



Asociación
Parkinson
Valencia

MEMORIA ANUAL 2021

ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

Contenidos.



01

Qué hacemos.

- p. 03 -



02

Buenas prácticas.

- p. 07 -



03

Perfil personas asociadas.

Fotografía del párkinson.

- p. 09 -



04

Un año en cifras.

- p. 11 -



05

Programas de intervención.

- p. 13 -



06

Resumen económico.

- p. 20 -



07

Transparencia.

- p. 23 -



08

Comunicación.

- p. 24 -

Somos un espacio de neurorrehabilitación que proporciona servicios de intervención y atención terapéutica en las áreas de psicología, logopedia, fisioterapia, trabajo social, nutrición y farmacia, estimulación cognitiva, atención jurídica, podología, y atención ocupacional.

Estas actividades se prestan a la **Persona Con Párkinson (PCP)** y a sus familiares en función de su situación concreta, tras una evaluación objetiva global.

El plan de Tratamiento Individual Rehabilitador (TIR) se adapta a las necesidades que presenta cada usuario/a y su entorno familiar. Se hace una reevaluación anual para adecuar los servicios, los cuales pueden ser individuales y/o grupales, y se pueden realizar de forma presencial o en modalidad online.



Asociación
Parkinson
Valencia



01.

Qué hacemos

SERVICIOS DE NEURORREHABILITACIÓN

Nuestro compromiso

Ofrecer atención terapéutica de calidad a las personas usuarias de nuestros servicios, con el objetivo de prolongar su autonomía y percepción de salud.



FISIOTERAPIA



LOGOPEDIA



PSICOLOGÍA



NEUROPSICOLOGÍA



TRABAJO SOCIAL



PARKINSON
CONTESTA

Asesoramiento nutricional
y farmacológico



PODOLOGÍA



ACTIV. LÚDICO-
TERAPÉUTICAS
Estimulación musical,
tango terapéutico y pilates



ESCUELA DE PACIENTES
Y FAMILIAS



ASESORAMIENTO
JURÍDICO



GRUPO DE APOYO
A FAMILIAS

Evaluación inicial e informe neurorrehabilitación



FASE 1
Valoración
Multidisciplinar

Entrevista con la persona con párkinson y familiares, donde se explica el contenido del informe y la propuesta de trabajo.

Se negocia el plan de actividades y servicios necesarios adaptando la propuesta terapéutica a la realidad personal y familiar.



FASE 2
Análisis de
Resultados

Nuestro equipo de terapeutas analiza los resultados obtenidos en las diferentes evaluaciones y redacta una propuesta de trabajo adaptada a las necesidades detectadas.



FASE 3
Informe de
neurorrehabilitación

La persona con párkinson será evaluada en diferentes entrevistas por nuestro equipo profesional: fisioterapia, logopedia, psicología, neuropsicología y trabajo social.

Las familias participan en estas evaluaciones. Nos adaptamos a diferentes fechas y horarios.

EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Lo que nos diferencia

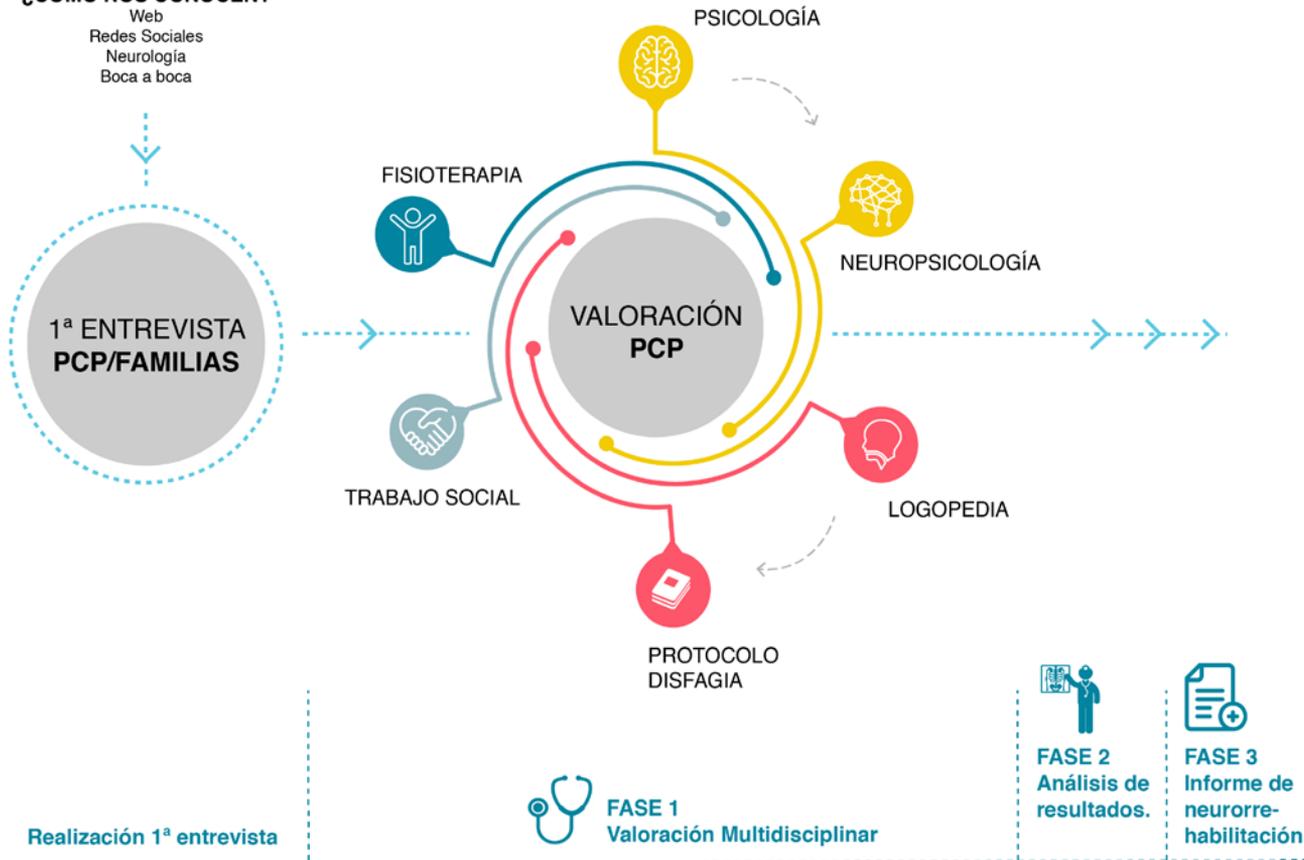
La adaptación de nuestro trabajo a las circunstancias concretas de cada persona con párkinson y de su entorno familiar.



Amparo Carbonell
Socia hace ya 14 años, casi desde que le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson.

¿CÓMO NOS CONOCEN?

Web
Redes Sociales
Neurología
Boca a boca



“ Comencé a seguir mi tratamiento por teleterapia durante el confinamiento de 2020. Me ha resultado tan práctico, que en la actualidad continúo con este tipo de rehabilitación, que me permite compaginar mi cuidado con la atención a mis nietos.

Modalidades terapéuticas



GRUPAL



PRESENCIAL



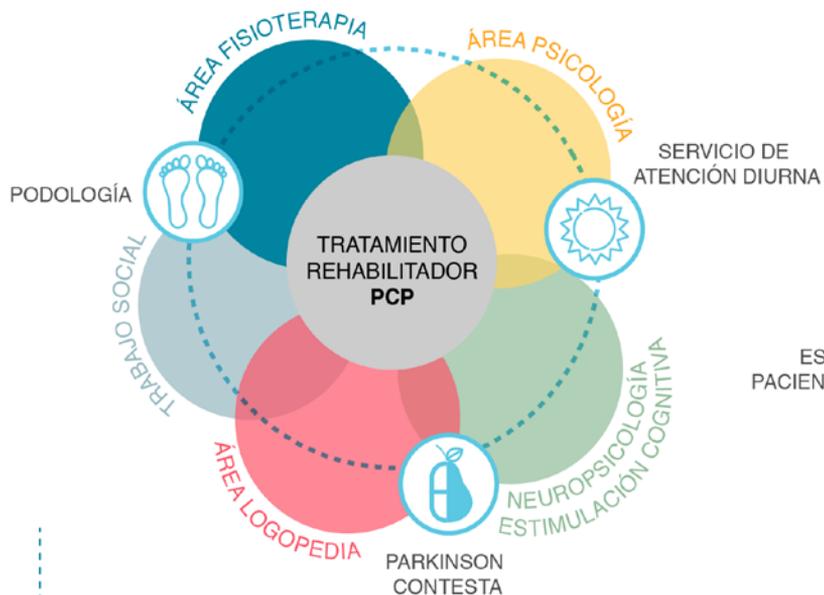
A DOMICILIO



INDIVIDUAL



TELETERAPIA



FASE 4

Seguimiento individual de la evolución de la persona y su familia.
Re-evaluación cada 12 meses.

02.

Buenas Prácticas





ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA. 2012

Anualmente nos sometemos a auditoría de cuentas externa de manera voluntaria, dando publicidad al informe de la misma.

PLAN DE IGUALDAD. 2019.

Adaptado a las últimas modificaciones.

CRM ESPECÍFICO DE GESTIÓN DE ONG. 2019.

Somos una de las primeras entidades del tercer sector en disponer de uno, lo que permite llevar una gestión de socios/as y seguimiento técnico del resultado de nuestra intervención clínica con las personas con párkinson.

COMITÉ CIENTÍFICO ASESOR. 2020.

Compuesto por reconocidos profesionales de prestigio del ámbito social y sanitario. Este comité asesora en la participación de investigaciones y estudios, y apoya la práctica clínica a través de la orientación y el asesoramiento en avances de nuestro sector.

REGLAMENTO GENERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL. 2021.

Implantamos la última actualización del RGPD del 25 de mayo de 2016.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON. 1996.

Formamos parte de ella, de la cual somos miembro fundador, y ejercemos nuestra representatividad a través del papel de la gerente de nuestra asociación, quien forma parte de la Junta Directiva de la Federación Española.

PORTAVOCÍA DE LAS ASOCIACIONES DE PARKINSON DE LA COMUNIDAD VALENCIANA. 2020.

Ejercemos de portavoces, manteniendo reuniones periódicas de manera que se dinamiza el foro autonómico de entidades de Parkinson.

REGISTRO DE ASOCIACIONES DE LA GENERALITAT VALENCIANA. 1994.

Número 6.372.

REGISTRO DE ENTIDADES CENTROS Y SERVICIOS DE SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD VALENCIANA. 1995.

Número 04.46-1129.

CENTRO SANITARIO. 2016.

Por la *Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública*.

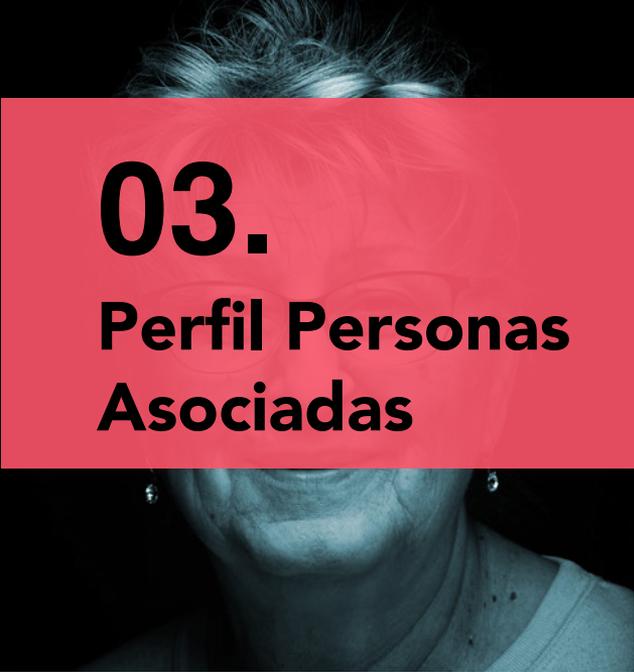


Transparencia.

Damos publicidad a nuestra memoria de actividades y a la memoria económica a través de nuestra web.

03.

Perfil Personas Asociadas



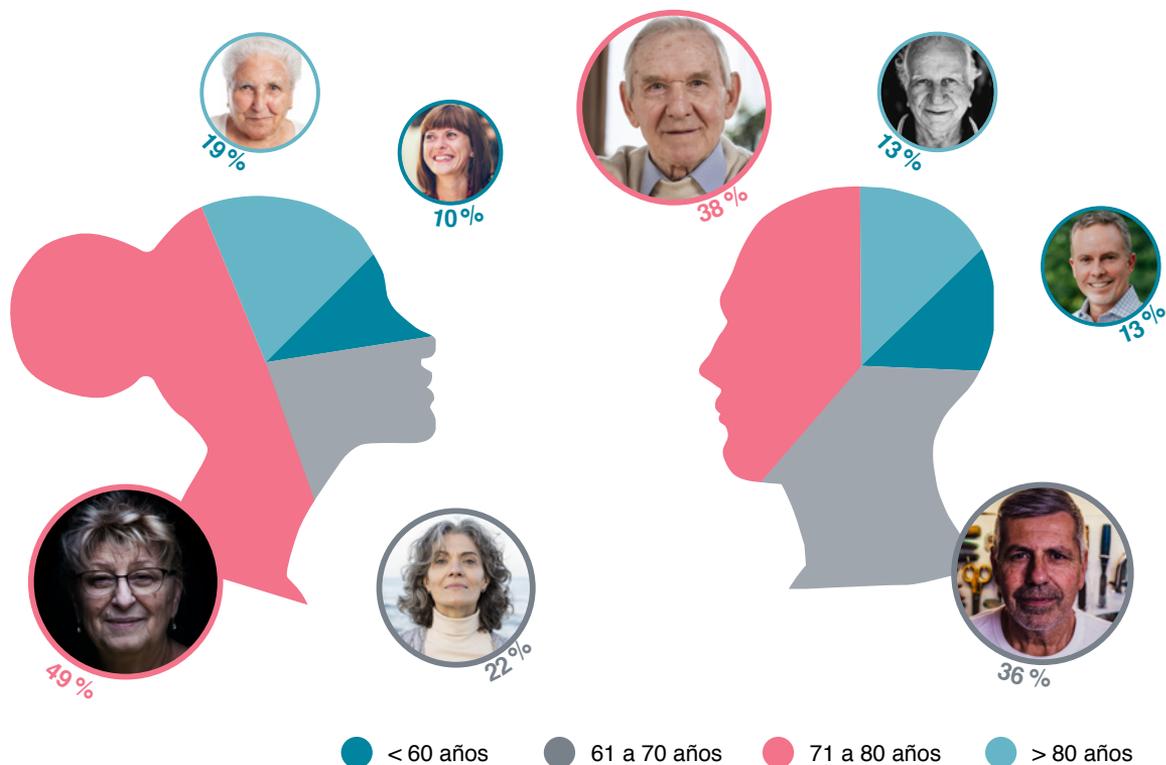


- 1 de cada 5
PCP ES MENOR DE 50 AÑOS
- 1 de cada 4
PCP TIENE ASOCIADA DEMENCIA
- 1 de cada 2
PCP Y DEMENCIA SUFRE TRASTORNOS DE LA MEMORIA, PSICOSIS ORGÁNICA Y ESQUIZOFRENIA

FOTOGRAFÍA DEL PÁRKINSON ¿CÓMO SON NUESTROS SOCIOS/AS CON PÁRKINSON?

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras el alzhéimer.

En 2040 el párkinson superará el cáncer como enfermedad común, con la diferencia de que en España son las asociaciones, las personas enfermas y sus familiares quienes asumen buena parte del gasto que genera la enfermedad, ya que el tratamiento terapéutico aún siendo imprescindible, no está incluido en la Seguridad Social.



A grid of dark squares, each containing a glowing number. The numbers are arranged in a pattern that suggests a calendar or a data visualization. The numbers are glowing with a bright, ethereal light, creating a strong contrast with the dark background. The overall aesthetic is modern and digital.

04.

Un año en cifras

PRESENCIAL



2.530

ACTOS GRUPALES



2.398

ACTOS INDIVIDUALES



1.466

INDIVIDUALES EN SEDE



932

INDIVIDUALES EN DOMICILIO

TELETERAPIA



396

ACTOS GRUPALES



110

ACTOS INDIVIDUALES

NEUROPSICOLOGÍA



54

VALORACIONES DE DETERIORO COGNITIVO



80

VALORACIONES PARA SU DETECCIÓN

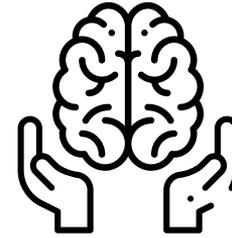
DISFAGIA



74

SESIONES

PODOLOGÍA



5.434

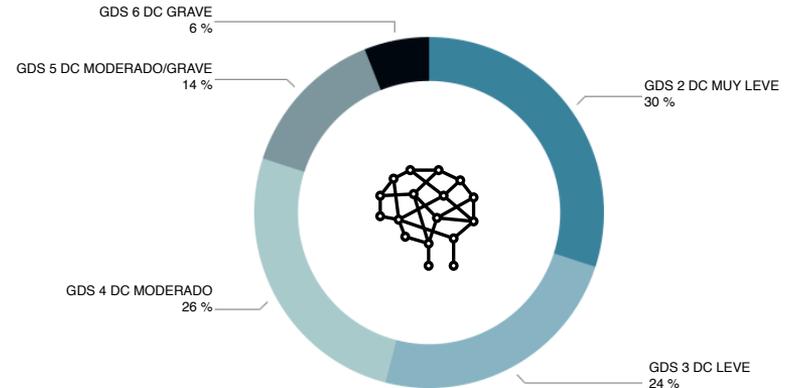
ACTOS TERAPÉUTICOS TOTALES



4.076

HORAS INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA

PERFIL COGNITIVO PERSONAS USUARIAS



05.

Programas de intervención

PROJECTS

Nuestros programas de atención se centran en las necesidades específicas de cada persona. Tras una exhaustiva evaluación, ponemos a su disposición un amplio catálogo de servicios destinados a apoyar el mantenimiento de su autonomía y la mejora de la calidad de vida. Con un estudiado planteamiento técnico, las áreas de intervención implementan actividades de apoyo de manera presencial, grupal, individual y online.

El plan integral de la entidad incluye los proyectos de: **Centro de Atención Diurna para PCP Avanzado, Programa de promoción de la autonomía para PCP en estadios iniciales e Intermedios, Escuela de Pacientes y Familias**, además de los servicios de nutrición y farmacia, atención jurídica, podología y los servicios ludico-terapéuticos.

1.- Programa de promoción de la autonomía para PCP en estadios iniciales e Intermedios

¿QUÉ BUSCAMOS?

Disminuir la ansiedad y/o depresión.

Evitar el riesgo de caídas.

Prevenir y/o ralentizar el DETERIORO COGNITIVO.

Conocer y dotar de herramientas para SÍNTOMAS NO MOTORES: alteración del sueño, trastorno de control de impulsos...

Mantener una óptima COMUNICACIÓN oral/escrita

Detectar e intervenir precozmente la DISFAGIA.

Mejorar la CAPACIDAD FUNCIONAL (elasticidad, fuerza, resistencia...) para prolongar la autonomía.

Áreas terapéuticas neurorrehabilitadoras



FISIOTERAPIA

ENLENTECE:
- Problemas funcionales y de autonomía que limitan la movilidad y las AVD.

EVITA:
- El riesgo de caída.

PERCIBE:
- Un mejor estado de salud.



PSICOLOGÍA/ NEUROPSICOLOGÍA

DETECTA:
- Deterioro cognitivo.
- Trastornos afectivos.

INTERVIENE:
- Emocionalmente.

PREVIENE:
- Complicaciones asociadas a síntomas no motores.



LOGOPEDIA

OPTIMIZA:
- Comunicación oral/escrita eficiente.

DETECTA:
- Precozmente la disfagia.



TRABAJO SOCIAL

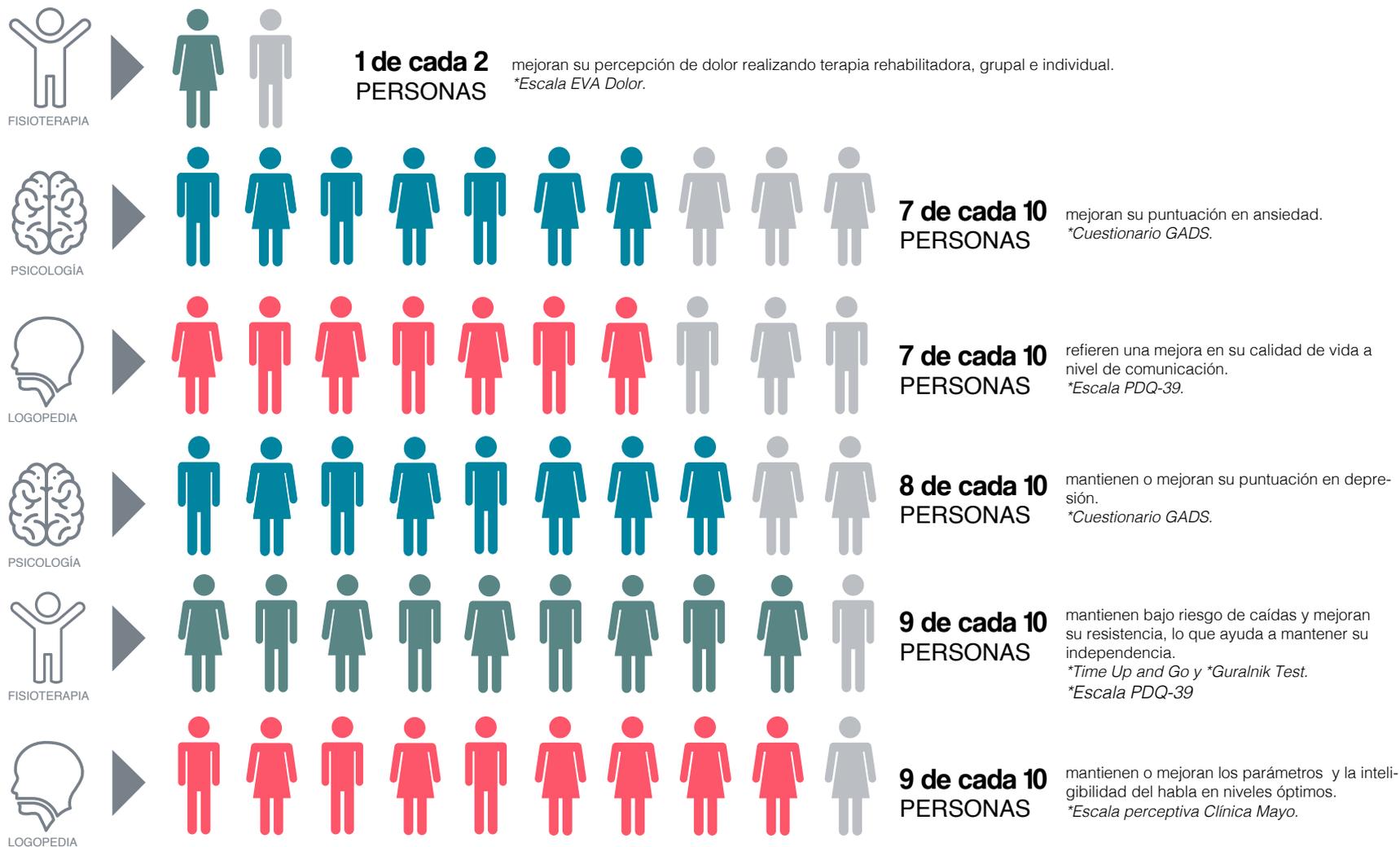
ASESORA:
- Recursos sociales y jurídicos.
- Prestaciones económicas.
- Orientación laboral.



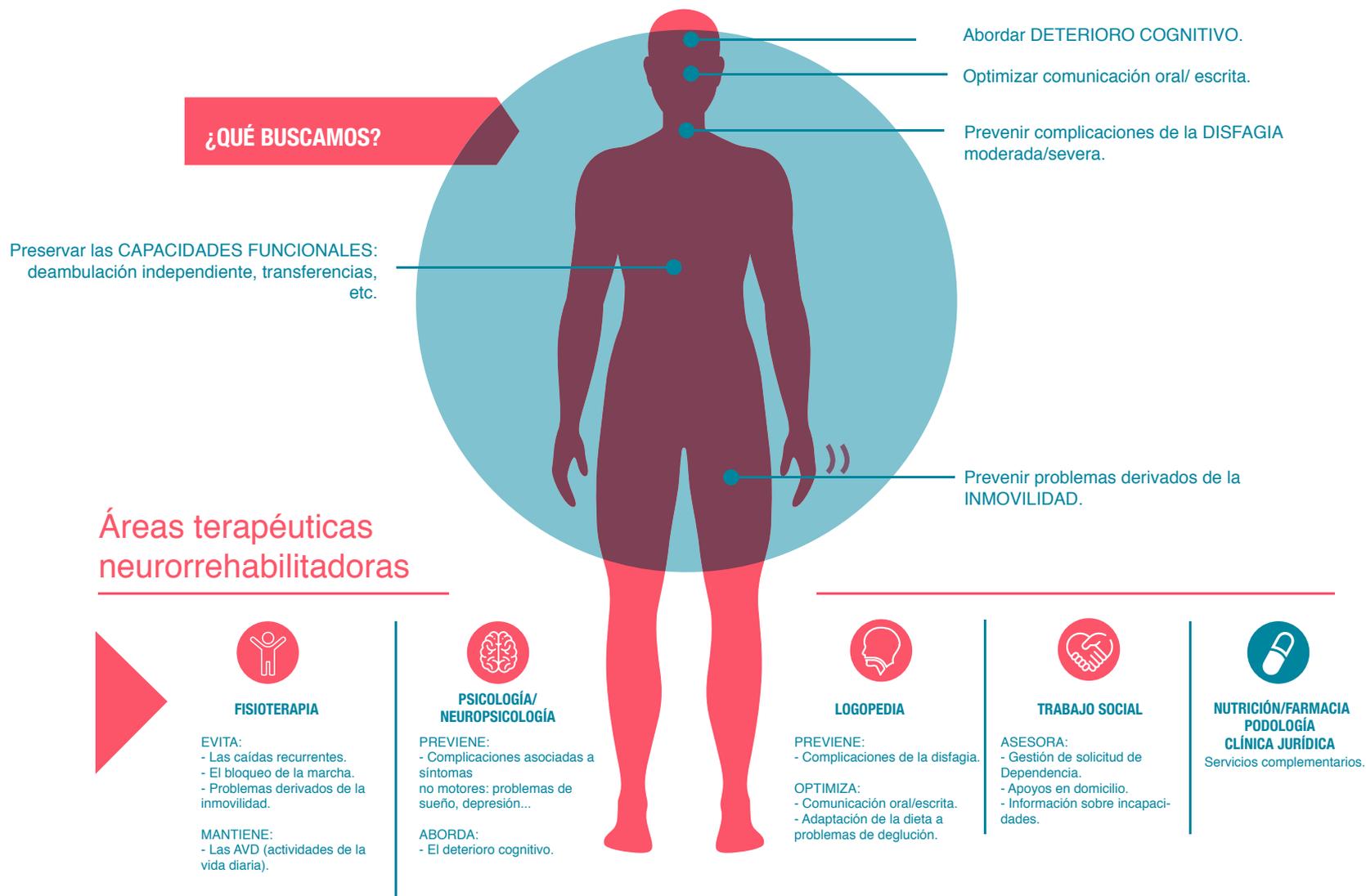
NUTRICIÓN/FARMACIA PODOLOGÍA CLÍNICA JURÍDICA

Servicios complementarios.

RESULTADOS TERAPÉUTICOS PROGRAMA PÁRKINSON INICIAL Y ESTADIOS INTERMEDIOS:



2- Centro de Atención Diurna para PCP Avanzado



RESULTADOS TERAPÉUTICOS PROGRAMA PÁRKINSON AVANZADO:



1 de cada 2 PERSONAS

refiere una mejora global en su calidad de vida.
**Escala PDQ-39*



FISIOTERAPIA



1 de cada 2 PERSONAS

han reducido su percepción de dolor realizando terapia rehabilitadora, grupal e individual.
**Escala EVA Dolor.*



LOGOPEDIA



2 de cada 3 PERSONAS

mantienen o mejoran los parámetros y la inteligibilidad del habla en niveles de comunicación óptima.
**Escala perceptiva Clínica Mayo.*



FISIOTERAPIA

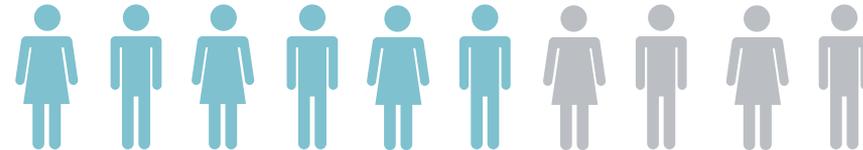


3 de cada 4 PERSONAS

mantienen un bajo riesgo de caídas y mejoran su resistencia aeróbica, lo que supone que mantengan su independencia y que su riesgo de caídas sea bajo.
**Time Up and Go y *Guralnik Test*



NEUROPSICOL.

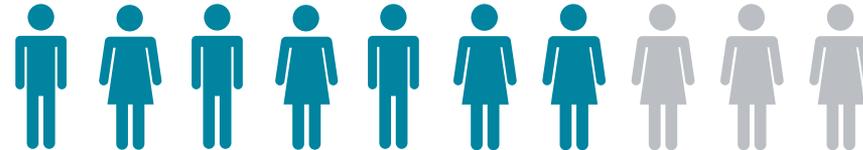


6 de cada 10 PERSONAS

refieren una mejora en su calidad de vida a nivel de cognitivo.
**Escala PDQ-39*



PSICOLOGÍA



7 de cada 10 PERSONAS

mantienen o mejoran su puntuación en depresión en niveles óptimos.
**Cuestionario GADS*

3.- Escuela de Pacientes y Familias.



Un mejor conocimiento de la enfermedad por parte de quien convive con ella es una condición indispensable para conseguir que, tanto la persona con párkinson como sus cuidadores/as tengan la mejor calidad de vida posible.

La Escuela de Pacientes facilita la adquisición de conocimientos que conserven y promuevan de manera individual y colectiva la salud.

Una de nuestras prioridades ha sido dotar de herramientas a personas enfermas y cuidadoras que les capaciten de cara a buscar los apoyos sanitarios adecuados a sus necesidades.

El objetivo general de este programa es apoyar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus cuidadoras y cuidadores, a través de:

- Grupo de Apoyo a Familias, por el cual ofrecemos apoyo psicológico a las personas cuidadoras.
- Escuela de Pacientes y Familias, cuyo objetivo específico es la mejora de los cuidados de la persona con párkinson.

ESCUELA DE PACIENTES Y FAMILIAS



17

FORMACIONES



293

PERSONAS FORMADAS



4,48

GRADO MEDIO SATISFACCIÓN (sobre 5)

GRUPO DE APOYO A FAMILIAS



6 de cada 10 PERSONAS

refieren una disminución en su nivel de sobrecarga
**Cuestionario de sobrecarga de Zarit.*



9 de cada 10 PERSONAS

refieren una mejora en su percepción de salud
**Perfil de salud de salud de Nottingham.*



4,6

GRADO MEDIO SATISFACCIÓN (sobre 5)



Parkinson Contesta

Servicio de orientación y apoyo nutricional y farmacológico, que busca mejorar el estado de bienestar de las personas con párkinson, contribuyendo a una alimentación sana y a una correcta adhesión al tratamiento farmacológico.

32

SESIONES
TOTAL



21

SESIONES
EN SEDE



11

SESIONES POR
TELETERAPIA



Clínica Jurídica

Servicio gratuito de asesoramiento jurídico acerca de trámites burocráticos, cuestiones legales y administrativas relacionadas con la situación personal de la persona con párkinson.



2

FORMACIONES



7

CONSULTAS



Podología

Servicio que aborda e interviene en las alteraciones en piel y uñas, así como el dolor e inflamación, de los pies principalmente causadas por la alteración de la marcha de las personas con párkinson.



74

SESIONES



31

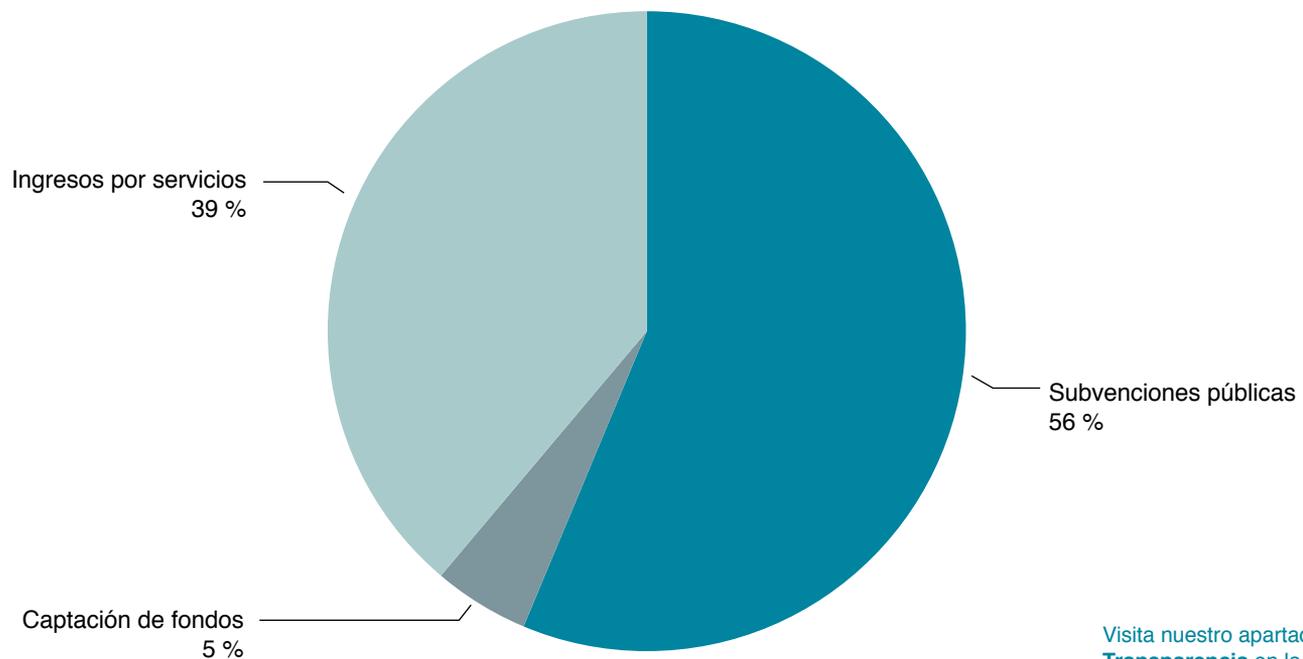
PERSONAS
ATENIDAS

06.

Resumen económico



FUENTES DE FINANCIACIÓN 2021



Visita nuestro apartado de **Transparencia** en la web para más info:



SUBVENCIONES PÚBLICAS

Recibidas durante el año 2021



VICEPRESIDÈNCIA I CONSELLERIA D'IGUALTAT I POLÍTQUES INCLUSIVES // 44.712,25 €

Subvenciones dirigidas a la realización de programas de interés general para atender a fines de carácter social con cargo al tramo autonómico de la asignación tributaria del 0,7% del I.R.P.F. en la Comunitat Valenciana:

25.250,08 € Destinada al Programa de centro de atención diurna para personas con párkinson avanzado.

19.462,17 € Destinada al Programa de rehabilitación y promoción autonomía de personas con párkinson inicial-escalada síntomas.

CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA // 38.057,55 €

Subvención para acciones y programas de actuación para la atención y cuidado de personas afectadas de párkinson y de sus familias en la Comunitat Valenciana, ejercicio 2021. Destinada al Programa de atención integral a personas con párkinson y familiares.

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA // 12.085,84 €

Subvención para el mantenimiento y desarrollo de proyectos específicos de mancomunidades, asociaciones y entidades privadas de acción social de la provincia de Valencia en 2021. Destinada al Programa de atención integral a personas con párkinson y familias.

VICEPRESIDÈNCIA I CONSELLERIA D'IGUALTAT I POLÍTQUES INCLUSIVES // 40.504,25 €

Subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional. Destinada al Programa de apoyo y atención sociosanitaria a personas con párkinson inicial y familias.

D.G. DE ATENCIÓN AL PACIENTE DE LA CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA // 29.060 €

Convocatoria para programas de ayuda mutua y autoayuda 2021 Destinada a la Escuela de Pacientes y Familias. Grupo de Apoyo y Autoayuda de familias.

FUNDACIÓ IBERCAJA // 1.000 €

Convocatoria 2021 Fundación Ibercaja de Proyectos Sociales. Destinada al Programa de atención integral a personas con párkinson y familias.

ALCALDÍA // 2.500 €

Sección técnica de envejecimiento activo. Plan estratégico de subvenciones 2020-2022. Programa "Fomento de la promoción social" Destinada al Programa "Transformación digital de las ONG".

VICEPRESIDÈNCIA I CONSELLERIA D'IGUALTAT I POLÍTQUES INCLUSIVES // 104.590 €

Subvenciones a entidades del tercer sector de acción social para el desarrollo de programas de tercera edad y enfermedades neurodegenerativas Destinada al Programa Centro de atención diurna para personas con párkinson.

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA // 13.001 €

Subvenciones destinadas a entidades para el desarrollo de proyectos de intervención en el ámbito de la acción social 2021. Programa de atención integral a personas con párkinson y sus familias.

07.

Transparencia

Empresas amigas del párkinson

Ascires - Centro Biomédico

Fundación Mémora

Entidades colaboradoras públicas

Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives.

Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

Ajuntament de València

Diputació de València.

Entidades colaboradoras privadas

Universitat de València.

Universidad Europea de Valencia.

Universidad Católica de Valencia.

Fundació "La Caixa".

CaixaBank.

Ibercaja.

Abbvie.

Merz

Fundación Quaes.

08.

Comunicación

Se divide en 2 grandes líneas de actuación:

Externa, nos permite comunicarnos con nuestro entorno.

Interna, vía directa de comunicación con las personas asociadas.



COMUNICACIÓN EXTERNA



2.422

"ME GUSTA"
DE LA PÁGINA (+147)

170

PUBLICACIONES

23.879

ALCANCE



314

SUSCRIPTORES (+253)

19

VÍDEOS

18.965

VISUALIZACIONES



2.151

SEGUIDORES (+117)

196

TUITS

104K

IMPRESIONES



1.002

SEGUIDORES (+624)



540

PERSONAS/MES
RECIBEN LA NEWSLETTER

38

NEWSLETTERS ENVIADAS



429

PERSONAS

92

COMUNICACIONES
ENVIADAS

COMUNICACIÓN INTERNA



**Asociación
Parkinson
Valencia**

www.parkinson-valencia.com



Asociación Parkinson Valencia utiliza un lenguaje inclusivo y no sexista.

Edita: Asociación Parkinson Valencia.
Diseño y maquetación: Asociación Parkinson Valencia.
Fotografías: Asociación Parkinson Valencia; Unsplash;
Freepick.es; Pexels

© Todos los derechos reservados. 2022.