acciones desarrolladas:

- 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.

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, acompañando a la persona con Parkinson y a las personas cuidadoras y familias 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

3.2. Prevención, rehabilitación y desarrollo personal.



- 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.

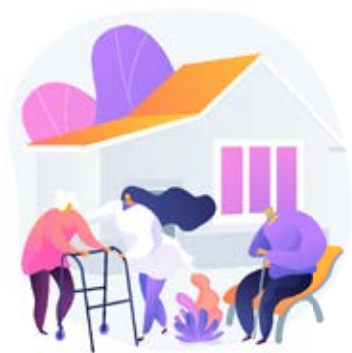
OBJETIVO GENERAL

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

3.3. Apoyo e intervención integral domiciliaria



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.

3.4. Programa Familiar

Las familias y cuidadoras/es principales son objeto de atención en todo momento, beneficiarias directas de los programas dadas sus necesidades y problemáticas específicas. En esta ocasión el programa contempla: psicoeducación, asesoramiento, pautas, entrenamiento en ayudas técnicas, directrices, etc para aumentar la capacitación en el cuidado y atención de su familiar con Parkinson, así como, fomenta el autocuidado y la descarga física y emocional asociada al cuidado.

Intervención y adaptaciones realizadas motivadas por la COVID 19

La intervención ofrecida este año, ha sido muy especial, adaptada y ajustada a la Pandemia sanitaria y a las medidas de seguridad que se han derivado de ésta. Nuestro colectivo de intervención, es un colectivo de riesgo, por edad, por patologías graves y crónicas como es el Parkinson, por comorbilidad con otras patologías como hipertensión, diabetes, etc. Por ello, ha primado en todo momento, la seguridad y el establecimiento de medidas de seguridad.

De enero a marzo: Intervención tal cual estaba plasmada inicialmente el programa en sede: grupos de intervención de 10/12 personas, intervención individual, domicilio, talleres, grupos de autoayuda, entrevistas, etc.

De marzo a junio: durante el confinamiento recibieron terapias de rehabilitación on line mediante el envío de vídeos de cada disciplina, encuentros virtuales por zoom, llamadas telefónicas de seguimiento, de orientación y apoyo a familiares, intervención telefónica de asesoramiento social, de coordinación con especialistas, de pautas a seguir en crisis, video llamadas, envío de documentación por WhatsApp, email, etc, así como, fuimos los intermediarios para que nuestros pacientes tuvieran ajustes farmacológicos y supervisión de neurólogos y psiquiatras según evolucionaban o aparecían trastornos psicóticos, demencias bruscas, trastornos del sueño severos, etc.

Los cuadros más frecuentes objeto de intervención durante este periodo fueron:

- Sintomatología ansiógena reactiva a la situación actual.
- Sintomatología depresiva. Alta incidencia de ideación autolítica.
- Sintomatología psicótica. Empeoramiento de los cuadros de alucinaciones y delirios.
- Sintomatología cognitiva. Empeoramiento de la parte cognitiva dada la pérdida de rutinas, actividad social y terapéutica.
- Alteraciones comportamentales.

Junio: retomamos la actividad presencial en sede y domicilios de manera individual y bajo el cumplimiento de estrictas medidas de seguridad e higiene. En primer lugar, se diseñó el Plan de Contingencias y Protocolo de actuación frente a la Covid 19, contando con la aprobación del Servicio de Prevención de la asociación. Se adaptó y desinfectó la sede y se adquirieron los Epis y materiales de desinfección necesarios (pantallas de metacrilato, puntos de acceso, termómetros, etc)

De julio a noviembre: retomamos las actividades grupales en sede, pero en grupos muy reducidos de 3 personas máximo y con distancia social y medidas estrictas de seguridad e higiene.

De noviembre a diciembre: iniciamos de nuevo la intervención individual en sede y domicilio ante las nuevas restricciones por el aumento de casos y ser un colectivo de alto riesgo.

Destacamos que todo este periodo, a pesar de haber retomado las actividades presenciales con máxima precaución, contamos con usuarios/as y familias que ante el miedo de un posible contagio (durante el traslado a sede, en la sede, etc) han decidido continuar con la intervención on line desde sus domicilios, mediante sesiones por zoom y/o videos de las profesionales, video llamadas, etc.

2020 en cifras



Primeras Acogidas

51



Personas con Parkinson
ATENDIDAS

178



Familiares y cuidadoras
ATENDID@S

81



PERSONAS ATENDIDAS
(todos los proyectos)

259

Primeras Valoraciones

35

FISIOTERAPIA

35

LOGOPEDIA

30

TERAPIA
OCUPACIONAL

Personas atendidas

REHABILITACIÓN
GRUPAL

126

REHABILITACIÓN
INDIVIDUAL

133

DOMICILIO

22

ATENCIÓN
PSICOLÓGICA Y
SOCIAL

144

61

VALORACIONES
NEUROPSICOLÓGICAS

82

RE-VALORACIONES DE
PACIENTES

167

ELABORACIÓN DE
INFORMES

SESIONES GRUPALES

FISIOTERAPIA :772

LOGOPEDIA:685

TERAPIA OCUPACIONAL:719

AYUDA MUTUA A FAMILIARES: 9

ACCIONES A NIVEL SOCIAL: 226

SESIONES INDIVIDUALES

FISIOTERAPIA :553

LOGOPEDIA:345

TERAPIA OCUPACIONAL:371

PERSONAS CON PARKINSON:407

PSICOTERAPEUTICAS A FAMILIARES:94

SESIONES A DOMICILIO

REHABILITACIÓN FISIOTERAPIA :216

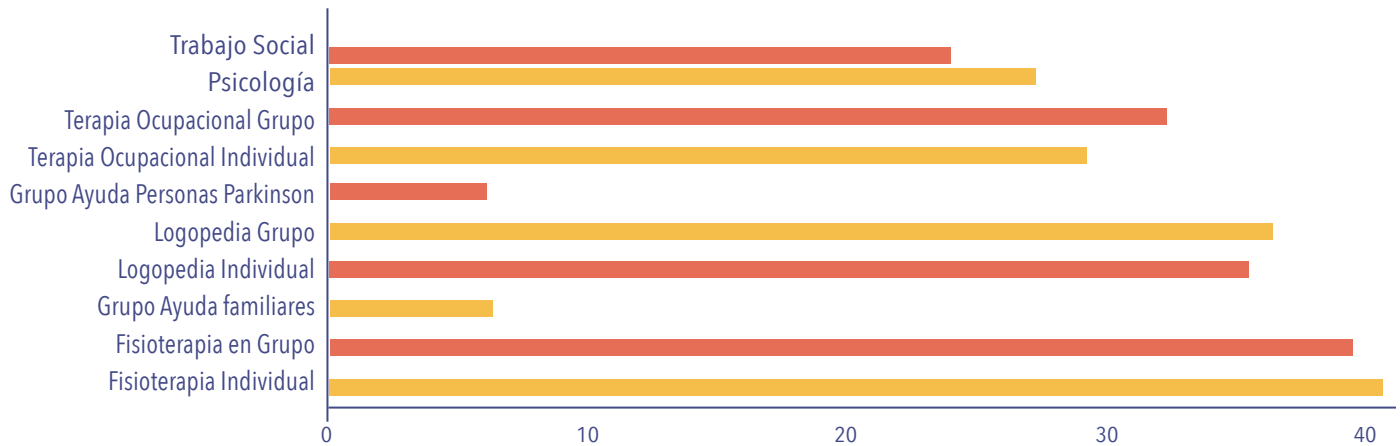
REHABILITACIÓN LOGOPEDIA:122

REHABILITACIÓN TERAPIA OCUPACIONAL:29

4.548 INTERVENCIONES

Valoración de los Servicios 2020

SERVICIOS RECIBIDOS



Encuesta Satisfacción Usuarios 2020



FISIOTERAPIA

4,86



LOGOPEDIA

4,76



TERAPIA OCUPACIONAL

4,66



PSICOLOGÍA

4,7



TRABAJO SOCIAL

4,8



ADMINISTRACIÓN

4,83



Organización

4,69

93,33%



Horario

4,67

93,08%



Contenido

4,71

95,13%



Información Recibida

4,85

97,44%



Trato y atención

4,98

99,74%

4,92



SATISFACCION GENERAL



Sobre 5- Resultados obtenidos.

El horario y la Organización obtienen un 4,67 y 4,69 siendo las bajas, entendemos que son debidas a las repetidas reestructuraciones de horarios en rehabilitación que han sufrido los usuarios al ir ajustando las terapias a las restricciones del Covid.

El 99,74% de los encuestados considera que el trato y la atención es el mejor aspecto de la Asociación. Este resultado pone de manifiesto que en la Asociación nos sentimos como una gran familia, siendo el trato muy cercano.

4. Otras acciones:

4.1. Transporte Adaptado



Este año hemos contado con el **Servicio de Transporte Adaptado con Conductor para personas con discapacidad de COCEMFE Alicante** que ofrece respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad física y orgánica facilitando primordialmente el **desplazamiento de las personas con movilidad reducida**.

Este servicio ha permitido que más de **16 personas** puedan acudir a nuestra sede a realizar rehabilitación, pues sin este servicio no habrían podido acudir a recibir servicios o habría supuesto una sobrecarga para el familiar e impedido su conciliación familiar, social ni laboral. Se han realizado **445 servicios** en el año 2020.

El servicio está financiado por Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas y esperamos continúe funcionando porque cubre una demanda de nuestros socios y socias desde hace años.

4.2. Comisión en Defensa de los Derechos de los y las Pacientes

La comisión formada por personas con Parkinson, familiares, miembros de junta directiva y liderada por nuestra psicóloga se reúne y realiza acciones para defender los derechos de las personas con Parkinson, especialmente en el área sanitaria. Hacen un trabajo impecable para que las personas con Parkinson reciban la mejora atención médica, que las intervenciones estén coordinadas entre los diferentes especialistas sanitarios, defienden los derechos del paciente en la toma de decisiones de sus tratamientos, etc. En definitiva, que mejore la calidad asistencial que reciben nuestros pacientes y sus familias

Este año 2020, las acciones principales han ido encaminadas a labores de coordinación con los principales servicios de neurología y diferentes especialistas sanitarios implicados en el manejo del paciente: psiquiatría, enfermería, etc.

Dada la situación sanitaria vivida y la cancelación de múltiples consultas de especialistas o imposibilidad de realizarlas de manera presencial, ligado al empeoramiento tanto motor como neuropsiquiátrico de nuestros pacientes tras el confinamiento y pérdida de rutinas y actividades terapéuticas, ha sido crucial la labor de coordinación, información y seguimiento con todos los especialistas implicados en el manejo de la enfermedad.

Todo ello ha sido posible gracias a la labor previa de la comisión en años anteriores, los convenios de colaboración establecidos con diferentes servicios sanitarios, así como el apoyo incondicional de múltiples especialistas que han colaborado con la Asociación a lo largo de los años.

Acciones más destacadas en el año 2020 esta comisión:

- Coordinación con servicio de neurología del Hospital General Universitario de Sant Joan d'Alacant. Principalmente con los especialistas responsables de la consulta monográfica de Enfermedad de Parkinson.
- Coordinación directa con la enfermera gestora de casos de dicho hospital, cuyas funciones van ligadas a coordinar las consultas de diferentes especialistas, organización de "consulta única", principalmente para personas afectadas de parkinsonismos atípicos cuya evolución rápida y mala respuesta farmacológica hace que la evolución de su patología sea más rápida que en una EP común y con un empeoramiento de su calidad de vida que requiere la intervención de múltiples especialistas de manera coordinada.
- Coordinación con especialistas en neurología de la Unidad de trastornos del movimiento del Hospital general Universitario de Alicante.
- Coordinación con especialistas en neurología de la UTM del hospital general universitario de Elche.
- Coordinación con diferentes especialistas en neurología de las diferentes clínicas y hospitales privados de Alicante (Hospital Vithas, Clínica HL Vistahermosa...)
- Coordinación con servicios de salud mental del HGUA y del Hospital de San Juan.

Cabe destacar, que, en los dos primeros meses del año 2020, previo al inicio de la pandemia, se realizaron las siguientes acciones formativas:

- Charla /Taller sobre cómo convivir con la EP en la Residencia Domus Vi Babel de Alicante. Charla impartida por la psicóloga y trabajadora social de la Asociación con el objetivo de dar a conocer la enfermedad, así como dar visibilidad a la labor de la Asociación y poder resolver dudas respecto a la patología.
- Organización de la 1ª sesión clínica del servicio de psiquiatría del Hospital de San Juan centrada en el manejo interdisciplinar de la enfermedad de Parkinson y patología neuropsiquiátrica asociada.

4.3. Incidencia Política

Se han desarrollado diferentes reuniones y encuentros con grupos políticos, tanto a nivel municipal como de comunitario, para defender y reivindicar los derechos de las personas con Parkinson y sus familias.



Visita Isaura Navarro Secretaria Autonómica de Salud Pública



Visita Julia Llopis Concejala Acción Social Ayto. de Alicante

CAMPAÑA QUEREMOS SEGUIR

Campaña de incidencia política para incluir el Párkinson en la agenda política, diseñada e impulsada por la Federación Española de Parkinson en la que la Asociación Parkinson Alicante ha participado junto al resto de asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana: Valencia, Gandía, Castellón y Novelda.

Bajo el lema "Queremos seguir" las asociaciones de párkinson hemos mandado cartas, emails y desarrollado diferentes acciones por redes sociales, con el objetivo de hacer llegar a las administraciones públicas la situación del colectivo tras el impacto de la COVID19, e incidir sobre la necesidad de poner en marcha soluciones para la sostenibilidad de las asociaciones de párkinson.

Dentro de esta campaña hemos enviado información y nuestras reivindicaciones a todos los grupos políticos del Ayuntamiento de Alicante, Diputación de Alicante y a las Cortes Valencianas, junto al resto de entidades. Así mismo, hemos tenido visitas y reuniones con representantes políticos del Ayuntamiento de Alicante: Compromis (Rafa Más) y Psoe (Lola Vilchez), así como, con representantes políticos de las Cortes valencianas (Laura Soler) del Psoe. Además del impacto a nivel comunidad valenciana.

A raíz de esta campaña el grupo Compromis del Ayuntamiento de Alicante llevó al Pleno una propuesta política que acabó con una Declaración Institucional que fue respaldada por todos los grupos políticos, reconociendo la labor de la Asociación, poniendo en valor nuestro trabajo y los beneficios que aportamos para las personas con Parkinson y sus familias.



Reunión Laura Soler (Diputada PSOE en las Cortes) y Asociaciones de Parkinson CV



Visita Rafa Mas Concejal Compromís



Reunión con Lola Vilchez Concejala PSOE

4.4.Revista Anual



4.4. Mejoras en la página web

- **CREACIÓN DE ZONA PRIVADA EN LA WEB PARA SOCIOS Y SOCIAS:** espacio privado donde encontrar información útil de cada especialidad trabajada desde la asociación. Además de la información de cada área, guías específicas, ejercicios para hacer desde casa, pautas, etc. este espacio cuenta con un chat para comunicarse con las profesionales del equipo multidisciplinar.
- **ACTUALIZACIÓN POLÍTICA COOKIES Y ENVÍO DE CV**
- **CREACIÓN DE CALENDARIO DE ACTIVIDADES**



4.5. Mejoras en equipamiento

ADQUISICIÓN DE FURGONETA ADAPTADA:

Para iniciar el nuevo SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO del que multitud de familias se benefician y accederán a la sede a recibir tratamiento de rehabilitación, intervención psicosocial o participar en otras actividades planificadas, en este vehículo. El servicio que realizará diferentes rutas recogiendo a las personas que lo necesiten en sus domicilios y acercándolos a la sede, todo llevado a cabo por profesionales.

La entidad ya cuenta con una Ford Transid de 9 plazas, con puerta lateral y adaptación para dos sillas de ruedas con plataforma trasera de acceso, gracias a la subvención de Conselleria de Igualdad, Fundación La Caixa y fondos propios.





Creación sala de fisioterapia neurológica individual.



Adquisición máquina electroterapia.



Renovación de aires acondicionados de gimnasio y sala de terapia ocupacional.



Adquisición nuevo equipamiento de logopedia.



Renovación equipamiento de sillones.



Cheque lotería policía local.

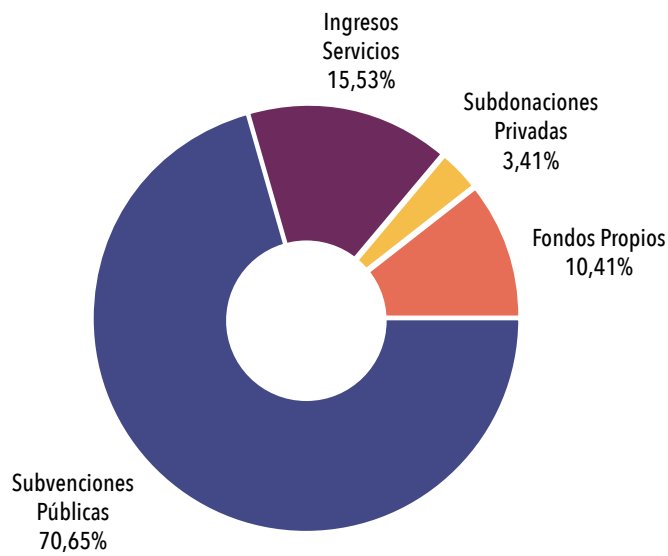


Donación mamparas.

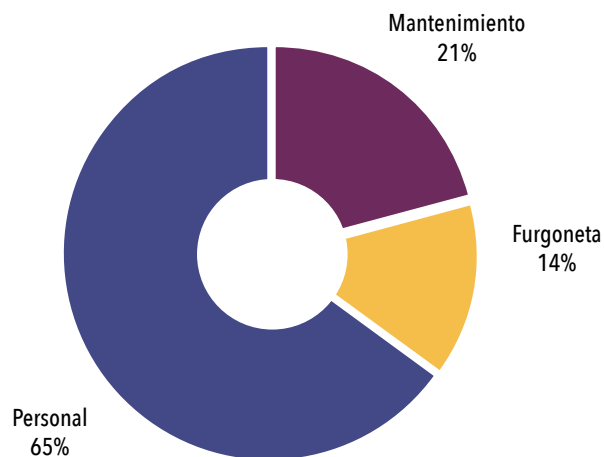
5. Información Económica

Esta información es provisional pues las cuentas anuales están pendientes de cierre por parte de la asesoría laboral, fiscal y contabilidad y de aprobación en la Asamblea General, que está prevista para el mes de marzo de 2021.

Ingresos y fuentes de financiación



Gastos generales



SUBVENCIONES PÚBLICAS 2020

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 2019. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN DE 2020. <i>Convocatoria gestionada a través de Cocemfe Alicante</i>	7.766,66€
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 2019. PROGRAMA DE EQUIPAMIENTO DE 2020. <i>Convocatoria gestionada a través de Cocemfe Alicante</i>	9.279,11€
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.	21.670,00€
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.	15.000,00€
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 2020.	20.253,16€
CONSELLERIA SANIDAD	Convocatoria de ayuda para programas de ayuda mutua y autoayuda 2020. <i>Convocatoria gestionada a través de Cocemfe Alicante</i>	25.363,15€
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.	5.978,66€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Convocatoria Programas de Inclusión Social.	4669,00€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Convocatoria de equipamiento y bienes inventariables.	3.328,09€
DIPUTACIÓN ALICANTE	Nominativa.	10.000,00€
AYUNTAMIENTO ALICANTE	Convocatoria de Subvenciones a Entidades en el ámbito de los servicios sociales del municipio de Alicante, Año 2020.	10.190,50€
AYUNTAMIENTO ALICANTE	Participación Ciudadana - Funcionamiento.	1.763,25€

DONACIONES Y AYUDAS PRIVADAS

ENTIDAD	CONVOCATORIA	IMPORTE
FUNDACIÓN LA CAIXA	Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2019.	21.720,00€
FUNDACIÓN LA CAIXA CAIXABANK	CaixaBank a través del presupuesto descentralizado de la Fundación "la Caixa". EQUIPAMIENTO.	8.000,00€
FUNDACIÓN IBERCAJA	Convocatoria Proyectos sociales 2020.	1.000,00€

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

Fundación Manuel Peláez Castillo	Fundación Marjal de la Comunidad Valenciana
Petroalacant (Gasolidarios)	Delbin Ingeniería
Prevenzis, Prevención Riesgos Laborales	Rotary Club Alicante Lucentum
Rotary Club Alicante	Clínica Traumadepor
Escuela de Canto y Música Allegra	Facebook
	UniversoSeo

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 Vº Bueno de la Presidenta Dª Eunice Martínez Almagro

7. Entidades Colaboradoras



AYUNTAMIENTO DE ALICANTE







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