

asociación
PARKINSON
ALICANTE

www.parkinsonalicante.es
info@parkinsonalicante.es



MEMORIA
ANUAL
2019

MEMORIA ANUAL 2019

1. PRESENTACIÓN

2. ENFERMEDAD DE PARKINSON

3. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL:

3.1 SOPORTE SOCIAL, EMOCIONAL E INSTRUMENTAL PARA PERSONAS CON EP Y FAMILIARES/CUIDADORES.

3.2 PREVENCIÓN, REHABILITACIÓN Y DESARROLLO PERSONAL.

3.3 APOYO E INTERVENCIÓN INTEGRAL DOMICILIARIA.

3.4 SERVICIO DE TRASPORTE ADAPTADO

4. OTROS PROYECTOS DE LA ENTIDAD

4.1. COMISIÓN EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE

4.2. PROYECTOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

- ✓ **CAMPAÑA SUPERHEROES**
- ✓ **REVISTA ANUAL**
- ✓ **CALENDARIO SOLIDARIO**
- ✓ **DIA MUNDIAL DE PARKINSON**
- ✓ **ESTUDIOS E INVESTIGACIONES**
- ✓ **NUEVOS CONVENIOS**
- ✓ **EVENTOS SOLIDARIOS**
- ✓ **MEJORAS EN LA SEDE**

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.

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



Nuestro objetivo: las personas.

2

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 (esquina C/ Joaquín Collía) 03010 Alicante

Teléfonos: 966351951 y 626 56 20 40

E-mail: info@parkinsonalicante.es

Web : www.parkinsonalicante.es

Facebook : www.facebook.es/ParkinsonAlicante

Registro y fecha de inscripción:

- Registro Nº 8011, Sección primera, de Asociaciones de la Generalitat Valenciana en Alicante. (18-02-02).

- Registro Nº 04. 03-1982, de Entidades, Centros y Servicios de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana. (9-05-02).
- Registro Nº 469, de Asociaciones de Interés Municipal. (14-01-03).
- Registro Nº 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.

Visión

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

Valores

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

¿Qué hacemos?

- Información, orientación y asesoramiento socio-sanitario.
- Atención social
- Intervención psicológica
- Grupos de ayuda mutua para personas afectadas y familiares
- Rehabilitación individual y grupal: Fisioterapia, Logopedia y Terapia Ocupacional
- Grupos reducidos de promoción de la autonomía
- Apoyo e intervención integral en domicilio
- Actividades formativas 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 2018



Presidenta: Carmen Cuartero Masegosa

Vicepresidente: Antonio Verdú Rubio

Secretaria: Eunice Martínez Almagro

Tesorero: Juan Martínez Pinna Cano

Vocal 1: Enriqueta García Giner

Vocal 2: Rosa Poveda Blanco

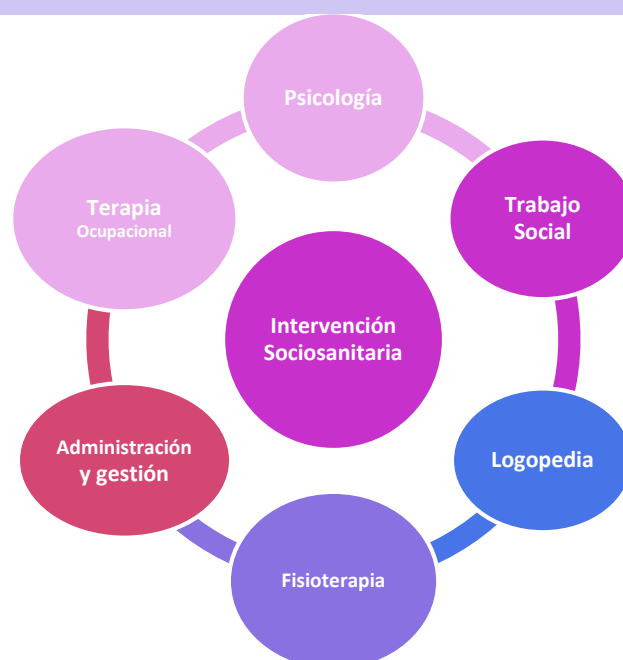
Vocal 3: Salvador León Pérez

Vocal 4: Ángel Jesús Sánchez Gómez

Vocal 5: Lucía Rodríguez Sariego

Vocal 6: Ana Margarita Alejandre Ruiz

Equipo Técnico





- Ana Palazuelos Martín - *Psicóloga* - 20h/semana
- Mar Quesada Ballester - *Trabajadora Social* - 32,5h/semana
- Lorena Cano Furio - *Terapeuta Ocupacional* - 20h/semana
- Alba Martínez Campos - *Logopeda* - 20h/semana
- Andrea Quesada Ballester - *Administrativa* - 20h/semana
- Patricia Castillo Moreno - *Fisioterapeuta* - 25h/semana
- Jose Antonio Moreno - *Auxiliar Ocupacional*

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:

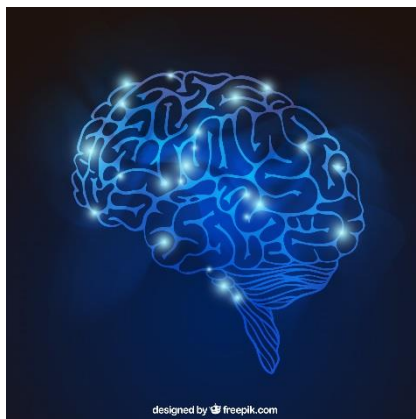
- Premio Alce Local Street Marketing
- Premio Alce Local Campaña Global 2013
- Premio Goliad Nacional Mejor campaña RSC
- Premio Publifestival Internacional Mejor Campaña Global
- Premio Publifestival Internacional Mejor Campaña Online
- Premio Fundraising Nacional Mejor Campaña Low Cost
- Premio Fundraising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

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.

7

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.”¹

3. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL

Descripción

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

¹ Federación Española de Parkinson <http://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/conocer-la-enfermedad/>

- 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.

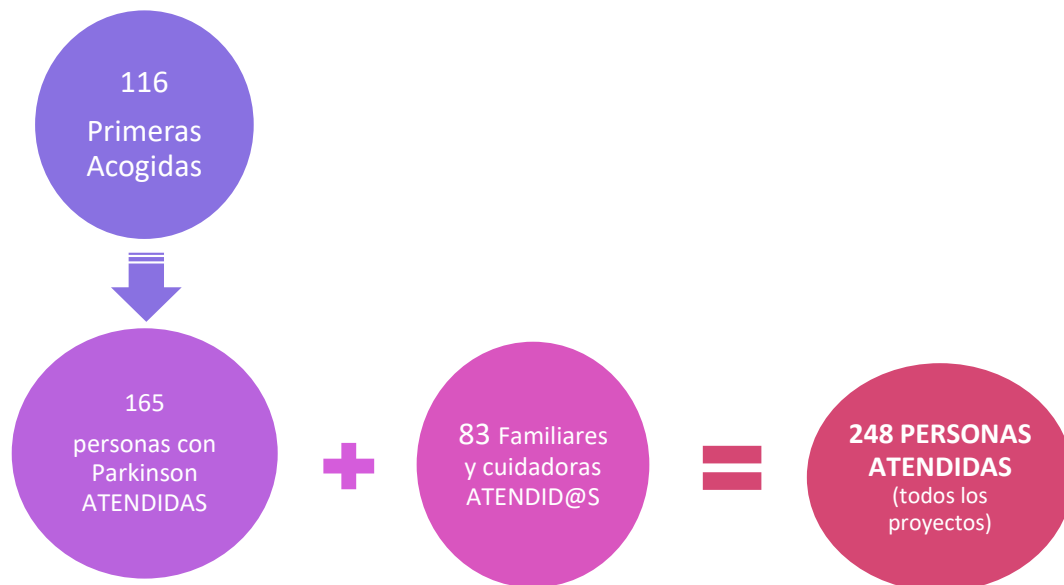
Procedimiento



Proyectos que lo componen



Síntesis de atenciones



3.1 SOPORTE SOCIAL, EMOCIONAL E INSTRUMENTAL PARA PERSONAS CON EP, FAMILIARES Y CUIDADORAS/ES.

Proyecto que supone una reformulación de nuestras intervenciones psicosociales, ampliando y fortaleciendo la atención a los/as cuidadores, así como generar espacios de soporte semiinformal a nivel socio-emocional e instrumental, tanto para enfermos como para cuidadores/as, combinando las intervenciones técnicas por parte de profesionales junto con la riqueza de la ayuda mutua.

Pretendemos articular unos servicios basados en actividades grupales (grupos de ayuda mutua para enfermos, grupos de ayuda mutua para cuidadores/as, grupos psicoeducativos para enfermos, grupos de orientación y capacitación para familiares) junto con actividades individualizadas de asesoramiento social (acceso a servicios sociales), intervenciones psicoterapéuticas (síntomatología ansiosa, depresiva, sobrecarga, etc) y sesiones individualizadas de orientación instrumental (informaciones referentes a la resolución de problemas referentes a actividades básicas de la vida diaria, consejos prácticos, organización de rutinas diarias, etc).



**OBJETIVOS:**

- Promover espacios de soporte instrumental tendentes a facilitar el aprendizaje de personas con Enfermedad de Parkinson y/o cuidadores
- Acompañar a enfermo y/o cuidador/a en el proceso de elaboración de la situación, fortaleciendo los recursos existentes y generando otros nuevos.
- Generar redes de apoyo entre iguales, facilitando la integración, ayuda mutua, participación activa y previniendo el aislamiento y exclusión social.
- Facilitar el acceso a servicios, programas y recursos sociocomunitarios de tipo sociales y sanitarios

CUANTIFICACIÓN DE ACTIVIDADES:**Beneficiarios realmente atendidos**

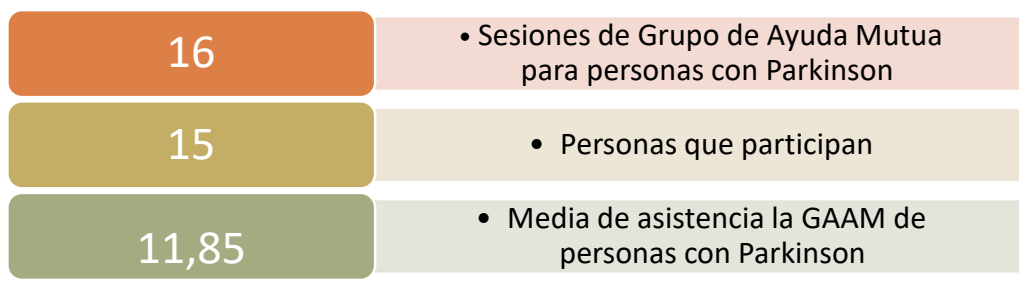
- Personas con enfermedad de Parkinson: 107
- Cuidadores y/o familiares: 60

Total: 167 beneficiarios directos

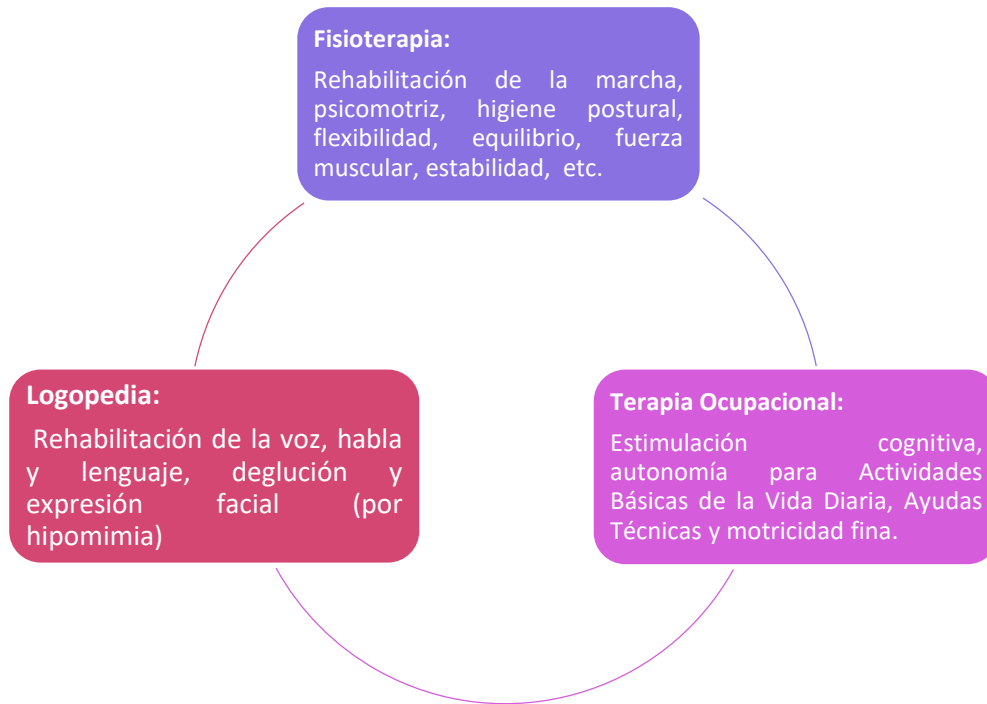
El 100% son personas de la provincial de Alicante

12

INDICADORES DE ACTIVIDAD Y ASISTENCIA A ACTIVIDADES	
Número de Personas (EP y familiares) atendidas en atención psicológica individual	152
Número de Personas EP atendidas en atención psicológica individual	92
Número de familiares en atención psicológica individual	60
Número de entrevistas valoración e informes psicológicas con EP	16
Número de entrevistas de intervención psicológica con EP	210
Número de atenciones a Familiares atendidos psicológicamente a nivel individual	54
Número de entrevistas iniciales de acogida con Trabajadora Social y Psicóloga	116
Número de personas EP que reciben atención social	68
Número de entrevistas de asesoramiento específico a nivel social	75
Número de personas en seguimientos a nivel social	47
Número de visitas domiciliarias y hospitalizaciones	29

GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA PERSONAS CON PARKINSON:**GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES Y CUIDADORAS/ES:****3.2 PREVENCIÓN, REHABILITACIÓN Y DESARROLLO PERSONAL.**

Este programa de prevención y promoción de la autonomía personal, a nivel grupal y para casos que lo requieran a nivel individualizado, en régimen ambulatorio, está dirigido a personas con enfermedad de Parkinson en situación de gran dependencia, dependencia severa y dependencia moderada, con objetivo de mejorar su calidad de vida previniendo deterioros a nivel cognitivo, físico y social, proporcionando una serie de servicios de carácter rehabilitador (fisioterapia y logopedia), y ocupacional (terapeuta ocupacional). Incluye sesiones grupales con actividades de rehabilitación y promoción autonomía:



Este programa es necesario para el colectivo diana, puesto que la enfermedad de Parkinson es un trastorno neurológico, crónico y degenerativo que afecta al sistema nervioso central, con síntomas motores muy graves, tales como: El temblor en reposo, La lentitud de movimientos o bradicinesia, La rigidez o aumento de tono muscular y 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. Además, los síntomas de la enfermedad, generan que la persona afectada pueda presentar discapacidad y situaciones de dependencia, necesitando la ayuda de un/a cuidador/a constantemente.

14

USUARIOS ATENDIDOS:
<ul style="list-style-type: none"> • 116 personas enfermas de Parkinson diferentes. • <i>El 100% reside a la provincia de Alicante. Destacamos que hay 3 usuarios cuya residencia habitual es en otras provincias, pero pasan temporadas en Alicante y es cuando se incorporan a nuestros servicios.</i> • <i>36 son mujeres y 80 son hombres.</i>

PERSONAS ATENDIDAS:**Objetivos alcanzados, cuantificados y valorados.****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.

Podemos afirmar que este programa responde a este objetivo de mejora de calidad de vida gracias a los beneficios que aporta la rehabilitación y la prevención específica para enfermos/as de Parkinson. En el cuadro de resultados se puede observar los logros que apoyan la consecución de este objetivo.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

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

Los tres objetivos específicos se han trabajado a lo largo de todo el programa desarrollado en 2019, pues las terapias planteadas persiguen la promoción de la autonomía de las personas que

presentan la enfermedad de Parkinson y prevenir los deterioros que puede ocasionar esta patología, a través de terapias alternativas a la farmacología y la ayuda de las ayudas técnicas y de adaptación del hogar.

ACTIVIDADES INDIVIDUALES

Entrevistas/valoraciones	Número
Entrevistas de acogida (Información acceso al programa)	116
Primeras valoraciones de Fisioterapia	60
Primeras valoraciones de Logopedia	64
Primeras valoraciones de Terapia Ocupacional	60
TOTALES	300

16

ACTIVIDADES GRUPALES

SERVICIO	Nº DE SESIONES
Grupos de rehabilitación de fisioterapia, Terapia Ocupacional y Logopedia (Lunes y miércoles- 3 grupos cada día que rotan de 11,00 a 13,15h)	828 sesiones (276 de fisioterapia, 276 de logopedia y 276 de TO)
Grupos de promoción autonomía de fisioterapia, logopedia y Terapia Ocupacional (Martes y jueves - 3 grupos cada día que rotan de 11,00 a 13,15h)	828 sesiones (276 de fisioterapia, 276 de logopedia y 276 de TO)
Grupos de promoción autonomía personal de fisioterapia y logopedia (martes y jueves 9,30 a 11h)	128 sesiones
Grupos de refuerzo de terapia ocupacional (lunes de 9,30 a 10,30H)	64
Sesiones individuales de fisioterapia en sede y Sesiones de fisioterapia contra el dolor	407
Sesiones individuales de terapia ocupacional en sede	246
Sesiones individuales de logopedia y deglución en sede	200
TOTALES	2701

REUNIONES	NÚMERO
REUNIÓN DE COORDINACIÓN DE EQUIPO	49
REUNIONES CON OTROS RECURSOS	26
TOTALES	75

3.3 APOYO E INTERVENCIÓN INTEGRAL DOMICILIARIA

Programa de rehabilitación dirigido a personas con enfermedad de Parkinson en situación de dependencia severa o gran dependencia, con objetivo de facilitar la permanencia de la persona en su entorno habitual, proporcionando una serie de servicios orientados a la realización de las actividades de vida cotidiana (terapia ocupacional), así como actividades de tipo rehabilitador (fisioterapia) y psicoeducativo y ocupacional (terapeuta ocupacional).

17

Incluye sesiones individualizadas con actividades de rehabilitación psicomotriz, higiene postural, flexibilidad, terapia y estimulación cognitiva (memoria, toma de decisiones, etc...), organización de la rutina diaria, entretenimiento, deambulación, así como soporte y psicoeducación para familiares y cuidadores principales que por asumir el rol de cuidador no pueden asistir a las sesiones en nuestra sede.

Objetivo general:

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

Se ha ofrecido intervención sociosanitaria específica a 12 personas con Parkinson avanzado en su propio domicilio mejorando su calidad de vida.

Objetivos específicos:

- Promover la autonomía personal de la persona con EPA en el desenvolvimiento de las tareas de la vida diaria. Se ha trabajado de manera específica las ABVD y realizado un trabajo transversal en el fomento de autonomía en las tres disciplinas trabajadas: fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional.

- Fomentar la permanencia de las personas con Párkinson en su entorno habitual facilitando la rehabilitación en fisioterapia, logopedia y el acceso ayudas sociales y técnicas. El 100% de las personas atendidas se han mantenido en su entorno habitual sin recurrir a recursos residenciales.

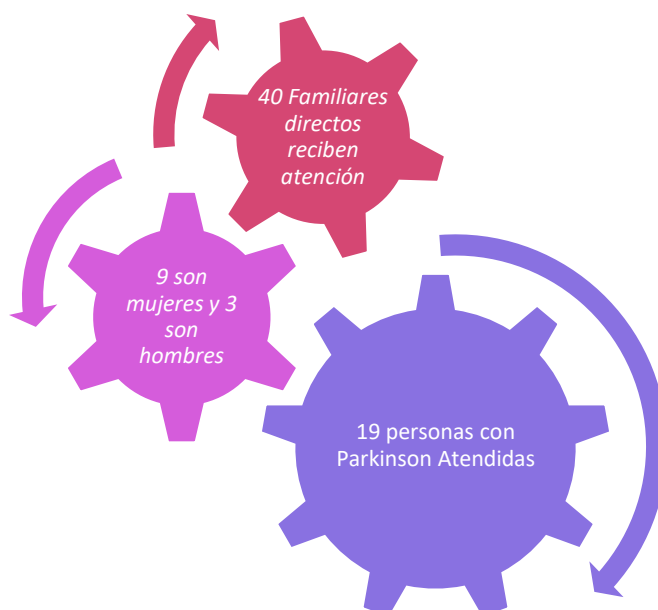
- Fomentar la inclusión social de las personas con Parkinson en estados avanzados y sus familiares. Se ha fomentado la inclusión social facilitando el acceso a ayudas y prestaciones sociales, así como, ayudas técnicas que fomentan la autonomía personal y mejoran la calidad de vida del paciente y de su cuidadora y familia.

- Aumentar la capacitación de los familiares en el cuidado del familiar con EPA y su autocuidado (Cuidando al cuidador). Se ha prestado atención a las cuidadoras, asesorando y facilitando técnicas y herramientas en el cuidado de su familiar con EPA y se han derivado a familiares a atención psicológica en sede y a formar parte del grupo de ayuda mutua de familiares.

**Usuarios atendidos:**

- 19 personas enfermas de Parkinson han recibido servicios a domicilio, 7 de ellos han recibido más de un servicio por lo que son 12 personas diferentes.
- *El 100% reside a la provincia de Alicante.*
- *9 son mujeres y 3 son hombres.*

18

Usuarios atendidos:

Este proyecto ha logrado que 12 usuarios/as afectadas de Parkinson hayan permanecido en su domicilio, a pesar de encontrarse en situación de dependencia severa. Han podido recibir un servicio profesional en su propio domicilio, y gracias a la rehabilitación ofrecida han enlentecido el deterioro físico, cognitivo y social que produce la EP, dignificando su estado actual de salud.

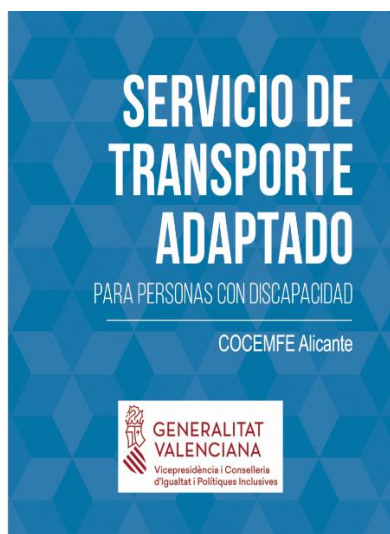
Se han desarrollado las siguientes actividades en los domicilios de los pacientes:

1. Entrevistas individuales de acogida y valoración del caso.
2. Entrevistas con familiares/cuidadores principales.
3. Sesiones individuales de fisioterapia que engloba: gimnasia para la flexibilidad y movilidad articular, fisioterapia para el estado muscular, corrección de patrones posturales anormales y gestionan rigideces y gimnasia para la mejora del patron de marcha.
4. Entrevistas de asesoramiento y orientación con cuidadores/familiares.
5. Sesiones individualizadas de rehabilitación del habla, voz y lenguaje.
6. Sesiones de información sobre prevención de riesgos domésticos con usuario y familiares.

CUANTIFICACIÓN DE ACTIVIDADES:

Entrevistas/valoraciones	Número
Entrevistas de acogida (Información acceso al programa)	6
Sesiones de fisioterapia	52
Sesiones de logopedia	41
Sesiones de Terapia Ocupacional	11
Asesoramiento Ayudas técnicas y adaptación del hogar	8
TOTALES	118

3.4. SERVICIO 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 **15 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 **1172 servicios** en el año 2019.

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. OTROS PROGRAMAS DE LA ENTIDAD

4.1. COMISIÓN EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LOS Y LAS PACIENTES

20

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

Acciones más destacadas en el año 2019 esta comisión:

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE

- ✓ Convenio para uso de la piscina terapéutica para sesiones de hidroterapia.
- ✓ Convenio de colaboración y coordinación con departamento de psiquiatría (Dr. Enrique Pérez, jefe de servicio).
- ✓ Reuniones de coordinación con Jefe de atención primaria del área de Alicante (Dr. Belmonte) y farmacia hospitalaria para difusión y puesta en marcha de listado actualizado de fármacos contraindicados en EP.
- ✓ Acciones de coordinación con neurología. Puesta en marcha de protocolo para “preparar la consulta de neurología”, etc. Reuniones con jefa de servicio, Dra Carmina Díaz y con Dra Silvia Martí.

- ✓ Reuniones con servicio de otorrinolaringología y nutrición para establecer líneas de coordinación con tratamiento logopédico.

HOSPITAL SAN JUAN

- ✓ Coordinación directa con Enfermera gestora de casos, que constituye el “enlace” directo de coordinación servicio de neurología-pacientes de la Asociación.
- ✓ Reunión con directora médica y gerente del hospital, Dra. Carmen Calzado y Dra. Beatriz Massa.
- ✓ Se ha establecido una buena **coordinación con la enfermera gestora de casos** para que los pacientes con Parkinson sean atendidos de manera integral y con la máxima calidad.

COLEGIO OFICIAL DE FARMACEUTICOS DE A LICANTE

- ✓ Elaboración del documento “Principales interacciones de los medicamentos antiparkinsonianos”. Gracias al trabajo del COFA. Colegio de Farmacéuticos de Alicante junto con la inestimable colaboración de la Dra. Silvia Martí Martínez, neuróloga del Hospital General Universitario de Alicante, se ha podido elaborar y actualizar el documento “Principales interacciones de los medicamentos antiparkinsonianos” que podéis descargar en nuestra página web.

HOSPITALES PRIVADOS

- ✓ Se ha visitado a neurólogos de diferentes centros privados como Clínica HLA Vistahermosa, Hospital Vithas Internacional Medimar y Hospital Vithas Perpetuo Socorro, Clínica Quirón e IMED para dar a conocer la Asociación, y entregar documentación de la misma para que los propios neurólogos puedan ofrecerla a sus pacientes.

21

ASESORAMIENTO NEUROLOGICO EN LA ASOCIACIÓN

El Dr. Freire asiste a nuestra asociación para resolver dudas, ofrecer información sobre la enfermedad, dar a conocer y explicar nuevos tratamientos, etc.; de manera cercana a un grupo reducido de nuestros socios y socias.

VISITAS A CENTROS PRIVADOS

Con el neurólogo del Hospital Vithas Internacional Medimar se ha tenido más de una reunión consiguiéndose establecer colaboración entre el hospital y la Asociación; NOS OFRECEN LA POSIBILIDAD de realizar diferentes pruebas neurológicas a nuestros usuarios, etc.

VISITAS A CENTROS SOCIALES Y CENTROS MEDICOS

Desde el inicio la comisión ha visitado los diferentes centros sociales de nuestra ciudad y los centros de salud para dar a conocer la Asociación y los servicios que se ofrecen.

4.2. PROYECTOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

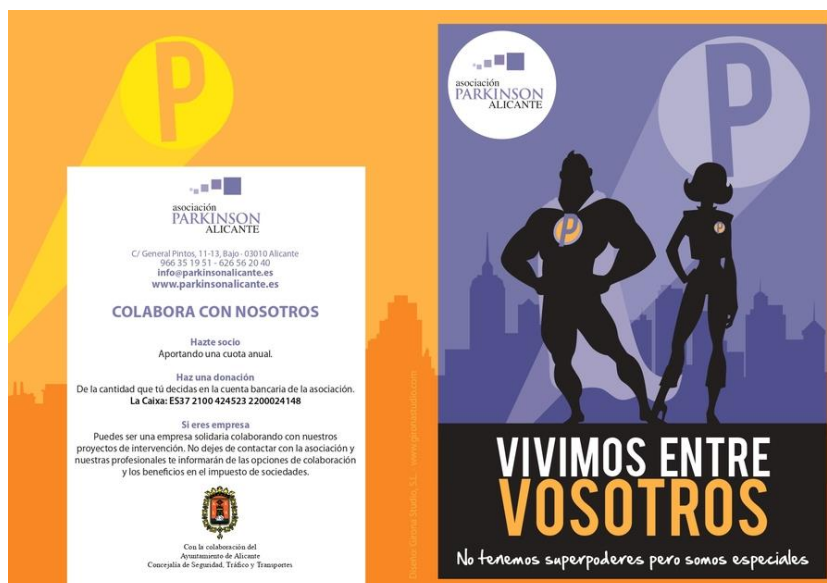
CAMPAÑA SUPERHEROES



Gracias a la subvención concedida por la Concejalía de Seguridad, Tráfico y Transportes del Ayuntamiento de Alicante, pudimos desarrollar esta nueva campaña de sensibilización. La creación de esta campaña ha supuesto una herramienta para dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson y las dificultades asociadas a la movilidad en el entorno urbano. A través de nuestra página web y redes sociales (Facebook, Youtube) le dimos difusión y ha sido una campaña que hemos usado a lo largo del año para romper con los errores más comunes sobre Parkinson y concienciar a la población general sobre cómo ayudar a una persona que tiene Parkinson.

22

El tríptico de la campaña:



CALENDARIO SOLIDARIO



Este año por segunda vez hemos realizado el calendario solidario de la Asociación con un doble objetivo:

- ✓ Dar visibilidad a las personas con Parkinson y a la enfermedad
- ✓ Obtener fondos para mantener nuestros servicios

Ha sido posible gracias a la implicación altruista de **Girona Estudio**, con Mayte y Juan a la cabeza que han realizado las fotografías y todo el diseño de manera altruista y a **Prevenzis** que ha colaborado en la financiación de la impresión de los calendarios. Especialmente gracias a todas las personas con Parkinson que han sido los protagonistas de las fotografías de cada mes.

En el mes de diciembre se realizó la presentación del Calendario Solidario en el Auditorio Puerta Ferrisa del Ayuntamiento de Alicante, un acto que contó con el respaldo de las administraciones públicas y todo el apoyo de amigos, socios y colaboradores.

DIA MUNDIAL DE PARKINSON

24

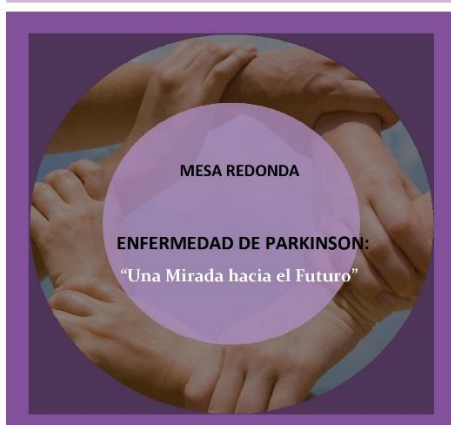
MESA REDONDA

El 12 de abril tuvo lugar en el Club Información la celebración de la Mesa Redonda, bajo el título:"

ENFERMEDAD DE PÁRKINSON: UNA MIRADA HACIA EL FUTURO"

VIERNES 12 ABRIL 17:30 H

CLUB INFORMACIÓN—Avda. Dr. Rico, 17 Alicante



Con la participación de:

- Dr. Francisco Escamilla Sevilla, neurólogo del Hospital Universitario Virgen de la Nieves-Granada.
- Dra. Silvia Martí Martínez, neuróloga Hospital General Universitario de Alicante.
- Dr. Eric Freire Álvarez, neurólogo Hospital General Universitario de Elche.

Fue un éxito, donde participaron alrededor de 100 personas.

La mesa redonda fue patrocinada por UCBCares

POÑENTES

Dr. FRANCISCO ESCAMILLA SEVILLA. Neurólogo Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

Dra. SILVIA MARTÍ MARTINEZ. Neuróloga Hospital General Universitario Alicante.

Dr. ERIC FREIRE ÁLVAREZ. Neurólogo Hospital General Universitario Elche, Alicante.



PROGRAMA DE LA SER EN DIRECTO DESDE LA ASOCIACIÓN



Para conmemorar el Día Mundial el Programa de Carlos Arcaya de la SER se trasladó a nuestra entidad a realizar su programa habitual en directo. El programa dio voz a miembros de la Junta Directiva, a nuestra psicóloga, a personas que conviven con la enfermedad y a familiares.

Gracias al programa se dio visibilidad a la enfermedad de Parkinson, a las necesidades del colectivo y de la propia asociación.



25

ESTUDIOS E INVESTIGACIONES



Participamos en un estudio de la Universidad de Alicante

Durante el año 2019 hemos participado en un estudio sobre motricidad y movilidad en personas con Parkinson, donde Sergio Sebastiá, del Grado de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte de la UA, ha utilizado diferentes pruebas, escalas y dispositivos para recoger los datos. Han sido muchos meses de trabajo intenso, pasando pruebas y colaborando en pro de la investigación.

La experiencia ha sido muy positiva y esperamos que el estudio tenga un gran éxito en su aplicación a las personas con Párkinson, ya que el objetivo es validar

una prueba de valoración motriz específica para personas con Párkinson.

NUEVOS CONVENIOS

Convenio con la Clínica Traumadepor

La clínica de rehabilitación TRAUMADEPOR ha querido aportar su ayuda en la mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson, y a través del convenio entre ambas entidades, ofrecen la posibilidad a un grupo de nuestros socios afectados de Parkinson de recibir fisioterapia individual (semanalmente y de manera gratuita) y a hacer Pilates terapéutico. Las personas que pueden acceder cumplen un perfil determinado y va a suponerles una gran ayuda para mejorar su autonomía personal. Podéis conocer más de esta clínica solidaria en su web www.traumadepor.es

Colaboración con Prevenzis

Empresa de Riesgos Laborales que ha comenzado este año a colaborar con nuestra entidad aportando una donación económica para ayudarnos a editar el calendario solidario 2020. Seguiremos colaborando juntos, pues esta empresa cuenta con un gran sentido de responsabilidad social corporativa.

EVENTOS SOLIDARIOS

- CONCIERTO SOLIDARIO “ALLEGRA CANTA A PARKINSON”

Gracias a Pilar Javaloyes, directora de la Escuela de canto y música “Allegra” y voluntaria de nuestra entidad, el 20 de julio tuvo lugar una GALA BENÉFICA a favor de la Asociación de Parkinson de Alicante en la Cigarreras, un espectáculo a cargo de los alumnos de su escuela que interpretaron canciones de películas famosas y de musicales. El momento más emotivo fue la participación del coro de la Asociación dirigido por Pilar para dar visibilidad a la enfermedad y dar las gracias públicamente a su colaboración incondicional. Fue un éxito total, colgamos: “Aforo Completo”

- CONCIERTO SOLIDARIO L’ELISIR D’AMORE

Con motivo de la celebración del día mundial del Parkinson, 10 de abril en el paraninfo, la Coral de la Universidad de Alicante nos deleitó con L’Elisir d’Amore de Gaetano Donizetti, donando a la asociación la totalidad de la recaudación.

MEJORAS EN LA SEDE

- ✓ Hemos reformado la entrada de la Asociación, haciéndola más accesible y segura gracias a la colaboración de Obra Social La Caixa.

- ✓ Se ha creado en la planta superior una sala multiterapia donde poder realizar actividades terapéuticas que requieran de un espacio amplio y diáfano tipo Pilates, estiramientos, relajación, etc. (pendiente de terminar en 2020). También gracias a la colaboración de la Caixa.
- ✓ Nos hemos convertido en un espacio cardioprotegido, pues hemos adquirido un desfibrilador y formado a nuestros profesionales en RCP y uso del DESA.
- ✓ En 2019 hemos ampliado el material de rehabilitación para ofrecer mayor calidad en las terapias rehabilitadoras: una pantalla digital y proyector, dos Tablet, Test Función de mano Jebsen-Taylor, un Esterilizador para material de logopedia, un Bosu, pelotas y masillas con tensores, etc.
- ✓ Se ha adquirido material de mobiliario que hacía falta para la asociación: dos sillas de despacho para nuestras trabajadoras, estanterías para guardar material de rehabilitación, carro para fisioterapia, etc.

COMUNICACIÓN SOCIOS/AS

Fomento de la comunicación con socios y/o usuarios.

Correo Postal

Envíos masivos de cartas a todos los socios (más de 400), con información de eventos, convocatoria a asambleas, resumen de cuentas, felicitación de navidad, etc.

Email

Listas de correo y mailings a los socios que cuentan con correo electrónico con eventos y acciones de formación de la entidad.

Web y redes sociales

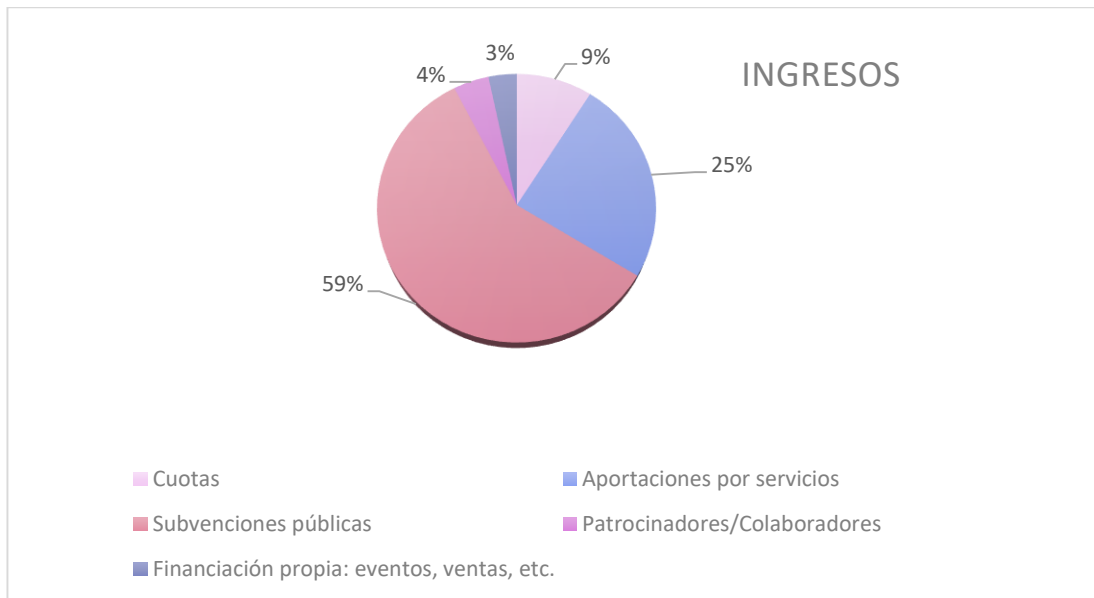
Actualizaciones frecuentes con información sobre eventos, noticias de la entidad, actividades e información general sobre enfermedad de Parkinson.

Medios de comunicación

A lo largo del año se ha colaborado y aparecido en diferentes medios de comunicación de la ciudad de Alicante para la difusión de nuestras actividades y colaboraciones.

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 2020.

**ENTIDADES PÚBLICAS***Conselleria Igualdad y Políticas inclusivas**Conselleria Sanidad Universal y Salud Pública**Diputación Alicante**Ayuntamiento Alicante:*

- *Concejalía Acción Social*
- *Concejalía Participación Ciudadana*
- *Concejalía Seguridad, Tráfico y Transportes*

ENTIDADES PRIVADAS

Obra Social La Caixa

Fundación Ibercaja

Oficinas La Caixa

Petroalacant, Gasolidarios

Fundación Manuel Peláez Castillo

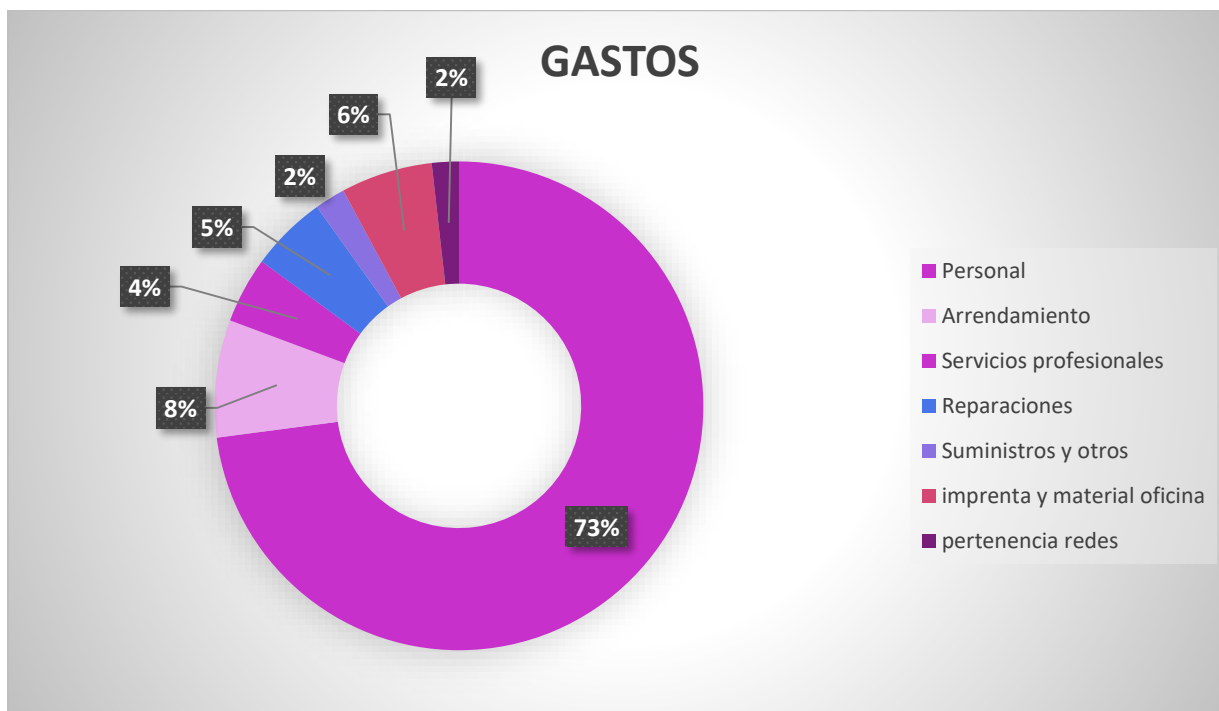
Vectalia

Prevenzis

Girona Studio

UCB Care

Donaciones particulares: particulares y facebook



6. AGRADECIMIENTOS

- En primer lugar, agradecer a todos nuestros financiadores el apoyo que año tras año nos brindan para poder realizar nuestros proyectos, y en concreto en el año 2019, queremos agradecer la colaboración a: Generalitat Valenciana (Conselleria de Sanidad, y Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas), Ayuntamiento de Alicante (Concejalía de Acción Social, Concejalía de Participación Ciudadana y Concejalía de Seguridad, Tráfico y Transportes), Diputación de Alicante, Obra Social La Caixa, Fundación Manuel Pélaez Castillo, Petroalacant (Gasolidarios), Fundación Ibercaja, Girona Estudio, Prevenzis, UCB Cares y Vectalia. Gracias de manera especial a todas las personas anónimas que desde el Facebook han donado a nuestra asociación una cantidad económica.
- En segundo lugar, agradecer a todos nuestros socios/as, el apoyo a nuestra labor y cómo, a través de sus aportaciones, contribuyen a construir una pared firme de solidaridad y altruismo.
- Agradecer 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 ésta, nuestra asociación y a todos los voluntarios/as 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, y de manera especial 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”. Ellos/as son verdaderamente el motor de cuantas acciones emprendemos.

7. ENTIDADES COLABORADORAS



Vº Bueno de la Presidenta D^a CARMEN CUARTERO

Avda. de Denia, 5
Tel. 965
prevenzis@prev