

ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

MEMORIA DE ACTIVIDADES

AÑO 2011

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 2011

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.- 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 INICIO 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.

- Campaña de Sensibilización en colaboración con la Fundación Carrefour
- Conmemoración del Día Mundial de Parkinson
- Participación en el Día del Paciente del Hospital General de Valencia

- Campaña “Plantemos un árbol por el Parkinson”

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.

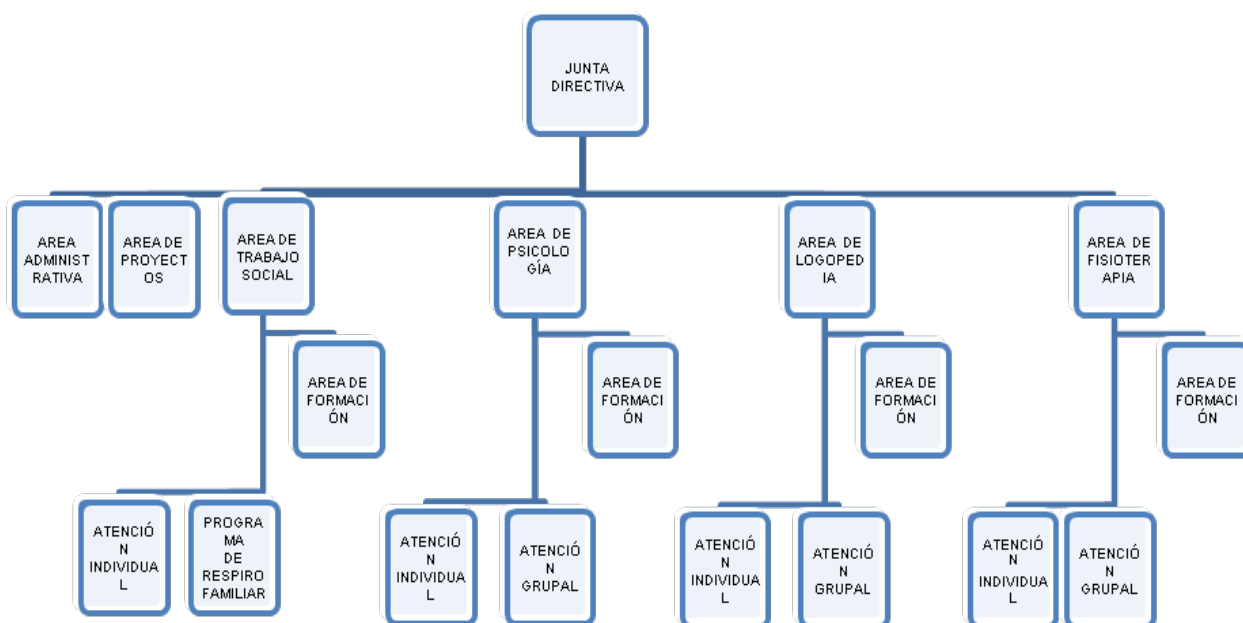
OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA ENTIDAD

- 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



AREA DE EDUCACIÓN

Dependiente de equipo técnico y Junta Directiva.

AREA DE RELACIONES EXTERNAS

Dependiente de área de Trabajo Social 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
- Secretaria
- 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: terapia de grupo, afectados y familiares, y entrevistas-valoraciones (Psicóloga). Mesa redonda, sillas, estanterías, un armario y material entrenamiento cognitivo.
 - Un despacho del departamento de Trabajo Social.
 - Gimnasio con vestuarios para la realización de la fisioterapia, que incluye el despacho de la Fisioterapeuta para la realización de sus correspondientes valoraciones físicas.
 - Sala de Logopedia.
 - Sala de Fisioterapia Individualizada.
 - Sala de usos múltiples: contabilidad y primeras entrevistas.
 - Biblioteca.
 - Dos Aseos (uno para señoras y otro para caballeros).
 - Salón-entrada con recepción, donde se realizan conferencias, mesas redondas, tertulias, juegos lúdicos, comidas de Hermandad, almuerzos, etc.
- Hay que destacar que la entidad dispone de televisión, ordenadores, sillas, mesas e infraestructura para poder atender a los/as usuarios/as y sus respectivos familiares, así como capacidad para llevar a cabo los diversos programas y servicios de la misma.

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.

En la presente memoria hablaremos de servicios de orientación individual, aunque se adelanta la modificación que se va a introducir a partir de 2012, por la cual se diferencia el servicio de orientación del de intervención, para todas las áreas de la entidad.

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:

Dentro de esta área se encuentran incluidos todos los profesionales de la entidad, así como los miembros de la Junta Directiva, quienes se encargarán de desarrollar las acciones pertinentes en cada ocasión concreta. Las acciones que se llevan a cabo son:

- Cursos para familiares y cuidadores de afectados/as de Parkinson.
- Seminarios de formación para afectados/as de Parkinson.
- Plan de formación anual en colaboración con la Conselleria de Sanidad y la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES) para la formación de profesionales sanitarios.
- Acciones de divulgación y sensibilización: Actos de Conmemoración del Día Mundial del Parkinson, Campaña de sensibilización en la Escuela, Charlas informativas en entidades diversas.

▪ ÁREA DE RELACIONES EXTERNAS:

En esta área se encuentran incluidos el departamento de Trabajo Social y los miembros de la Junta Directiva.

-Firma de convenios y concertos con entidades públicas y privadas que faciliten la sensibilización y mejora en la calidad de vida de los afectados/as de Parkinson y sus familiares, por ejemplo, Universidad Católica de Valencia, Colegio Oficial de Farmacéuticos, etc.

-Convenios y concertos con entidades Residenciales y Centros de Día privados como puede ser Centros Residenciales Savia, Sar Monte Arse, etc.

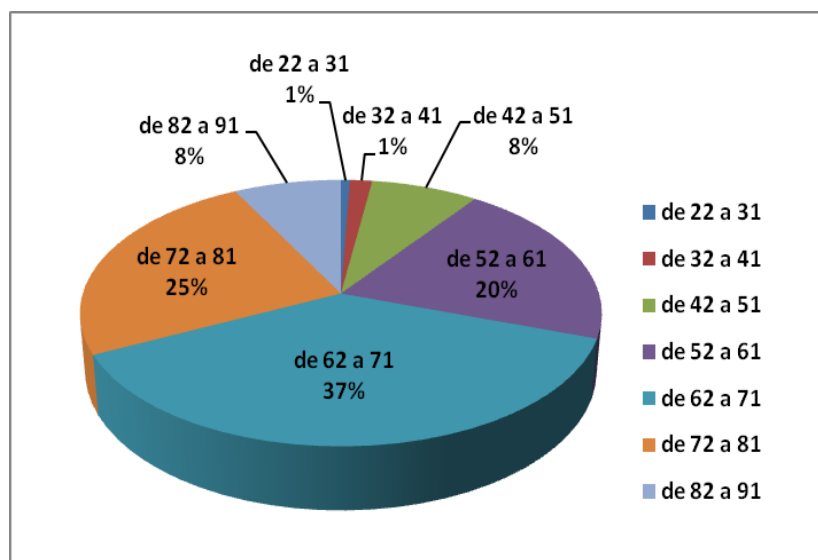
-Convenios con entidades que puedan prestarnos su asesoramiento como p.e. Colegio Oficial de Farmacéuticos, Asociación de Auxiliares de Enfermería, etc.

-Línea de discusión y reivindicación de necesidades (p.e; reuniones periódicas con la Sociedad Valenciana de Neurología, Fundar - Fundación de la solidaridad y el Voluntariado de la C.V., Reuniones intersectoriales con el Hospital General Universitario, etc.)

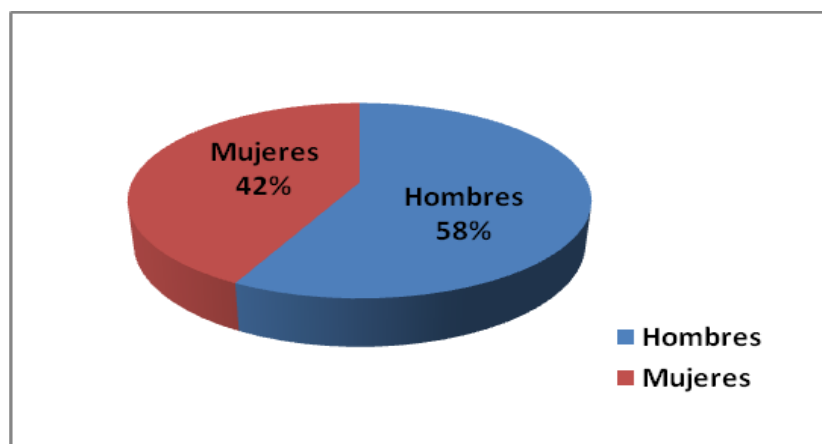
II.- MEMORIA DE ACTIVIDADES 2011

1.- DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Distribución de socios en rangos de edad.

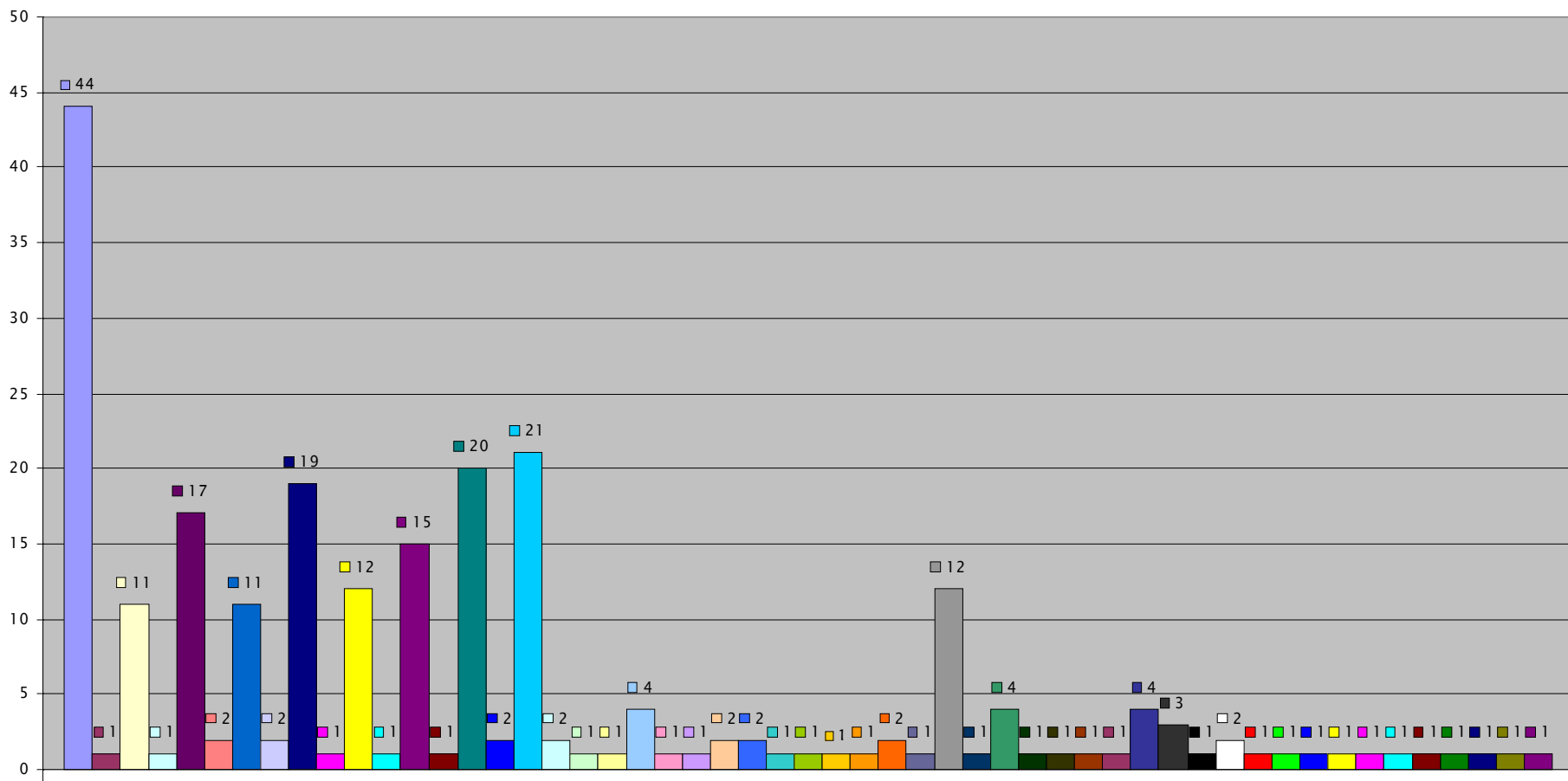


Distribución de socios en función del sexo.



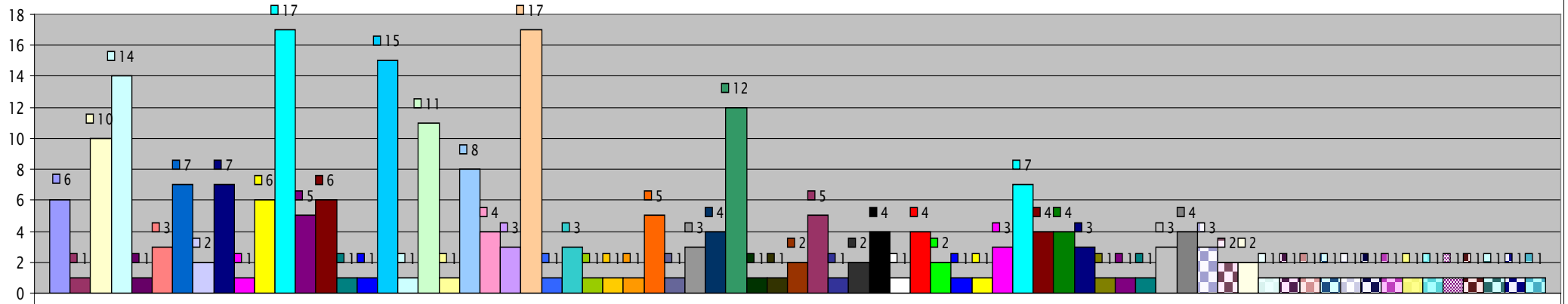
A continuación presentamos dos gráficas de datos, la primera nos muestra la distribución de socios en función del Centro de Servicios Sociales al que pertenece. La segunda nos da la distribución de socios en función del Centro de Atención Primaria que les corresponde.

CMSS



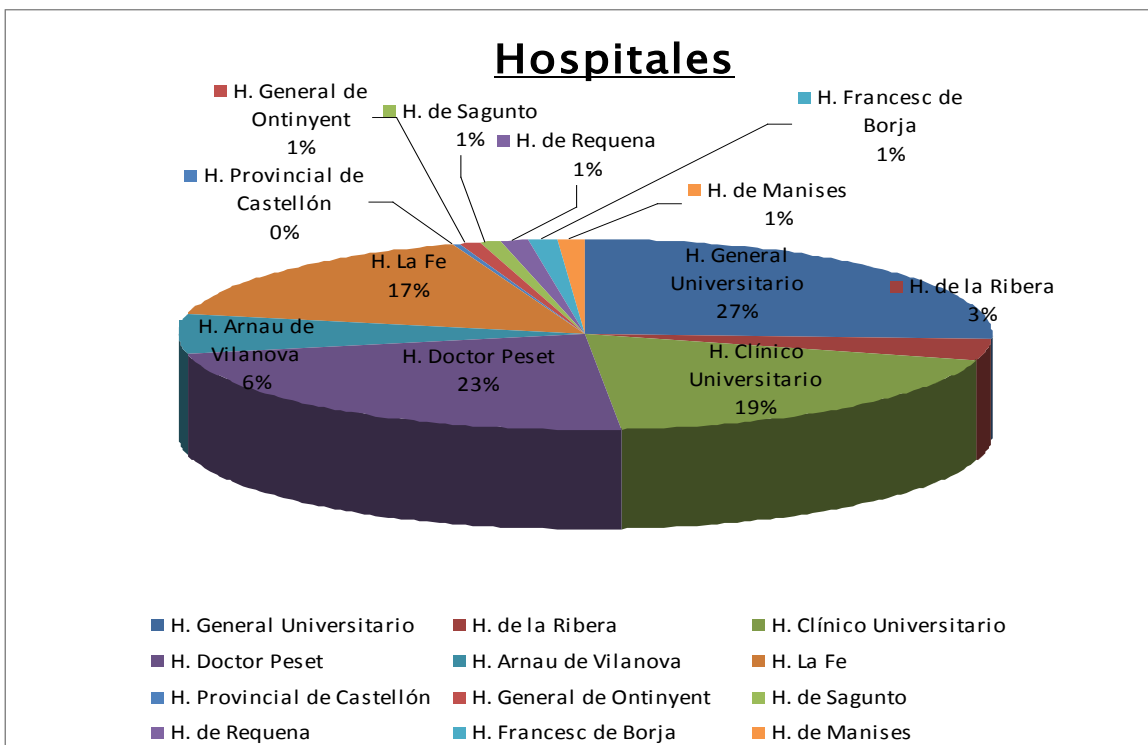
- | | | | | |
|-----------------|------------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| CMSS Olivereta | CMSS Villanueva de Castellon | CMSS Trafalgar | CMSS Alzira | CMSS Quatre Carreres |
| CMSS Foios | CMSS San Marcel.li | CMSS Picassent | CMSS Salvador Allende | CMSS Sagunto |
| CMSS Campanar | CMSS Masanassa | CMSS Ciutat Vella | CMSS Silla | CMSS Benimaclet |
| CMSS Sueca | CMSS Fuensanta | CMSS Utiel | CMSS Cullera | CMSS Villalonga |
| CMSS Nazaret | CMSS Moncada | CMSS Benifaio | CMSS Benillobar | CMSS Benetusser |
| CMSS Marines | CMSS Xirivella | CMSS Beniganim | CMSS Godella | CMSS Liria |
| CMSS Segorbe | CMSS Malvarrosa | CMSS Requena | CMSS Godella | CMSS Godella |
| CMSS Sollana | CMSS Algemesi | CMSS Font de la Figuera | CMSS Burjassot | CMSS Mislata |
| CMSS Manises | CMSS Paterna | CMSS Alfafar | CMSS Benimament | CMSS Benimament |
| CMSS Saler | CMSS Quart de Poblet | CMSS Crespins | CMSS Aldaia | CMSS Aldaia |
| CMSS Rafalafena | CMSS Albarat de Sorells | CMSS Gatova | CMSS Torrent | CMSS Torrent |
| | | | CMSS Alafar | CMSS Alafar |
| | | | CMSS Quart de Poblet | CMSS Quart de Poblet |
| | | | CMSS Crespins | CMSS Crespins |
| | | | CMSS Almassera | CMSS Almassera |
| | | | CMSS Albuixech | CMSS Albuixech |
| | | | CMSS Albarat de Sorells | CMSS Albarat de Sorells |
| | | | CMSS Trafalgar | CMSS Trafalgar |
| | | | CMSS Alzira | CMSS Alzira |
| | | | CMSS Picassent | CMSS Picassent |
| | | | CMSS Salvador Allende | CMSS Salvador Allende |
| | | | CMSS Sagunto | CMSS Sagunto |
| | | | CMSS Benimaclet | CMSS Benimaclet |
| | | | CMSS Villalonga | CMSS Villalonga |
| | | | CMSS Benetusser | CMSS Benetusser |
| | | | CMSS Liria | CMSS Liria |
| | | | CMSS Godella | CMSS Godella |
| | | | CMSS Mislata | CMSS Mislata |
| | | | CMSS Benimament | CMSS Benimament |
| | | | CMSS Aldaia | CMSS Aldaia |
| | | | CMSS Torrent | CMSS Torrent |
| | | | CMSS Alafar | CMSS Alafar |
| | | | CMSS Quart de Poblet | CMSS Quart de Poblet |
| | | | CMSS Crespins | CMSS Crespins |
| | | | CMSS Almassera | CMSS Almassera |
| | | | CMSS Albuixech | CMSS Albuixech |
| | | | CMSS Albarat de Sorells | CMSS Albarat de Sorells |

Centros de Salud

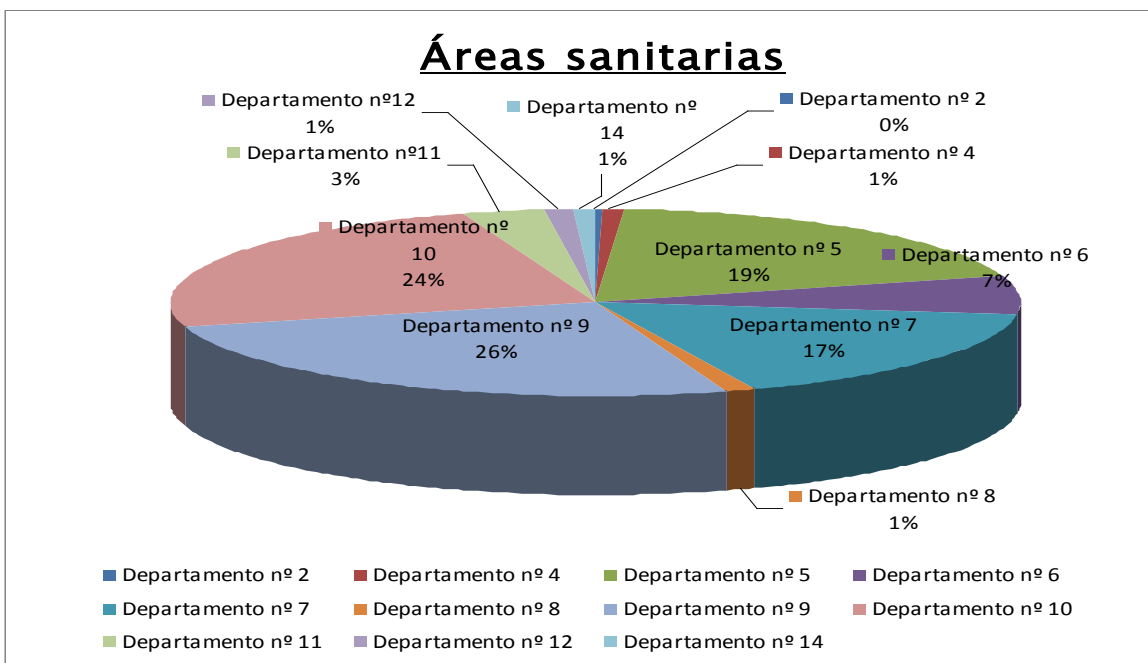


- | | | | |
|---|--|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Mislata Consultorio Auxiliar Corbera Centro de Salud Salvador Allende Centro de Salud Monteoliete Centro de Salud Pintor Stolz Centro de Salud Benimaclet Centro de Salud Utiel Centro de Salud Villalonga Centro de Salud Liria Centro de Salud Benetusser Centro de Salud Burjassot Centro de Salud Segorbe Centro de Salud Republica Argentina Consultorio Requena Centro de Salud Manises Centro de Salud Valencia Castellar Centro de Salud de Benasal Centro de Salud de L'Alcudia de Crespins Centro de Salud de Quart de Poblet | <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Villanueva de Castellon Centro de Salud Foios Centro de Salud Sagunto Centro de Salud Joaquin Benlloch Centro de Salud Silla Centro de Salud Napoles y Sicilia Centro de Salud Azucena de Benicalap Centro de Salud Serreria I Centro de Salud Juan Lloren Centro de Salud Monteolivete Centro de Salud Alboraya Centro de Salud Algemesi Centro de Salud Guillen de Castro Centro de Salud Moixent Centro de Salud Paterna Centro de Salud la Eliana Centro de Salud de Corea Centro de Salud de Beniganim | <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Serreria II Centro de Salud Valencia Plaza de Segovia Centro de Salud Economista Gay Centro de Salud Salvador Pau Centro de Salud Sueca Centro de Salud Cullera Centro de Salud Moncada Centro de Salud Paiporta Centro de Salud Xirivella Centro de Salud Malvarrosa Centro de Salud Aldaia Barrio del Cristo Centro de Salud Trafalgar Centro de Salud Almasserá Centro de Salud de Albal Centro de Salud de Aldaya | <ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Fuente San Luis Centro de Salud Picassent Consultorio Gil y Morte Centro de Salud Meliana Centro de Salud Benimamet Centro de Salud Padre Jofre Centro de Salud Castellar- Oliveral Centro de Salud Almussafes Centro de Salud Betera Centro de Salud Godella Centro de Salud Ruzafa Centro de Salud Marco Merciano Centro de Salud Valencia Luis Oliag Consultorio Auxiliar Torrent Centro de Salud Alaquas Centro de Salud Musseros Centro de Salud de Beniopa Centro de Salud de Utiel |
|---|--|---|--|

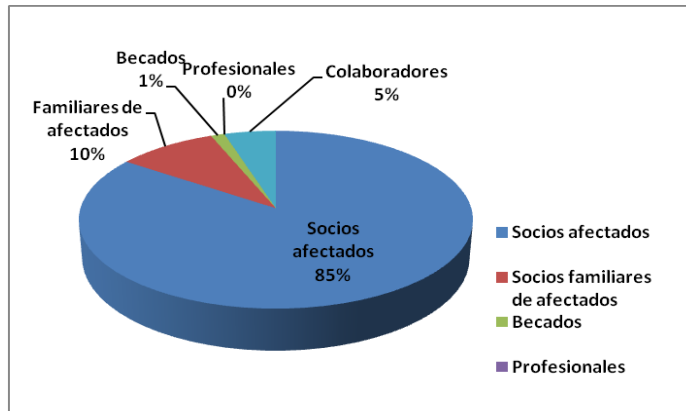
Distribución de socios en función del Hospital de referencia correspondiente.



Distribución de los socios por áreas sanitarias.



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

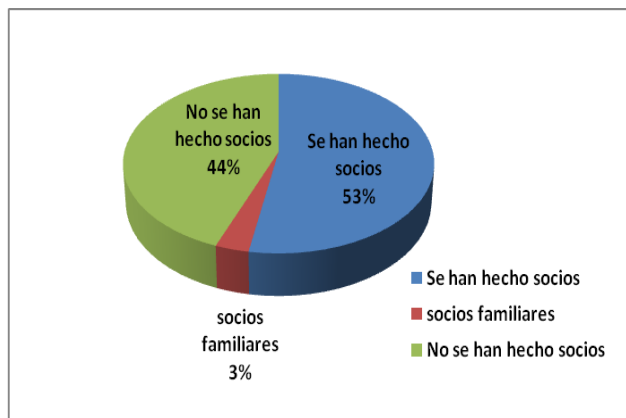


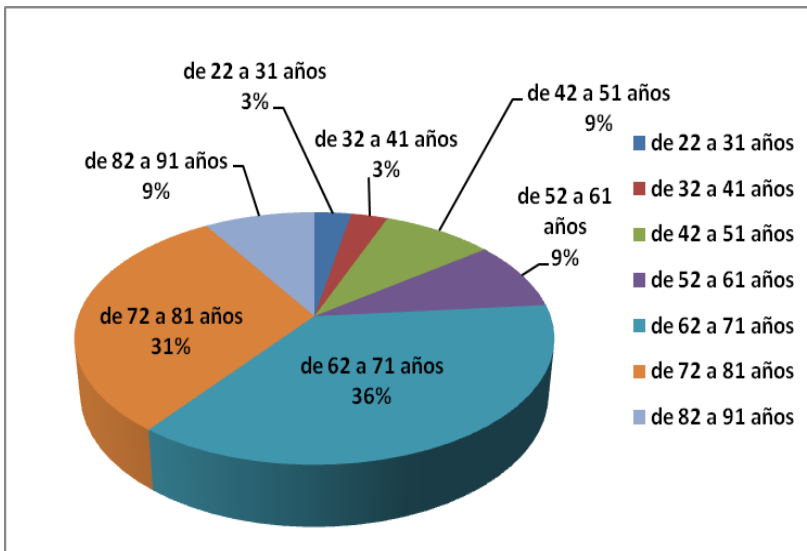
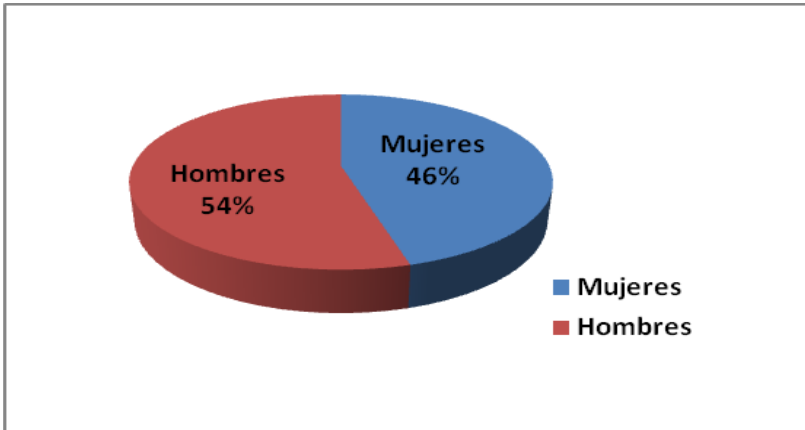
3.- ENTREVISTAS INFORMATIVAS REALIZADAS

En este apartado reflejaremos los nuevos contactos que se han realizado con personas ajenas a la entidad y que durante 2011 se han acercado a recabar información acerca de nuestros servicios y sobre la enfermedad.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS NUEVOS ASOCIADOS DURANTE 2011

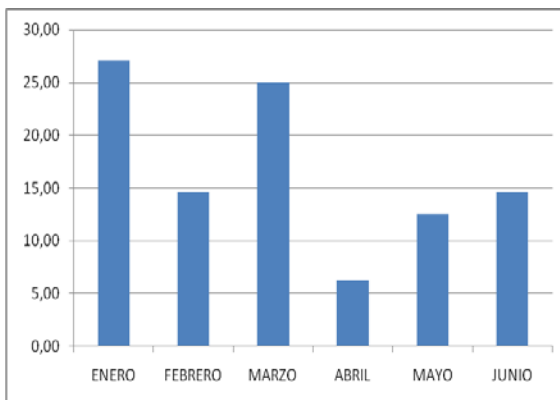
De un total de 125 contactos mediante entrevistas a afectados y familiares que se han acercado a conocernos y recabar información, el resultado se refleja en las siguientes gráficas



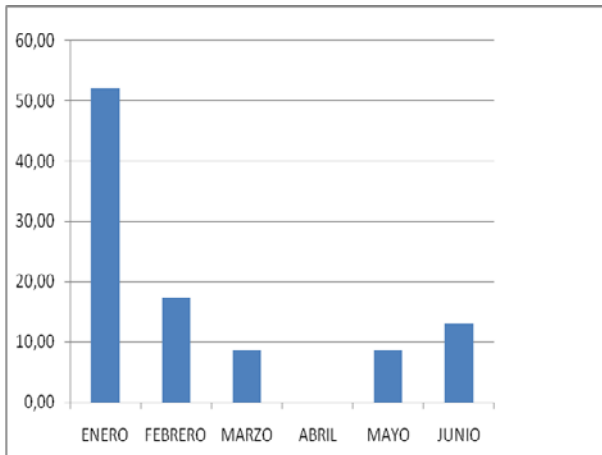


4.- FLUCTUACIÓN EN EL NÚMERO DE SOCIOS. ALTAS Y BAJAS ANUALES

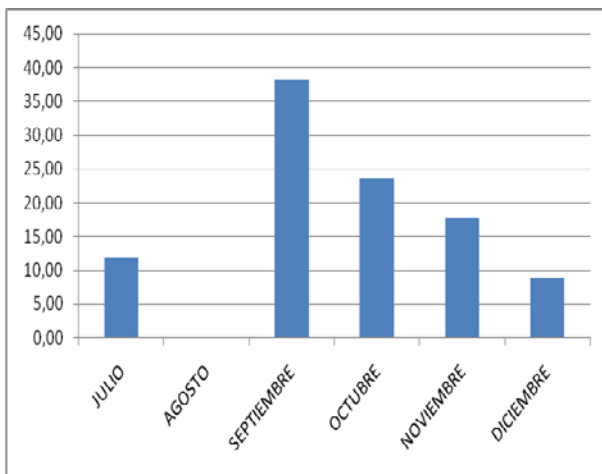
PRIMER SEMESTRE. ALTAS



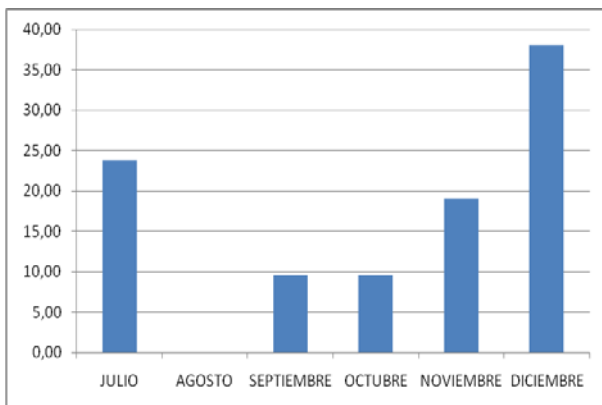
PRIMER SEMESTRE. BAJAS



SEGUNDO SEMESTRE. ALTAS



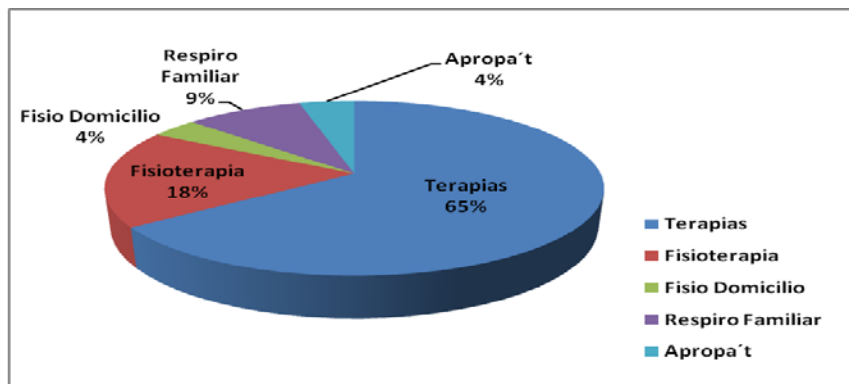
SEGUNDO SEMESTRE. BAJAS



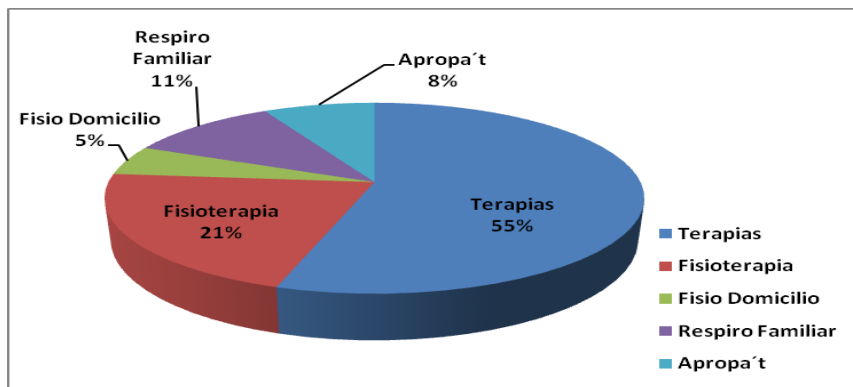
5.- PROGRAMAS Y SERVICIOS DE LA ENTIDAD.

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

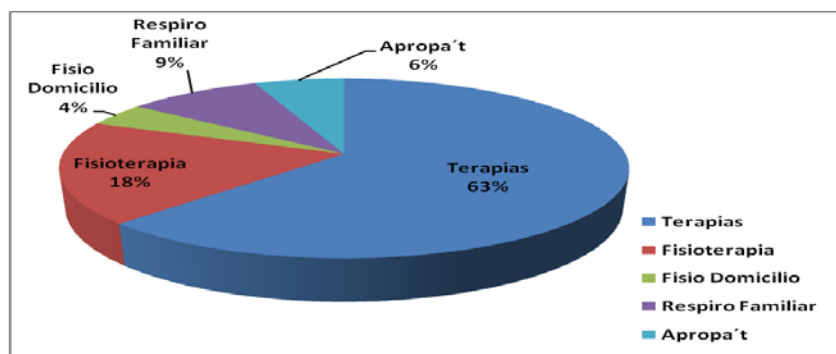
PRIMER SEMESTRE 2011



SEGUNDO SEMESTRE 2011



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

A) TERAPIAS MULTIDISCIPLINARES: ÁREA DE PSICOLOGÍA.

OBJETIVOS GENERALES:

- Aceptación a nivel racional/emocional del proceso de enfermedad modificando el concepto de “curar” por el de aumentar “su calidad de vida”.
- Desarrollar elementos terapéuticos para el trabajo emocional con los familiares de las personas afectadas.
- Participar en actos y encuentros cuya finalidad sea la sensibilización y defensa de los derechos de las personas afectadas y de sus familiares.
- Aprender a manejar las situaciones estresantes, para poder de ese modo reetiquetarlas y disminuir su impacto psicológico que estos producen.
- Potenciación de los recursos que mantiene el afectado, adecuándolos al momento vital en el que se encuentran
- Transformar la concepción de “ser un enfermo” por el de “estar enfermo”, mejorando de este modo la autoimagen del afectado, desarrollándose su sentido de utilidad.
- Evitar el aislamiento promocionando un medio en el que se prime la estimulación y normalización de sus vidas.
- Entrenamiento de los cuidadores en técnicas de manejo de los afectados, imprimiendo en todo momento el sentido de normalidad en su vida.
- Facilitar el autoapoyo dentro del grupo, tanto en los afectados como en los familiares, para aceptar los sentimientos surgidos alrededor de la enfermedad, mejorando actitudes y objetivos en su vida.
- Desarrollar programas de estimulación cognitiva y mantener la autonomía, autoestima y relaciones sociales de los afectados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. GRUPO TIPO 1 (Estimulación Cognitiva):

Las áreas intervenidas se han adecuado en lo posible, de forma individual procurando que cada actividad tuviera una utilidad en su vida diaria sin descuidar la esfera emocional.

Dentro de este grupo de trabajo se han centrado en los grupos 2, 5 y 10, cuyos integrantes estaban diagnosticados de alguna forma de demencia. Sus objetivos específicos son:

- a. Valorar el grado de déficit cognitivo del afectado.
- b. Trabajar las capacidades del enfermo a nivel físico, cognitivo y social
- c. Paliar los efectos de la enfermedad y enlentecer el deterioro.
- d. Evitar el aislamiento y fomentar las relaciones sociales
- e. la autoestima del enfermo y su independencia personal
- f. Determinar un bloque de estrategias para compensar los efectos de los trastornos de la memoria.

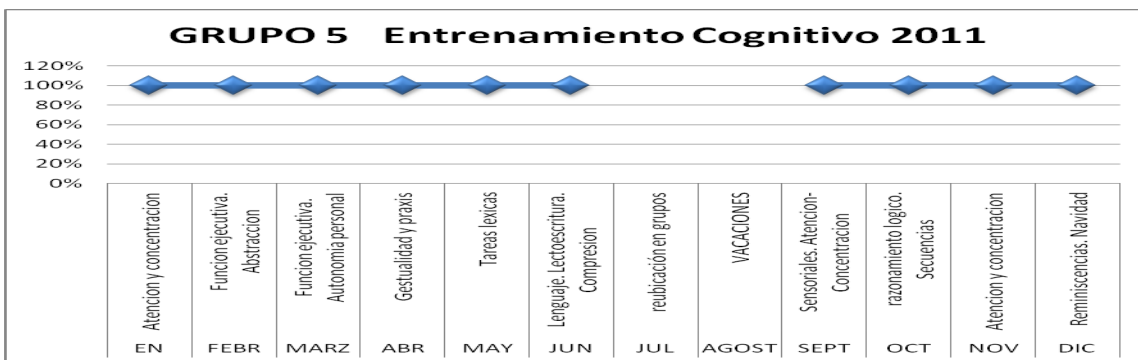
Partiendo de la base que la enfermedad de enfermedad de Parkinson no solo implica la esfera motora sino habitualmente viene acompañada de déficits de atención, bradipsiquia, alteraciones en las funciones ejecutivas, etc., llegando incluso a desarrollar procesos de demencia. Toda esta variabilidad es tratada de forma específica en los diferentes grupos según las necesidades observadas desde este servicio a lo largo de las sesiones de intervención por medio de la creación de actividades.

A través de este trabajo hemos constatado la importancia de intentar estimular a estos enfermos a escala global que centrarse en exceso en actividades para la memoria. De esta manera, podemos trabajar aspectos motivacionales, de autoestima, conductas sociales, que son muy importantes pero que quedan enmascarados ante las repercusiones de otro tipo de síntomas. El trabajo en grupo nos aporta beneficios que van más allá de las propias actividades. Los enfermos no sólo se sienten útiles al realizar las actividades por sí mismos, sino que crean un ambiente propio de trabajo, con una serie de relaciones interpersonales independientes de las que encuentran en su ambiente familiar.

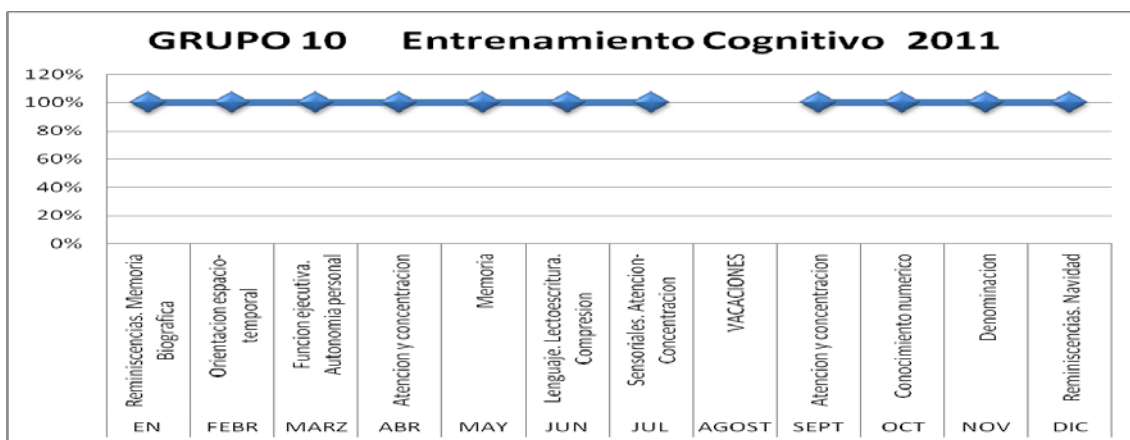
Las actividades realizadas durante esta este año 2011 vienen representadas en las siguientes graficas:



NOTA GRUPO 2: Durante el mes de Julio, se produjo una reubicación de los usuarios de este grupo a otros con el mismo déficits cognitivos.



NOTA GRUPO 5: En el mes de Julio los integrantes del grupo que no se fueron de vacaciones fueron reubicados en otros grupos



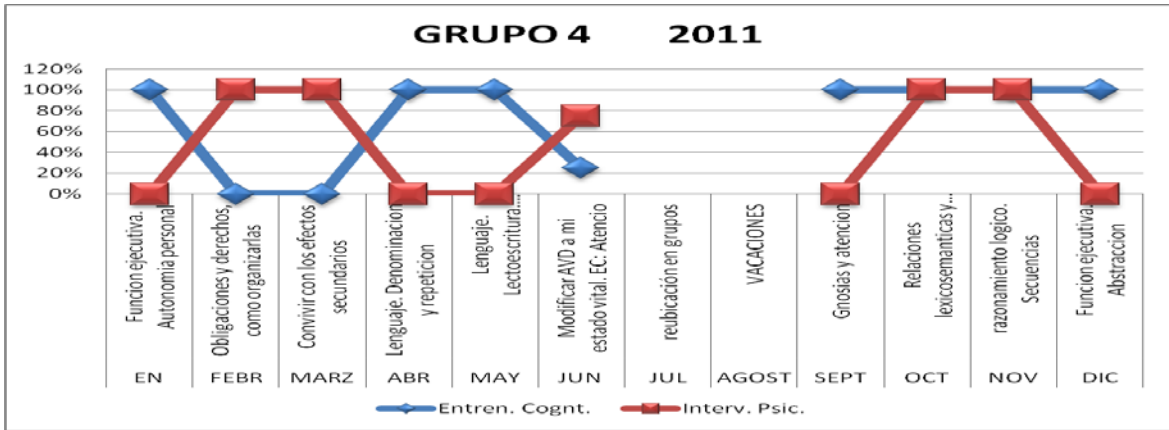
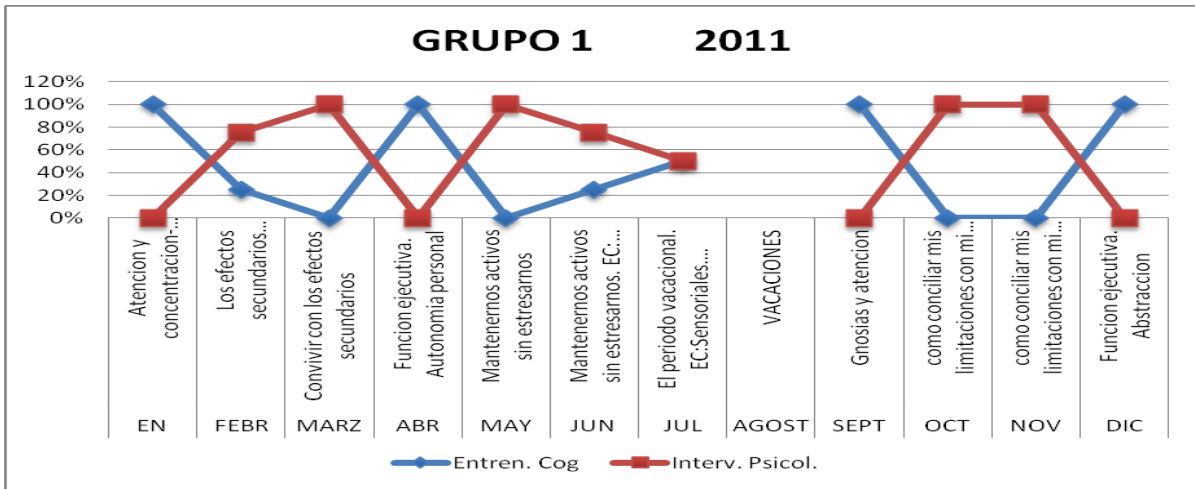
2. **GRUPO TIPO 2 (sesiones de intervención psicológica) :**

Es un tipo de intervención donde, a criterio profesional, se intercalan 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.

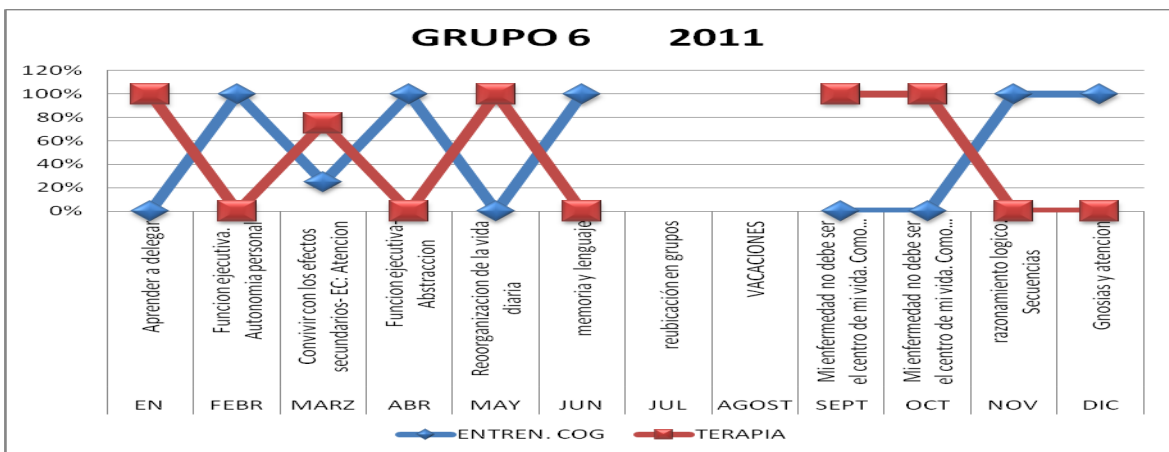
Dentro de este grupo de trabajo se han centrado en los grupos 1, 3, 8 y 9, sus objetivos específicos son:

- 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.

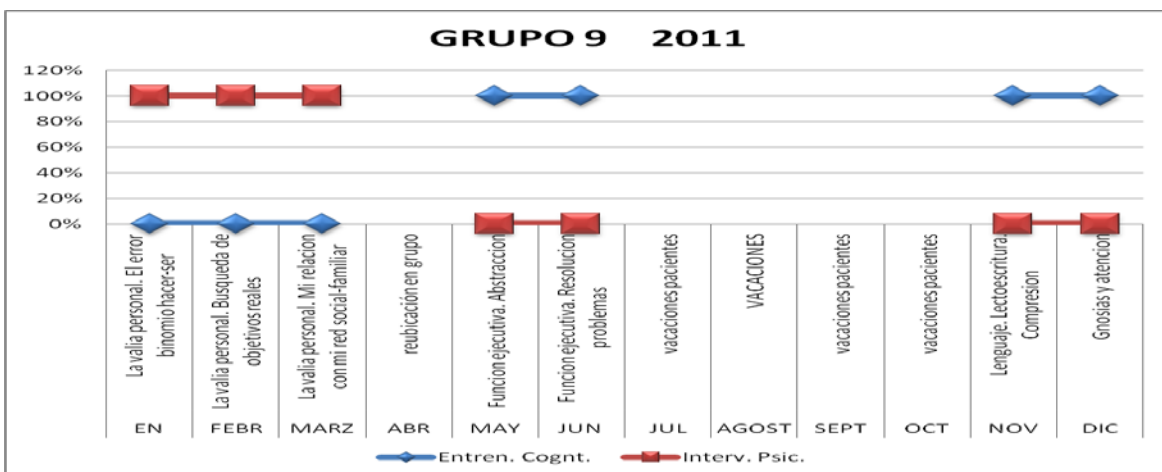
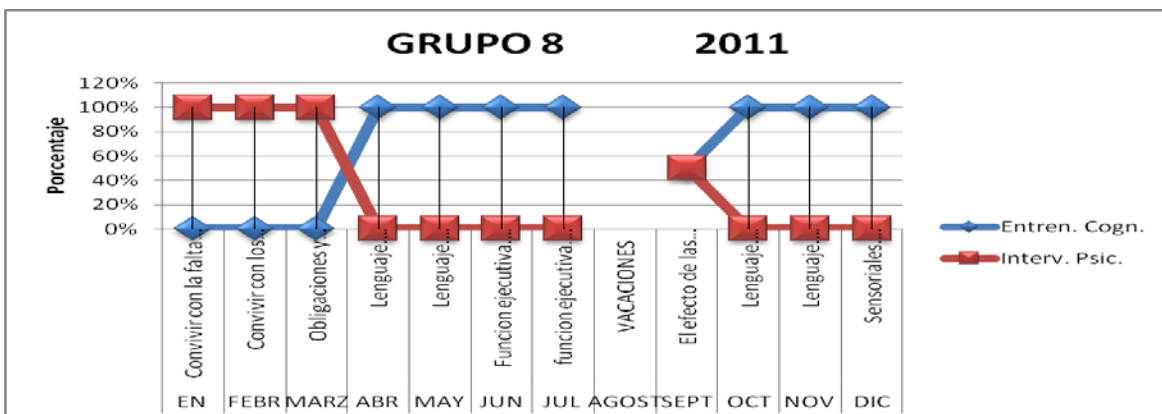
Las actividades realizadas durante este 2011 vienen representadas en las siguientes graficas:



NOTA GRUPO 4: En el mes de julio los integrantes del grupo que no se fueron de vacaciones fueron reubicados en otros grupos



NOTA GRUPO 6: Grupo donde se entremezclan sesiones psicoeducativas y terapéuticas con sesiones de estimulación cognitiva. Al llegar el mes de Julio los pacientes que no se van de vacaciones fueron reubicados en otros grupos.



3. GRUPO TIPO 3:

Vienen representados por los grupos 7, 11, 12 y 13 cuya dinámica durante este año ha sido la intervención psicológica.

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

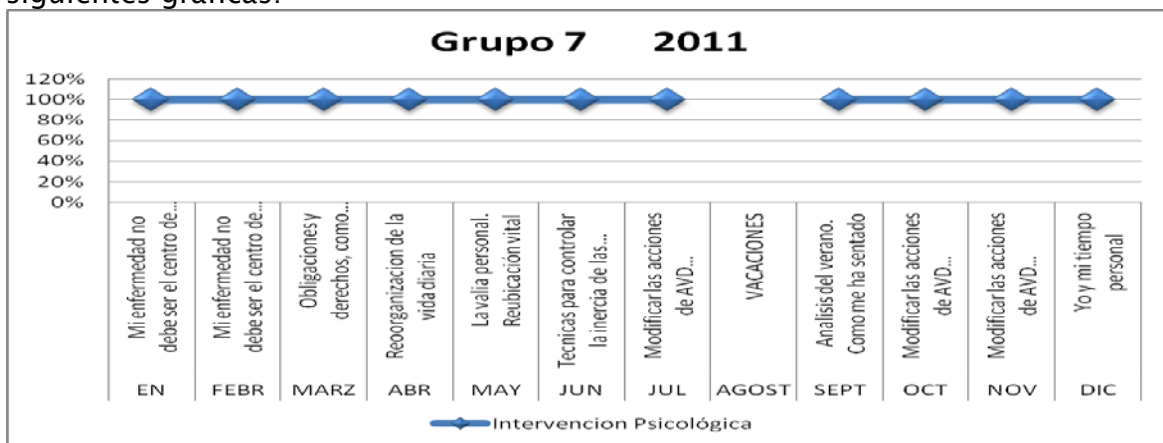
objetivos a conseguir en las distintas sesiones para una correcta adaptación a los distintos cambios.

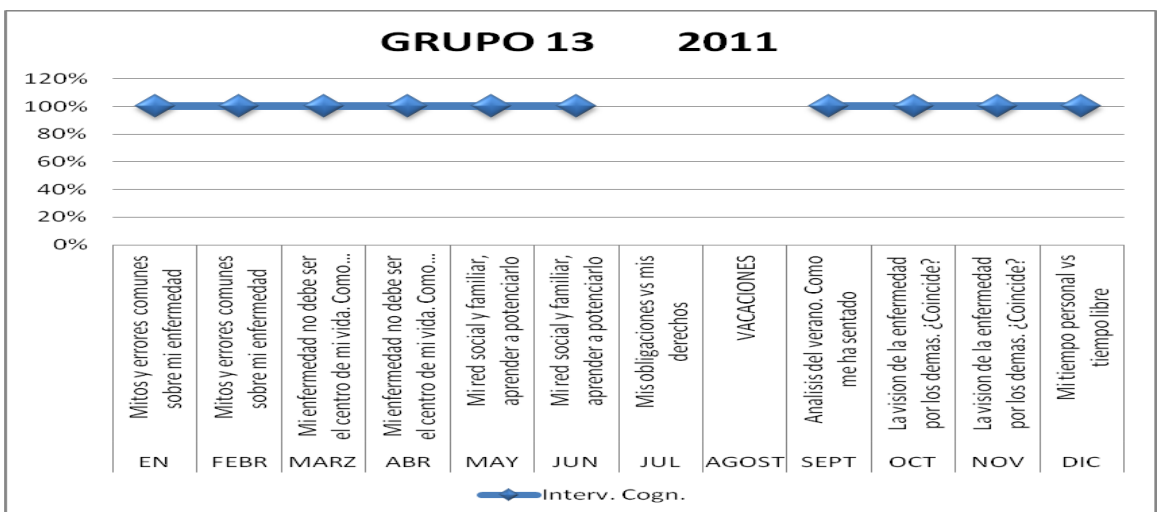
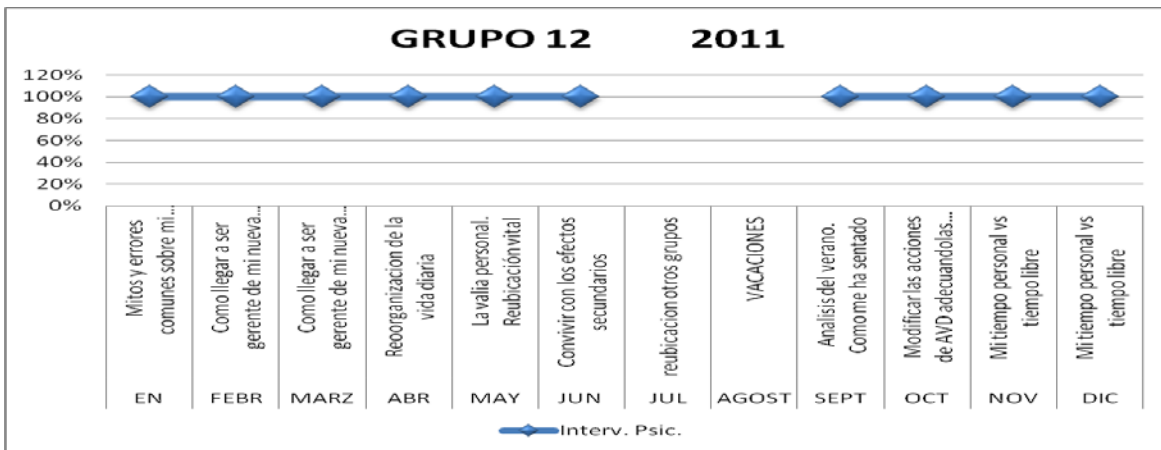
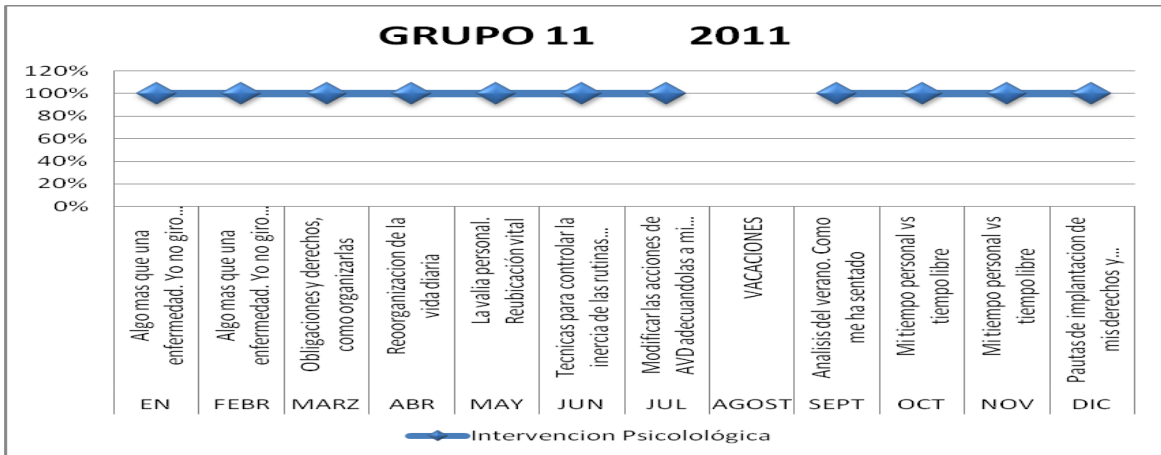
La metodología utilizada se adecua a cada grupo dependiendo de las características del mismo. Se utilizaron desde técnicas más cognitivistas o racionales hasta técnicas más vivenciales o emocionales.

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.

Las actividades realizadas durante este año 2011 vienen representadas en las siguientes graficas:



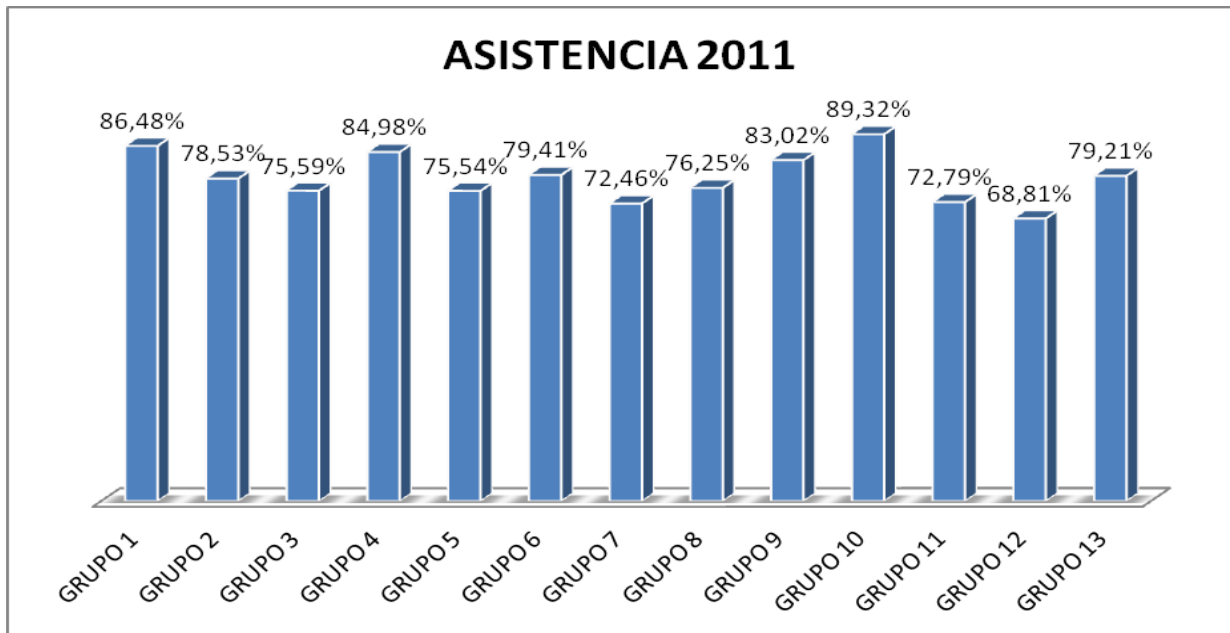


EVALUACIÓN

Existe una ficha de seguimiento mensual de las sesiones grupales donde se registran diariamente las actividades que realiza cada grupo para tener un control

de los objetivos trabajados. En este mismo formato se realiza también un control de asistencia de los pacientes a las terapias.

La siguiente grafica representa el porcentaje de asistencia a largo del año 2011 de los 13 grupos de terapias existentes.



PROPUESTAS DE MEJORA

Para el 2012 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 desearíamos 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 estadíos 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 13 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.

MEJORAS EN EL PROGRAMA PARA EL 2012

Realizar una encuesta de evaluación a los pacientes que asisten a terapias para saber el grado de satisfacción.

Valorando: Relación enfermo- profesional

Duración de las terapias
Fatiga
Grado de información recibida
Mejorías en alivio de dolor y movilidad

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.

Los cuatro síntomas neuromusculares generales más frecuentes en la enfermedad de Parkinson son: (1) rigidez muscular, que se caracteriza por una fuerte resistencia al movimiento pasivo; (2) bradicinesia, que comprende tanto una lentitud de movimiento voluntario y automático, como una incapacidad en iniciar o realizar movimientos voluntarios. Cuando finalmente se inicia un movimiento, éste se efectúa más rápidamente de lo normal. En la bradicinesia están incluidos la incapacidad de sonreír voluntariamente y de iniciar el movimiento mandibular, los titubeos y los falsos inicios aparentes del habla; (3) temblor durante el reposo, particularmente de porciones distales de extremidades (dedos y manos), que disminuye o desaparece cuando el paciente hace un movimiento intencionado o voluntario. Al progresar la enfermedad, el paciente puede desarrollar un temblor intencionado; (4) problemas relacionados con la postura y el equilibrio.

EVALUACIÓN LOGOPÉDICA EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

OBJETIVOS.

Durante el año 2011, 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, por considerarse necesario y conveniente para planificar el programa de orientación o intervención. Sin embargo, la intervención logopédica mediante sesiones de terapia grupal requiere de un proceso de evaluación logopédica previo, cuyos principales objetivos 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 DE LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA EN EL AÑO 2011.

1. Mejorar la calidad de vida del paciente llevando a cabo un tratamiento paliativo, preventivo, rehabilitador y de mantenimiento de las alteraciones de comunicación y deglución.
2. Desarrollar y mantener al máximo las funciones que persisten.
3. Recuperar las funciones alteradas hasta donde sea posible.
4. Desarrollar la sensibilidad muscular propioceptiva del paciente.
5. Disminuir las alteraciones del habla y mejorar la inteligibilidad de la comunicación oral.
6. Disminuir las alteraciones de los aspectos cognitivos (lenguaje) y mejorar, asimismo, la comunicación oral.
7. Disminuir las alteraciones de la escritura y mejorar la comunicación escrita.
8. Disminuir las alteraciones de la deglución en sus diferentes fases y conseguir una deglución segura y eficaz.
9. Aprender a practicar ejercicios y estrategias de forma sistemática para automatizarlos al máximo.
10. Concienciar de los posibles trastornos del lenguaje, habla, escritura y deglución para favorecer al máximo el autocontrol.
11. Orientar a los familiares y cuidadores sobre cómo comunicarse con el paciente.

METODOLOGÍA.

La intervención logopédica se ha realizado de forma grupal. Durante el año 2011, el número total de pacientes que han recibido intervención logopédica en la Asociación Parkinson Valencia, se ha dividido en 13 grupos, cada uno de los cuales ha recibido terapia 45 minutos dos veces por semana. La distribución de los pacientes en cada uno de los grupos se ha basado en el estadio de la enfermedad en que se encuentran, tanto a nivel físico como a nivel cognitivo, con el objetivo de conformar grupos de terapia homogéneos que permitan el desarrollo del programa de intervención, la consecución de los objetivos terapéuticos planteados en dicho programa, y el estímulo y motivación entre los propios miembros del grupo.

Asimismo, el programa de intervención logopédica se ha integrado dentro un programa de intervención interdisciplinar formado por una trabajadora social, dos fisioterapeutas y una psicóloga, con el objetivo de que el paciente se beneficie al máximo de las distintas terapias que, de forma coordinada, le ofrecen los diferentes profesionales de la Asociación Parkinson Valencia.

Atendiendo a las características perceptivas (visión y audición), cognitivas, comunicativas-lingüísticas y motoras-manipulativas de los pacientes, se han podido establecer los siguientes tres tipos de grupos de pacientes:

TIPO 1: Este grupo estaba conformado por pacientes con graves alteraciones a nivel perceptivo (visión), cognitivo (deterioro cognitivo moderado-severo), comunicativo-lingüístico (expresión y comprensión, oral y escrita) y motora-manipulativa (escritura). La terapia se ha llevado a cabo de forma indirecta y mediante ejercicios pasivos, pasivos-asistidos o por imitación.

TIPO 2: Este grupo estaba integrado por pacientes con alteración leve-media a nivel cognitivo (deterioro cognitivo leve-medio), comunicativo-lingüístico (expresión y comprensión, oral y escrita) y motora-manipulativa (escritura). La terapia se ha llevado a cabo de forma directa mediante material manipulativo sencillo, ejercicios activos, por repetición y por imitación, en caso de ser necesario.

TIPO 3: Este grupo estaba compuesto por pacientes sin deterioro cognitivo, con nivel comunicativo-lingüístico y motor-manipulativo dentro de normalidad o alteración leve de los mismos. La terapia se ha llevado a cabo de forma directa mediante material manipulativo de mayor complejidad, ejercicios activos, por repetición y por imitación, en caso de ser necesario.

El programa de intervención logopédica con los tres tipos de grupos de pacientes mencionados, ha comprendido las áreas de tratamiento que se describen 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. Durante el año 2011 se realizó el estudio y valoración para la adaptación de un SAC a un paciente con graves dificultades en el área perceptiva (visión) y comunicativa (disartria severa con habla ininteligible). Este proceso atendió a factores cognitivos, factores motores, factores comunicativos-lingüísticos y, principalmente, a las necesidades y preferencias del propio paciente.

La organización y estructura de las sesiones de terapia se ha llevado a cabo siguiendo los dos criterios siguientes: (1) Relación de dependencia y/o condicionamiento entre componentes del habla: Respiración → Resonancia → Fonación → Articulación → Prosodia; (2) Priorizar e incidir el componente del habla que más contribuye a las alteraciones de la producción del habla, es decir, que más está influyendo o afectando en la inteligibilidad del habla del paciente.

Asimismo, el tratamiento logopédico ha tenido en cuenta las preferencias o prioridades de los pacientes así como el estado cognitivo de los mismos.

De esta manera, con los grupos de pacientes Tipo 1 se ha incidido especialmente en estimular las habilidades lingüísticas tanto orales como escritas, a nivel comprensivo y expresivo, mediante tareas de denominación por confrontación visual (lenguaje dirigido), tareas de fluidez verbal fonética y semántica y entrenamiento de atención-concentración-memoria auditiva: identificación de errores (semánticos) en frases; definición de palabras; evocación

léxica ante rasgos semánticos; evocación sinónimos/antónimos; atención auditiva a palabra concreta de un texto leído en voz alta por logopeda; atención auditiva a palabras de una determinada categoría semántica dentro de un texto leído en voz alta por logopeda; definición de palabras mediante sistema de elección múltiple; comprensión de texto escrito con preguntas; completamiento de texto; elección de grafemas que faltan en una palabra; completamiento de frases; identificación de palabra de una serie no perteneciente a la misma categoría semántica; identificación de palabras relacionadas semánticamente; orden de palabras para formar frases; comprensión de órdenes escritas con figuras geométricas; razonamiento abstracto mediante preguntas.

Con los grupos de pacientes Tipo 2 y 3 se han alternado los objetivos y actividades del programa de intervención logopédica en las diferentes sesiones de terapia, con el objetivo de mantener la motivación y la participación de los pacientes en las mismas.

PROPUESTAS DE MEJORA DEL ÁREA DE LOGOPEDIA

Para terminar, es importante puntualizar que, tanto en el momento de elaborar el programa de rehabilitación logopédica como a lo largo de su desarrollo, debemos tener en cuenta que el beneficio de la rehabilitación y la mejora de la disartria dependen en gran medida de:

- El grado de afectación neuromuscular y la capacidad del paciente para compensarla
- El nivel de motivación del paciente y su capacidad para poner en práctica eficazmente las técnicas y estrategias enseñadas.
- Momento de inicio de la terapia.
- Para conseguir la máxima automatización y generalización de las técnicas terapéuticas es básica la repetición de los ejercicios propuestos. El paciente debe ser consciente de ello y comprometerse a practicar los ejercicios de forma sistemática e intensiva tanto en la sesión de logopedia como en su domicilio. Cuando se cree conveniente, se instruye al familiar para que colabore en este aspecto.
- El hecho de que el paciente conozca sus errores y sea consciente de sus mejoras facilita que colabore más activamente en el proceso rehabilitador. Por este motivo es recomendable proporcionar técnicas de feed back en forma de programas informáticos, videos, cassettes, etc, que en Asociaciones sin ánimo

de lucro, como es el caso de la Asociación Parkinson Valencia, son de difícil adquisición.

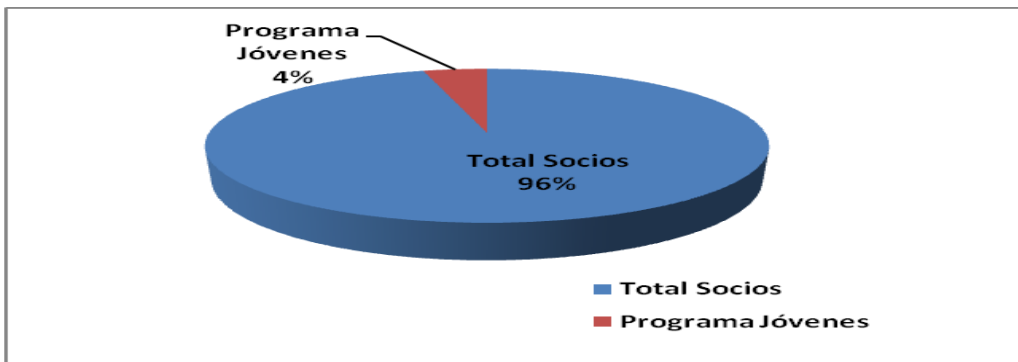
- Debemos conocer el tratamiento farmacológico que recibe el paciente así como sus indicaciones, contraindicaciones y efectos secundarios.
- Para optimizar el desarrollo y beneficio o resultado de las sesiones de terapia logopédica, es recomendable que el número de pacientes que conforma cada grupo de terapia no sea superior a 6. Debido a las limitaciones de espacio físico y a la creciente demanda del servicio de terapia multidisciplinar, es conveniente prestar especial atención a este aspecto como objeto de mejora en un futuro próximo.
- Por último, en el próximo año 2012 se sustituirá el anterior Cuestionario de Deglución por un nuevo cuestionario específico, *Dysphapark*, que incluye valoración de síntomas de eficacia y seguridad y que puede ser autoadministrado. Este nuevo cuestionario es más breve que el anterior y está dividido en dos secciones: 9 ítems relativos a la eficacia de la deglución y 12 ítems relativos a la seguridad. Cada ítem permite tres posibles respuestas, puntuadas de 0 a 2 (0=nunca; 1=a menudo/a veces; 2=siempre). El cuestionario *Dysphapark* es una medida adecuada de disfagia en la enfermedad de Parkinson, según el análisis de Rasch. Además de estar diseñado específicamente para valorar el grado de disfagia en la enfermedad de Parkinson, es utilizado por diversas Asociaciones y Unidades de Parkinson, por lo que permite una mayor estandarización y comparación de resultados.

5.1.2 INTERVENCIÓN GRUPAL : – APROPA´T– PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN AFECTADOS DE PARKINSON DE INICIO 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 detectado el vacío existente tanto en recursos de apoyo al sector de afectados de edades tempranas, como la ausencia de programas específicos dirigidos a afectados de Parkinson menores de 65 años. Por ello se puso en marcha el pasado 2010 el Programa APROPA´T, de atención a jóvenes afectados, el cual ha crecido y se ha modificado durante el 2011.

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.

En septiembre de 2011 se aumentó el número de participantes, ya que ingresaron en el mismo buena parte de los nuevos socios que cumplían los criterios para participar.

Es importante resaltar el cambio que realizamos en el criterio de edad, ya que lo modificamos sin límite por debajo y lo ampliamos a los 65 años. La práctica diaria puso de manifiesto esta necesidad puesto que se asociaron pacientes menores de los 35 años inicialmente impuestos y pacientes con edad superior a los 55 que cumplían plenamente el perfil para acceder al programa.

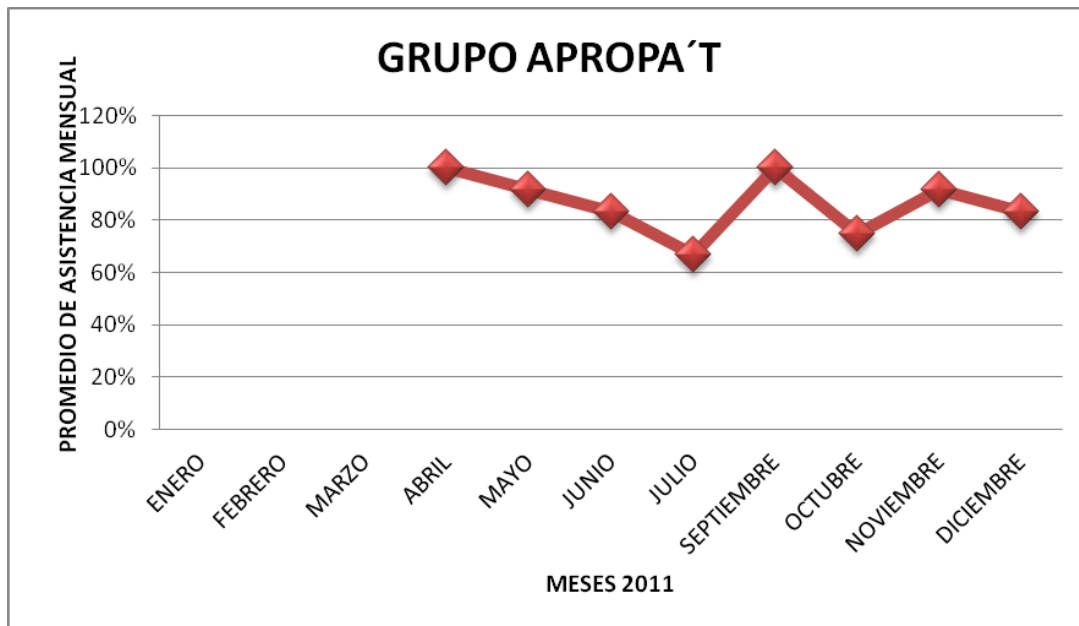
Recordamos que la metodología seguida era una sesión de dos horas de duración con frecuencia mensual. Debido al incremento de pacientes en el programa, se puso de manifiesto la necesidad de realizar un mes sesión informativa y el mes siguiente sesión formativa mediante dinámicas de grupo. Esta estructura nos permite dotar de instrumentos y conocimientos más formales a los participantes en el programa.

Otra novedad del programa iniciada este año es que, con el grupo de pacientes que participan en el grupo desde su inicio, desde el área de psicología se ha puesto en marcha un grupo de Ayuda Mutua, que se reúne con periodicidad quincenal en sesiones de 45 minutos de duración.

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.

La justificación respecto a la creación de este grupo responde a la necesidad de trabajar más centradamente desde el área de psicología, ante los inminentes cambios vitales a los que se estaban enfrentando y que anímicamente les

comenzaba a afectar (la prejubilación, el tiempo libre, el sentimiento de utilidad vs enfermo, etc.). Por este motivo en el mes de Abril se decide crea un foro de encuentro quincenal entre los miembros del grupo más veterano. El grupo comienza con los 6 integrantes, siendo su asistencia representada por la siguiente grafica donde se ve el porcentaje en estos meses de creación.



SESIONES REALIZADAS.

A lo largo del 2011 se han realizado sesiones formativas y de grupo de las siguientes áreas de trabajo:

Psicología

Fisioterapia

Logopedia y Fisioterapia

Trabajo Social

Los temas trabajados han sido:

Expresión corporal

Risoterapia

Problemática ocular y enfermedad de Parkinson

Envejecimiento activo

Procesos de comunicación

El proceso de Incapacidad Laboral

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.

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 número de integrantes y su participación, ya que no todo usuario del programa “está preparado para ello”. Durante el primer semestre han existido 2 grupos diferenciados. Las características son las siguientes:

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

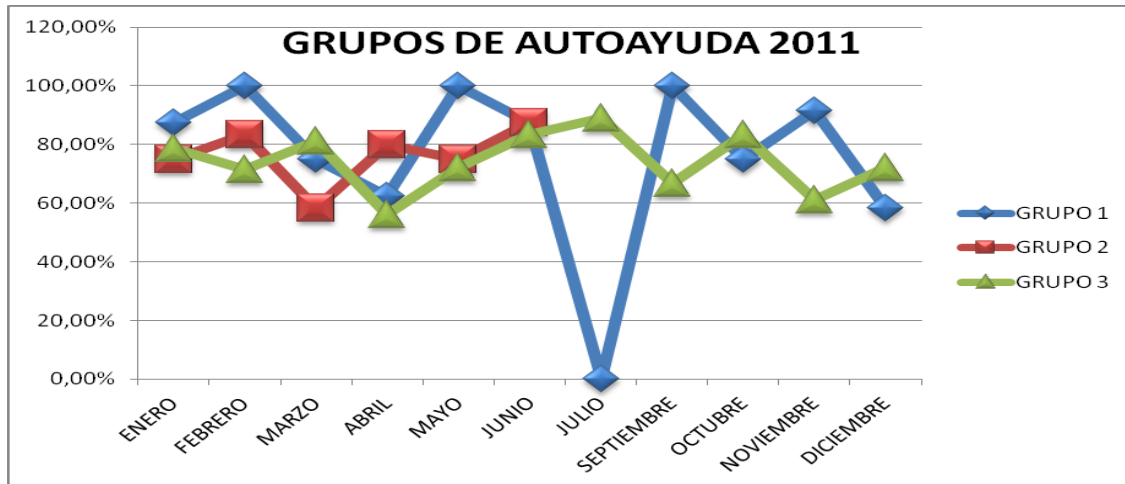
Grupo 2: Cónyuges de afectados de Parkinson plus (demencia + Parkinson) o algún déficit cognitivo: moderado-grave.

Grupo 3: Antiguas participantes de los distintos grupos que se habían quedado en el último año viudas o en casos de afectados muy avanzados

- 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 los familiares que están conviviendo con el enfermo en el hogar. 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.



* EN JULIO SE DA POR CONCLUIDA EL GRUPO 2 DEBIDO A LOS CAMBIOS VITALES SUFRIDOS POR LAS INTEGRANTES DEL GRUPO Y SE REUBICAN A LOS DOS FAMILIARES QUE PERMANECEN EN EL GRUPO AL 1 A PARTIR DE SEPTIEMBRE.

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:

Contenidos grupo 1:

2. Estiramientos activos MMSS y MMII
3. Estiramientos activos–asistidos MMSS y MMII
4. Estiramientos pasivos MMSS y MMII
5. Movilizaciones activas–asistidas de MMSS y MMII
6. Masaje
7. Termoterapia (Infrarrojos)
8. Electroterapia (TENS)
9. Programación y seguimiento de ejercicios en domicilio.

Contenidos grupo 2:

- Estiramientos activos–asistidos MMSS y MMII
- Estiramientos pasivos MMSS y MMII
- Movilizaciones activas–asistidas de MMSS y MMII
- Movilizaciones pasivas de MMSS y MMII
- Masaje
- Termoterapia (Infrarrojos)
- Electroterapia (TENS)
- Programación y seguimiento de ejercicios en domicilio.

Contenidos grupo 3:

- Estiramientos pasivos MMSS y MMII
- Movilizaciones pasivas de MMSS y MMII
- Masaje
- Termoterapia (Infrarrojos)
- Electroterapia (TENS)
- Programación y seguimiento de ejercicios en domicilio para que le aplique el cuidador al paciente.

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

| GRUPO 1 | ene-11 | feb-11 | mar-11 | abr-11 | may-11 | jun-11 |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| USUARIOS | 19 | 19 | 22 | 21 | 21 | 23 |
| ASISTENCIA | 80% | 74% | 64% | 81% | 72% | 71% |

| GRUPO 2 | ene-11 | feb-11 | mar-11 | abr-11 | may-11 | jun-11 |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| USUARIOS | 10 | 9 | 9 | 9 | 9 | 10 |
| ASISTENCIA | 84% | 83% | 82% | 92% | 92% | 83% |

| GRUPO 3 | ene-11 | feb-11 | mar-11 | abr-11 | may-11 | jun-11 |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| USUARIOS | 8 | 8 | 7 | 7 | 7 | 6 |
| ASISTENCIA | 100% | 91% | 87% | 89% | 76% | 100% |

2º Semestre

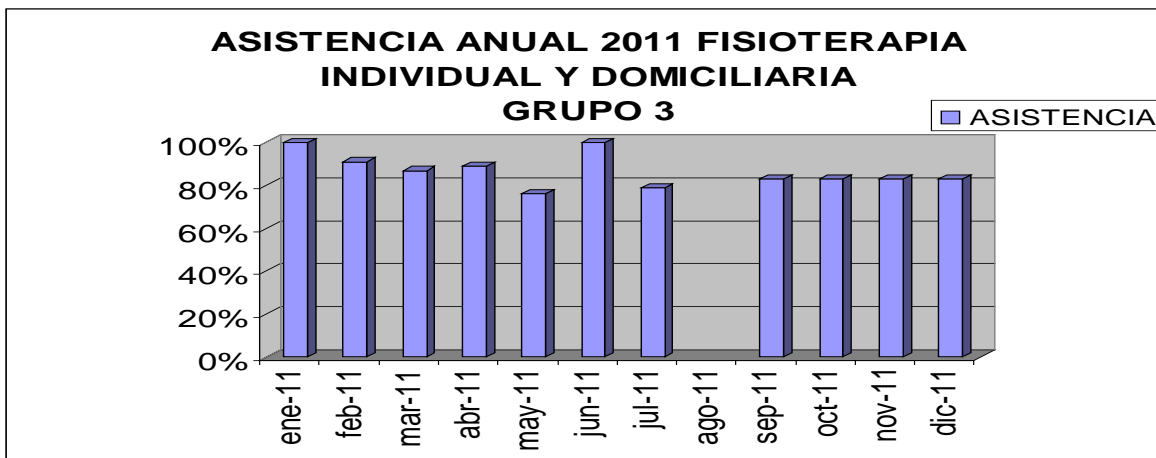
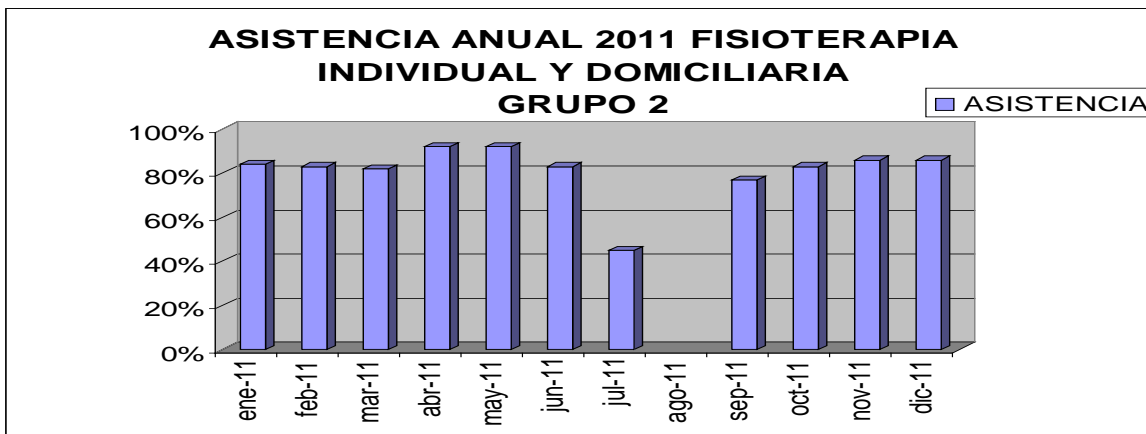
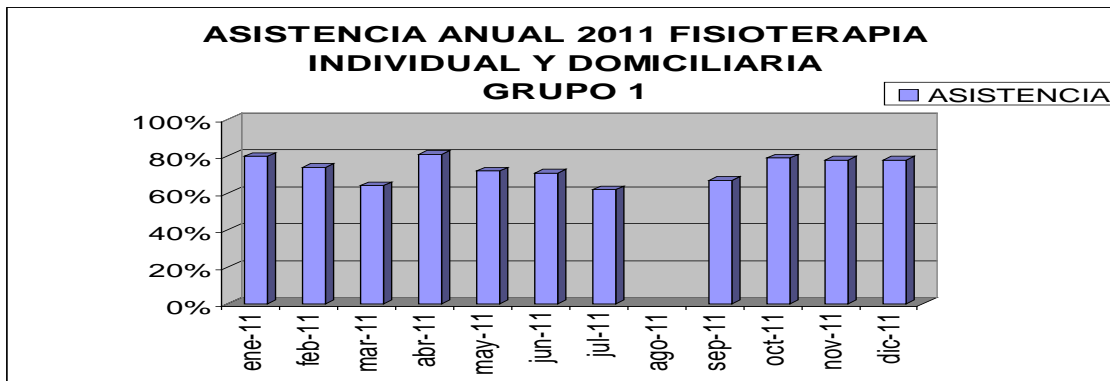
| GRUPO 1 | jul-11 | ago-11 | sep-11 | oct-11 | nov-11 | dic-11 |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| USUARIOS | 19 | 0 | 23 | 23 | 24 | 24 |
| ASISTENCIA | 62% | 0% | 67% | 79% | 78% | 78% |

| GRUPO 2 | jul-11 | ago-11 | sep-11 | oct-11 | nov-11 | dic-11 |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| USUARIOS | 10 | 0 | 10 | 9 | 9 | 9 |
| ASISTENCIA | 45% | 0% | 77% | 83% | 86% | 86% |

| GRUPO 3 | jul-11 | ago-11 | sep-11 | oct-11 | nov-11 | dic-11 |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| USUARIOS | 6 | 0 | 6 | 6 | 6 | 6 |
| ASISTENCIA | 79% | 0% | 83% | 83% | 83% | 83% |

* 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

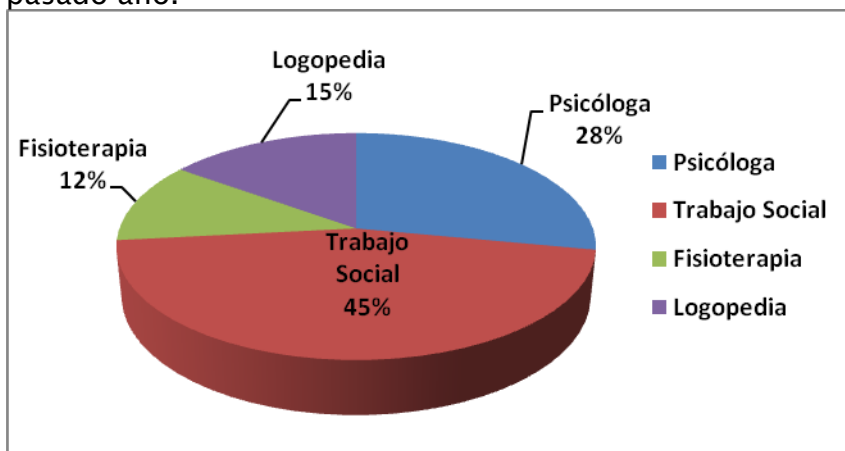
Durante 2012 semestralmente a los pacientes y/o sus familiares se les pasará una encuesta de valoración del servicio en el que en escalas de valoración de 1 a 5, valorarán su rango de satisfacción con el servicio de fisioterapia individual y domiciliaria, además de valorar la consecución de algunos de los objetivos marcados en el programa.

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 decidió crear 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

Desde el área se ofrece orientación, información, tramitación y acompañamiento tanto al paciente como a sus familiares, tratando de realizar la provisión de todos aquellos recursos de carácter sociosanitarios, públicos o privados que sean necesarios para lograr el bienestar del paciente.

Durante el 2011, el área de trabajo social ha atendido las demandas de 120 pacientes. Es importante resaltar el hecho de que se cuantifican los pacientes atendidos, no el n° de intervenciones que de cada uno de ellos se derivan. Esto es así puesto que a partir de la entrevista inicial se realiza un diagnóstico social en el que se determinan las áreas y recursos a los que es necesario dar respuesta, por lo que un solo paciente puede dar lugar a múltiples intervenciones tanto individuales como familiares.

La provisión de recursos que se realiza desde trabajo social comprende los siguientes:

Certificado de discapacidad

Solicitud de la Ley de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

Seguimiento y apoyo al proceso de concesión de la Ley de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

Asesoramiento, gestión y apoyo de la solicitud y proceso de Incapacidades Laborales

Solicitud y apoyo en pensiones no contributivas

Servicios de respiro familiar y ayuda en domicilio

ÁREA DE LOGOPEDIA

Durante el año 2011, 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.
6. Valoración para posible adaptación de un sistema de comunicación alternativo, basado en símbolos gráficos (pictogramas).

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. Este paciente requirió de una evaluación previa específica basada en el análisis acústico de la voz, mediante Electroglotografía, una prueba que valora la vibración, apertura y cierre de las cuerdas vocales así como el resto de parámetros acústico-perceptivos de la voz.

ÁREA DE PSICOLOGÍA

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.

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.

PROPUESTAS DE MEJORA.

Durante 2011 se decidió comenzar a diferenciar el servicio de orientación de un servicio nuevo al que llamaremos, a partir de 2012, **Servicio de Intervención.** 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

Esta diferenciación de servicios nos permitirá reflejar con mayor exactitud el trabajo que se realiza individualmente con el paciente y sus familias. Permitirá poner de manifiesto aquellas intervenciones en las que el afectado demanda tan solo una orientación general y aquellas situaciones que requieren de un acompañamiento y apoyo profesional más estructurado e individualizado y a medio – largo plazo.

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.
- Facilitar la realización de tareas y actividades de la vida cotidiana.
- Fomentar el desarrollo de hábitos higiénicos saludables.
- Prevenir situaciones de deterioro personal y social.
- 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 2011, 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:

- Personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, en estadíos 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.

VALORACIÓN.

De enero a diciembre se han atendido dieciocho domicilios. Así, el número de beneficiarios directos del programa durante el año 2011 ha sido de 18 afectados, e indirectamente se han beneficiado aproximadamente 40 familiares.

La coordinación del programa se ha llevado a cabo por la Trabajadora Social de la entidad, quien se ha 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 y visitas domiciliarias programadas con los cuidadores principales para comprobar la efectividad del servicio.

Se ha realizado una evaluación continua del programa a través del seguimiento detallado, ajustando la intervención a las necesidades que se han ido planteando.

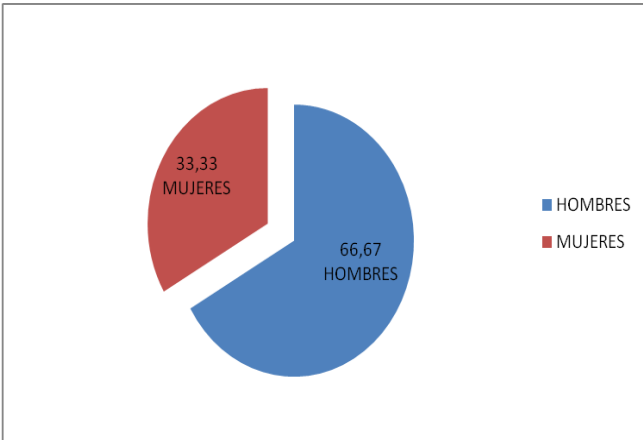
La valoración por parte de los beneficiarios ha sido satisfactoria, sobre todo por parte de los familiares, debido al respiro que supone la presencia de un profesional de forma continuada en el domicilio.

Como novedad se han introducido hojas de registro de reuniones y contacto con pacientes y familiares diseñadas específicamente para este servicio, además de hojas de incidencias. Estas últimas son utilizadas por los auxiliares para reflejar las incidencias que puedan darse durante el servicio, y quedan archivadas en el área de coordinación.

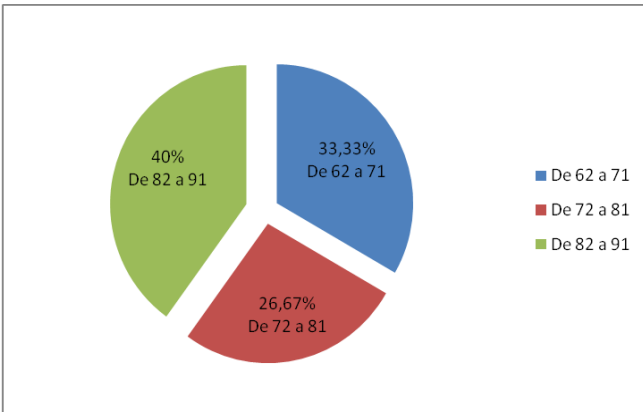
La distribución de pacientes en función de la edad y sexo es la reflejada en las siguientes gráficas.

PRIMER SEMESTRE.

Distribución por sexo.

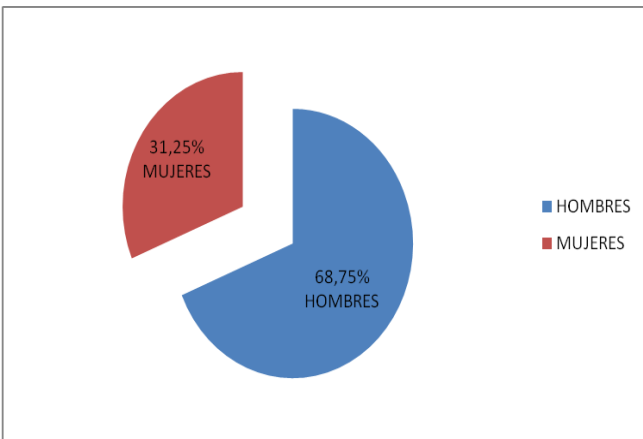


Distribución por edad.

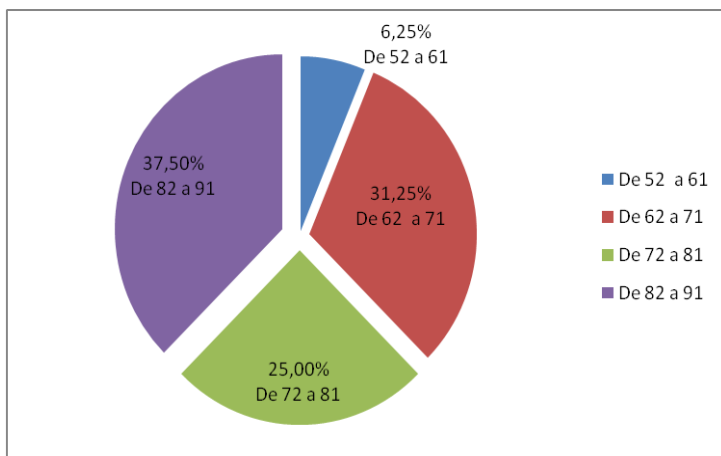


SEGUNDO SEMESTRE.

Distribución por sexo.



Distribución por edad.



6. AREA DE SENSIBILIZACIÓN.

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

Campaña de Sensibilización en colaboración con la Fundación Carrefour

En colaboración con la Fundación Solidaridad de Carrefour, se ha prolongado la campaña que se inició el pasado 2010, a través de la cual se ha buscado informar a la sociedad en general sobre la Enfermedad de Parkinson y la realidad que los afectados viven día a día. Para esta campaña se ha contado con el apoyo de voluntarios y familiares, quienes han realizado labores de divulgación en la sede de estos comercios de manera periódica a lo largo del año.

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 16 de Abril del 2011**.

Este año los actos de conmemoración estuvieron apadrinados por los reconocidos actores de L'Alqueria Blanca Ferrán Gadea (Tonet), Inma Sancho (Paqui) y Paco

Sarro (Ferri), quienes acudieron a los diferentes actos celebrados durante esta semana.

11 DE ABRIL DE 2011

12.00h.

Rueda de prensa en el excmo. Ayuntamiento de Valencia

Presentación a los medios de las actividades programadas con motivo del Día Mundial de Parkinson y de la XV Mini Maratón.

Intervienen.

Ilma. Sra. Dña. Marta Torrado de Castro

Concejala de Bienestar social e inmigración

Dña. Victoria Mora Pardo

Presidenta Asociación Parkinson Valencia

12 DE ABRIL DE 2011

RASTRILLO BENÉFICO

17.00 h Inauguración del VIII Rastrillo Benéfico de la Asociación Parkinson Valencia, con donaciones de firmas comerciales.

18.30 Merienda.

13 DE ABRIL DE 2011

MESAS INFORMATIVAS Y PETITORIAS

10.00–14.00h.

Ayuntamiento de Valencia

Puerta Principal del Excmo.

Ayuntamiento de Valencia

Estación del Norte (RENFE)

Puerta principal

Nueva estación del AVE

Puerta Principal

Mercado de Ruzafa

Puerta Principal

Mercado de Cabañal

Puerta Principal

Centro de especialidades Trinidad

Alboraya

Puerta principal

Centro de especialidades Juan Llorens

Puerta principal

Centro de Salud Luis Oliag
(Monteolivete)

Puerta Principal

Hospital Clínico Universitario

Pabellón Materno Infantil

Hospital Dr. Peset

Puerta Consultas externas

Hospital General Universitario

Pabellón B Acceso B3

14 DE ABRIL DE 2011

11.00h.

Presentación de la convocatoria “Cuéntanoslo....con Arte”.

11.30h.

Almuerzo popular en nuestras instalaciones. Siguiendo a continuación con nuestro Rastrillo Benéfico.

15 DE ABRIL DE 2011

9.30h a 13.30h.

JORNADA DÍA MUNDIAL DE PARKINSON VALENCIA

Jornada declarada de INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO por la Conselleria de Sanidad.

Lugar: Sala Ramón y Cajal de la Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (E.V.E.S.) – Conselleria de Sanidad, calle Juan de Garay, 21 Valencia.

TEMA: “SALUD SEXUAL Y ENFERMEDAD DEL PARKINSON”.

DIRIGIDO A: Profesionales, socio-sanitarios, familiares, cuidadores y afectados/as de Parkinson.

MODERADORA :

Dña. Concepción de Salazar Antón, Psicóloga de la Asociación Parkinson Valencia y Coordinadora de Programas de Alzheimer en la asociación Cotlas.

9.30h Entrega documentación

10.00h Inauguración: Ilma. Sra. D^a Pilar Ripoll Feliu, Directora General de Calidad y Atención al Paciente.

10.15h – 11.00h Ponencia Dr. D. José Manuel Ferrer del Hospital Peset de Valencia: "Los síntomas no motores de la Enfermedad de Parkinson. La esfera sexual."

11.00h – 11.45h Ponencia Dr. D. Josep Ribes del Hospital La Fe de Valencia: “Influencia de los síntomas Psiquiátricos del Parkinson en la función Sexual”.

11.45h – 12.15h Pausa café

12.15h – 13h Ponencia Dr. Froilan Sánchez del C.S. de Xátiva: “Los síntomas de Parkinson como influye en el concepto como pareja”

13.00h Clausura Sr. D. Joaquín Ibarra Huesa

Ilmo. Sr. Director General de la E.V.E.S

16 DE ABRIL DE 2011

¡XV MINI MARATÓN !

Lugar: Jardines del Palau de la Música. Antiguo cauce del río Turia

Hora: 11.00 h

Asistencia y entrega de trofeos a cargo de Ilmo. Sr. Concejal de Deportes Del Excmo. Ayuntamiento de Valencia, Ilmo. Sr. D. Cristóbal Grau Muñoz.

13.30 Salida autobús desde el Palau de la Musica

14.00 Comida en el complejo Hostalero Restaurante Peñasol

15.30 Sorteo de objetos donados por empresas colaboradoras

16.00 Nuestro tradicional baile.

Participación en el Día del Pacingte del Hospital General de Valencia

El Hospital General de Valencia celebró la **II Jornada del Paciente**, en la que han participado 30 asociaciones de pacientes de la Comunitat Valenciana. Esta Jornada, que se integra en los actos del V Centenario del Hospital General, ha sido más interactiva y ha tenido un mayor impacto que el año pasado.

La actividad principal de esta edición ha sido la celebración de un foro de debate, bajo el título: *"El Paciente pregunta"* entre las asociaciones y personal sanitario e institucional. En una carpa de unos 300 m² situada en el patio principal del Hospital General, se ha creado un escenario en el que gestores, profesionales y pacientes expertos han dado respuesta a las preguntas de pacientes, familiares y profesionales.

La primera parte de entrevistas se ha realizado con el grupo de gestores, integrado por el director general de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente, Ignacio Ferrer, el subdirector gerente del departamento Valencia-Hospital General, José Manuel Iranzo, y el gerente de la Fundación Investigación Hospital General, Julio Cortijo.

La segunda parte de entrevistas la han liderado los profesionales médicos y de enfermería del departamento de salud Valencia-Hospital General y finalmente, han sido los pacientes expertos los que han aclarado las dudas sobre patologías concretas.

Campaña "Plantemos un árbol por el Parkinson"

Con el objeto de concienciar a la sociedad sobre el Párkinson y favorecer el vínculo social de los afectados fomentando su participación en una actividad que,

a la vez, cuida nuestro medioambiente y es también social y terapéutica, la ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA y la Federación Española de Párkinson organizan 'Un árbol por el Párkinson'.

El afectado de párkinson frecuentemente está aquejado de problemas de movilidad, que le impiden por propia iniciativa salir a la calle y relacionarse con el medio y la sociedad. Deben encontrar un estímulo y, compartir su vida con las personas y la naturaleza, es un motivo muy alentador.

'Un árbol por el Párkinson' también tiene un valor ambiental muy importante ya que algunos de los árboles que trasplantaremos extraerán dióxido de carbono de la atmósfera y nos harán menos vulnerables a las amenazas implícitas del cambio climático.

El acto tuvo lugar el pasado viernes 18 de noviembre de 2011, en el antiguo cauce del río, junto a la Ciudad de las Artes y las Ciencias, muy cerca del lugar donde se realizó la planta el pasado año. Al acto asistieron numerosos socios, afectados y familiares, así como el Defensor del Mayor, D. José Pelegrí y el portavoz de la agrupación municipal socialista, D. Joan Calabuig. La concejala de Bienestar Social, Dña. Marta Torrado excuso su presencia por motivos de agenda.

El número de asistentes estuvo en torno a las 180 personas. Se plantaron 5 grevilleas de 3 metros de altura. Es la primera vez que se planta esta especie en el jardín del Turia.

FESTIVAL DE NAVIDAD

9. 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.

La coordinación de toda esta actividad y responsable del área institucional es la Junta Directiva junto a la Trabajadora Social de la entidad.

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.

Resaltar el convenio de prácticas con la Universidad San Vicente Mártir de Valencia, Máster en Musicoterapia, que ha posibilitado comenzar a trabajar en esta línea gracias a las prácticas realizadas en la entidad por dos alumnas de dicha universidad.

En el mes de mayo de 2011 se realizó, a tenor del acuerdo de colaboración con Redfarma, un curso de formación y sensibilización específico dirigido a Farmacéuticos, impartido por un neurólogo del Hospital Dr. Peset con el objetivo de dar a conocer la Enfermedad de Parkinson.

Además, con esta entidad se ha realizado una campaña de sensibilización y recaudación de fondos con motivo del Día Mundial de Parkinson en las farmacias pertenecientes a la misma, lo que ha posibilitado publicitar nuestra asociación y dar información sobre el Parkinson en Farmacias de toda la provincia de Valencia.

8. DOSSIER DE PRENSA