

ASOCIACIÓN PÁRKINSON LEÓN

MEMORIA ACTIVIDADES 2020

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
Inscrita en el Registro de Asociaciones, Entidades y Organismos de carácter social de la JCyL y reconocida como Centro prestados de Servicios de Promoción de la Autonomía Personal
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)
Registro de Entidades Locales y Registro de Entidades de Utilidad Pública Municipal



AYUNTAMIENTO DE LEÓN

ÍNDICE:

- 1.- Introducción
- 2.- Fundamentación
- 3.- Datos de Identificación
- 4.- Socios/as
- 5.- Objetivos – 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, aliviable 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: 61 afectados/as, 33 familiares y 10 colaboradores. Contando en total con 104 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) y reeducación postural.
- 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

La fisioterapia contribuye a mantener la autonomía personal y la movilidad. El deterioro físico a medida que la enfermedad avanza, es muy significativo por lo que se hace necesaria la fisioterapia para mantener un mínimo de calidad de vida. A veces sufren agarrotamientos, rigidez, contracturas y manifiestan intenso dolor.

Existe la opción de fisioterapia a domicilio para las personas que tienen mayor dificultad para desplazarse al centro o su estado de deterioro es bastante avanzado.

Tenemos convenio con una entidad de discapacitados de la ciudad (ASPAYM), que cuenta con gimnasio acondicionado y nos ofrece sus servicios 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,...

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, mejoras en la marcha...

D. OTRAS ACTIVIDADES

Comenzamos el año con normalidad pero con la llegada del covid 19 se complicó todo, tuvimos cerrado el centro varios meses y posteriormente volvían con miedo al contagio, hubo que replantear los grupos. Además se realizaron actividades de seguimiento a través del teléfono y medios telemáticos, tanto de enfermos/as como de familiares, enviando pautas de trabajo, enlaces a páginas y apps de interés, enlaces de otras entidades...

7. OTROS

7.1. **SENSIBILIZACIÓN y VISIBILIZACIÓN:**

- **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 charlas informativas en la provincia: Centro de Mayores, Residencias y en colegios. Se pudo llevar a cabo únicamente en los meses de enero y febrero, ya que estaba programadas charlas en

centros que fueron suspendiéndose a medida que la situación sanitaria empeoraba.

- **Celebración del Día Mundial del Parkinson:** 11 de abril de 2020. Puesto que nos encontrábamos en plena situación de alerta sanitaria fue imposible realizar ninguna actividad presencial, sustituyéndose por actividades de visibilización en redes sociales.

- **Visibilización del párkinson.** Puesto que nuestro centro permaneció cerrado entre marzo y junio, nuestra labor fue reinventarnos y dar visibilidad a la enfermedad a través de redes sociales y notas de prensa. Participamos en diferentes campañas de visibilización organizadas por nosotros mismo, por la Federación Española, por FEPACYL, el Ayuntamiento de León, otras entidades... Intentando además de dar visibilidad, que nuestros/as socios/as y sus familiares se mantuvieran activos.

7.2. FORMACIÓN (impartida y recibida)

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

En el mes de marzo y de octubre se llevaron a cabo jornadas dirigidas a familiares y cuidadores (formales o no) de enfermos/as de Parkinson. Con aforo limitado, ventilación, desinfección...

- **Actividades formativas para profesionales:** aprovechando la amplia oferta en cursos online y puesto que nos resultaba imposible realizar trabajo presencial, todas las trabajadoras hemos llevado a cabo cursos formativos relacionados con nuestra capacitación profesional.

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. Disponemos además de otras salas para uso común con otras entidades, a las que hemos tenido que recurrir para poder respetar la distancia de seguridad.

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, Fisioterapeuta y Monitora de taller de reeducación postural.

Logopeda y Contable como personal autónomo.

Voluntariado: encargado del grupo de musicoterapia y del taller de teatro.

8.4. ECONÓMICOS

La entidad cuenta con las cuotas de asociados que tienen carácter anual. Además las aportaciones individuales por participar en terapias.

Se cuenta con algunos financiadores tanto particulares, como entidades públicas y privadas.

Este año ha sido imposible llevar captación de recursos de forma directa en la calle o a través de mercadillos. Únicamente se cuenta con el extra de los ingresos derivados de beneficios en la venta de lotería de navidad y parte de la recaudación de la S. Silvestre virtual de la Robla.

----- ENERO 2021 -----

ENTIDADES COLABORADORAS:



Fundación ONCE

TRABAJANDO JUNTOS



AYUNTAMIENTO DE LEÓN

León
Cuna del
Parlamentarismo

NOS
IMPULSA



Servicios Sociales
de Castilla y León



Junta de
Castilla y León



Ayuntamiento de
Valencia de Don Juan



AYUNTAMIENTO
SANTA MARÍA
DEL PÁRAMO

