



**Asociación
Parkinson
Elche**



MEMORIA 2019

**PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A
PERSONAS AFECTADAS DE PÁRKINSON Y
FAMILIARES**

Asociación Parkinson Elche

Avda. de Alicante, 88 • Huerto de Montenegro

03203 **ELCHE** Alicante

Tlf. 965 03 18 26 – 626 01 39 47

info@parkinsonelche.es • www.parkinsonelche.es



ÍNDICE

- 1. DATOS DE LA ORGANIZACIÓN**
 - 1.1. Datos básicos**
 - 1.2. Objetivos de la entidad**
- 2. ESTRUCTURA ASOCIATIVA Y ORGANIGRAMA**
 - 2.1. Estructura y organigrama**
 - 2.2. Equipo técnico**
- 3. ENFERMEDAD DE PÁRKINSON**
- 4. PROGRAMA ATENCIÓN INTEGRAL: PROYECTOS DE INTERVENCIÓN**
- 5. COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES**
- 6. ENTIDADES COLABORADORAS**
- 7. IMÁGENES**



1. DATOS DE LA ORGANIZACIÓN.

1.1. Datos básicos.

- **NOMBRE:** Asociación Parkinson Elche
- **CIF:**G-54570924
- **DIRECCIÓN:** Avenida de Alicante, 88 (Huerto de Montenegro)
- **POBLACIÓN:** Elche
- **CÓDIGO POSTAL:** 03203
- **TELÉFONOS:** 965 03 18 26/626 01 39 47
- **E-MAIL:** info@parkinsonelche.es
- **PÁGINA WEB:** www.parkinsonelche.es
- **FECHA DE CONSTITUCIÓN:** 13 de mayo de 2011
- **REGISTROS E INSCRIPCIONES:**
 - N° 4320 en el Registro de los Titulares de Actividades de Acción Social Registro y Autorización de Funcionamiento de los Servicios y Centros de Acción Social, en la Comunitat Valenciana.
 - N° CV-01-048401-A en el Registro de Asociaciones de la Comunidad Valenciana.
 - N° AEP/564/2011 en el Registro de Asociaciones en el municipio de Elche.
 - N.º 72/17 en el Catálogo Autonómico de Entidades en Salud de la Comunidad Valenciana.
- **PERTENENCIA A REDES:** Federación Española de Parkinson
Cocemfe Alicante

1.2. Objetivos de la entidad.

Generales:

- Mejorar la calidad de vida del enfermo de párkinson.
- Mejorar la calidad de vida del familiar-cuidador del enfermo de párkinson.
- Promover la interacción de personas afectadas por el párkinson ya sea directa o indirectamente.
- Prevenir el deterioro funcional del enfermo de párkinson.
- Prevenir la exclusión social del enfermo de párkinson y del familiar-cuidador.
- Fomentar el conocimiento de la enfermedad y la sensibilización de la población acerca de esta problemática socio-sanitaria.
- Crear un recurso de atención especializada para enfermos de párkinson y sus familiares-cuidadores.

Específicos:

- Mantener infraestructura de administración y gestión para el sostenimiento de la asociación.
- Ofrecer información, orientación y asesoramiento social a enfermos de párkinson y sus familiares.
- Ofrecer un servicio integral de ocio y respiro para afectados y familiares
- Prestar servicio de atención psicológica a enfermos de párkinson y sus familiares.
- Ofrecer un servicio ocupacional a enfermos de párkinson.
- Ofrecer un servicio de atención de fisioterapia a enfermos de párkinson.
- Ofrecer servicio de logopedia a enfermos de párkinson.
- Ofrecer servicio de terapia cognitiva a enfermos de párkinson.
- Fomentar acciones reivindicativas y de sensibilización.

2. ESTRUCTURA ASOCIATIVA Y ORGANIGRAMA.

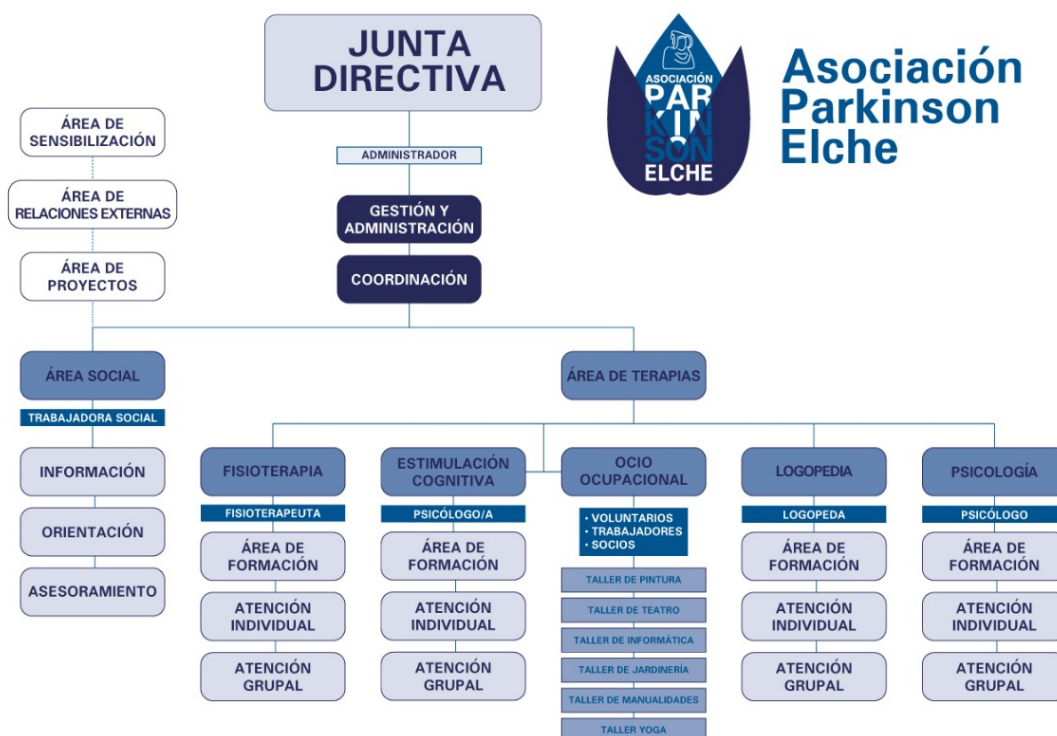
2.1. Estructura y organigrama.

A través de la estructura de la Junta Directiva, como órgano de máxima decisión, se llevan a cabo las tareas de dirección, supervisión, coordinación, representación y reivindicación.

A través de la figura de profesionales especializados se crean, organizan y ponen en marcha los servicios de atención de la entidad. Cada profesional, individualmente lleva a cabo la metodología específica de su actividad, siempre con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

La coordinación entre los profesionales, pero también con otras entidades y agentes sociales tanto públicos como privados es la base fundamental de la metodología de la Asociación. Por un lado, los profesionales conocedores de la problemática y del funcionamiento de las entidades sin ánimo de lucro ponen en marcha y desarrollan los servicios de atención. Sin embargo, el trabajo de los profesionales necesita de un verdadero trabajo de coordinación con agentes sociales como: Ayuntamiento, Diputación, Hospitales, Centros de Salud, otras asociaciones de afectados de párkinson, otras asociaciones del ámbito socio-sanitario y entidades privadas, entre otros.

Por tanto, se trata de vertebrar el esquema de la asociación a través de la implicación y el trabajo de un equipo multidisciplinar. Este equipo será capaz de gestionar los servicios de atención y deberá trabajar también con el resto del contexto social, sanitario y económico más inmediato, siempre con el respaldo y la supervisión de la estructura de la Junta Directiva.



ORGANIGRAMA

05/2019

2.2. Equipo técnico

PROFESIÓN	SERVICIO
Administrativo e informático	Administración, gestión y coordinación Taller de informática
Trabajadora social	Puerta de entrada entidad Información, orientación y asesoramiento Gestión y Tramitación Recursos
Fisioterapeuta	Fisioterapia Talleres Familiares
Logopeda	Logopedia Talleres Familiares
Psicólogo	Estimulación cognitiva y psicología Taller de Teatro Talleres Familiares

3. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO.

La Enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso, produciendo unos mecanismos de daño y posterior degeneración de las neuronas ubicadas en la sustancia negra. Estas neuronas se encargan de producir la dopamina, una sustancia química (neurotransmisor) fundamental para que el movimiento del cuerpo se realice correctamente. Cuando el cerebro no dispone de la dopamina suficiente para mantener un buen control del movimiento, los mensajes de como y cuando moverse se transmiten de forma errónea, apareciendo de forma gradual los síntomas motores típicos de la enfermedad:

- Temblor
- Bradicinesia o lentitud de movimiento
- Rigidez
- Inestabilidad postural

Pero también se ha visto que hay otras neuronas afectadas en la EP y por tanto otros neurotransmisores como la serotonina, noradrenalina y acetilcolina, lo que nos va a explicar otros síntomas no motores de la enfermedad, como por ejemplo:

- Problemas psiquiátricos (depresión, demencia, conductas obsesivas, trastornos del control de impulsos, psicosis...)
- Trastornos del sueño (insomnio, sueños vividos...)
- Síntomas autónomos (sudoración, disfunción eréctil...)
- Síntomas sensoriales (dolor, disfunción olfativa...)
- Trastornos del habla y la comunicación (dificultad hablar y para deglutir, hipomimia o inexpresividad facial, hipofonía, alteraciones en la escritura...)
- Cansancio, visión borrosa, trastornos gastrointestinales, etc.

La edad media de comienzo de la enfermedad está en torno a la sexta década de la vida, aunque uno de cada cinco pacientes es diagnosticado antes de los cincuenta años. La EP afecta más a los hombres que a las mujeres.

La EP es una enfermedad crónica y progresiva, es decir, los síntomas empeoran con la evolución de la enfermedad. Su curso suele ser gradual, afectando, típicamente, al comienzo de la enfermedad un solo lado del cuerpo. La EP es un trastorno muy heterogéneo, cada paciente

puede presentar unos síntomas y curso muy variable. No hay ningún factor que nos permita predecir su curso en un determinado paciente. Por ello, es una enfermedad en la que especialmente el tratamiento deberá ser individualizado.

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa en frecuencia. La prevalencia de la EP, es decir, las personas que pueden sufrir la enfermedad en un momento determinado, es del 0,3% de la población, aumentando al 1-2% a partir de los 60 años de edad, ya que la edad es un factor de riesgo para la enfermedad. Se estima que existen en torno a 150000 afectados en España y 6,3 millones en el mundo.

Esta enfermedad, al ser progresiva e invalidante, provoca que la persona enferma vaya pasando por una serie de estadios (descritos clínicamente), en los cuales va perdiendo gradualmente su autonomía, aumentando su situación de dependencia, el riesgo de exclusión social y de situaciones de precariedad. Existen 5 estadios; a partir de un tercer estadio la persona afectada necesita cada vez más la ayuda de tercera personas para la realización de las ABVD. En un quinto estadio la persona se encontraría con necesidad de usar silla de ruedas o encamada con la necesaria atención de un/a cuidador/a para absolutamente todas las actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, etc.).

4. PROGRAMA ATENCIÓN INTEGRAL.

4.1. Administración, gestión y coordinación.

Descripción: Administración de los recursos de la Asociación, gestionando estos para el perfecto funcionamiento de la estructura que componen todos los aspectos intervinientes en la Asociación.

Resultados conseguidos: En función de los objetivos planteados.

Resultados Esperados	Indicadores	Fuente de Verificación	Resultados Conseguidos
Realizar 1 reunión al mes con la junta directiva	N.º reuniones realizadas	Actas realizadas	Se realizan 12 reuniones al año. 100% de los resultados esperados
Realizar 1 reunión al mes con los profesionales	N.º reuniones realizadas	Actas realizadas	Se realizan 12 reuniones al año. 100% de los resultados esperados
Realizar al trimestre control y seguimiento con la Empresa de Protección de Datos	N.º reuniones realizadas	Verificación de la reunión por correo electrónico	Se realizan 4 reuniones anuales. 100% de los resultados esperados.
Realizar 1 reunión anual	N.º reuniones realizadas	Acta de la reunión Convocatoria reunión	Se realiza la Asamblea General Ordinaria en el mes establecido en estatutos.
Realizar 4 publicaciones mensuales por las redes reunión al mes con la gestoría	N.º publicaciones realizadas	Pantallazo publicación en diferentes medios de la entidad	Se realizan un total de 348 publicaciones anuales.
Realizar todas las A/B correspondientes en un plazo de 48h desde su comunciación	N.º altas/bajas socios al año	Base de Datos Comunicación baja Ficha de alta	Se realizan 17 altas y 9 bajas en el plazo establecido.



100% de partes de mantenimiento informático solucionados.	N.º partes de mantenimiento	Partes de mantenimiento	Se solucionan los partes de mantenimiento en el plazo, teniendo seguimiento de la incidencia
Se verifica el estado de las cuentas mensualmente	Cumplimiento del presupuesto aprobado	Presupuesto de la entidad Balance de cuentas anual	Verificación diaria de los apuntes contables que se realizan en la entidad para la correcta financiación de los proyectos sociales que desarrolla la asociación.
Realizar 1 reunión al mes con la gestoría	N.º reuniones realizadas	Verificación de la reunión por correo electrónico	Se realizan 15 reuniones para el correcto cumplimiento de las obligaciones fiscales y laborales de la entidad. 125% de los resultados esperado.
Realizar 1 reunión anual con la asesoría de prevención de riesgos laborales	N.º reuniones realizadas	Actas de las inspecciones	Se realizan 11 para el cumplimiento de las normativas de prevención de riesgos laborales en la entidad.

Actividades:

- Administración económica y de los recursos de la Asociación.
- Gestión de recursos materiales y personales de la Asociación.
- Coordinación de profesionales y voluntarios intervinientes en los programas de terapias de rehabilitación de los socios afectados por la enfermedad de Parkinson, sus familias y cuidadores.
- Interlocución entre los profesionales externos que proveen u ofrecen sus servicios externos a la Asociación
- Mantenimiento informático y del equipamiento de la sede de la Asociación.
- Diseño de material gráfico, tanto impreso como virtual.
- Mantenimiento de la Web y Redes Sociales de la Asociación.
- Comunicación de la Asociación en prensa, medios de comunicación, web y redes sociales.

Calendarización: De lunes a viernes de 9 a 13 horas durante todo el año, excepto periodos vacacionales.

Datos de Atención/Gestión:

MES	TOTAL GESTIONES	REU. JUNTA	REU. PROFE.	ASAMBLEA GENERAL	ASAMBLEA EXTRA.	PUBLICACIONES	REU. EXTERNAS	ALTAS	BAJAS
ENERO	129	1	1	0	0	14	4	0	0
FEBRERO	68	1	1	0	0	7	3	0	1
MARZO	127	1	1	1	0	20	6	0	1
ABRIL	153	1	1	0	0	56	10	3	0
MAYO	85	1	1	0	0	31	12	0	0

JUNIO	226	1	1	0	0	33	15	3	0
JULIO	214	1	1	0	0	37	12	0	7
AGOSTO	56	0	1	0	0	35	6	0	0
SEPTIEMBRE	162	1	1	0	0	30	6	7	0
OCTUBRE	149	1	1	0	0	20	12	1	0
NOVIEMBRE	219	1	1	0	0	42	10	2	0
DICIEMBRE	296	1	1	0	0	23	8	1	0
TOTAL	1884	11	12	1	0	348	104	17	9

Recursos humanos: Fernando Ramiro - Administrativo e informático.

4.2. Servicio de información, orientación y asesoramiento.

Descripción: A través de este servicio se ofrece información sobre los servicios y programas que la Asociación ofrece e información, orientación y asesoramiento sobre los recursos sociales existentes en la comunidad que mas se ajusten a la situación personal y familiar presentada.

Resultados conseguidos: En función de los objetivos planteados.

Resultados Esperados	Indicadores	Fuentes de verificación	Resultados Conseguidos
100% de familias /cuidadores informales (C.I) reciben información del uso del servicio.	Nº personas que reciben información	Entrevistas telefónicas / presenciales	100 % de familias/ cuidadores reciben la información solicitada
100% familias resuelven sus dudas respecto al desarrollo de la enfermedad.	Nº de personas que acuden al servicio	Fichas de Historia Social Cuestionarios pre y post del servicio.	120% familias resuelven sus dudas respecto al desarrollo de la enfermedad.
15 familias se les gestiona y tramita los recursos sociales necesarios	Nª de personas que demandan y/o necesitan la tramitación de un recurso.	Fichas de Historia Social Cuestionarios pre y post del servicio Plan de Atención Individualizado (PAI)	36 familias gestionan y tramita los recursos que su situación necesita
100% familias /C.I se les evalúa y adapta el Plan Individualizado de Atención	nº de valoraciones sociales	Plan de Atención Individualizado (PAI)	150% personas afectadas se les evalúa y adapta el PIA
100% entrevista de primera acogida	n.º de personas de primera acogida	Ficha de 1ª atención	150% se realiza la primera entrevista de acogida
100% familias/C.I se les resuelve el problema que presenten respecto al servicio	Nº de personas que declaran la resolución del problema.	Registros de incidencias Entrevistas de seguimiento Registro de seguimiento/ resolución de incidencias Cuestionario del servicio	100% familias/CI se les resuelve el problema que presentan de los servicios/ terapias.
Garantizar la continuidad y calidad de los servicios	Nº de servicios anuales, y comparativa con años anteriores. Resultados encuestas Satisfacción	Memoria anual Balances Económicos anuales Encuesta Satisfacción	Aumentan los servicios en horas y en tipo de terapias. Se consiguen mayor financiación gracias a los proyectos presentados.



Reuniones mensuales con el equipo profesional	Nº de reuniones realizadas	Planilla de registro de reuniones.	Se realizan 15 reuniones en total, consiguiendo mejores resultados de los planteados
---	----------------------------	------------------------------------	--

Actividades:

- Información de la entidad y sus servicios.
- Entrevistas de primera acogida.
- Entrevistas individuales de atención social.
- Entrevistas familiares de atención social.
- Elaboración de informes sociales.
- Información y orientación sobre ayudas y prestaciones sociales.
- Participación en la elaboración y ejecución de Planes de Intervención.

Datos de atención:

MES	TOTAL GESTIONES	SOCIO AFECTADO	NO SOCIO AFECTADO	FAMILIAR SOCIO	FAMILIAR NO SOCIO	INF ENTIDAD	TRAMITACIÓN RECURSOS
ENERO	3	1	1	0	1	2	1
FEBRERO	6	3	3	0	0	3	3
MARZO	4	3	0	1	0	0	4
ABRIL	7	1	3	1	0	7	0
MAYO	7	6	1	0	0	1	6
JUNIO	7	3	0	2	2	5	2
JULIO	16	3	2	4	6	9	6
AGOSTO	7	1	3	0	3	6	1
SEPTIEMBRE	19	1	11	1	6	16	3
OCTUBRE	8	4	2	1	1	3	5
NOVIEMBRE	7	0	6	0	1	7	0
DICIEMBRE	1	0	1	0	0	0	1
TOTAL	92	26	33	10	20	59	32

Calendarización: Lunes a Viernes de 09.00-13.00 horas.

Recursos humanos: Leticia Serrano - Trabajadora social

4.3. Servicio de fisioterapia.

Descripción: El ejercicio físico es uno de los pilares de una vida saludable, constituyendo una parte fundamental del tratamiento en la enfermedad de Parkinson. Diferentes estudios han demostrado que el ejercicio en las personas con párkinson aporta beneficios complementarios al tratamiento farmacológico. La fisioterapia puede ayudar a retrasar la progresión de los trastornos motores, permitiendo mayor grado de autonomía para realizar actividades de la vida cotidiana.

Resultados conseguidos: En función de los objetivos planteados.

Resultados Esperados	Indicadores	Fuentes de verificación	Resultados Conseguidos
----------------------	-------------	-------------------------	------------------------

Que el 80% de personas atendidas mantienen o incrementan el movimiento articular.	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene o incrementa su estado en la escala de Ashworth Modificada.	Escala Ashworth Modificada.	El 75% de personas atendidas mantienen el grado de movimiento articular.
Que el 80% de personas atendidas prevengan alteración postural.	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene su estado en ítem 3.13 "Postura" de escala MDS-UPDRS Parte III.	Ítem 3.13 "Postura" de escala MDS-UPDRS Parte III.	El 70% de personas atendidas previenen la alteración de postura.
Que el 80% de personas atendidas prevengan atrofia muscular.	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene su estado en escala de Daniels Modificada.	Escala de Daniels Modificada.	El 75% de personas atendidas previenen desuso, atrofia o debilidad muscular.
Que en el 100% de personas atendidas se promueva y mejore la función motora y de movilidad.	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene o incrementa su estado en escala Tinetti de marcha y equilibrio y en escala de equilibrio de Berg.	Escala Tinetti de marcha y equilibrio y escala de equilibrio de Berg.	En el 95% de las personas atendidas se promueve la función motora y de movilidad.
Que el 100% de personas atendidas mejoren el modelo de marcha.	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene o incrementa su estado en escala Tinetti de marcha y equilibrio.	Escala Tinetti de marcha y equilibrio.	El 90 % de personas atendidas mejoran y controlan su modelo y patrón de marcha.
Que el 85% de personas atendidas mejoren el modelo respiratorio, de expansión torácica.	% de usuarios que al finalizar el programa incrementa su estado en medición de perímetros torácicos.	Medición de perímetros torácicos supratóxico, infratóxico e umbilical.	El 70% de las personas atendidas mejoran el modelo respiratorio y de expansión torácica.
Que el 100% de personas atendidas mantengan o incrementen la independencia funcional en actividades de vida diaria.	% de usuarios que al finalizar el programa mantienen o incrementan su estado en test de Barthel y escala MDS-UPDRS Parte II.	Test de Barthel y escala MDS-UPDRS Parte II.	El 90 % de personas atendidas mantienen o incrementan la independencia funcional en actividades de vida diaria.
Que en el 100% de personas atendidas se perciba una mejoría de calidad de vida y retraso de la sintomatología.	% de usuarios que al finalizar el programa mejora su estado en el cuestionario PDQ39.	Cuestionario PDQ39 de calidad de vida.	El 95% de personas atendidas percibe mejoría en concepto de calidad de vida.
Que el 95% de personas atendidas mantengan la máxima autonomía personal posible.	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene su estado en test de Barthel.	Test de Barthel.	El 85% de las personas atendidas mantiene el grado de autonomía personal.
100% declaren sentirse adaptado al grupo de trabajo	% (media) de satisfacción de usuarios y/o familiares en la integración/adaptación	Cuestionarios de Satisfacción	El 95% de personas atendidas declaran sentirse adaptadas al grupo de trabajo.

Actividades:

- Sesión grupal en la que se ha utilizado diversas técnicas e intervenciones como: masoterapia y terapia manual, cinesiterapia activa, instrumentos autoasistidos; reeducación de la marcha y reprogramación al entorno; relajación muscular progresiva; fisioterapia respiratoria y gerontoactividad grupal entre otras.

Existen 4 grupos (Grupo A, Grupo B, Grupo C y grupo D), en función de la menor o mayor afección y sintomatología de la enfermedad. Es un sistema rotatorio por lo que cada grupo tiene una sesión de logopedia, fisioterapia y terapia cognitiva.

- Terapia básica: Se imparte dos días a la semana, lunes y miércoles o martes y jueves, de 09.00 a 12.00 horas
 - Terapia mínima: Se imparte tres días a la semana, pero de una hora de duración, teniendo cada día un profesional (12.00-13.00 horas).
 - Terapia de Refuerzo: Previa evaluación de los profesionales, se aconseja acudir a los talleres de refuerzo, impartiendo desde el lunes al miércoles, cada día un profesional y teniendo duración de 1 hora. tres días a la semana, pero de una hora de duración, teniendo cada día un profesional.
- Sesiones individuales donde los afectados, familiares y/o cuidadores pueden ser tratados con una atención personalizada. Se realiza según demanda y previa cita de los socios, llevándose a cabo, preferiblemente, por las tardes de lunes a viernes.
 - Evaluaciones y elaboración de PIA para conocer el estadio en el que se encuentra la persona afectada de párkinson y elaborar su tratamiento/actividades adecuadas.

Calendarización: Lunes a Viernes de 09.00-13.00 horas y por las tardes, previa cita.

Datos de atención:

MES	VALORACIONES REALIZADAS	SESIONES INDIVIDUALES	CONSULTAS FAMILIARES	SESIONES GRUPALES	PERSONAS PARTICIPANTES	SESIONES A DOMICILIO
ENERO	0	4	0	8	29	0
FEBRERO	0	6	0	8	29	4
MARZO	0	6	1	8	29	12
ABRIL	3	2	0	8	29	13
MAYO	0	6	0	9	30	13
JUNIO	3	4	0	8	31	12
JULIO	0	0	0	9	30	2
AGOSTO	0	0	0	0	0	5
SEPTIEMBRE	7	3	0	8	35	18
OCTUBRE	1	0	0	10	36	22
NOVIEMBRE	2	1	0	8	36	23
DICIEMBRE	1	2	0	6	37	17
TOTAL	17	34	1	90	351	141

Recursos humanos: Sergio García- Fisioterapeuta

4.4. Servicio de logopedia.

Descripción: La disfunción neurológica de la enfermedad de Parkinson puede afectar a los mecanismos motores de la comunicación y de la deglución.

Las alteraciones en el habla y la voz más comunes son: pérdida progresiva del volumen de voz, monotonía de la voz, cambios de la calidad de la voz (débil, apagada, ronca, soplada, temblorosa y/o intermitente), afectación del ritmo del habla con tendencia a un aumento de la velocidad, dificultad en la articulación, vacilación antes de hablar con titubeos iniciales.

Resultados conseguidos: En función de los objetivos planteados.

RESULTADOS ESPERADOS	INDICADORES	FUENTE DE VERIFICACIÓN	RESULTADOS CONSEGUIDOS
Que el 80% de personas atendidas mantienen una comunicación eficaz en contexto social y personal	% de usuarios que al finalizar el programa mantienen su estado o mejoren en la escala de Incapacidad vocal o voice Handicap index (VHI)	Índice de incapacidad vocal o voice Handicap Index (VHI)	El 70% de las personas atendidas han mantenido o mejorado su comunicación en todos los contextos sociales
Que el 100% de personas atendidas mantienen o incrementan la prosodia del habla	% de usuarios que al finalizar el programa mantienen o mejoren los componentes del habla	protocolo de valoración logopédica de la enfermedad de Parkinson	El 80% de las personas atendidas han mejorado en los componentes del habla
Que el 100% de personas atendidas mantienen o incrementan la expresividad facial	% de usuarios que al finalizar el programa mantienen o mejoren la puntuación obtenida en el protocolo de los órganos buco-fonadores y reflejos orales	Protocolo de los órganos buco-fonadores y reflejos orales	El 77% de las personas atendidas han mantenido los diferentes síntomas que aparecen en la enfermedad
Que el 80% de personas atendidas sean conscientes cuando se realice una comunicación	% de usuarios que al finalizar el programa mejoren la puntuación obtenida en la prueba de coordinación fono-respiratoria	cociente fono-respiratorio, tiempo de soplo (TS), entre el tiempo máximo de fonación (TMF), (TS/TMF)	Un 60% de las personas atendidas han conseguido concienciarse de las dificultades de la comunicación
Que el 100% de personas atendidas mantienen o incrementan inteligibilidad del habla	% de usuarios que al finalizar el programa mantienen o mejoren la puntuación obtenida en el Test de inteligibilidad (entha ediciones)	TEST DE INTELIGIBILIDAD (entha ediciones) y Test de cribado de afasia (MAST)	El 80% de las personas atendidas han mejorado en la inteligibilidad del habla

Actividades:

- Sesión grupal en la que se trabaja aspectos como la relajación, postura, respiración, fonación, resonancia, articulación, prosodia, expresión, deglución y escritura. Existen 4 grupos (Grupo A, Grupo B, Grupo C y grupo D), en función de la menor o mayor afección y sintomatología de la enfermedad. Es un sistema rotatorio por lo que cada grupo tiene una sesión de logopedia, fisioterapia y terapia cognitiva.
 - Terapia básica: Se imparte dos días a la semana, lunes y miércoles o martes y jueves, de 09.00 a 12.00 horas
 - Terapia mínima: Se imparte tres días a la semana, pero de una hora de duración, teniendo cada día un profesional (12.00-13.00 horas).
 - Terapia de Refuerzo: Previa evaluación de los profesionales, se aconseja acudir a los talleres de refuerzo, impartiendo desde el lunes al miércoles, cada día un profesional y teniendo duración de 1 hora, tres días a la semana, pero de una hora de duración, teniendo cada día un profesional.
- Sesiones individuales donde los afectados, familiares y/o cuidadores pueden ser tratados con una atención personalizada. Se realiza según demanda y previa cita de los socios, llevándose a cabo, preferiblemente, por las tardes de lunes a viernes.
- Evaluaciones y elaboración de PIA para conocer el estadio en el que se encuentra la persona afectada de párkinson y elaborar su tratamiento/actividades adecuadas.



Calendarización: Lunes a Viernes de 09.00-13.00 horas y por las tardes, previa cita.

Datos de atención:

MES	VALORACIONES REALIZADAS	SESIONES INDIVIDUALES	SESIONES GRUPALES	PERSONAS PARTICIPANTES
ENERO	0	2	8	29
FEBRERO	0	2	8	29
MARZO	0	1	8	29
ABRIL	3	0	8	29
MAYO	0	0	9	30
JUNIO	3	1	8	31
JULIO	0	0	9	30
AGOSTO	0	0	0	0
SEPTIEMBRE	7	0	8	35
OCTUBRE	1	0	10	36
NOVIEMBRE	2	0	8	36
DICIEMBRE	1	2	6	37
TOTAL	17	8	90	351

Recursos humanos: Priscila Campillo- Logopeda

4.5. Servicio de Psicología

4.5.1 Estimulación Cognitiva.

Descripción: La rehabilitación cognitiva, también llamada rehabilitación de las funciones cerebrales superiores, es un método terapéutico destinado a mejorar o compensar los déficits neurocognitivos producidos por procesos que afectan el normal funcionamiento cerebral. La enfermedad de Parkinson, puede acarrear dificultades en las capacidades de atención, memoria, lenguaje, razonamiento, organización, etc. A través de la terapia de rehabilitación cognitiva se procura ya sea restaurar esas funciones o compensarlas a través del aprendizaje de otras habilidades.

Actividades:

- Sesión grupal en la que se trabaja aspectos de cada una de las capacidades mentales (memoria, atención, comprensión y lenguaje).
Existen 4 grupos (Grupo A, Grupo B, Grupo C y grupo D), en función de la menor o mayor afección y sintomatología de la enfermedad. Es un sistema rotatorio por lo que cada grupo tiene una sesión de logopedia, fisioterapia y terapia cognitiva.
- Terapia básica: Se imparte dos días a la semana, lunes y miércoles o martes y jueves, de 09.00 a 12.00 horas



- Terapia mínima: Se imparte tres días a la semana, pero de una hora de duración, teniendo cada día un profesional (12.00-13.00 horas).
- Terapia de Refuerzo: Previa evaluación de los profesionales, se aconseja acudir a los talleres de refuerzo, impartándose desde el lunes al miércoles, cada día un profesional y teniendo duración de 1 hora, tres días a la semana, pero de una hora de duración, teniendo cada día un profesional.
- Sesiones individuales donde los afectados, familiares y/o cuidadores pueden ser tratados con una atención personalizada. Se realiza según demanda y previa cita de los socios, llevándose a cabo, preferiblemente, por las tardes de lunes a viernes.
- Evaluaciones y elaboración de PIA para conocer el estadio en el que se encuentra la persona afectada de párkinson y elaborar su tratamiento/actividades adecuadas.

Calendarización: Lunes a Viernes de 09.00-13.00 horas y por las tardes, previa cita.

Recursos humanos: Víctor Manuel Márquez -Psicólogo

4.5.2 Atención Psicológica y Grupos Ayuda-Mutua:

Descripción: Atención psicológica, con el objetivo de ofrecer atención especializada; apoyo necesario tras el diagnóstico y en su caso derivación hacia otros servicios más especializados.

Actividades:

- Valoración psicológica de las personas afectadas por párkinson. Se realizará una valoración psicológica a todas las personas afectadas de párkinson de la asociación con el objetivo de detectar trastornos emocionales que puedan padecer estas personas y así poder tratar y atender sus necesidades.
- Atención Individual bajo demanda del afectado, familiar y/o cuidador. Tras la primera valoración, se le aconsejará, a los pacientes que lo necesiten, una terapia individual para tratar algún problema detectado en los tests. Esta terapia también está disponible para todo aquel que lo requiera como familiares y/o cuidadores de personas afectadas de párkinson.
- Grupo ayuda mutua para personas afectadas. Su objetivo es darse apoyo y servicios materiales o emocionales, con el fin de encontrar respuestas a sus dudas y soluciones a sus problemas, siempre de mano de otras personas que sufren la misma enfermedad que ellos, y por tanto habrá mayor comprensión y ayuda a sus necesidades. Existen cuatro grupos (Grupo A, Grupo B, Grupo C y Grupo D), según criterios de la terapeuta.
- Grupo ayuda mutua para familiares y cuidadores. Dirigidos a familiares y/o cuidadores principales de las personas con enfermedad de párkinson. En las reuniones pueden compartir sus vivencias, emociones, preocupaciones y estrategias para el manejo del afectado con otras personas que viven en una situación similar, contando siempre con el apoyo de un profesional especializado que dirige el grupo.

Calendarización:

- Grupo ayuda mutua para personas afectadas. Se realizan cada dos semanas.
- Grupo ayuda mutua para familiares y cuidadores. Se realiza el último viernes de cada mes, de 17:00 a 19:00 horas.
- Sesiones individuales: Lunes, martes y miércoles de 13:00 a 14:00 horas, según demanda de los socios.

Recursos humanos: Víctor Manuel Márquez-Psicólogo

Resultados Esperados del Servicio de Psicología:

RESULTADOS ESPERADOS	INDICADORES	FUENTE DE VERIFICACIÓN	RESULTADOS CONSEGUIDOS
Que el 80% de personas atendidas mantienen o incrementan el funcionamiento de las funciones cognitivas	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene su estado en la escala en la escala cognitiva	Test Barcelona Adaptado	El 77% de las personas atendidas han mantenido o incrementado el funcionamiento de las funciones cognitivas
El 80% de personas atendidas mantiene o mejora su funcionamiento cognitivo	% de usuarios que al finalizar el programa mantiene su estado en la escala cognitiva	Test Barcelona Adaptado	El 77% de las personas atendidas han mantenido los diferentes síntomas que aparecen en la enfermedad
El 80% de las personas atendidas mantiene la comunicación e interacción	% de usuarios que mantienen comunicación e interacción	Escala de comunicación	El 92% mantiene la comunicación e interacción
El 80% de las personas atendidas mantiene la orientación espacio-temporal	% de usuarios que al finalizar el programa mantienen la orientación espacio-temporal	Test Barcelona Adaptado	El 84% mantiene la orientación espacio-temporal
El 80% mantiene la independencia y autonomía de las actividades de la vida diaria	% de usuarios que mantienen la actividad y autonomía de la vida diaria	Cuestionario PDQ-39	El 80% de las personas de las personas mantiene la independencia y autonomía de las actividades de la vida diaria
El 100% de las personas atendidas es valorada y entrenada en las habilidades manuales y actividades básicas de la vida diaria	% de usuarios que acuden a las sesiones de estimulación	Registro de asistencia	El 89% de las personas acude a las sesiones de estimulación
El 80% mantiene o mejora las habilidades manipulativas, rango articular del movimiento, coordinación y destreza en extremidades superiores	% de personas atendidas que mantiene su funcionamiento en extremidades superiores	Test Barcelona Adaptado	El 75% de las personas mantiene sus habilidades manipulativas
El 100% de las personas atendidas son ayudadas a mantener una rutina diaria que favorece hábitos y apoyo en su participación	% de personas atendidas en sesiones de apoyo psicológico	Registro de asistencia	El 95% de las acuden a las sesiones de apoyo psicológico
El 80% de las personas consigue mantener aceptación de la enfermedad	% de personas que mantiene aceptación de la enfermedad	Cuestionario PDQ-39	El 77% de las personas mantiene buena aceptación de la enfermedad



Se detectan y resuelven el 90% de las dificultades surgidas	% dificultades encontrados y solucionados	Registro de anotación	El 90% de las dificultades surgidas han sido detectadas y solucionadas
Se establece un vínculo de confianza con el 100% de las personas atendidas	% de personas que expresan mantener confianza con el profesional	Cuestionario de calidad	El 100% de las personas atendidas expresa mantener un vínculo de confianza con el profesional
Se previene en un 90% el aislamiento social de las personas atendidas	% de personas atendidas que refieren buen apoyo social	Cuestionario PDQ-39	El 95% expresa mantener buen apoyo social
El 100% de las personas atendidas es informada sobre la enfermedad de párkinson	% de personas atendidas que son informadas	Registro de asistencia	El 100% de las personas atendidas es informada sobre la enfermedad de párkinson
Se desarrollan al menos 3 elementos terapéuticos durante el año	N.º de elementos desarrollados	Registro de anotación	Se desarrollan 3 elementos terapéuticos durante el año
El 80% de los cuidadores entrenan en técnicas y habilidades para el manejo de la enfermedad	% de familiares que acuden a las sesiones de terapia de grupo para familiares	Registro de asistencia	El 48% de familiares acude a las sesiones de terapia de grupo para familiares

Datos de atención del Servicio de Psicología:

MES	VALOR. REALIZADAS	SESIONES INDIVIDUALES	ESTI. COG. INDIVIDUAL	SESIONES GRUPALES	PERSONAS PARTICI.	PERSONAS AFECTADAS GRUPO DE AYUDA MUTUA		FAMILIARES GRUPO DE AYUDA MUTUA	
						N.º SESIÓN	USUARIOS/AS	N.º SESIÓN	USUARIOS/AS
ENERO	0	0	1	8	29	2	29	1	12
FEBRERO	0	2	0	8	29	2	29	1	11
MARZO	0	4	0	8	29	2	29	1	15
ABRIL	3	1	0	8	29	2	29	1	9
MAYO	0	2	0	9	30	2	30	1	19
JUNIO	3	4	0	8	31	2	31	1	12
JULIO	0	0	0	9	30	2	30	1	8
AGOSTO	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SEPTIEMBRE	7	4	0	8	35	2	35	1	18
OCTUBRE	1	8	0	10	36	2	36	1	16
NOVIEMBRE	2	5	1	8	36	2	36	1	16
DICIEMBRE	1	4	0	6	37	2	37	1	15
TOTAL	17	34	2	90	351	22	351	11	151

4.6. Talleres de Ocio/Ocupacionales.

Actividades:

1. Taller de Informática: Consiste en formar a los afectados por Parkinson, familiares y cuidadores, en el uso de las nuevas tecnologías, y sus herramientas de comunicación y difusión, con el fin de facilitarles su vida diaria, al contar con una herramienta tan potente como la informática y en especial el uso de Internet.
2. Taller de pintura: Consiste en la utilización del dibujo y la pintura como medio de expresión.
3. Taller de Teatro: Persigue trabajar la actuación, esto es, actuar siendo un otro, que no es la persona con Parkinson y, por otro lado, la práctica del habla y la sociabilidad. Estas cuestiones son claves para que las personas con Parkinson puedan realizarse y superar los límites impuestos por la enfermedad
4. Taller de jardinería: Como herramienta terapéutica estimula los sentidos, optimiza la memoria y concentración, promueve la movilidad, aumenta la autoestima, reduce la depresión, facilita las relaciones y el trabajo en equipo y ayuda a la recuperación física, mejorando en definitiva, la calidad de vida.
5. Taller de Yoga: El yoga es una de las terapias complementarias más beneficiosas para la enfermedad de Parkinson. Ayuda a aumentar la flexibilidad, mejorar la postura, aflojar los músculos tensos y doloridos, desarrollar (o reconstruir) la confianza, mejorando así la calidad de vida. Está demostrado que la terapia de yoga reduce visiblemente los temblores y mejora la estabilidad en la marcha de los afectados.

Calendarización:

1. Taller de informática: Viernes de 9:00 a 10:00
2. Taller de pintura: Viernes de 11:00 a 13:00
3. Taller de Teatro: Viernes de 9:00 a 11:00
4. Taller de jardinería: Viernes de 9:00 a 13:00
5. Taller de Yoga: Viernes de 9.30 a 10:30

Datos de atención:

TALLERES OCUPACIONALES		
MES	SESIONES GRUPALES AÑO	TOTAL DE PERSONAS PARTICIPANTES AÑO
1. Taller de informática	42	4
2. Talle de pintura	42	5
3. Taller de Teatro	39	9
4. Taller de jardinería	42	6
5. Taller de yoga	27	11
TOTAL	192	35

Recursos humanos:

1. Taller de Informática. Fernando Ramiro – Informático.
2. Taller de Pintura. Mariano Albaladejo- Voluntario que imparte el taller de pintura.
3. Taller de Teatro. Víctor Manuel Márquez- Voluntario taller de teatro.
4. Taller de Jardinería.
5. Taller de Yoga. Elena Titiro- Voluntaria que imparte el taller de yoga.

4.7. Área de sensibilización.

Descripción:

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa en frecuencia. La prevalencia de la EP, es decir, las personas que pueden sufrir la enfermedad en un momento determinado, es del 0,3% de la población, aumentando al 1- 2% a partir de los 60 años de edad, ya que la edad es un factor de riesgo para la enfermedad. Se estima que existen en torno a 150.000 afectados en España y 6,3 millones en el mundo. A pesar del alto índice de prevalencia, la enfermedad de Parkinson es una enfermedad desconocida en torno a la cual se han generado multitud de falsos mitos. Los más conocidos son: "todas las personas con párkinson sufren demencia", "el párkinson tiene como único síntoma el temblor", "el párkinson es una enfermedad de mayores".

Resultados:

- Conocimiento de la Asociación Parkinson Elche como lugar de referencia de apoyo y ayuda a su enfermedad.
- Sensibilización de la población acerca de esta problemática socio-sanitaria.
- Fomento de la importancia del asociacionismo.

Actividades:

- Celebración del Día Mundial del Parkinson (11 de abril). Con motivo de este día, se ponen mesas informativas en puntos estratégicos de la ciudad y en el Hospital General Universitario de Elche y en el Hospital Universitario del Vinalopó.
- Vídeo/Anuncio que muestra los servicios que ofrece la asociación que se está reproduciendo en la red de rutas de los autobuses urbanos de Elche cada 15 minutos. Además en todas las redes sociales y Web que posee la asociación.

Beneficiarios:

A través de estas actividades 1000 personas han conocido la Asociación Parkinson Elche y la enfermedad de Parkinson.

5. COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

5.1 Convenio de colaboración con la Universidad Miguel Hernández.

Se mantiene convenio de colaboración con la UMH, Universidad Miguel Hernández para que alumnos de Fisioterapia puedan hacer las prácticas en nuestra asociación bajo la tutela de nuestro Fisioterapeuta.

5.2 Contrato de colaboración con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche.

Se firma convenio con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Elche con el fin de facilitar la comunicación entre nuestras entidades y servicios a ofrecer, así como la colaboración y sinergia entre los profesionales de ambas asociaciones.

5.3 Convenio de colaboración con Neuronova.

Se firma convenio con el fin de ofrecer a las personas asociadas y miembros de la asociación que forman o integran la Asociación Parkinson Elche unas condiciones especiales para la

rehabilitación y el tratamiento en sus establecimientos, mediante la aplicación de descuentos sobre la tarifa de precios. Además, podremos contar con sus profesionales para momentos puntuales o servicios nuevos prestados en la entidad que se requieran por alguna personas afectada.

5.4 Convenio de colaboración con el Hospital Vinalopó.

El objeto del presente Convenio es la puesta en marcha de la ESCUELA DE PÁRKINSON HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL VINALOPÓ/ASOCIACIÓN PÁRKINSON ELCHE. Con este proyecto se persigue:

- Favorecer el contacto de la persona afectada por la enfermedad de párkinson/parkinsonismo, paciente del HOSPITAL y sus familiares, con los profesionales especializados en la materia
- Informar a la persona afectada y sus familiares de los tratamientos no farmacológicos y/o farmacológicos disponibles
- Favorecer el contacto entre los afectados y el Servicio de Neurología del HOSPITAL.

6. ENTIDADES COLABORADORAS





Asociación
Parkinson
Elche



Ayuntamiento de **Elche**

tempe
GRUPO INDITEX



Orona



**GENERALITAT
VALENCIANA**

Conselleria de Sanitat
Universal i Salut Pública



7. IMÁGENES







Asociación
Parkinson
Elche





