



PARKINSON LEÓN

MEMORIA

Actividades 2016

Avda. Padre Isla 57-A LEÓN - Tfno. 636 42 46 46

www.parkinsonleon.org / info@parkinsonleon.org

Asociación Inscrita en el Registro de Asociaciones y Entidades de la Junta de Castilla y León
con el Número 3.571, el día 13 de Marzo de 2006

Registro de Entidades locales

Perteneciente a la Plataforma de Entidades de Voluntariado de León

Perteneciente a FEPACYL (Parkinson Castilla y León)

Declarada de Utilidad Pública

Integrada en COCEMFE

ÍNDICE:

- 1.- Introducción
- 2.- Fundamentación
- 3.- Datos de Identificación
- 4.- Socios/as
- 5.- Objetivos
- 6.- Servicios y terapias
 - 6.1.- Trabajo Social
 - 6.2.- Rehabilitación
 - a) Psicología
 - b) Cognitivo
 - c) Logopedia
 - d) Fisioterapia
 - 6.3.- Otras actividades
 - A. Hidroterapia
 - B. Rehabilitación
 - C. Fisioterapia
- 7.- Otros servicios y actividades
 - 7.1.- Sensibilización
 - 7.2.- Formación
 - 7.3.- Convivencias y encuentros
 - 7.4.- Otras (ocio y recaudación)
- 8.- Recursos
 - 8.1. Infraestructura
 - 8.2. Materiales
 - 8.3. Humanos



1.- INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad neuro-degenerativa del sistema nervioso central, incurable, aliviada solamente mediante fármacos o neurocirugía, no prevenible, progresiva con tendencia a la invalidación y a la incapacitación. Es por este motivo que tiene importantes repercusiones personales, familiares y sociales y resulta objeto de intervención.

La enfermedad de Parkinson es una afección lentamente progresiva, por la pérdida de neuronas de una parte del cerebro, la sustancia negra. Que se manifiesta y agrava a medida que disminuye el neurotransmisor llamado dopamina, necesario para la regulación de los movimientos, la marcha y del equilibrio.

El Parkinson afecta por igual a hombres y mujeres, sus causas son múltiples y aún no totalmente conocidas y afecta en España a unas 110.000 personas. Su desarrollo está relacionado con la edad: aparece generalmente a partir de los 50 años y la media de inicio de los síntomas se sitúa en los 60. Sin embargo, en los últimos años se ha registrado un aumento considerable de los casos de Parkinson precoz y se estima que entre un 10% o 20% de los pacientes tienen menos de 50 años.

En relación a los síntomas de carácter físicos, psicológicos y sociales, destacan como los más frecuentes: temblor en reposo, alteraciones de los reflejos posturales, bloqueos en la marcha, otros trastornos motores: hiponimia, disminución del parpadeo, postura en flexión, marcha a pequeños pasos, pérdida del balanceo de las extremidades superiores al caminar, cifosis escoliosis, dificultades respiratorias, disartria y trastornos sensitivos.

También se producen cambios emocionales asociados a la enfermedad, cambios cognitivos, sensoriales, perceptivos y emocionales: Depresión, ansiedad, alteraciones del pensamiento y la memoria, capacidades intelectuales en relación a la resolución de problemas, nuevas situaciones, lentificación del proceso de pensar, control de la atención, capacidad visual-espacial. Destacar los cambios en el entorno familiar, de relaciones sociales, en el mundo laboral, cambios de gran magnitud que afectan al enfermo.

La mayoría de afectados de la Asociación Parkinson León, proceden de la provincia de León, es decir del ámbito rural, aunque en la actualidad viven en la ciudad de León o su alfoz. En relación a la situación laboral, la mayoría son pensionistas, bien por jubilación los mayores de 65 años, o por incapacidad debida a la propia enfermedad, situaciones de desempleo son escasas.

2.- FUNDAMENTACIÓN

La Asociación de Parkinson León, surge desde un grupo de personas afectadas por la enfermedad, familiares y profesionales que de manera voluntaria apoyaron esta iniciativa. Es una entidad sin ánimo de lucro constituida en León, en el año 2006, con el objetivo de garantizar la atención en todos los aspectos de la vida de las personas afectadas por la enfermedad del Parkinson, así como de los cuidadores no formales y/o familiares.

En la actualidad y gracias a los datos del programa Medora, proporcionado desde el Servicio de Atención Primaria de León, podemos decir que existen cerca de tres mil enfermos/as de Parkinson en la provincia de León, siendo la segunda enfermedad neurológica en cuanto a número de afectados/as.

Con la ayuda de la asociación, los afectados combaten los síntomas de la enfermedad que padecen y mejoran, orientados por profesionales especializados, su calidad de vida. Profesionales que son motor de la Asociación y de las terapias de rehabilitación que se imparten a los afectados.

También la asociación trata de dar a conocer al resto de la sociedad las características de dicha enfermedad, informando y sensibilizando.

3.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN

La Asociación Parkinson, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida por la iniciativa de personas afectadas por Parkinson y familiares. Dicha asociación tiene carácter provincial.

Tras varias ubicaciones, actualmente estamos en una sala cedida por el Ayuntamiento de León (c/ Padre Isla 57-A) para poder utilizar como sede y punto de atención directa. Dicho espacio es compartido con otras Asociaciones, por lo que no se lleva a cabo el trabajo del modo deseado, el Equipo directivo sigue en la continua búsqueda de un local que pueda utilizarse de manera continuada, habiéndose propuesto como reto para 2017 encontrar un local más adecuado, ya que se hace necesario para poder trabajar mejor.

4.- SOCIOS/AS

Del grupo de personas asociadas debe tenerse en cuenta que el número varía de unos años a otros debido a que es un grupo de personas enfermas, que al empeorar se recluyen en casa o

incluso se van a residir con familiares o en centros residenciales. A final de 2016 son 93 socios/as, de los cuales 60 son personas enfermas.

Existen tres categorías de asociados: enfermos/as, familiares y colaboradores. La mayoría son personas afectadas por la enfermedad.

Actualmente existen otras tres Asociaciones en la provincia, todas ellas con carácter comarcal, siendo Parkinson León la única con ámbito provincial.

5.- OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Contribuir a una mejora de calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad del Parkinson y de sus familiares.

OBJETIVOS ESPECIFICOS.

- Representar los intereses de los asociados ante entidades públicas y privadas, y ante la sociedad en general.
- Sensibilizar a la sociedad respecto a la problemática del enfermo Parkinson y su familia.
- Proporcionar un servicio de Información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y familias sobre los recursos existentes para el colectivo.
- Ofrecer terapias rehabilitadoras que contribuyan al bienestar físico, mental y social del afectado.
- Fomentar el voluntariado social para apoyar y desarrollar las acciones de la asociación.
- Mantener contacto con otras organizaciones y entidades que compartan los objetivos y fines de esta Asociación; así como pertenecer a federaciones de carácter nacional e internacional.

6.- SERVICIOS Y TERAPIAS.

6.1.-SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL:

Ofrece una atención integral, a la persona y a su entorno, abarcando todos los aspectos de la vida para conseguir mejorar su calidad. Atención directa individual y familiar, e indirecta a través de la coordinación con otros profesionales del ámbito social y sanitario, así como estudiar y valorar acuerdos con entidades públicas y privadas en beneficio de los/as socios/as.

Engloba:

- Servicio de orientación, información y asesoramiento a socios/as, familiares y personas que lo requieran.
- Servicio de información específica sobre los recursos asistenciales y ayudas técnicas existentes dentro de nuestra comunidad.
- Gestión y organización de la asociación: aspectos administrativos, organizativos en relación a las actividades de la asociación, tramitación de ayudas y subvenciones, coordinación de los equipos de trabajo, coordinación interinstitucional, elaboración y organización de la documentación oportuna.

6.2.-TERAPIAS DE REHABILITACIÓN:

Desde la Asociación se ofrecen una serie de servicios para mejorar integralmente la calidad de vida del afectado y de su entorno. Son servicios complementarios a los farmacológicos y los clínicos, nunca los sustituyen. Estas actividades pretenden recuperar las funciones motoras deficitarias del afectado y la preparación para desarrollar estrategias cotidianas que le ayuden al paciente a llevar una vida activa e independiente.

a) ATENCIÓN PSICOLÓGICA- Trabajo grupal

Objetivo General: La atención psicológica proporciona apoyo y asesoramiento a los afectados/as y sus familiares sobre su problemática y ofrece soluciones para paliarla.

b) ATENCIÓN PSICOLÓGICA- Trabajo cognitivo individualizado.

Dentro del proyecto presentado al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se concedió subvención para llevar a cabo atención cognitiva individualizada.

Objetivo General: El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de afectados/as de Parkinson a través de diversas actividades de trabajo cognitivo.

Objetivos Específicos: Acercamiento de tratamiento a las personas afectadas de Parkinson cuya situación personal o de deterioro producido por la enfermedad.



c) SERVICIO DE LOGOPEDIA

Objetivos: Conseguir una comunicación efectiva y eficiente en los contextos sociales. Prevenir y mantener los componentes del habla preservados. Recuperar los síntomas deteriorados que hayan aparecido. Concienciar sobre los aspectos del habla que dificultan la comunicación. Aprender técnicas y estrategias para mejorar la inteligibilidad del habla.

d) SERVICIO DE FISIOTERAPIA:

Dentro del proyecto presentado al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se concedió subvención para llevar a cabo atención cognitiva individualizada.

Objetivo General: El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de afectados/as de Parkinson a través de diversas actividades de trabajo físico.

6. 3.-OTRAS ACTIVIDADES:

A. HIDROTERAPIA

A través de un acuerdo con un centro de masajes y balneario de la ciudad. También se han realizado convivencias junto a Parkinson Babia-Laciana en el Balneario de Caldas de Luna.

Objetivo: Mejorar la movilidad.

El efecto principal es disminuir la rigidez y por tanto relajar la zona. Los cambios de temperatura favorecen también la circulación y mejoran la tensión. Los circuitos de hidroterapia constan de partes calientes y frías, por ejemplo: Sesiones individuales y grupales, tanto con afectados como familiares.



B. FISIOTERAPIA

Puesto que no existe en la Asociación un espacio acondicionado, se contactó con una entidad de discapacitados de la ciudad (ASPAYM), que cuenta con unas instalaciones nuevas de servicios de fisioterapia y nos ofrece las mismas al precio que ofertan a sus asociados. Existiendo

de este modo una relación entre centros con mayor aprovechamiento de las instalaciones, pudiendo beneficiarse nuestros enfermos/as de sesiones de masaje y ejercicios acondicionados a cada persona, aliviando rigidez, los bloqueos, ... La fisioterapia contribuye a mantener la autonomía personal y la movilidad.

7.- OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES:

7.1.- ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN:

- **Proyecto “¿Conoces el Parkinson?”** acercamiento de la realidad de la enfermedad a la población en general, y al entorno del enfermo/a a través de diferentes charlas informativas en diferentes localidades de la provincia: Villamañán, Fresno de la Vega, Santa María del Páramo, Villablino...en Centro de Mayores, Residencias de Mayores y en colegios.
- **Feria de Voluntariado** de la Plataforma de Entidades de Voluntariado de León, y Jornada de **Encuentro** de voluntariado. Trabajo con otras entidades (intercambio de experiencias, formación...)



- **Celebración del Día Mundial del Parkinson:** 11 de abril de 2016
 - Mesas petitorias y con información diversa sobre la enfermedad y la Asociación por la ciudad de León y en la Robla.
 - Día de convivencia: misa y comida.
 - Charla en Espacio Vías “*La importancia de la logopedia en la enfermedad de Parkinson*”



7.2.- ACTIVIDADES DE FORMACIÓN:

- **Actividades formativas** dirigidas a familiares y cuidadores.

En el mes de marzo se llevó a cabo un curso dirigido a familiares de enfermos/as de Parkinson.

En el mes de octubre se realizó un curso dirigido a cuidadores.



- Jornada de relajación y risoterapia con enfermos y familiares.

7.3.- CONVIENCIAS Y ENCUENTROS:

- Encuentro con la música, junto con la Asociación Parkinson Babia-Laciana en Villablino.
- Jornadas de convivencia en el Balneario de Caldas de Luna.
- Jornada de convivencia en el Parque de la Candamia de León. Se realiza un encuentro en un entorno al aire libre. Le damos la denominación de Ocio Terapéutico, pues sirve de respiro y desahogo para las personas cuidadoras que se reúnen con similares y comparten experiencias



7.4.- OTRAS ACTIVIDADES (recaudación, ocio y otras):

- *Encuentro de Música Tradicional con el Parkinson.* Diferentes músicos de la provincia colaboran altruistamente para llevar al Auditorio Ciudad de León un espectáculo musical. La música es la disculpa para que enfermos y familiares se reúnan y salgan de casa, y también un medio de sensibilizar a la población.



- *Encuentro y Comida de Navidad.*
- *San Silvestre en la Robla.* Participación en la Carrera San Silvestre del Ayuntamiento de la Robla.
- *Trabajo con otras entidades-organismos.* La Asociación Parkinson León forma parte del Consejo Municipal de Entidades de Discapacidad de la ciudad de León y también del mismo Consejo Provincial. Además, forma parte de la Plataforma de Entidades de Voluntariado (PEV) y de la Federación de Parkinson de Castilla y León (FEPACYL) formando parte activa de ambas, en calidad de vocales de la Junta Directiva.

También formamos parte de COCEMFE, organismo que funciona muy bien en el ámbito de la discapacidad resultando enriquecedor y positivo.

Colaboración con Parkinson Babia-Laciana, proyecto conjunto sobre información, sensibilización e inter-relación.

- Relación con entidades que pueden tener contacto con afectados/as, dícese CEAS, Ayuntamientos, Centros de Salud, Asociaciones de vecinos...

Certamen Literario, aprovechando la celebración de los 10 años de la entidad, surgió la idea de convocar un certamen literario para dar visibilidad a la asociación y a la enfermedad, el nivel de participación fue importante, y la entrega de premios, un momento de celebración.



8.- RECURSOS

8.1.- INFRAESTRUCTURA:

Contamos con una sala cedida por el Ayuntamiento de León para poder utilizar como sede, punto de encuentro y trabajo.

Además se nos ha ofrecido la posibilidad de utilizar una sala en otro Centro un día a la semana para algunas actividades puntuales (se ha usado para trabajos de gestión de la entidad, y para manualidades)

8.2.- MATERIALES:

Material de oficina, publicidad, y materiales específicos para la realización de algunas actividades.

8.3.- HUMANOS:

Socios/as, sus familiares y amistades. Destacar la Comisión de trabajo formada por miembros de la Junta Directiva y socios colaboradores que trabajan en equipo en las actividades de la Asociación.

Trabajadora Social

Otros profesionales: Psicóloga, logopeda y fisioterapeuta.

----- DICIEMBRE 2016-----

COLABORA:

