

ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

**MEMORIA DE ACTIVIDADES**

**AÑO 2012**

## ÍNDICE

### I.- MARCO GENERAL DE LA ENTIDAD

A.- LA ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

B.- OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

C.- COMPOSICION Y ORGANIGRAMA

D.- RECURSOS DE LA ENTIDAD. PROGRAMAS Y SERVICIOS

### II.- MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

1.- DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

2.- PERFIL DE LOS SOCIOS EN FUNCIÓN DE SU RELACIÓN CON LA ENTIDAD

3.- ENTREVISTAS INFORMATIVAS

4.- FLUCTUACIÓN EN EL NÚMERO DE SOCIOS. ALTAS Y BAJAS ANUALES

5.- PROGRAMAS Y SERVICIOS DE LA ENTIDAD

5.1 PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN GRUPAL

#### 5.1.1 PROGRAMA DE TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES

A) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE PSICOLOGÍA

B) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE FISIOTERAPIA

C) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE LOGOPEDIA

#### 5.1.2 INTERVENCIÓN GRUPAL: – APROPA´T- PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN AFECTADOS DE PARKINSON DE INCIO TEMPRANO

**5.1. 3 INTERVENCIÓN GRUPAL: GRUPO DE AUTOAYUDA DE FAMILIARES**

**5.2 SERVICIOS DE ATENCIÓN INDIVIDUAL**

**5.2.1 SERVICIO DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL: FISIOTERAPIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA**

**5.2.2. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL: ORIENTACIÓN INDIVIDUAL PARA AFECTADOS Y FAMILIARES.**

**5.2.3 SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA**

**6.- AREA DE SENSIBILIZACIÓN.**

**7. ÁREA DE RELACIONES EXTERNAS.**

**8. DOSSIER DE PRENSA**

## **I.- MARCO GENERAL DE LA ENTIDAD**

### **A.- LA ASOCIACION PARKINSON VALENCIA**

La Asociación Parkinson Valencia nace del esfuerzo de un grupo de afectados/as de Parkinson y familiares que con dedicación altruista, decidieron crear una entidad con la finalidad de mejorar la calidad de vida de sus familiares.

Surge como delegación de Parkinson Barcelona en el año 1988, y en 1994 se constituye como entidad independiente, pasando a su denominación actual.

Desde la citada fecha, esta Asociación ha pretendido evitar la exclusión social, el aislamiento y la soledad del colectivo de afectados de Parkinson y familiares de los mismos, en favor de su integración social.

La Asociación Parkinson Valencia ofrece información, orientación y asesoramiento. Es importante, tanto para el afectado como para la familia encontrarse con personas que padecen el mismo tipo de patología, compartir información, dudas y para conocer la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

La Asociación supone un apoyo y soporte para el paciente y la familia, es un lugar donde compartir con otras personas con enfermedad de Parkinson y familiares sus experiencias, y una forma de trabajar en grupo frente a la enfermedad.

### **B.- OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN**

#### **OBJETIVO GENERAL DE LA ENTIDAD**

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y de sus familiares.

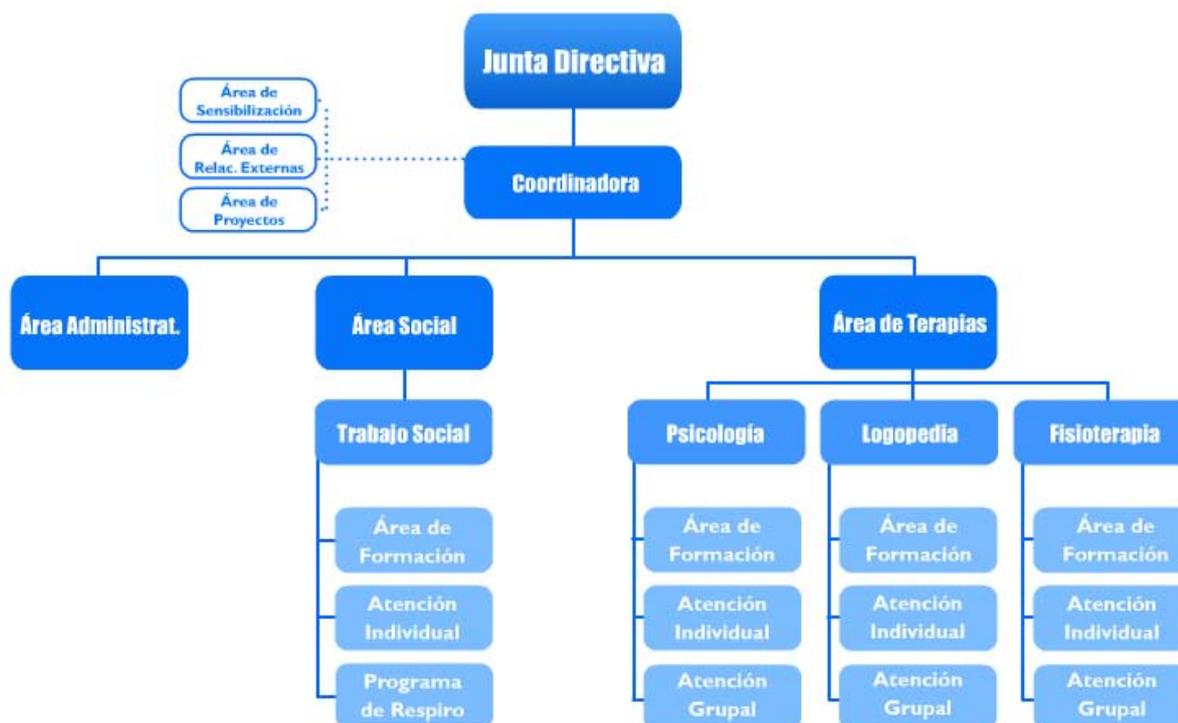
#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA ENTIDAD**

- Facilitar información relacionada con la enfermedad y prestar apoyo a afectados y familiares.
- Proporcionar información, orientación y asesoramiento para mejorar la convivencia familiar y social del afectado.

- Evitar el aislamiento, la desigualdad y la exclusión social, mejorando las condiciones de vida del colectivo de afectados/as por la enfermedad de Parkinson.
- Mantener y demorar el deterioro físico y cognitivo de las personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson.
- Promocionar una atención integral e interdisciplinaria.
- Apoyar aquellas acciones sociales que potencien el desarrollo de la independencia y la autonomía de los propios afectados.
- Apoyar aquellas acciones encaminadas a la investigación de la enfermedad de Parkinson.
- Divulgar la patología en los distintos medios de comunicación (prensa, radio y televisión).
- Facilitar el acceso a los servicios colectivos.
- Crear un Centro de Día para afectados/as de Parkinson.
- Promover el encuentro con el resto de Asociaciones, tanto de ámbito nacional, como europeo.
- Impartir conferencias periódicas por profesionales relacionados con la enfermedad de Parkinson.
- Coordinar las actividades y programas llevados a cabo por la entidad con los distintos organismos oficiales de la Comunidad Valenciana.
- Fomentar un tratamiento multidimensional con intervenciones que incluyan la cooperación de organizaciones comunitarias, la implicación de los propios afectados y la administración pública.
- Fomentar el voluntariado y las colaboraciones particulares.

## C.- COMPOSICION Y ORGANIGRAMA

### ORGANIZACIÓN ÁREAS DE TRABAJO ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA



**Área de sensibilización y Relaciones externas:** Dependiente del área de Coordinación y Junta Directiva.

#### **Junta Directiva:**

La entidad está compuesta por una junta general de la que forman parte todos sus asociados y de la cual sale elegida democráticamente una Junta directiva que cuenta con las siguientes figuras:

- Presidenta
- Vicepresidente 1º
- Tesorero
- Secretario
- Vocales: nº variable de vocales

## D.- RECURSOS DE LA ENTIDAD. PROGRAMAS Y SERVICIOS.

### INFRAESTRUCTURA ORGANIZATIVA:

La Asociación dispone de un local (316 metros cuadrados) con la siguiente distribución:

- Un despacho del área de Psicología:
- Un despacho del departamento de Coordinación y Trabajo Social.
- Gimnasio con vestuarios Sala de Logopedia.
- Sala de Fisioterapia Individualizada.
- Sala de usos múltiples:
- Biblioteca.
- Dos Aseos
- Salón-entrada con recepción,
- ORGANIZACIÓN TÉCNICA: ÁREAS, PROGRAMAS Y SERVICIOS.

La entidad basa su trabajo en diferentes líneas de actuación:

- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN GRUPAL: se consideran programas a aquellas acciones que desarrollan sus objetivos mediante el trabajo grupal, y que poseen metodología y programación previa a la inclusión del paciente en el mismo.
  - *Programa de Terapias Multidisciplinares:*
    - Logopedia
    - Fisioterapia
    - Psicología
  - *Grupo de autoayuda de familiares de afectados/as.*
  - *Programa APROPA ´T, grupo de autoayuda para jóvenes afectados.*
- SERVICIOS DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL: se consideran servicios aquellas acciones e intervenciones profesionales específicas dirigidas a un paciente en concreto y adaptadas a su situación personal.

Diferenciamos el servicio de orientación del servicio de intervención, de manera que el primero se presta a petición del paciente o familiar y proporciona herramientas básicas generales sobre la enfermedad. La orientación consta como máximo de dos sesiones.

La intervención es decidida a criterio profesional cuando se detectan situaciones que requieren de seguimiento y trabajo continuado en el tiempo. No se puede determinar a priori el nº de sesiones que se desarrollarán.

- *Servicio de Atención Domiciliaria:*

- Programa de Respiro Familiar: atención en domicilio de afectados/as en estadios avanzados.
- Servicio de fisioterapia domiciliaria

- *Servicio de Rehabilitación fisioterapéutica individual.*

- *Servicios de orientación multidisciplinar:*

- Orientación en Logopedia
- Orientación en Fisioterapia
- Orientación en Psicología
- Orientación en Trabajo Social

- *Servicios de intervención multidisciplinar.*

- Servicio de intervención de Trabajo Social
- Servicio de intervención Logopédica
- Servicio de intervención Fisioterapéutica
- Servicio de intervención Psicológica

- AREA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN:

Se realizan múltiples acciones de sensibilización y captación de fondos.

Respecto a formación, se programan diversos cursos de formación y charlas informativas dirigidas a los propios pacientes, cuidadores y familiares. Además se programan jornadas formativas para profesionales sanitarios y sociales. (Ver anexos)

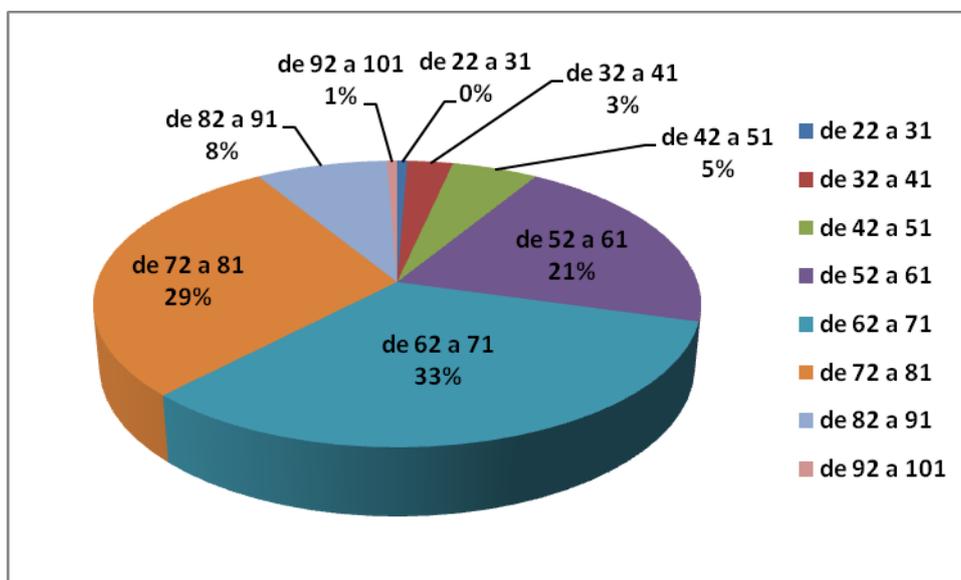
- ÁREA DE RELACIONES EXTERNAS:

Firma de convenios y conciertos con entidades públicas y privadas para optimizar la atención a los afectados de Parkinson y sus familias. Colaboración y participación en investigaciones que faciliten los avances en enfermedad de Parkinson.

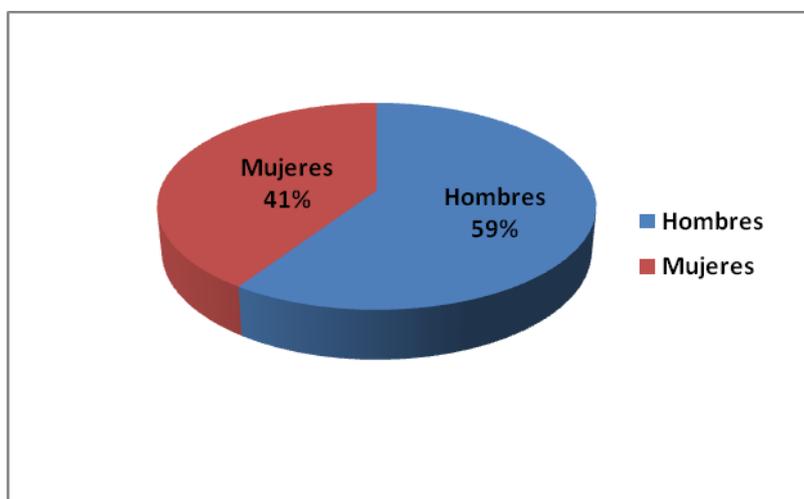
## II.- MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

### 1.- DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Distribución de socios en rangos de edad.



Distribución de socios en función del sexo.

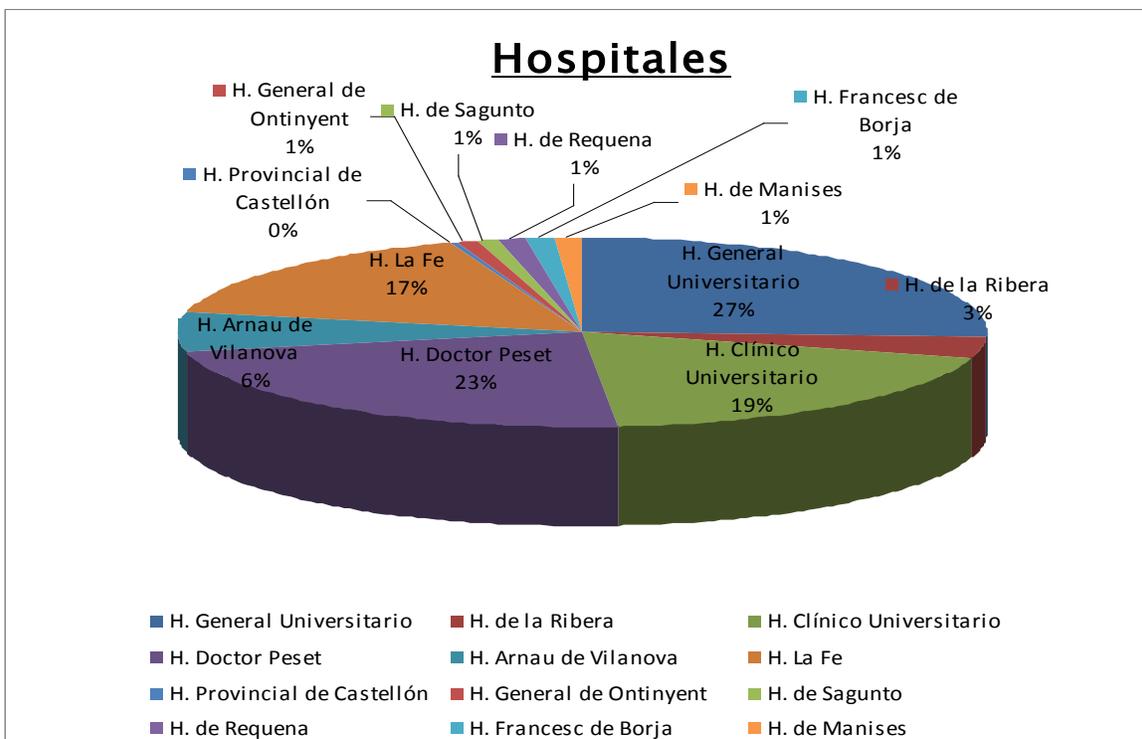


A continuación presentamos dos gráficas de datos, la primera nos muestra la distribución de socios en función del Centro de Servicios Sociales al que pertenece. La segunda nos da la distribución de socios en función del Centro de Atención Primaria que les corresponde.

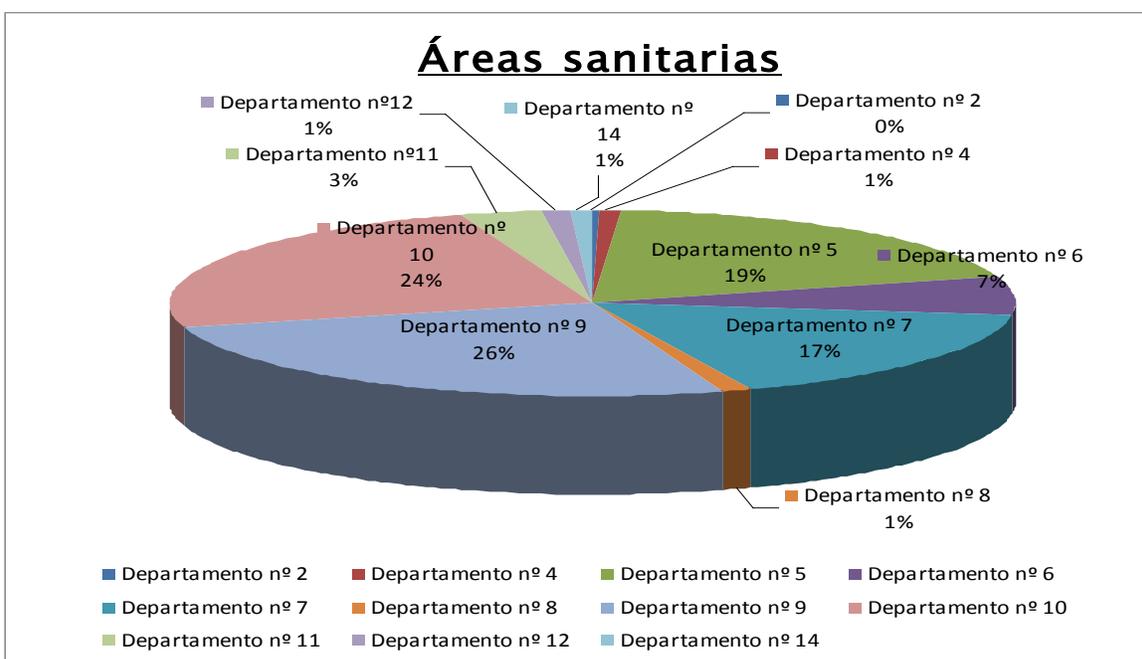




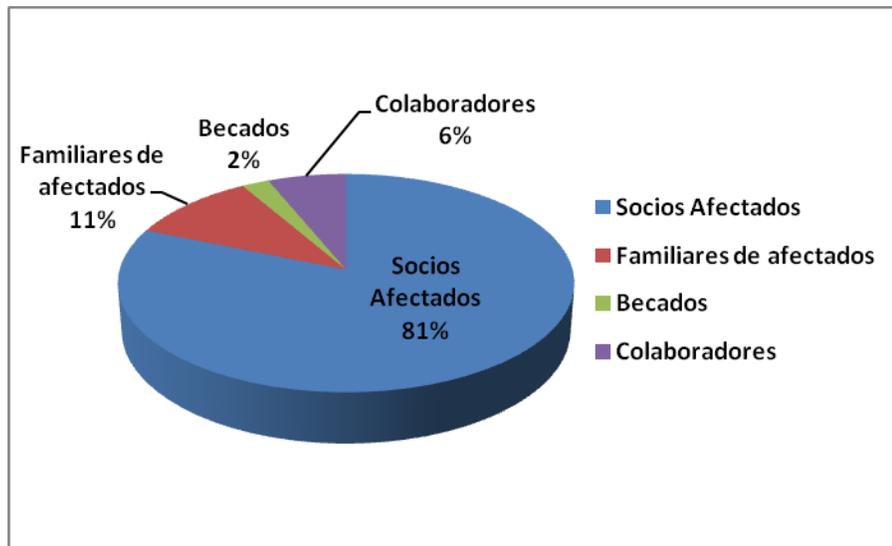
Distribución de socios en función del Hospital de referencia correspondiente.



Distribución de los socios por áreas sanitarias.



## 2.- PERFIL DE LOS SOCIOS EN FUNCIÓN DE SU RELACIÓN CON LA ENTIDAD

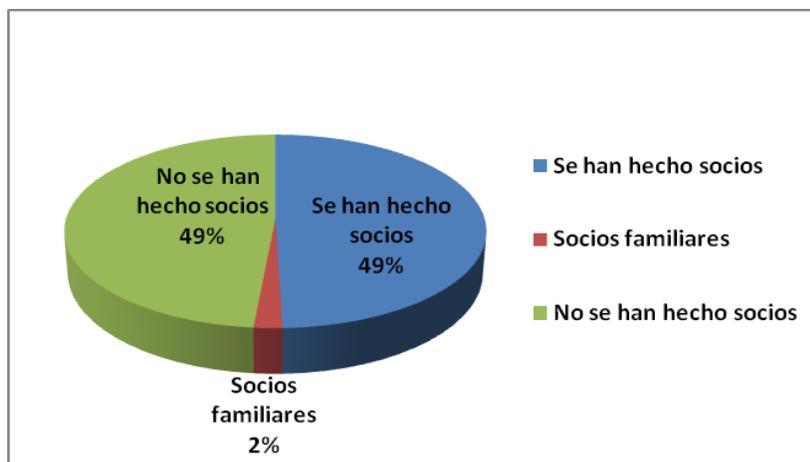


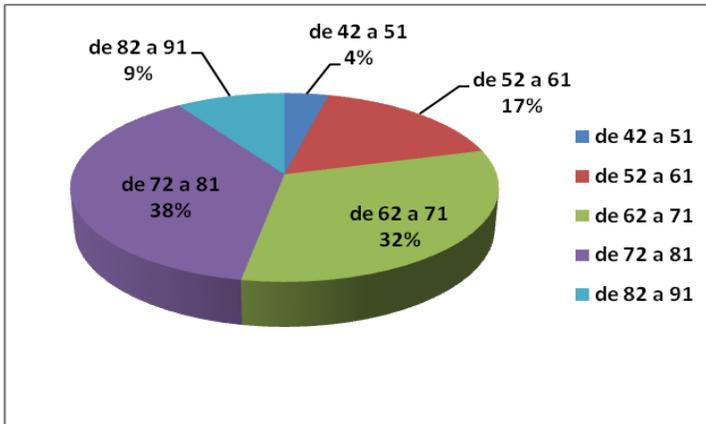
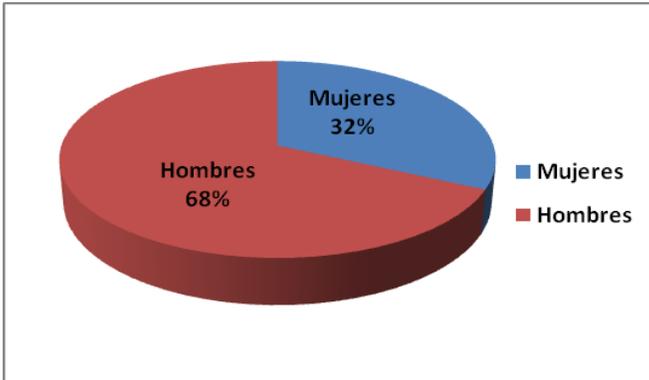
## 3.- ENTREVISTAS INFORMATIVAS REALIZADAS

En este apartado reflejaremos los nuevos contactos que se han realizado con personas ajenas a la entidad y que durante 2012 se han acercado a recabar información acerca de nuestros servicios y sobre la enfermedad.

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS NUEVOS ASOCIADOS DURANTE 2012

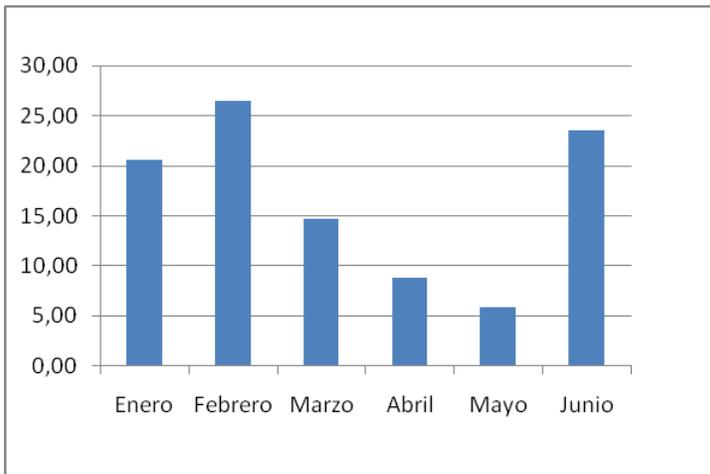
De un total de 103 contactos mediante entrevistas a afectados y familiares que se han acercado a conocernos y recabar información, el resultado se refleja en la siguientes gráficas





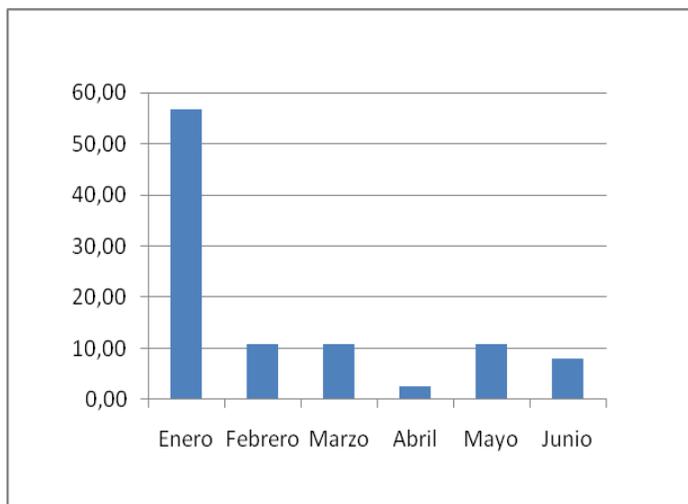
#### 4.- FLUCTUACIÓN EN EL NÚMERO DE SOCIOS. ALTAS Y BAJAS ANUALES

##### PRIMER SEMESTRE. ALTAS



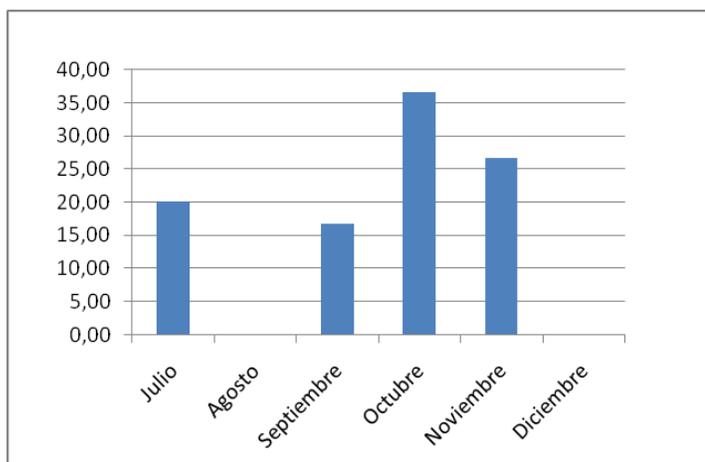
PRIMER SEMESTRE.

BAJAS



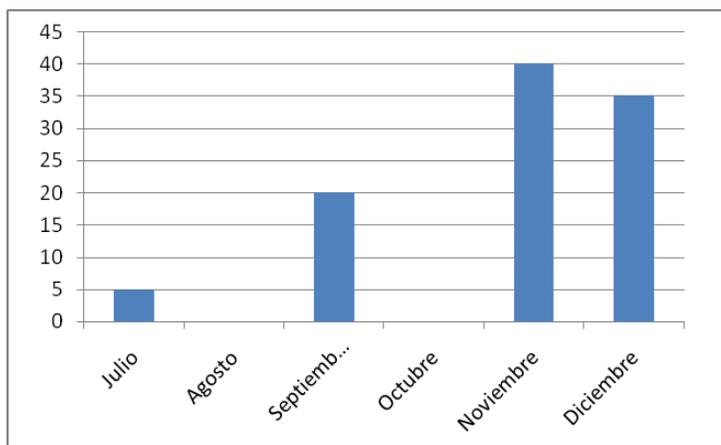
SEGUNDO

SEMESTRE. ALTAS



SEGUNDO

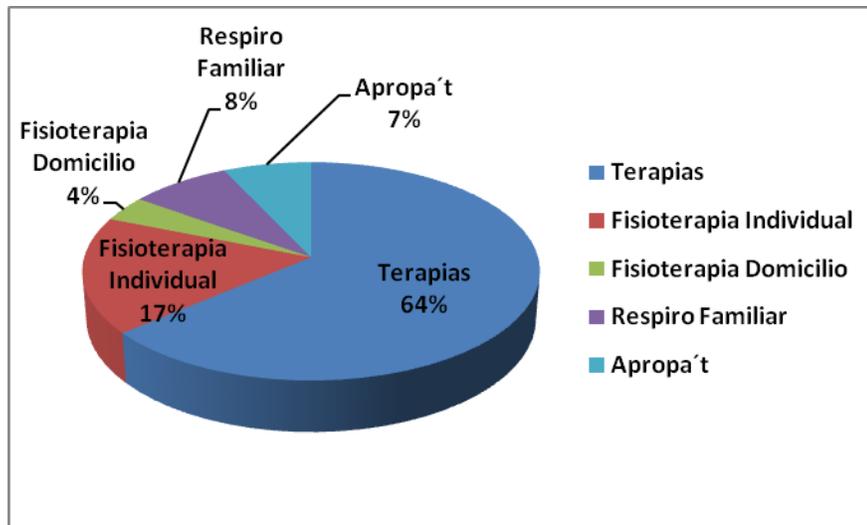
SEMESTRE BAJAS



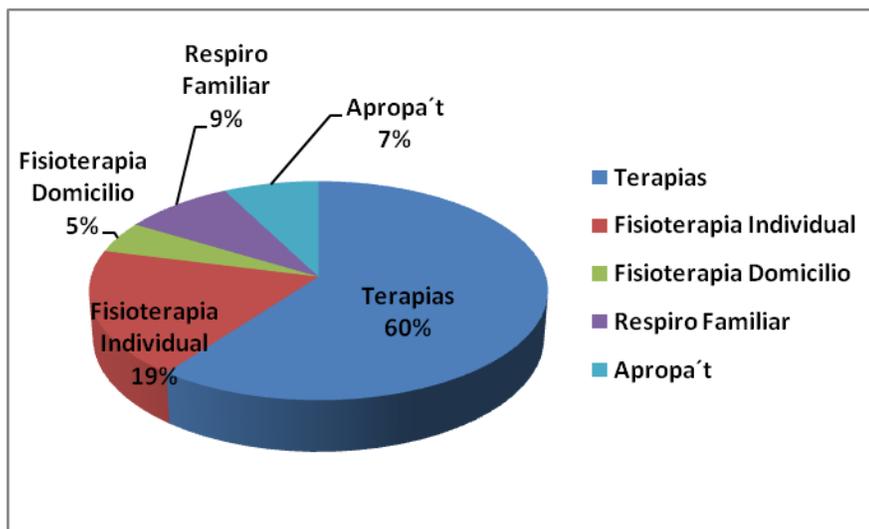
## 5.- PROGRAMAS Y SERVICIOS DE LA ENTIDAD.

Las siguientes gráficas muestran la distribución de nuestros socios en función del programa o servicio al que se hayan adscritos.

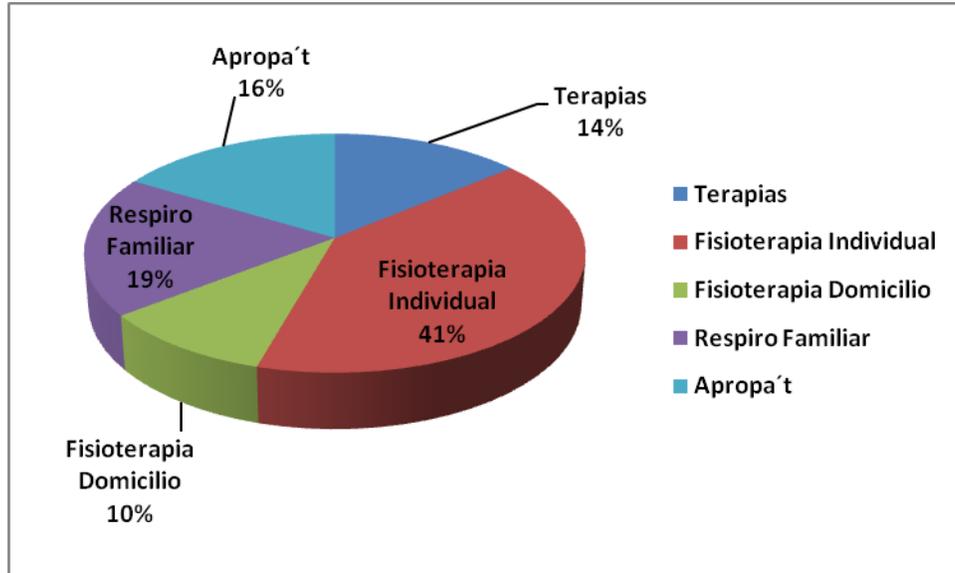
### PRIMER SEMESTRE 2012



### SEGUNDO SEMESTRE 2012



## TOTALES ANUAL



A continuación pasamos a detallar la memoria de los programas y servicios desde una perspectiva técnica, detallando la memoria de actividades realizadas.

### 5.1 PROGRAMA DE TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES

#### OBJETIVOS GENERALES:

Mejorar la calidad de vida de los pacientes

Mantener o mejorar la sintomatología a través un trabajo interdisciplinar

Valorar al paciente, asesorar e informar a afectados y familiares

#### METODOLOGIA COMÚN

Tras hacer una valoración del paciente, según el tipo al que pertenezca éste se le asigna grupo en reunión de equipo.

Existen tres tipos:

Definición de tipos:

Tipo 1: Estadio inicial, pocos síntomas motores, independientes poca o ninguna alteración cognitiva.

Tipo 2: Afectación motora moderada, semi-independientes, alteraciones comunicativas leves, alteraciones cognitivas moderadas

Tipo 3: Gran alteración motora. Dependientes, alteración comunicativa/deglutoria moderada-grave. Déficit de atención y/o memoria alterados. Demencias y parkinsonismos.

En total se trabaja con 15 grupos, siendo clasificados según tipos de la siguiente manera:

Tipo 1: Grupos 1-7-12-13 a partir de Octubre 2012 Grupo 14

Tipo 2: Grupos 3-4-6-8-11 a partir de Noviembre 2012 Grupo 15

Tipo 3: Grupos 2-5-9-10

Una vez asignado grupo se le informa telefónicamente de cuando empezaría las terapias

Cada paciente recibe 2 sesiones semanales en días alternos de fisioterapia y logopedia y una sesión semanal de psicología

Los grupos están repartidos entre mañanas y tardes. Atendemos máximo a 5 grupos por las mañanas y a 4 grupos por las tardes.

Duración: 45 min. Cada sesión

**A) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE PSICOLOGÍA.**

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Aceptación a nivel racional/emocional del proceso de enfermedad

- Trabajar las capacidades del enfermo a nivel físico, cognitivo y social.

### **TIPO 1:**

La justificación de la dinámica surge ante la variabilidad en el proceso involutivo de la enfermedad, además de las diferentes situaciones vitales existente, sin embargo, se comprueba como punto de partida en cada uno de ellos, el impacto sufrido surgido alrededor de los sentimientos/pensamientos, así como sus consecuencias.

De esta manera, tras una evaluación inicial del grupo en el cual se van analizando el tipo de impacto psicológico sufrido y como pudiera convertirse en un mal indicador de adaptación se va determinando y pactando con cada grupo los objetivos a conseguir en las distintas sesiones para una correcta adaptación a los distintos cambios.

La metodología utilizada se adecua a cada grupo dependiendo de las características del mismo. Se utilizaron desde técnicas más cognitivistas o racionales hasta técnicas más vivenciales o emocionales.

Los objetivos específicos de estos grupos vienen definidos por:

- o Conseguir una alianza terapéutica entre afectados–afectados y afectados–terapeuta.
- o Crear una atmósfera razonablemente esperanzadora y optimista entre los afectados que abarque a toda su esfera vital
- o Desarrollar estrategias para su correcta adecuación a su realidad, mejorando así su calidad de vida.
- o Potenciar aquellas estrategias positivas que mantiene el afectado.
- o Equilibrar las tareas de su vida diaria con la necesidad de fomentar su red social y su tiempo libre.

### **TIPO 2:**

Es un tipo de intervención donde, según las necesidades detectadas, se intercambian tanto sesiones meramente psicológicas como actividades de entrenamiento cognitivo. Estos grupos poseen problemas cognitivos leves-moderados que interfieren a nivel básico en su vida diaria y al mismo tiempo, esto unido a la necesidad de adecuarse a la nueva realidad por los aspectos más físicos de la enfermedad, hace que existan programadas sesiones mixtas durante el periodo de intervención.

Sus objetivos específicos son:

- Valorar el grado de déficit cognitivo del afectado
- Conseguir una alianza terapéutica entre afectados-afectados y afectados-terapeuta.
- Desarrollar estrategias compensatorias a los efectos de sus déficits cognitivos
- Crear una atmósfera razonablemente esperanzadora y optimista entre los afectados que abarque a toda su esfera vital
- Desarrollar estrategias para su correcta adecuación a su realidad, mejorando así su calidad de vida.

### **TIPO 3:**

La justificación de la dinámica surge ante la variabilidad en el proceso involutivo de la enfermedad, además de las diferentes situaciones vitales existente, sin embargo, se comprueba como punto de partida en cada uno de ellos, el impacto sufrido surgido alrededor de los sentimientos/pensamientos, así como sus consecuencias.

De esta manera, tras una evaluación inicial del grupo en el cual se van analizando el tipo de impacto psicológico sufrido y como pudiera convertirse en un mal indicador de adaptación se va determinando y pactando con cada grupo los

objetivos a conseguir en las distintas sesiones para una correcta adaptación a los distintos cambios.

La metodología utilizada se adecua a cada grupo dependiendo de las características del mismo. Se utilizaron desde técnicas más cognitivistas o racionales hasta técnicas más vivenciales o emocionales.

Los objetivos específicos de estos grupos vienen definidos por:

- Conseguir una alianza terapéutica entre afectados–afectados y afectados–terapeuta.
- Crear una atmósfera razonablemente esperanzadora y optimista entre los afectados que abarque a toda su esfera vital
- Desarrollar estrategias para su correcta adecuación a su realidad, mejorando así su calidad de vida.
- Potenciar aquellas estrategias positivas que mantiene el afectado.
- Equilibrar las tareas de su vida diaria con la necesidad de fomentar su red social y su tiempo libre.

## CONTENIDOS DESDE EL AREA DE PSICOLOGÍA:

**TIPO: 1**

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
Psicoeducación	<b>12</b>	Psicoeducación	<b>17</b>	Psicoeducación	<b>16</b>	Psicoeducación	<b>12</b>	Psicoeducación	<b>18</b>	Psicoeducación	<b>18</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS Semana 9 al 13 semana dia mundial. Se paralizan terapias		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO		AGOSTO	SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES	VACACIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
Psicoeducación	<b>16</b>		Psicoeducación	<b>15</b>	Psicoeducación	<b>19</b>	Psicoeducación	<b>18</b>	Psicoeducación	<b>12</b>
CAMBIOS		CAMBIOS	CAMBIOS		CAMBIOS Creación de un grupo nuevo 14 (apropá't)		CAMBIOS		CAMBIOS	

**TIPO:2**

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>18</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>22</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>19</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>16</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>23</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>21</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

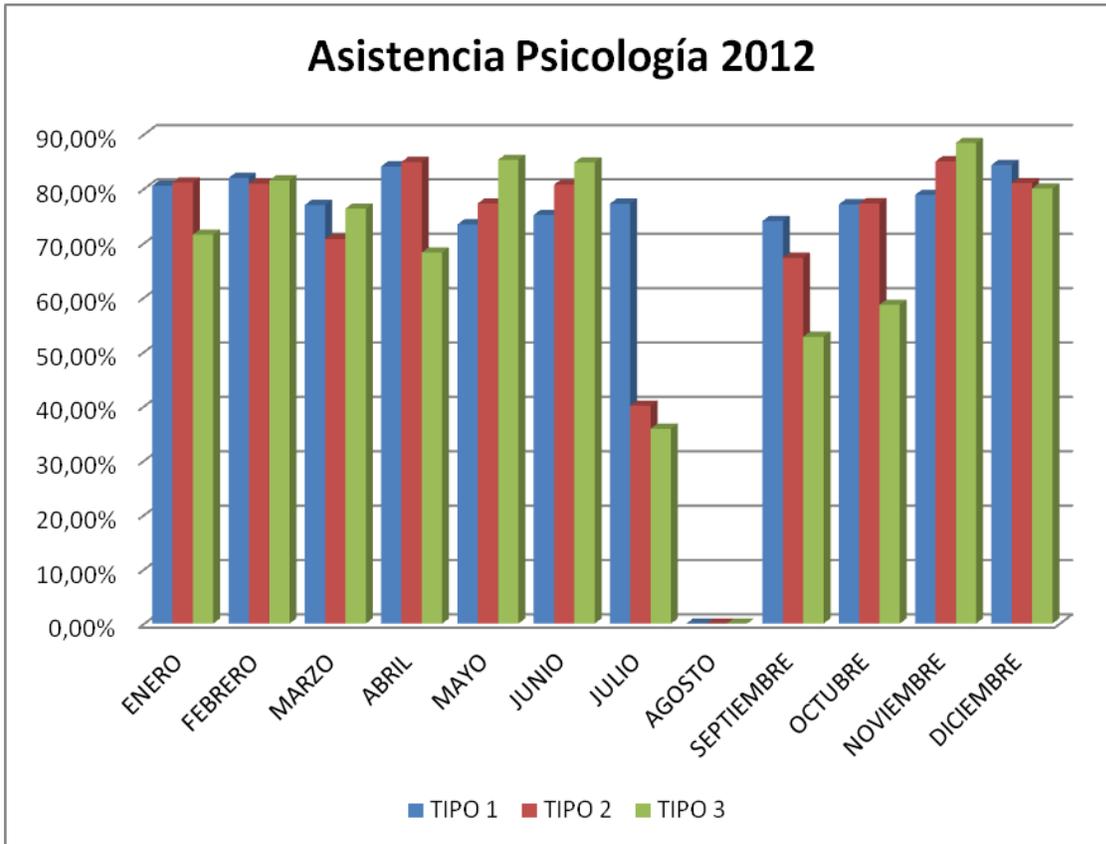
JULIO		AGOSTO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES	VACACIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	
Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>16</b>		Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>15</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>17</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>24</b>	Psicoeducación y rehabilitación cognitiva	<b>18</b>	
CAMBIOS Se cierra por las tardes y los integrantes terapias del grupo 6 pasan a distintos grupos por la mañana		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS creación grupo nuevo 15		CAMBIOS	

**TIPO:3**

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Rehabilitación cognitiva	<b>13</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>17</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>17</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>17</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>16</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>19</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO		AGOSTO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES	VACACIONES		CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
Rehabilitación cognitiva	<b>8</b>			Rehabilitación cognitiva	<b>9</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>12</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>16</b>	Rehabilitación cognitiva	<b>13</b>
CAMBIOS Por vacaciones de pacientes se produce una reubicación en los grupos		CAMBIOS		CAMBIOS Por vacaciones de pacientes G9 se produce una reubicación en los grupos		CAMBIOS Por vacaciones de pacientes G9 se produce una reubicación en los grupos		CAMBIOS		CAMBIOS	

La siguiente grafica representa el porcentaje de asistencia a largo del año 2012 de los 15 grupos de terapias existentes.



## PROPUESTAS DE MEJORA

Para el 2013 la pretensión prioritaria del programa es ofertar los servicios expresados con una mejor dotación de medios, pudiendo atender a un mayor número de familias.

La consolidación de los grupos de autoayuda, implica dar un paso más, que es el del acompañamiento a la familia hasta el final del proceso de la enfermedad e incluso después del fallecimiento del enfermo. Un recurso muy especializado, con asesoramiento sanitario, asistencial, legal. Esperamos en un futuro cercano poder poner en funcionamiento un servicio de Valoración psicológica de los enfermos más especializada, con personal propio que ayude al diseño del programa terapéutico más adecuado.

También deseáramos poder exportar nuestra experiencia práctica a otras personas o entidades interesadas y poder realizar formación externa. Sabemos que la formación es un valor añadido que aportar a los diferentes colaboradores que se acercan al programa y en la que siempre hemos hecho mucho hincapié.

## **B) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE FISIOTERAPIA.**

La enfermedad del Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que se caracteriza, entre otros, por la existencia de una serie de alteraciones a nivel motor que causan dificultades a la hora de realizar las actividades de la vida diaria: rigidez, alteraciones en la marcha, disminución del equilibrio y coordinación, lentitud de movimientos, temblor e inestabilidad postural. Los afectados de Parkinson requieren tratamientos especiales encaminados a paliar los síntomas de la enfermedad.

El objetivo en las terapias grupales de fisioterapia es ayudar al paciente a mantener su independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria, tanto como fuera posible, evitando, entre otros, el riesgo de caídas y los problemas posturales. Los ejercicios activos, estiramientos musculares, las técnicas de respiración costal y diafragmática, las técnicas de transferencias realizadas en grupo y el refuerzo y estrategia para la ayuda en la deambulación son funciones concretas que se trabajan en la fisioterapia.

Los grupos de trabajo se engloban en 3 GRUPOS TIPO según las características y objetivos específicos a trabajar. De igual forma se adaptan, en la medida de lo posible, a las necesidades específicas de cada persona.

### **OBJETIVOS**

#### **Generales:**

- Concienciar e interiorizar los patrones de movimiento correctos para la consecución de una movilidad más cómoda, fácil y e indolora en las actividades de la vida diaria, logrando su máxima autonomía e independencia posible.

- Desarrollar estrategias para afrontar y/o superar las dificultades motoras que comporta la enfermedad.
- Ayudar a la persona a mantenerse activa en el mayor grado posible introduciendo la actividad física como parte importante de su día a día.

- **Específicos:**

TIPO 1: Dirigido a grupos con un nivel de dependencia alta tanto en deambulación como en las AVDs, con/ sin afectación a nivel cognitivo. Escala por estadios de Hoehn y Yahr: **III a V**

- Conservar los rangos articulares y el trofismo muscular.
- Mantener patrón de marcha y la bipedestación:
  - Entrenar la triple flexión.
  - Enseñar estrategias para iniciar la marcha y evitar el freezing.
- Conseguir movimientos amplios, repetidos, rítmicos y conjuntados.
- Mantener o mejorar los reflejos posturales ante caídas

TIPO 2: dirigidos a pacientes con nivel de independencia bueno en deambulación y AVD y de edad avanzada. Escala por estadios de Hoehn y Yahr: **I – II**

- Mantener libres los arcos de movimiento mejorando la movilidad articular.
- Aumentar la resistencia a la aparición de la fatiga.
- Elongar musculatura flexora.
- Preservar las reacciones de enderezamiento y el equilibrio.
- Mantener autonomía y seguridad en transferencias y desplazamientos
- Concienciar de la correcta higiene postural.
- Flexibilización de la parrilla costal.
- Conseguir patrones de movimiento normalizados

TIPO 3: son grupos de pacientes con edad comprendida entre los 50–69 años con un nivel de independencia alto tanto en deambulación como en AVD. Escala por estadios de Hoehn y Yahr: **I – II**

- Prevenir limitaciones articulares por rigidez.
- Estimular el aumento de la velocidad y coordinación de los movimientos (motricidad gruesa).
- Automatizar patrones y esquemas de movimiento con una correcta higiene.
- Integrar la respiración diafragmática en las AVDs.

- Mantener reacciones de enderezamiento y equilibrio.
- Flexibilizar musculatura costal y mantener volúmenes respiratorios.
- Mantener las transferencias de forma independiente
- Mantener las reacciones de enderezamiento y reflejos posturales ante caídas
- Preservar la marcha.

## **METODOLOGÍA**

En la actualidad existen 15 grupos que reciben terapia de 45 minutos dos veces por semana. Su distribución se realiza según el estadio en el que se encuentren, tanto a nivel físico como cognitivo, para trabajar en grupos lo más homogéneos posible.

▪ **Tipo 1:** Dirigido a grupos con un nivel de dependencia alta, con/ sin afectación a nivel cognitivo. (III a V)

Las sesiones son dirigidas y los ejercicios se realizan en su gran mayoría por imitación. Se realiza asistencia en marcha y ejercicios de movilidad general. Todas las sesiones tienen una estructura similar (trabajo en rutinas) para favorecer la atención y el correcto seguimiento y ejecución de los ejercicios.

▪ **Tipo 2:** dirigidos a pacientes con nivel de independencia bueno y de edad avanzada. (I-II)

Son sesiones más dinámicas en las que se trabaja de forma más autónoma y con seguimiento de órdenes. Estos grupos, debido a la edad, suelen tener patologías asociadas, artrosis, por ejemplo, por lo que hay que adaptar ejercicios para la correcta ejecución por parte de todos. Además se alternan los ejercicios en bipedestación y sedestación para evitar la aparición de fatiga.

▪ **Tipo 3:** son grupos de pacientes con edad comprendida entre los 50-69 años con un nivel de independencia alto. (I-II)

Al igual que en el grupo anterior las sesiones son dinámicas y autónomas. Estos grupos tienen mayor resistencia a la fatiga.

## **EVALUACIÓN/ SEGUIMIENTO**

Existe una ficha de seguimiento mensual de terapias grupales las sesiones grupales de fisioterapia donde se registran diariamente las actividades que realiza

cada grupo para tener un control. En este mismo formato se realiza también un control de asistencia de los pacientes a las terapias.

## **BENEFICIARIOS ATENDIDOS**

La intervención desarrollada desde el área de Fisioterapia se ha implementado a través del tratamiento continuado en el gimnasio de la Asociación alrededor de 140 afectados, trabajando por grupos de 8-10 pacientes.

Por otro lado, se han ofrecido sesiones individuales a 25 personas que por el estado avanzado de la enfermedad requerían una atención específica.

Unos 40 pacientes reciben tratamiento de forma ambulatoria, acudiendo a la Asociación esporádicamente para llevar un seguimiento por parte de la fisioterapeuta y realizando la pauta en sus domicilios. También se tiene acceso a tratar problemas locales (esquinces, lumbalgias, contracturas, etc.) de forma puntual.

Paralelamente se ha dado información y asesoramiento a un gran número de personas que lo han solicitado, tanto personal como telefónicamente. Por lo tanto, el servicio de Fisioterapia de forma directa a prestado servicio a un colectivo formado por cerca de 140 personas y a 350 de forma indirecta, que son asociados y familiares que tienen acceso al servicio durante todo el año.

Gracias a la ampliación económica de la presente subvención, se ha financiado parcialmente un nuevo auxiliar, que ha permitido mejorar la calidad de la atención. Su presencia en las terapias de grupos gravemente afectados, con mayor dependencia física y limitación motora ha permitido mayor aprovechamiento de las terapias.

### **C) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE LOGOPEDIA.**

La logopedia es la disciplina que se ocupa de la evaluación, diagnóstico, prevención y rehabilitación de los trastornos del lenguaje, habla y voz.

Estos aspectos pueden resultar alterados en la Enfermedad de Parkinson (EP), lo cual explica la necesidad y la importancia de recibir tratamiento logopédico tanto desde el punto de vista rehabilitador como preventivo.

Desde el área de Logopedia se ha realizado la evaluación y la intervención de las alteraciones del lenguaje, tanto oral como escrito, y de la deglución, que se manifiestan en la enfermedad de Parkinson. La intervención de dichas alteraciones se ha llevado a cabo mediante sesiones de terapia grupal y sesiones de orientación con enfermos y/o familiares.

## EVALUACIÓN LOGOPÉDICA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

### OBJETIVOS:

Durante el año 2012, la intervención logopédica con el paciente ha comenzado con un proceso de evaluación de las alteraciones del lenguaje, tanto oral como escrito, y de la deglución, que pueden manifestarse en la enfermedad de Parkinson. Dicha valoración se ha realizado también en casos de pacientes que demandaban orientación o intervención individual desde el área de Logopedia. Los objetivos de la evaluación logopédica han sido:

1. Obtener una descripción detallada de la afectación neuromuscular de los mecanismos del habla y de las características de la expresión oral de cada paciente.

2. Obtener una descripción detallada de la afectación de los aspectos cognitivos: lenguaje oral y escrito.

3. Obtener una descripción detallada de los mecanismos implicados en la escritura y de las características de la expresión escrita de cada paciente.

4. Definir el grado de severidad de las alteraciones de los procesos que intervienen en la comunicación y en la deglución como consecuencia de la EP.

5. Determinar el pronóstico sobre el beneficio que podría aportar la terapia logopédica.

6. Diseñar un programa de intervención logopédica de acuerdo con las variables individuales de cada paciente y con las características grupales.

7. Determinar en reunión con equipo interdisciplinar (fisioterapeuta, psicóloga y trabajador social) la posibilidad y/o necesidad de intervención con el paciente mediante sesiones de orientación, de tratamiento individual o de tratamiento grupal.

8. En este último supuesto, asignar un grupo de trabajo de características similares a las suyas, con el objetivo de conformar grupos de terapia homogéneos que posibiliten y favorezcan el desarrollo del programa de terapia de las distintas áreas de intervención, la consecución de los objetivos terapéuticos planteados en dicho programa, y el estímulo y motivación entre los propios miembros del grupo.

## INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA EN EL AÑO 2012:

1. Desarrollar y mantener las funciones preservadas así como atenuar y recuperar las funciones alteradas del proceso de comunicación humana: oral–escrita–gestual.
2. Desarrollar y mantener las funciones que persisten así como disminuir y recuperar las alteraciones del proceso de deglución.

### PROGRAMA DE INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA:

El programa de intervención logopédica ha comprendido las áreas de tratamiento que se describen brevemente a continuación. En todas ellas se ha adaptado el grado de dificultad de los objetivos y de las actividades al nivel y características de cada grupo de terapia:

1. Control postural y tono muscular: (1) corrección de la postura manteniendo el eje vertical del cuerpo lo más erguido posible; (2) entrenamiento de técnicas de relajación faringo–laríngeas (técnica de bostezo, técnica de masticación de Froeschels, mayor apertura de la boca, canto hablado de Boone)

2. Entrenamiento respiratorio y soplo: (1) entrenar método de respiración abdominal–diafragmático; (2) aumentar la capacidad vital y fuerza de soplo; (3) aumentar la duración de la espiración y el control del soplo.

3. Tratamiento de la Fonación: (1) normalizar el grado de tensión y movimiento de las cuerdas vocales (técnicas de relajación faringolaríngeas y técnica de “pushing” o de tonificación laríngea: aducción forzada de cuerdas vocales y espiración controlada) ; (2) normalizar o mejorar las características acústicas de la voz (intensidad, tono y calidad vocal); (3) conseguir la coordinación entre fonación y respiración (coordinación fono–respiratoria).

4. Tratamiento de la Resonancia: (1) reducir la hipernasalidad y la emisión nasal de aire (cierre velofaríngeo); (2) mejorar la resonancia vocal (sonidos nasales y sonidos orales)

5. Tratamiento de las alteraciones prosódicas (ritmo, entonación y acentuación): (1) concienciar al paciente de las características melódicas del habla; (2) modificar el ritmo del habla para adaptarlo a los límites de los movimientos de los órganos bucofonatorios, con el fin de aumentar la inteligibilidad del habla; (3) normalizar todo lo posible el ritmo o velocidad del habla; (4) realizar variaciones correctas y apropiadas de entonación, acentuación e intensidad.

6. Tratamiento de la Articulación: (1) normalizar y estabilizar el tono muscular de los órganos articulatorios (lengua, labios, mandíbula, mejillas, velo del paladar); (2) inhibir movimientos involuntarios de los órganos articulatorios; (3) aumentar la amplitud o extensión, fuerza muscular, velocidad y coordinación del movimiento de los órganos articulatorios; (4) mejorar la producción de los sonidos del habla, especialmente los sonidos difíciles, imprecisos o distorsionados → precisión articulatoria.

7. Tratamiento de la mecánica de la escritura: (1) conseguir un buen equilibrio muscular en la articulación de la muñeca; (2) mejorar la motricidad fina; (3) conseguir una correcta coordinación oculomanual y una adecuada orientación espacial; (4) aumentar y normalizar el tamaño de la letra; (5) mejorar la firmeza y precisión de las grafías.

8. Tratamiento del lenguaje oral, a nivel comprensivo y expresivo: (1) lenguaje espontáneo; (2) lenguaje dirigido; (3) tareas de denominación; (4) tareas de categorización; (5) tareas de fluidez verbal fonética y semántica; (6) entrenamiento de atención–concentración–memoria auditiva.

9. Tratamiento del lenguaje escrito, a nivel comprensivo y expresivo.

10. Tratamiento de la disfagia: (A) *Técnicas de compensación*: (1) cambios posturales (flexión anterior del cuello); (2) modificaciones de volumen y viscosidad/densidad/consistencia y velocidad del alimento; (3) técnicas de incremento sensorial (estimulación térmica, táctil y gustativa); (B) *Técnicas de rehabilitación*: (4) praxias neuromusculares para mejorar tono, sensibilidad, fuerza y movilidad de estructuras orales, especialmente labios, lengua y musculatura faríngea; (5) maniobras deglutorias facilitadoras (forzada, supraglótica, super–supraglótica, Mendelsohn, Masako, doble deglución); (6) control del entorno (comer en fase *ON*, reducir estímulos ambientales, mantener la atención en el proceso de deglución, evitar la ingesta impulsiva de alimentos, controlar la respiración evitando darle conversación, etc.).

11. Valoración de técnicas de comunicación aumentativa y/o alternativa, que implica la evaluación del área perceptiva (visión y audición), área cognitiva, área específica de comunicación y lenguaje y área motora–manipulativa.

TABLA DE CONTENIDOS DEL ÁREA DE LOGOPEDIA

TIPO: 1

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>27</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>34</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>31</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>20</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>35</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>34</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES								
Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>34</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>26</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>38</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>36</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>23</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

TIPO: 2

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>34</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>44</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>36</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>23</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>45</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>41</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES								
Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>26</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>30</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>43</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>40</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>27</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

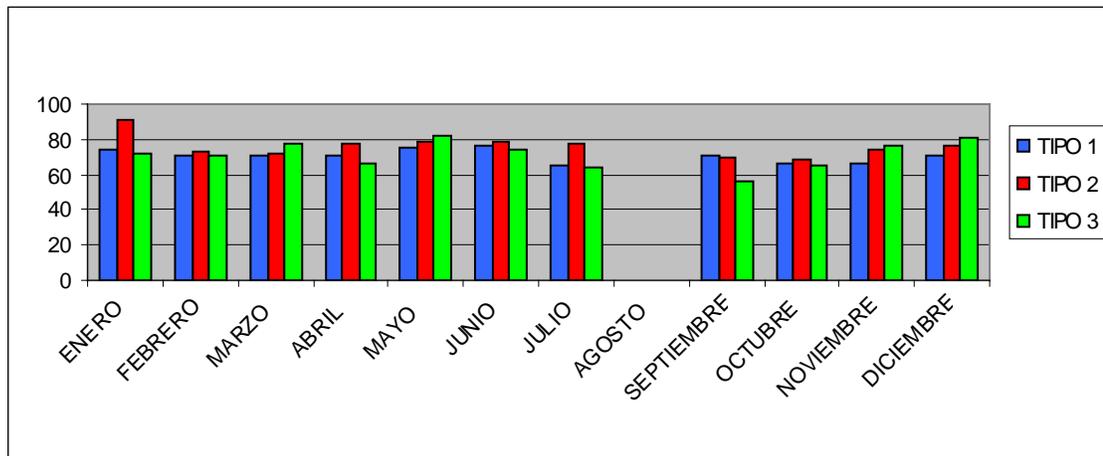
TIPO:3

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>28</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>34</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>30</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>17</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>36</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>32</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES								
Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>27</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>25</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>34</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>32</b>	Fonación Lenguaje Articulación Deglución	<b>21</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

## TABLA DE ASISTENCIAS DEL ÁREA DE LOGOPEDIA:

La siguiente grafica representa el porcentaje de asistencia a largo del año 2012 de los 15 grupos de terapias existentes.



## PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA DE LOGOPEDIA

Debido a la elevada incidencia que los trastornos de la deglución tienen en la enfermedad de Parkinson, más conocidos como *disfagia orofaríngea neurógena*, así como a la importancia vital que dichos trastornos tienen en el enfermo de Parkinson comprometiendo los niveles óptimos de hidratación y nutrición y el correcto funcionamiento del sistema respiratorio (aspiraciones, infecciones respiratorias, neumonías, etc.), el área de Logopedia realizará durante el año 2013 y a partir del mes de marzo Talleres de Disfagia dirigidos a familiares y/o cuidadores de los enfermos de Parkinson de la Asociación Parkinson Valencia. Estos talleres tendrán una periodicidad mensual, exceptuando el mes de abril en el que se celebra la Semana Mundial del Parkinson, dependiendo asimismo del número de asistentes a cada taller. Se estima que el número idóneo de participantes en cada taller de Disfagia sea de 6 ó 7 personas (familiares o cuidadores). El objetivo es proporcionar pautas de orientación generales para garantizar la eficacia y seguridad del proceso de deglución, así como llevar a cabo una intervención más individualizada atendiendo las dificultades específicas en cada caso concreto.

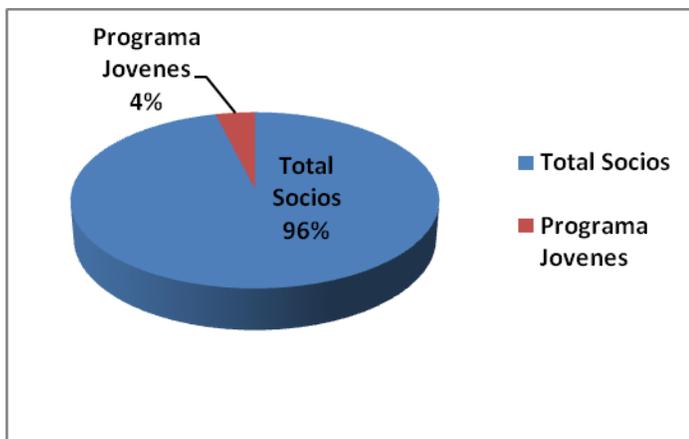
## 5.1.2 INTERVENCIÓN GRUPAL : – APROPA´T– PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN AFECTADOS DE PARKISON DE INCIO TEMPRANO

Contrariamente a la opinión popular, el Parkinson no es una afección única de la población de edad avanzada, en la actualidad observamos cada vez con más frecuencia casos en edades más jóvenes.

Desde la Asociación Parkinson Valencia se ha ido detectando el vacío existente tanto en recursos de apoyo al sector de afectad@s de edades tempranas, como la ausencia de programas específicos dirigidos a afectados de Parkinson menores de 65 años.

Por desde el 2010 se puso en marcha el Programa APROPA´T de atención a jóvenes afectados, el cual ha crecido y se ha modificado en estos año debido a las necesidades que se han ido creando.

Respecto a los números generales de la entidad, el porcentaje de pacientes que forma parte del programa se ve reflejado a continuación:



Se trata de un programa en constante cambio, ya que el objetivo es adecuarnos en cada momento a las necesidades del grupo.

Recordamos que la metodología seguida era una sesión de dos horas de duración con frecuencia mensual.

### SESIONES REALIZADAS.

A lo largo del 2012 se han realizado sesiones formativas y de grupo de las siguientes áreas de trabajo:

Logopedia y Fisioterapia

Fisioterapia

Trabajo Social

Logopedia

Psicología

Los temas trabajados han sido:

- Conocimientos des sistema muscular y huesos
- Musculatura facial
- Tratamiento fisioterapéutico
- Incapacidad Laboral
- Comunicación Humana y Deglución
- Procesos de adaptación a la enfermedad
- Síndromes neuropsiquiátricos y cognitivos

El grupo de ayuda mutua creado en 2011, que se reúne de manera quincenal, se ha incluido en las tablas de seguimientos de los grupos de apoyo de psicología.

El área de psicología es quien determina los criterios para formar parte de este grupo, ya que se considera necesario tener cierto grado de conocimientos sobre la enfermedad y el manejo de la misma, además de que el grupo ha de tener una serie de características propias que le den relativa homogeneidad.

### **5.1.3 INTERVENCIÓN GRUPAL: GRUPO DE AUTOAYUDA DE FAMILIARES.**

La enfermedad de Parkinson no es solo impacta negativamente en la persona que lo sufre, sino que existen otros grandes afectados y son la familia. Conscientes desde hace mucho de esta cuestión, trabajamos desde el año pasado, el nuevo proyecto dentro del área de psicología de creación de *grupos de autoayuda para familiares* en donde poder atender de una forma paulatina las necesidades presentadas por dicho grupo.

#### EVALUACIÓN

La base de estos grupos es reunir varios familiares dirigidos por un terapeuta, para que puedan compartir problemas comunes y a su vez darles una posibilidad de descarga emocional.

Las reuniones son quincenales con una duración de una hora cada sesión. El hecho de que el grupo de apoyo sea creado bajo la condición de un compromiso de sus integrantes a ir trabajando aquellos sentimientos y acciones que bloquean el desarrollo de una vida, condiciona el numeras de integrantes y su participación, ya que no todo usuario del programa “está preparado para ello”

Durante esta año 2012 han existido 3 tipos diferenciados. Las características son las siguientes:

**Tipo 1:** Cónyuges de afectados menores de 65 años con diagnóstico reciente.

**Tipo 2:** Cónyuges de afectados de Parkinson plus (demencia + Parkinson) o algún déficit cognitivo: moderado-grave.

**Tipo 3:** Grupo de Apropa't que han pasado en periodo de formación, que necesitan trabajar en pro de su adecuación a la enfermedad.

- a. Entrenamiento de los familiares en técnicas de manejo del enfermo e información sobre las consecuencias no físicas de la enfermedad
- b. Espacio de seguridad para la descarga emocional
- c. Facilitar el autoapoyo
- d. Entrenamiento en estrategias de resolución de problemas.

En definitiva, es un soporte dirigido directamente a participantes, este apartado del programa crea estructuras que permiten al familiar-cuidador descargar tensiones, fomentar lazos de comunicación y aprender estrategias de desviación y descarga que pueden ser utilizadas por estos en la cotidianidad de la vida familiar.

La participación en los grupos se mide a través de la fidelidad asistencial de cada miembro del grupo cada 15 días.

#### CONTENIDOS:

Dependiendo el tipo de tipo de grupos, los contenidos van variando dentro de la planificación de las sesiones, atendiendo en todo momentos a las necesidades intrapersonales de los asistentes para un ajuste real a lo planteado desde el área de psicología.

A continuación se expondrá los contenidos trabajados desde esta área:

**TIPO:1**

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>3</b>	Psicoeducación	<b>2</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS: Por día Mundial se paralizan terapias		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
	VACACIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
		Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>2</b>	Psicoeducación	<b>2</b>
CAMBIOS No asistencia	CAMBIOS	CAMBIOS		CAMBIOS Creación nuevo grupo		CAMBIOS		CAMBIOS	

**TIPO: 2**

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>18</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>22</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>19</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>16</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>23</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>21</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

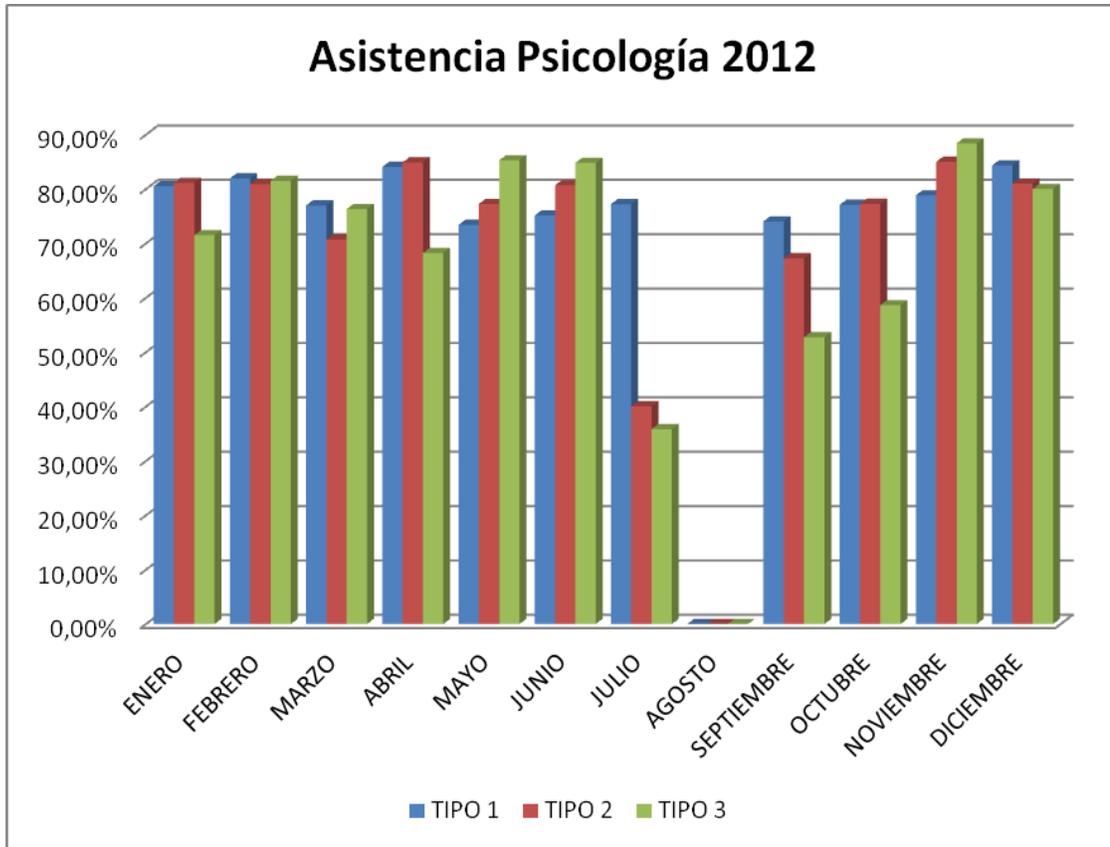
JULIO		AGOSTO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES	VACACIONES		CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>16</b>			Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>15</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>17</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>24</b>	Psicoeducación y Estimulación Cognitiva	<b>18</b>
CAMBIOS grupo 6 pasan a distintos grupos por la mañana		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS creación grupo nuevo 15		CAMBIOS	

### TIPO 3:

ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO	
CONTENIDO	SESIONES										
Entrenamiento Cognitivo	<b>13</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>17</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>17</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>17</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>16</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>19</b>
CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS		CAMBIOS	

JULIO		AGOSTO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE		NOVIEMBRE		DICIEMBRE	
CONTENIDO	SESIONES	VACACIONES		CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES	CONTENIDO	SESIONES
Entrenamiento Cognitivo	<b>8</b>			Entrenamiento Cognitivo	<b>9</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>12</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>16</b>	Entrenamiento Cognitivo	<b>13</b>
CAMBIOS G9 reubicado		CAMBIOS		CAMBIOS G9 reubicado		CAMBIOS G9 reubicado		CAMBIOS		CAMBIOS	

## ASISTENCIA:



## 5.2 SERVICIOS DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL

### 5.2.1 SERVICIO DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL: FISIOTERAPIA INDIVIDUAL Y DOMICILIARIA

Desde el área de fisioterapia individual y domiciliaria se trabaja para mantener y mejorar la calidad de vida de los pacientes, desarrollando los aspectos físicos de la enfermedad de Parkinson. Para ello, se programan tratamientos personalizados encaminados a paliar los síntomas y dolencias de cada afectado.

#### OBJETIVOS GENERALES

- Mejorar la calidad de vida de los afectados y cuidadores.
- Ayudar a comprender y afrontar la enfermedad de Parkinson a los afectados y cuidadores.
- Enseñar y aplicar estrategias físicas para cuidar al enfermo y sus cuidadores.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS *GRUPO 1:*

- Prolongar la independencia funcional del paciente.

- Mejorar y/o mantener la elasticidad de musculatura flexora.
- Fortalecer musculatura extensora.
- Tratar y prevenir contracturas musculares.
- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Pautar ejercicios para que el paciente realice en su domicilio.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS *GRUPO 2:***

- Mejorar la independencia funcional del paciente.
- Mejorar la elasticidad de musculatura flexora.
- Fortalecer musculatura extensora.
- Tratar y prevenir contracturas musculares.
- Aconsejar en ayudas técnicas y adaptación del hogar.
- Enseñar uso de ayudas técnicas para la marcha.
- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Pautar ejercicios para que el paciente realice en su domicilio.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS *GRUPO 3:***

- Aconsejar y prevenir problemas por inmovilización (Ulceras decúbito, etc.)
- Tratar y prevenir contracturas musculares.
- Aconsejar en ayudas técnicas y adaptación del hogar.
- Fomentar hábitos de vida saludable.
- Pautar ejercicios para que el cuidador realice al paciente en su domicilio.

#### **METODOLOGÍA:**

Al iniciar la terapia, el fisioterapeuta realiza una valoración de los pacientes. Con esta valoración, el terapeuta entre otros aspectos valora en que fase de la enfermedad se encuentra el afectado según la escala de Hoehn y Yahr, y se les divide en tres grupos:

*Grupo 1:* Pacientes en fase I y II de la enfermedad en escala de Hoehn y Yahr, que mantienen una independencia tanto en las AVD, no precisan ayuda para la marcha.

*Grupo 2:* Pacientes en fase III y IV de la enfermedad en escala de Hoehn y Yahr, que precisan cierto grado de ayuda en las AVD y necesitan ayudas técnicas para la marcha debido a problemas serios de equilibrio.

*Grupo 3:* Pacientes en fase V de la enfermedad en escala de Hoehn y Yahr, que precisan ayuda total en las AVD, necesitan silla de ruedas y en ocasiones es necesario trasladar la terapia a su domicilio.

Una vez asignado grupo a cada paciente se le asignan 30 minutos semanales de terapia en fisioterapia individual y 45 minutos semanales de terapia en fisioterapia domiciliaria, en la que según grupo se les aplica una serie de contenidos para intentar alcanzar los objetivos marcados. Estos contenidos son:

<b>TABLA DE CONTENIDOS</b>	<b>GRUPO 1</b>	<b>GRUPO 2</b>	<b>GRUPO 3</b>
ESTIRAMIENTOS ACTIVOS MMSS-MMII	X		
ESTIRAMIENTOS ACTIVOS-ASISTIDOS MMSS-MMII	X	X	
ESTIRAMIENTOS PASIVOS MMSS-MMII	X	X	X
MOVILIZACIONES ACTIVAS-ASISTIDAS MMSS-MMII	X	X	
MOVILIZACIONES PASIVAS MMSS-MMII		X	X
MASAJE	X	X	X
TERMOTERAPIA (INFRARROJOS)	X	X	X
ELECTROTERAPIA	X	X	X
PROGRAMACIÓN DE EJERCICIOS DOMICILIARIOS	X	X	
SEGUIMIENTO DE EJERCICIOS EN DOMICILIO			X
PROGRAMACIÓN DE EJERCICIOS PARA QUE APLIQUE CUIDADOR			X

Para la realización de las terapias el profesional cuenta con el siguiente material: Camilla hidráulica, camilla portátil, TENS, lámpara infrarrojos, crema masaje, pelotas, globos, Thera-Band, plataforma equilibrio, etc.

### **EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO:**

Se realiza semanalmente un control de asistencia a las terapias por parte de los pacientes diferenciados en grupo 1,2 y 3, de estos datos se calcula el porcentaje medio de asistencia mensual de cada grupo. Con los resultados obtenidos se elaboran las siguientes tablas de asistencia semestral.

1er. Semestre

<b>GRUPO 1</b>	<b>ene-12</b>	<b>feb-12</b>	<b>mar-12</b>	<b>abr-12</b>	<b>may-12</b>	<b>jun-12</b>
<b>USUARIOS</b>	24	24	25	25	26	25
<b>ASISTENCIA</b>	76%	75%	77%	78%	77%	73%

GRUPO 2	ene-12	feb-12	mar-12	abr-12	may-12	jun-12
USUARIOS	8	10	9	8	8	10
ASISTENCIA	88%	69%	88%	77%	84%	88%

GRUPO 3	ene-12	feb-12	mar-12	abr-12	may-12	jun-12
USUARIOS	6	5	5	5	5	4
ASISTENCIA	83%	100%	100%	93%	90%	100%

2° Semestre

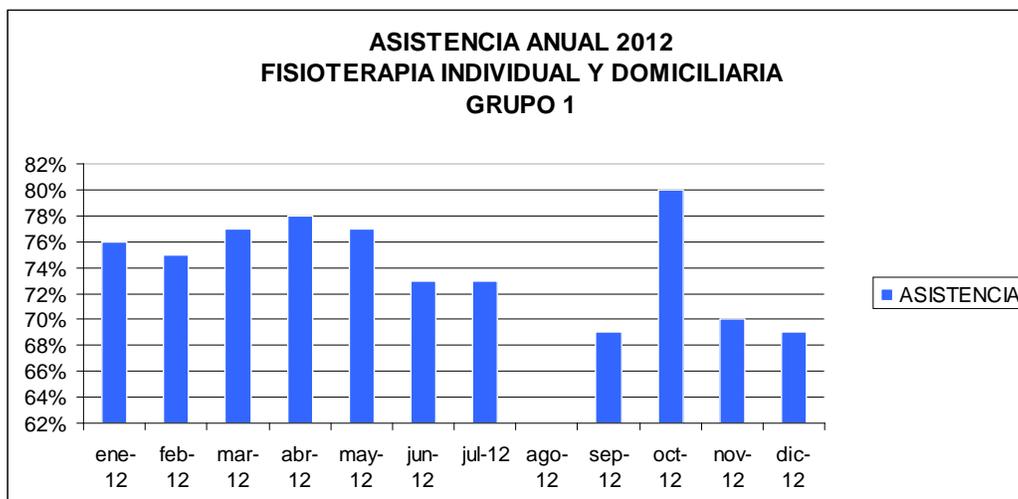
GRUPO 1	jul-12	ago-12	sep-12	oct-12	nov-12	dic-12
USUARIOS	19	0	23	23	26	26
ASISTENCIA	73%	0%	69%	80%	70%	69%

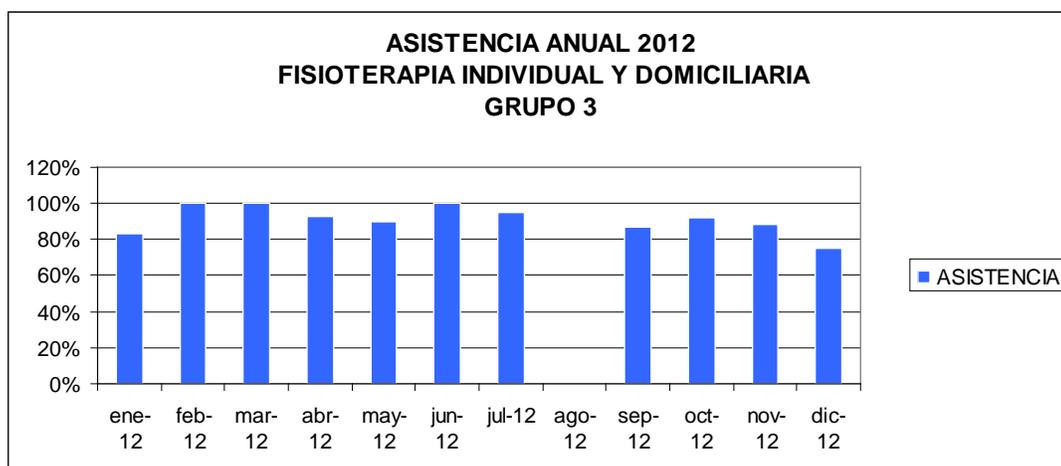
GRUPO 2	jul-12	ago-12	sep-12	oct-12	nov-12	dic-12
USUARIOS	7	0	10	10	11	11
ASISTENCIA	68%	0%	80%	94%	77%	57%

GRUPO 3	jul-12	ago-12	sep-12	oct-12	nov-12	dic-12
USUARIOS	5	0	5	5	4	4
ASISTENCIA	95%	0%	87%	92%	88%	75%

\* Durante el mes de agosto el centro permanece cerrado por vacaciones.

## GRÁFICAS ANUALES DE ASISTENCIA





### Consecución de objetivos

Debido a que el programa se realiza de manera individual y personalizada se ha conseguido un porcentaje de consecución de objetivos específicos del 100%, trabajando aquellos que han sido pautados para cada paciente teniendo en cuenta sus características particulares.

### **PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA**

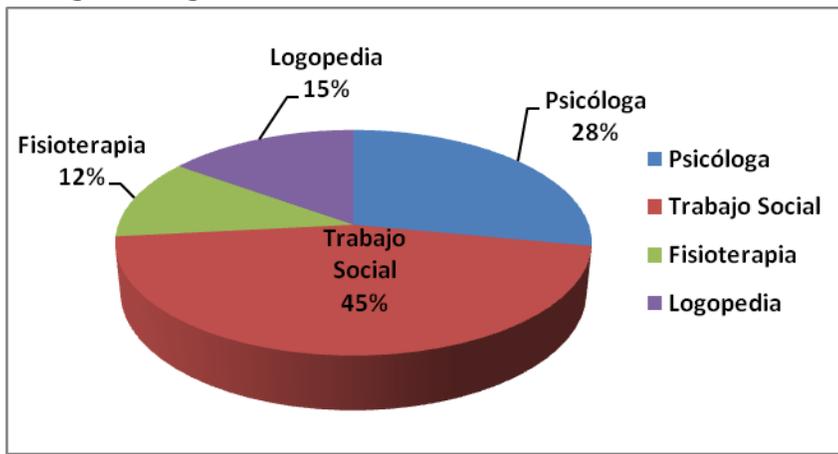
Para el año 2013 la propuesta es iniciar un programa de orientación de fisioterapia de forma telemática aprovechando las nuevas tecnologías (Blogger, facebook, etc.) en el los pacientes y sus familiares puedan tener guías de entrenamiento y tratamiento para que puedan consultar para reforzar, con ejercicios desde su domicilio, el tratamiento recibido en la Asociación. Además de realizar consultas al fisioterapeuta.

## 5.2.2 SERVICIO DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL: ORIENTACIÓN INDIVIDUAL PARA AFECTADOS Y FAMILIARES.

### INTRODUCCIÓN

Siendo conscientes de la continua necesidad de información y asesoramiento que tanto familiares como afectados nos demandaban, el equipo técnico creó el servicio de orientación basándonos en las individualidades de cada uno, adecuándonos al momento vital que tienen. Este programa se oferta tras valoración de los profesionales o por petición propia. Puede ser asesoramiento de una sola área o de forma global, según criterios.

La siguiente gráfica muestra la distribución de la demanda del servicio durante el pasado año.



### OBJETIVOS

- Asesorar y dirigir al afectado o su familiar en las dudas o toma de decisiones que se le planteen sobre su proceso específico.
- Ser foro de información para todas aquellas personas involucradas en la patología del afectado.

### METODOLOGÍA

- Entrevista personal y entrega de material (libros, programas de ejercicios, videos, etc.).
- Retroalimentación de las pautas en las actividades de la vida diaria.
- Supervisión y control regular de las medidas pautadas y del curso de la patología.

### ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

#### INTERVENCIÓN

Desde el área de Trabajo Social se interviene tanto con los afectados como con los familiares. Se ofrece orientación, información y se acompaña en el proceso de provisión de los recursos de

carácter socio sanitario, tanto públicos como privados que mejoren la calidad de vida y logren un bienestar del paciente.

## **OBJETIVOS**

Desde el área de Trabajo Social se han marcado dos objetivos principales para todos los pacientes:

- Todos los socios de nuestra entidad, tienen que tener tramitado el certificado de discapacidad en el que se incluya la afectación de Parkinson.
- Todos los socios con un Índice de Barthel de “Dependencia Total” se tramitará la Ley de la Dependencia.

También dependiendo de la situación personal y sanitaria del paciente se realizarán las siguientes intervenciones:

- Solicitud y apoyo en el proceso de Incapacidad Laboral .
- Solicitud de Pensiones No Contributivas.
- Coordinación y seguimiento del Programa de Respiro
- Orientación sanitaria.
- Coordinación con Servicios Sociales, Centros residenciales, centros de día, servicios de ayuda a domicilio, etc...

## **PROGRAMA DE BECAS**

Dentro de la Asociación, contamos con un programa de becas, ya que se considera que la situación económica no debe de ser un impedimento para poder mejorar la calidad de vida y poder tener un tratamiento específico de la enfermedad. Desde el área de Trabajo Social se valora la situación económica del paciente, si vemos la necesidad de acudir a nuestra entidad y a nuestros programas y/o servicios y económicamente no pueden, se le asigna un programa de becas, que le ayuda a pagar nuestros servicios parcialmente o en su totalidad, todo dependiendo si se encuentra dentro de los criterios de adhesión al programa.

Una vez se adhieren al programa se realiza un plan de intervención para mejorar la situación económica del paciente, con los recursos económicos y sociales a los que se pueda acudir.

Durante el 2012 se han adherido 3 socios mediante este programa.

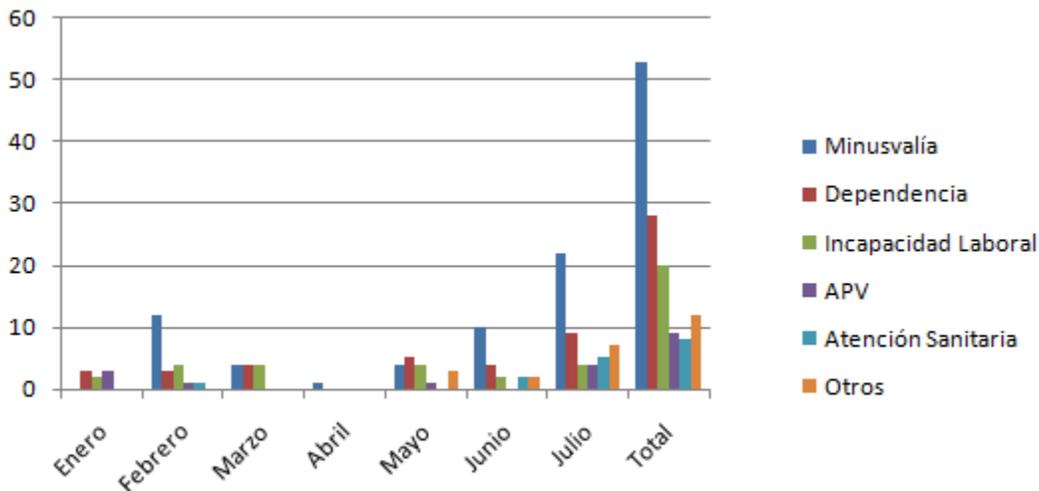
## METODOLOGÍA

En el primer contacto es mediante una entrevista semi estructurada, en la que se plantea un plan de trabajo con el afectado y la familia. A raíz del primer contacto se hace un seguimiento, que puede conllevar diversas entrevistas para la tramitación de los recursos y los objetivos establecidos en el plan de trabajo. Una vez finalizada la intervención, se podrán concertar entrevistas de intervención a demanda del paciente y/o a demanda del área de Trabajo Social.

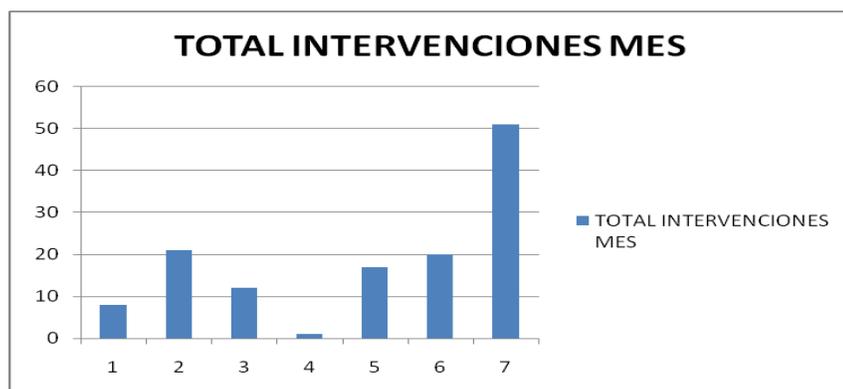
Durante el primer semestre del 2012 se han atendido un total de 55 socios, estos han tenido las siguientes intervenciones, diferenciadas por los servicios tratados:

A continuación, observamos el número total de intervenciones que se realizan, diferenciadas por los diferentes recursos/servicios tratados y por meses:

### REGISTROS TOTAL DE INTERVENCIONES DURANTE EL PRIMER SEMESTRE



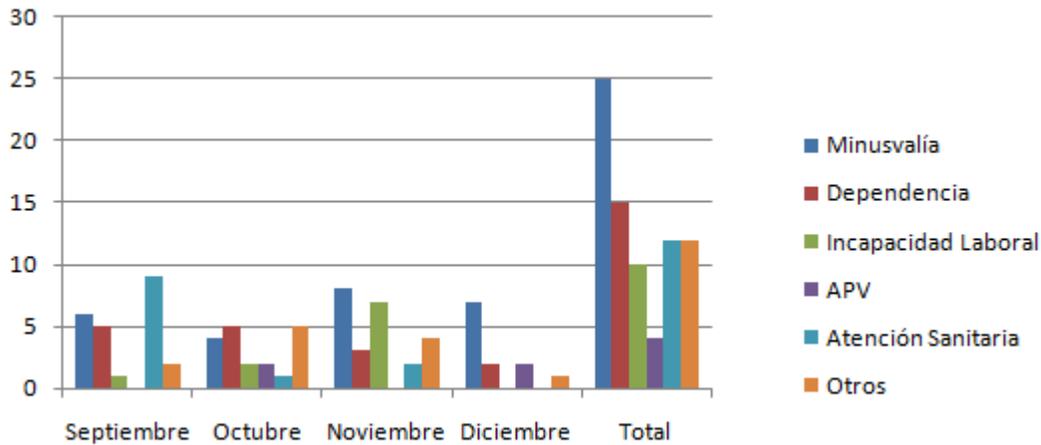
### TOTAL DE INTERVENCIONES POR MES DE TRABAJO SOCIAL



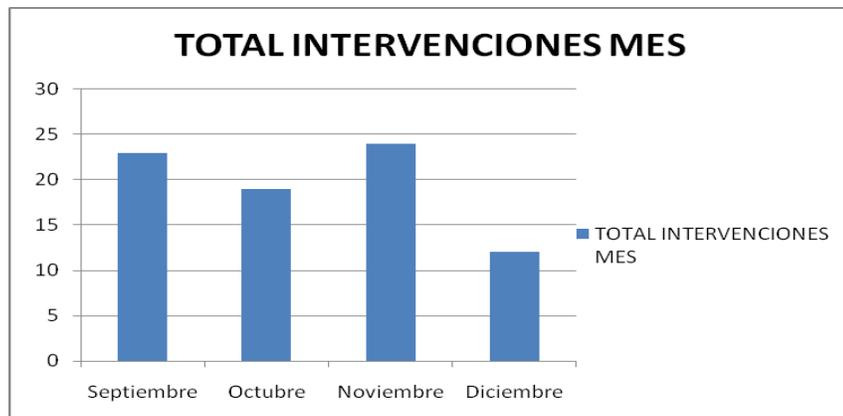
## SEGUNDO SEMESTRE

A continuación, observamos el número total de intervenciones que se realizan, diferenciadas por los diferentes recursos/servicios tratados y por meses:

### REGISTROS TOTAL DE INTERVENCIONES DURANTE EL SEGUNDO SEMESTRE



### TOTAL DE INTERVENCIONES POR MES DE TRABAJO SOCIAL



## ÁREA DE LOGOPEDIA

Durante el año 2012, el servicio de orientación del área de Logopedia ha atendido las demandas y necesidades de 14 pacientes. Los objetivos que se han desarrollado desde este servicio han sido los siguientes:

1. Tratamiento de la Fonación y Coordinación Fono-respiratoria, que incluye entrenamiento respiratorio y soplo.
2. Tratamiento de la Disfagia, mediante técnicas de compensación y técnicas de rehabilitación.

3. Tratamiento de las alteraciones prosódicas, concretamente, normalización del ritmo del habla.
4. Tratamiento de la mecánica de la escritura.
5. Tratamiento de musculatura orofacial (interna y externa) y de la articulación.

Asimismo, el área de Logopedia ha realizado intervención individualizada con un paciente por presentar disfonía atípica, con síntomas diferentes a las de la disfonía hipocinética característica de la Enfermedad de Parkinson.

**TABLA DE ASESORAMIENTOS DEL ÁREA DE LOGOPEDIA**

<b>PACIENTE</b>	<b>Nº DE SESIONES</b>	<b>CONTENIDO DE LAS SESIONES</b>
1	17	(1)Postura y tono muscular laríngeo; (2)Respiración y soplo diafragmático; (3)Fonación
2	1	Disfagia orofaríngea
3	3	(1)Postura y tono muscular laríngeo; (2)Respiración y soplo diafragmático; (3)Fonación; (4) Musculatura del habla; (5)Escritura
4	4	(1)Postura y tono muscular laríngeo; (2)Respiración y soplo diafragmático; (3)Fonación
5	1	Información a familiares sobre evolución de paciente
6	1	Voz cantada, ataque vocal; tono e impostación vocales
7	1	(1)Respiración y soplo diafragmático; (2)Fonación;(3) Musculat del habla;(4) Agilidad y precisión articulatoria
8	1	(1)Respiración y soplo diafragmático; (2)Fonación;(3) Musculatura del habla

9	1	(1)Comunicación oral (2)Disfagia orofaríngea:
10	1	Disfagia orofaríngea
11	1	Disfagia orofaríngea
12	1	Disfagia orofaríngea
13	1	Disfagia orofaríngea
14	1	Disfagia orofaríngea:
15	2	(1)Comunicación oral (2)Disfagia orofaríngea
16	1	Dificultad con el control de la saliva y con la adaptación a la prótesis dental
17	2	(1) Comunicación oral (2 )Disfagia orofaríngea:
18	2	(1) Respiración y soplo diafragmático (2) Fonación (4) Agilidad y precisión articulatoria
19	2	(1) Información a familiares (2)Comunicación oral
20	2	(2) Agilidad y precisión articulatoria (3) Disfagia orofaríngea

### ÁREA DE PSICOLOGÍA

Es un servicio ofertado desde la asociación de Parkinson, que desde el servicio de psicología se trabajan desde dos enfoques complementarios:

1. **Con respecto a los familiares,** intentamos que puedan tener apoyo psicológico, que aprendan nuevas estrategias de actuación, que conozcan los recursos existentes y que puedan beneficiarse de un periodo de descarga en el cuidado de su enfermo. De la misma manera, intentamos que el familiar aprenda a convivir con la enfermedad sin ser arrastrado por ella, potenciando la concienciación de la necesidad del aprendizaje de su propio cuidado como del de su afectado a lo largo del proceso involutivo de la enfermedad y lo que en si conlleva.

2. **Con respecto al enfermo**, intentamos que en la medida de lo posible mantenga sus capacidades, ya sea a nivel físico y/o psicológico; dotarle de nuevos recursos con el fin de que los efectos de la enfermedad sean lo menos gravosos para él, y aumentar su autoestima. Todo con la intención última de que mantenga su independencia personal el mayor tiempo posible. Así mismo, intentamos potenciar un estado emocional óptimo, a través de la formación de sus familiares- cuidadores de los cambios que se pueden producir en cada fase de la enfermedad.

En conjunto se interviene desde la una necesidad real de acompañar en el proceso involutivo tanto al afectado directo como el indirecto. La cantidad de sesiones varía dependiendo del caso.

LOS CONTENIDOS DE INTERVENCION INDIVIDUALIZADA DESDE EL AREA DE PSICOLOGÍA:

<b>PACIENTE</b>	<b>Nº SESIONES</b>	<b>CONTENIDO SESIONES</b>
1	12	El rol del cuidador
2	5	Adaptación a la enfermedad
3	3	Percepción de la salud
4	4	Percepción de la salud
5	3	El rol del cuidador
6	4	Proceso de adaptación
7	3	Déficit cognitivo
8	2	Duelo del cuidador
9	3	El Rol del cuidador

10	2	Adaptación a los fármacos
11	3	Sintomatología no motora de la enfermedad
12	4	Adaptación a los fármacos

### **SERVICIO DE ASESORAMIENTO DESDE EL AREA DE PSICOLOGIA:**

Un servicio orientado a proporcionar a todos aquellos que lo soliciten información sobre la enfermedad, recursos, posibilidades de actuación, ayudas posibles, y es el servicio encargado de dar entrada al programa a los nuevos casos y realiza las sesiones de información a familiares en el propio centro. Se comparte junto al servicio de trabajo social.

#### **Los objetivos específicos:**

- Proporcionar información sobre la enfermedad, recursos existentes, recursos propios, etc...
- Valoración de la situación familiar y el estado cognitivo y psicológico de los afectados.

### **CONTENIDO DE LA SESIONES DE ASESORAMIENTO PSICOLOGICO**

<b>PACIENTE</b>	<b>Nº DE SESIONES</b>	<b>CONTENIDO DE LAS SESIONES</b>
1	2	Asesoramiento en la sintomatología no motora de la enfermedad
2	3	Efectos secundarios psiquiátricos de la medicación para la enfermedad
3	1	Trastornos cognitivos, psiquiátricos en la enfermedad de Parkinson
4	3	Deterioro cognitivo de demencia asociado a la enfermedad de Parkinson
5	2	Problemas de adaptación a la enfermedad tanto del afectado como de su familiar

6	1	Establecimiento de técnicas de afrontamiento a la enfermedad individualizados en caso de inicio temprano
7	3	Establecimiento de técnicas de afrontamiento al cambio de estilo de vida a lo largo del proceso involutivo de la enfermedad individualizado
8	3	Cambios a nivel físico, psíquico, cognitivo y social de la enfermedad
9	1	Trastornos cognitivos en la enfermedad de Parkinson
10	1	El papel del cuidador en la enfermedad de Parkinson
11	3	Deterioro cognitivo de demencia asociado a la enfermedad de Parkinson
12	2	Efectos secundarios psiquiátricos de la medicación para la enfermedad
13	3	Asesoramiento en la sintomatología no motora de la enfermedad
14	1	Trastornos cognitivos, psiquiátricos en la enfermedad de Parkinson
15	1	Problemas de adaptación a la enfermedad tanto del afectado como de su familiar
16	2	El papel del cuidador en la enfermedad de Parkinson
17	1	Efectos secundarios psiquiátricos de la medicación para la enfermedad
18	2	Efectos secundarios psiquiátricos de la medicación para la enfermedad
19	3	Deterioro cognitivo de demencia asociado a la enfermedad de Parkinson
20	3	Establecimiento de técnicas de afrontamiento al cambio de estilo de vida a lo largo del proceso involutivo de la enfermedad individualizado
21	2	Cambios a nivel físico, psíquico, cognitivo y social de la enfermedad

22	3	La auto imagen de un paciente joven recién diagnosticado. Duelo Psicológico
23	3	Problemas de adaptación a la enfermedad tanto del afectado como de su familiar
24	1	Problemas de adaptación a la enfermedad tanto del afectado como de su familiar
25	2	El papel del cuidador en la enfermedad de Parkinson
26	2	Establecimiento de técnicas de afrontamiento a la enfermedad individualizados en caso de inicio temprano
27	2	Establecimiento de técnicas de afrontamiento a la enfermedad individualizados en caso de inicio temprano
28	1	Efectos secundarios psiquiátricos de la medicación para la enfermedad
29	3	Cambios a nivel físico, psíquico, cognitivo y social de la enfermedad
30	2	La auto imagen de un paciente joven recién diagnosticado. Duelo Psicológico
31	2	Asesoramiento en la sintomatología no motora de la enfermedad
32	1	Trastornos cognitivos en la enfermedad de Parkinson
33	2	El papel del cuidador en la enfermedad de Parkinson
34	3	Estrategias de afrontamiento del cuidador ante un empeoramiento físico/cognitivo/psiquiátrico de su afectado
35	2	Trastornos cognitivos, psiquiátricos en la enfermedad de Parkinson

36	4	Deterioro cognitivo de demencia asociado a la enfermedad de Parkinson
37	3	La auto imagen de un paciente recién diagnosticado. Duelo Psicológico
38	3	Cambios vitales tras el diagnostico reciente de la enfermedad
39	3	Estrategias de afrontamiento del cuidador ante un empeoramiento fisico/cognitivo/psiquiatrico de su afectado
40	2	El papel del cuidador en la enfermedad de Parkinson
41	2	Estrategias de afrontamiento del cuidador ante un empeoramiento fisico/cognitivo/psiquiatrico de su afectado

## **ÁREA FISIOTERPIA**

Desde el área de fisioterapia se observó la necesidad de recibir, por parte de los afectados de parkinson y sus cuidadores–familiares, asesoramiento sobre cuidados físicos. Por ello se creó este programa en el cual cualquier afectado o sus cuidadores– familiares pueden solicitar cita, de manera puntual, con alguno de los fisioterapeutas de la asociación para solicitar información, supervisión, elaboración de planes de ejercicios domiciliarios, etc.

### **OBJETIVOS**

- Asesorar en cuidados físicos a afectados y familiares–cuidadores.
- Formar en ergonomía a cuidadores y afectados, para evitar
- lesiones.
- Mejorar el conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson de los propios afectados y cuidadores.
- Intervenir en el cuidado físico de los afectados de inicio temprano.
- Programar ejercicios domiciliarios adecuados a cada fase de la enfermedad.
- Educar en hábitos saludables de alimentación e hidratación.

### **5.2.3 SERVICIO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA**

El recurso se presta dos días a la semana y se adecua a las necesidades de cada persona, así como a las situaciones inesperadas que pueden surgir. La ayuda a domicilio está adecuada a cada necesidad y/o demanda, pues no todas las personas necesitan las mismas atenciones.

## **OBJETIVOS.**

- Mejorar la calidad de vida de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.
- Liberar puntualmente al familiar del afectado/a de Parkinson.
- Favorecer la adquisición de habilidades que permitan un desarrollo más autónomo en la vida diaria.
- Posibilitar la “integración–adaptación” en el entorno habitual de convivencia.

## **BENEFICIARIOS/AS.**

En los meses previos al inicio del Programa 2012, la Trabajadora Social selecciona a las familias y usuarios que en base a criterios pre–establecidos, podían optar a beneficiarse del Servicio de Ayuda a Domicilio. Dichos criterios de selección fueron algunos de los siguientes:

- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, en estadios avanzados (III, IV y V de la Escala de Hoyer y Yar), y que precisen ayuda para las actividades de la vida cotidiana.
- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, que vivan solas.
- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y que el cuidador/a principal sea el/la cónyuge ó familiar cercano (mayor de 65 años), que conviva las 24 horas del día en el mismo entorno.
- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y con escasos recursos económicos.
- Personas que debido a sus limitaciones físicas, no pueden acudir a la sede de la Asociación.

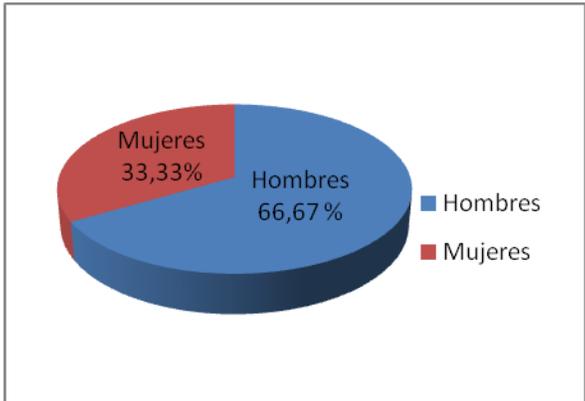
## **VALORACION**

La coordinación del programa se ha llevado a cabo por la Trabajadora Social y la Coordinadora de la entidad, quienes se han reunido con periodicidad bimensual mensual con los auxiliares para hacer el seguimiento de los casos y prestar el apoyo técnico necesario para intervenir en situaciones determinadas. La participación del resto de profesionales de la Asociación en estas reuniones ha venido determinada por la necesidades planteadas en cada caso (apoyo psicológico a familiares, orientación logopédica o fisioterapéutica). Además se ha realizado seguimiento telefónico en algunos casos.

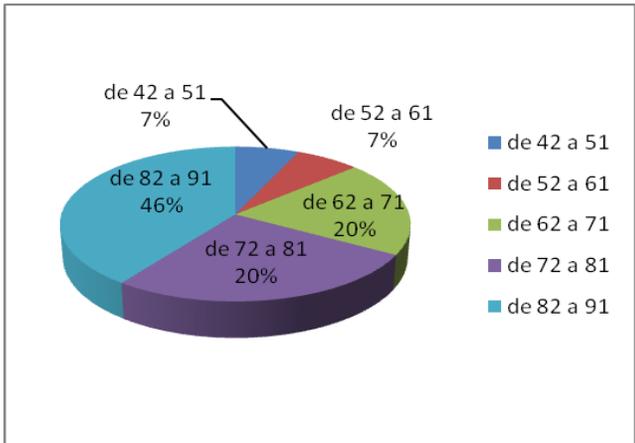
## **PRIMER SEMESTRE.**

De enero a julio se han atendido 22 domicilios. Así, el número de beneficiarios directos del programa durante el año 2012 (hasta julio) ha sido de 22 afectados, e indirectamente se han beneficiado aproximadamente 50 familiares.

Distribución por sexo.



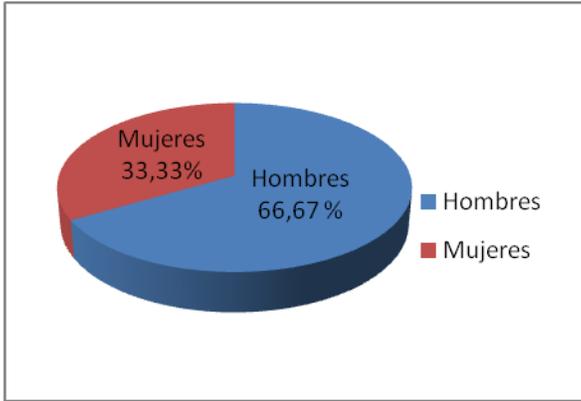
Distribución por edad.



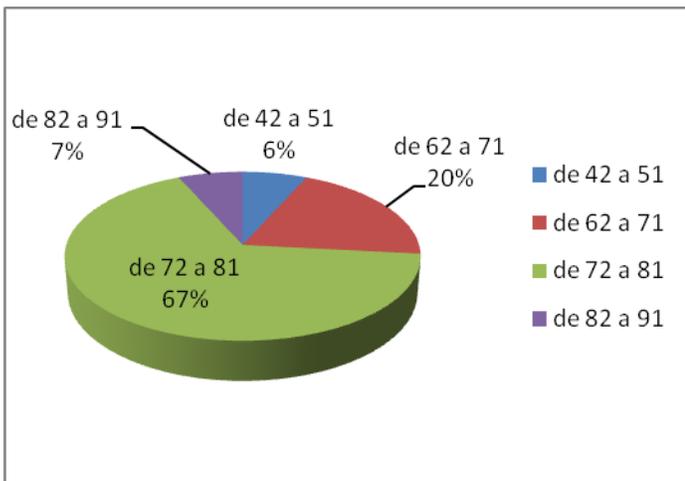
SEGUNDO SEMESTRE.

De Septiembre a Noviembre se han atendido 16 domicilios. Así, el número de beneficiarios directos del programa durante el año 2012 ha sido de 24 afectados, e indirectamente se han beneficiado aproximadamente 55 familiares.

Distribución por sexo.



### Distribución por edad.



### MEJORA PARA 2013

A partir de Enero de 2013 se llevará un registro de todas aquellas actividades que se realizan con los pacientes, para realizar un seguimiento de las necesidades y actividades que se requieren con cada uno de los afectados.

### 6. AREA DE SENSIBILIZACIÓN.

A lo largo del pasado año se han realizado las siguientes acciones de sensibilización y difusión.

## Conmemoración del Día Mundial de Parkinson

La organización mundial de la Salud declaró en 1997, el 11 de Abril como Día Mundial del Parkinson, coincidiendo con el aniversario de James Parkinson, neurólogo británico que en 1817 descubrió lo que entonces llamó parálisis agitante y que hoy conocemos como enfermedad de Parkinson. Desde entonces, asociaciones de Parkinson de todo el mundo conmemoramos ese día con la celebración de actos públicos de interés general que pretenden difundir la realidad del Parkinson y sensibilizar a la sociedad en general.

Con motivo de esta conmemoración la Asociación Parkinson Valencia realizó diversos actos conmemorativos del **11 al 14 de Abril del 2011**.

## II Gala benéfica de Falleras Mayores y Presidentes del Sector de Patraix

Las Falleras Mayores y los Presidentes del Sector de Patraix organizaron la II Gala benéfica de Falleras Mayores y Presidentes del Sector de Patraix .Este año, los fondos recaudados han sido destinados a la Asociación Párkinson Valencia dirigidos a apoyar la labor diaria de la entidad.

Los fondos recaudados con motivo de la celebración de esta gala se destinará a financiar los servicios que ofrece la asociación como las terapias rehabilitadoras, importantes para mejorar la calidad de vida de los afectados, o la atención psicológica y social tanto para afectados como para sus familias.

La gala contó con la celebración de una gran rifa, donde se sortearon todos los obsequios donados para la organización del acto.

Quienes no pudieron asistir al acto benéfico pero quisieron colaborar lo hicieron a través de la Fila Cero.

La Gala fue un éxito de organización y participación

## Presentación del libro de Roberto Laborda “Caricias del Pensamiento”

La presentación tuvo lugar en el Colegio de Farmacéuticos de Valencia y contó con la presencia de: **Roberto Laborda Grima**, autor del libro; **Ignacio Ferrer**, director general de Calidad y Atención al Paciente de la Consellería de Sanidad; **Pilar Albert**, directora general de Acción Social y Mayores de la Consellería de Bienestar Social; **José Pelegrí**, defensor del Mayor del Ayuntamiento de

Valencia; **Vicente Rodrigo**, presidente en funciones de la Asociación Párkinson Valencia; y **Carmen Lavid**, neuróloga del laboratorio Merck.

Los fondos recaudados con motivo de la venta del libro se destinarán a financiar los servicios que ofrece la asociación como las terapias rehabilitadoras, importantes para mejorar la calidad de vida de los afectados, o la atención psicológica y social tanto para afectados como para sus familias.

### **Participación en el Día del Pateinte del Hospital General de Valencia**

El General celebró la III Jornada del Pateinte que se ha convertido en un espacio en el que gestores sanitarios y pateintes intercambian información y comparten necesidades y soluciones.

La jornada se organizó bajo dos lemas: «Tengo una pregunta para usted» y «Pateintes que cuidan de pateintes».

Tras la inauguración de la jornada, dieron respuesta a las inquietudes de los pateintes el director general de Evaluación, Calidad y Atención al Pateinte, Ignacio Ferrer; el director gerente del Consorcio Hospital General, Sergio Blasco; el director asistencial, Juan José Soler y la directora de enfermería, Ángel Garrido. La mesa estuvo moderada por el director de la delegación valenciana de La Razón, Iñaki Zaragueta. Seguidamente, un grupo de pateintes expertos en diferentes patologías crónicas subió al escenario. Ana Montilla, enfermera, y Fernando Sevilla, coordinador de enfermería, comentaron sus vivencias y dieron respuesta a las preguntas que les plantearon. En el apartado «Ideas que merecen la pena ser difundidas» participaron David Casino, medallista paralímpico, y Antonio Torralba, pateinte experto y presidente de Conartritis.

### **Medio maratón de Valencia Trinidad Alfonso**

El día 22 de octubre tuvo lugar la Medio Maratón de Valencia. En el marco de este evento deportivo, la Asociación Párkinson Valencia participó como entidad beneficiaria oficial de las donaciones destinadas por la Fundación Trinidad Alfonso por cada corredor que cruzó la meta (un total de 8.449 €). Además, también recibió la contribución voluntaria que todos los corredores tuvieron la oportunidad de realizar a la hora de inscribirse. Gracias a estas generosas aportaciones, Párkinson Valencia recibió un total de 11.017 euros que dedicará íntegramente a la puesta en funcionamiento de actividades en beneficio de los afectados por la enfermedad.

Igualmente, la organización de la Medio Maratón cedió un espacio en su zona comercial para que Párkinson Valencia difundiera entre los deportistas la realidad de la enfermedad, que es más desconocida de lo que se piensa popularmente, a través de materiales informativos y para la colaboración, de aquellos que lo desearon, mediante la compra de una camiseta solidaria diseñada especialmente para este fin de semana.

## **FESTIVAL DE NAVIDAD**

### **7. ÁREA DE RELACIONES EXTERNAS.**

Desde esta área se trata de fomentar un tratamiento multidimensional con intervenciones que incluyan la cooperación de organizaciones comunitarias, la implicación de los propios afectados y la administración pública.

En el anexo Actividad Institucional y Dossier de Prensa incluimos algunos de los actos y actividades en las cuales se ha tenido presencia o se ha promocionado desde Asociación Parkinson Valencia.

### **8. DOSSIER DE PRENSA**

