



Asociación PARKINSON LEÓN

MEMORIA Actividades 2019

ASOCIACIÓN PARKINSON LEÓN

ADA-CHF Campos Góticos s/n Despacho 15

24005 LEÓN Tfno. 636 42 46 46

E-mail: info@parkinsonleon.org



Asociación Parkinson León



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



Pertenece a FEPACYL (Federación de Parkinson Castilla y León) y a la Federación Española de Parkinson



Declarada Asociación de Utilidad Pública Integrada en COCEMFE

Pertenece a la Plataforma de Entidades de Voluntariado de León (PVL)



AYUNTAMIENTO DE LEÓN

Registro de Entidades locales Registro de Entidades de Utilidad Pública Municipal

ENTIDADES COLABORADORAS:



Obra Social "la Caixa"



Fundación ONCE

TRABAJANDO JUNTOS



AYUNTAMIENTO DE LEÓN



DIPUTACIÓN DE LEÓN



Ayuntamiento de Valencia de Don Juan



AYUNTAMIENTO SANTA MARÍA DEL PÁRAMO



ÍNDICE:

- 1.- Introducción
- 2.- Fundamentación
- 3.- Datos de Identificación
- 4.- Socios/as
- 5.- Objetivos y Programas
- 6.- Servicios y terapias
 - 6.1.- Trabajo Social
 - 6.2.- Rehabilitación
 - 6.3.- Otras actividades
- 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, aliviado 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/a.

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 ámbito provincial.

4.- SOCIOS/AS

Existen tres categorías: enfermos/as, familiares y colaboradores. La mayoría son personas afectadas por la enfermedad, con fecha 31 de diciembre las cifras son las siguientes: 66 afectados/as, 37 familiares y 6 colaboradores. Contando en total con 109 asociados/as.

5.- OBJETIVOS Y PROGRAMAS

OBJETIVO GENERAL

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

-

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- 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.

PROGRAMAS:

- Programa de trabajo social: orientación, información y asesoramiento; información específica; gestión y organización de la entidad.
- Programa de servicio de estimulación cognitiva.
- Programa de habilitación y terapia ocupacional (encuentros, psicomotricidad fina, ocio terapéutico...)
- Programa de promoción de la autonomía personal, mantenimiento y recuperación funcional:
 - Atención psicológica (individual y grupal a enfermos/as y familiares)
 - Logopedia (grupal e individual)
 - Fisioterapia (individual y grupal)

- Programa de información, formación y sensibilización comunitaria (jornadas, charlas, certamen literario...)

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.

Hay que destacar el proyecto “*Acercamiento del párkinson al ámbito rural*” que nos permite acercarnos a algunas poblaciones de la provincia a lo largo del año, para trabajar con enfermos/as y familiares en grupos reducidos o individualmente con tareas de apoyo, información,...

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 individualizado.

6. 3.-OTRAS ACTIVIDADES:

A. 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.

Gracias a una subvención de la obra social de Bankia, pudimos poner en práctica varias actividades: Reeducción postural, Musicoterapia y Arteterapia.

B. REEDUCACIÓN POSTURAL

Esta actividad la dirige una profesora de educación física, especializada en pilates, y otras disciplinas similares donde se da una gran importancia a la corrección postural, y los estiramientos.

C. MUSICOTERAPIA

Taller donde se trabajó con diferentes ritmos, coordinación, voz, trabajo en equipo... sabiendo que la música es un instrumento muy interesante a la hora de evitar bloqueos.

D. ARTETERAPIA

Taller impartido por una terapeuta Gestal donde trabajan a través del arte y las emociones, con diferentes técnicas: pintura, barro, collage...

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: Centro de Mayores, Residencias de Mayores y en colegios.

- **Celebración del *Día Mundial del Parkinson*:** 11 de abril de 2019

- 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 llevada a cabo por miembros del Colegio Oficial de Farmacéuticos/as sobre “Parkinson y medicación” con pautas y consejos.



7.2.- ACTIVIDADES DE FORMACIÓN (impartidas y recibidas):

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

En el mes de marzo y en el mes de octubre se llevaron a cabo unas jornadas dirigidas a familiares y cuidadores (formales o no) de enfermos/as de Parkinson.



- Jornada de relajación y risoterapia con enfermos y familiares.
- Participación en el I Encuentro Nacional de Asociaciones de Parkinson llevado a cabo en Salamanca.
- Participación en las Jornadas llevadas a cabo en Burgos sobre Parkinson



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 Balneario de Santa María del Páramo.
- Jornada celebrando el X aniversario de la Residencia Alicia en Villamañán.
- Encuentro Provincial de Asociaciones de Parkinson. Celebrado en La Robla al que acudieron enfermos/as, familiares y colaboradores de toda la provincia.



- Día de convivencia, excursión a visitar algunos belenes de la provincia.



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

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.

Desde el año 2017 formamos parte de la Federación Española de Parkinson.

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

Acto de visibilidad a través de una **Jornada de calle** llevada a cabo por un gimnasio de la ciudad que nos invitó a unirnos.



San Silvestre en la Robla y de Valencia de don Juan. Participación en la Carrera San Silvestre de ambas localidades dando visibilidad a la enfermedad y a la Asociación.

Celebración del Día Mundial de la Discapacidad. Participación en la lectura del manifiesto y en el baile conjunto



Reconocimiento en el Ayuntamiento por parte de las Asociaciones a Jesús Vidal, uno de los protagonistas de la premiada película “Campeones”



- **Certamen Literario**, continuidad del certamen iniciado el año 2016 para dar visibilidad a la asociación y a la enfermedad, el nivel de participación fue importante, recibándose más de 200 relatos y la entrega de premios, un momento de celebración.



- *Encuentro y Comida de **Navidad**.*

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)

En el mes de febrero el Ayuntamiento nos cedió dos despachos en el ADA (antiguo albergue de peregrinos, reconvertido en Albergue de Asociaciones) Espacios diáfanos que hemos ido equipando para fijar allí nuestra sede. Se produjo el cambio definitivo de sede en el mes de abril, una vez pasaron los actos del Día Mundial.

Foto del acto de entrega de llaves.



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/as colaboradores que trabajan en equipo en las actividades de la Asociación.

Profesionales: Trabajadora Social que ejerce la gestión y dirección de la entidad, Psicóloga y Fisioterapeuta. Logopeda y Contable como personal autónomo.

Monitoras de talleres: arte-terapia, reeducación postural y musicoterapia

----- ENERO 2020 -----