

Memoria
de actividades
2015



**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
DE PARKINSON DE SEVILLA**



DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



Saluda del Alcalde

Cada poco, la ciencia nos sorprende con nuevos avances en la lucha contra el Parkinson. Cada vez está más cerca el día en que podamos eliminarlo de nuestras vidas. Mientras tanto, son necesarias las terapias y los talleres, la prevención y el tratamiento, para que la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad y de sus familias sea la mejor posible. De eso se viene encargando, entre otros agentes imprescindibles, Parkinson Sevilla, la Asociación de Enfermos de Parkinson Andaluces, desde hace ya veinte años.

La enfermedad de Parkinson es un indeseado compañero de viaje al que algunas personas han tenido que hacerle sitio en sus vidas. Es un mal que no pide permiso para entrar en cada acción cotidiana, que causa desconcierto y dolor. Es en esos momentos cuando tan necesaria es la compañía y apoyo de los demás. Una compañía y apoyo por los que los 350 socios de Parkinson Sevilla trabajan cada día.

Mi felicitación, por ello, a Parkinson Sevilla. Sus profesionales y colaboradores hacen cada día menos complicada la vida de muchas personas de la capital y de la provincia: de quienes sufren el Parkinson en carne propia y de sus familiares y cuidadores. Su labor de información y concienciación permite además que estas personas encuentren en nosotros comprensión. Queda mucho camino, pero gracias a vosotras y vosotros se hará más llevadero. Contáis con el respeto y admiración de toda la sociedad sevillana.

Juan Espadas Cejas
Alcalde de Sevilla

Presentación

Durante el año 2015, la Asociación de Enfermos de Parkinson de Sevilla (Parkinson Sevilla) ha continuado su labor sociosanitaria con todo el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en la provincia, incluso encontrándonos con obstáculos por el camino que no han hecho otra cosa que hacernos más fuertes. Pese a ello, nos hemos esforzado en optimizar los servicios ofertados, mejorando la calidad de las actuaciones específicas para el colectivo, que se han visto mermadas en los beneficios acontecidos por los participantes en la realización de las actividades de la vida diaria.

Parkinson Sevilla es una entidad privada sin ánimo de lucro, fundada en 1996 para mejorar la calidad de vida de los afectados. Se encuentra **Declarada de Utilidad Pública** desde 2008 y **Acreditada como Centro Sanitario** desde 2009. Actualmente, seguimos siendo el punto de referencia de todas las personas afectadas por la patología de Sevilla, puesto que es el **único centro en toda la provincia** en ofrecer un tratamiento rehabilitador específico para los enfermos de Parkinson y sus familiares. De la misma manera, los profesionales sociosanitarios de las administraciones públicas son los que derivan a multitud de pacientes a nuestras instalaciones, con el fin de complementar el tratamiento médico que se ofrece con nuestro tratamiento integral de rehabilitación.

Ofrece a sus socios un **Servicio de Rehabilitación Integral Específico y Multidisciplinar** a enfermos y cuidadores, con el objetivo de atender todas las carencias y necesidades que presenten, y, con ello, promocionar la autonomía personal de los enfermos y optimizar los recursos en los familiares para mejorar los cuidados ofrecidos.

Objetivos

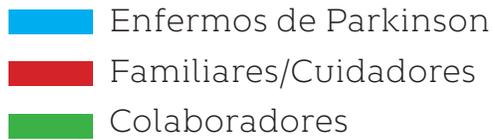
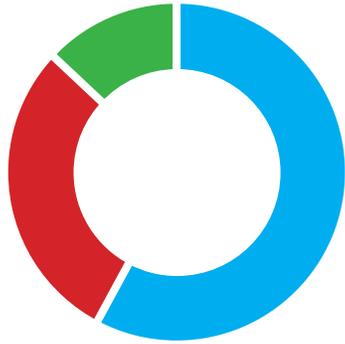
FIN PRINCIPAL

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y sus familiares/cuidadores de Sevilla capital y provincia.

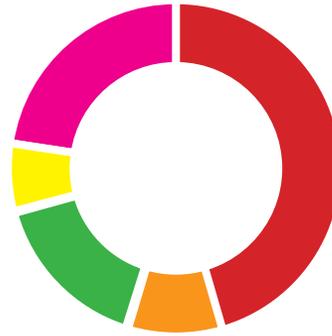
OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Proporcionar un servicio asistencial e integral de atención a los afectados de esta patología neurodegenerativa.
- Sensibilizar a la sociedad en general sobre las necesidades específicas de este colectivo, así como a las Administraciones Públicas y a las Entidades Privada.
- Fomentar la investigación, información y formación sobre la Enfermedad de Parkinson.

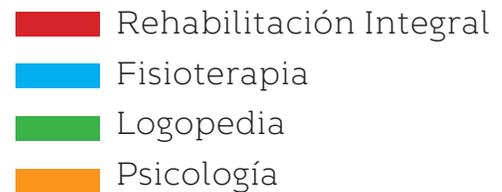
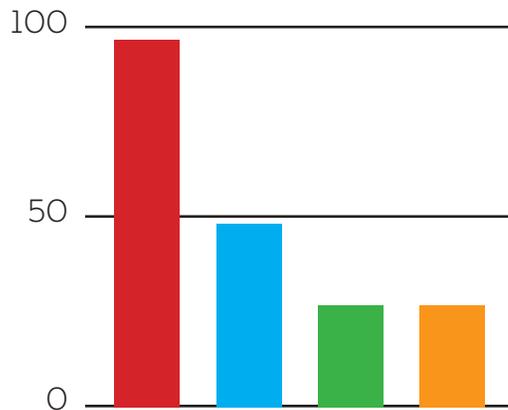
Socios 2015



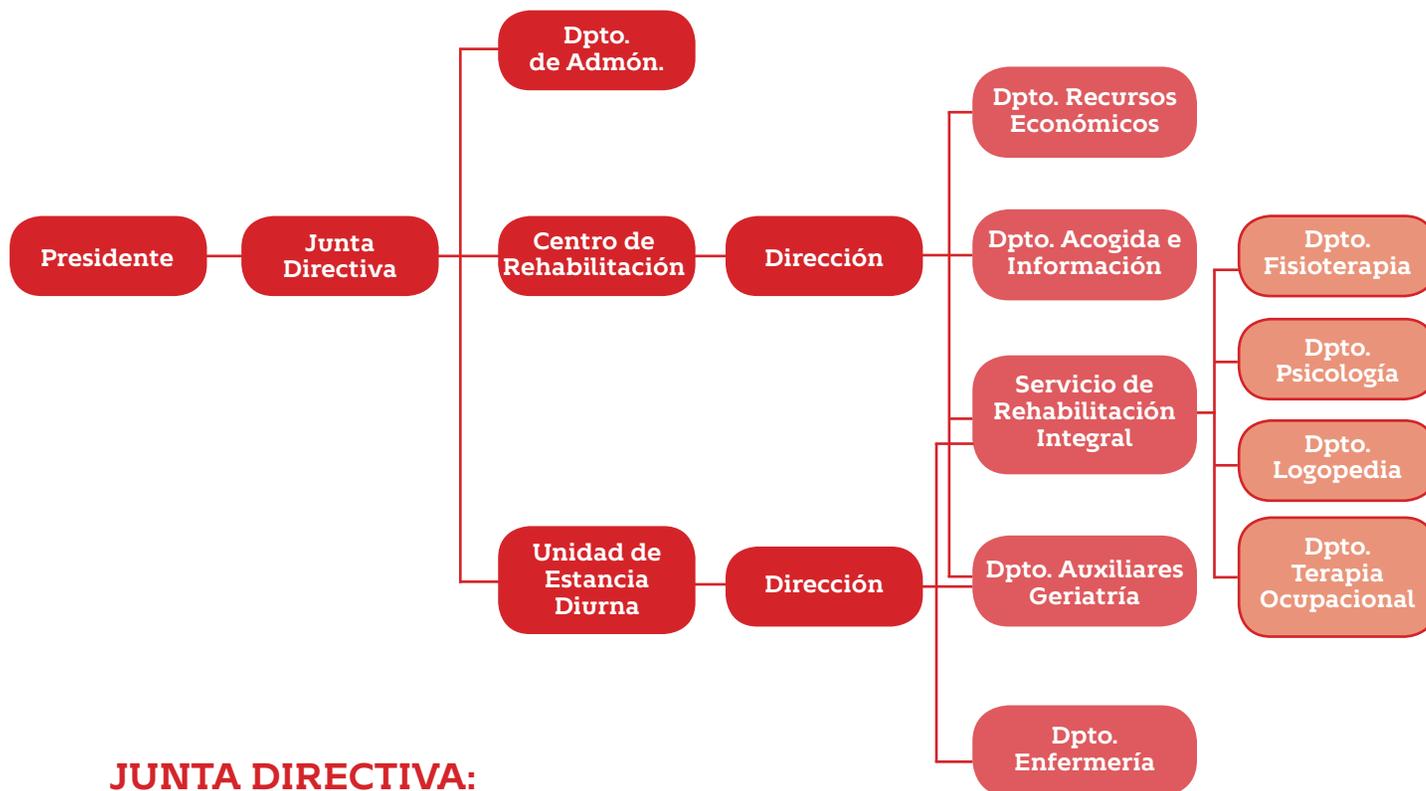
Metodología



Servicios ofertados



Estructura asociativa



JUNTA DIRECTIVA:

PRESIDENTE: José Ramón Orihuela

VICEPRESIDENTE: Juan Carlos Barriga

SECRETARIA: M^a del Carmen Giráldez

TESORERA: M^a del Carmen Castillo

VOCAL 1: Enrique Carrero

VOCAL 2: Lourdes Couriel

VOCAL 3: Jorge Lombardero

La enfermedad de Parkinson

La enfermedad de Parkinson es un trastorno neurodegenerativo, crónico, lento y progresivo provocado por la degeneración de unas células que se encuentran en la zona del cerebro llamada “sustancia negra” y que producen la dopamina. La falta de esta sustancia, que actúa en la transmisión nerviosa, la dopamina, es la responsable de los síntomas de la enfermedad. La causa de la enfermedad de Parkinson es desconocida, pero pueden estar implicados factores genéticos, ambientales y de envejecimiento cerebral. La edad media de comienzo está en torno a los 60 años, aunque existen formas en las que aparecen los síntomas en edades más tempranas, afectando por igual a hombres y mujeres.

Los principales síntomas asociados a esta patología se asocian a dos grandes bloques, donde se ven alteradas las áreas física, psicológica, logopédica, funcional, asistencial y social:

- **SÍNTOMAS MOTORES:** temblor, rigidez en las articulaciones, lentitud en la realización de movimientos, inestabilidad postural, problemas de equilibrio, bloqueos, movimientos involuntarios, alteración postural, etc.
- **SÍNTOMAS NO MOTORES:** alteraciones del lenguaje y el habla, trastornos de la deglución, inexpressión facial, alteraciones cognitivas, trastornos emocionales (ansiedad, depresión, etc.), alucinaciones, estreñimiento, pérdida de la capacidad del olfato, trastornos del sueño, cansancio, etc.

PREVALENCIA

ESPAÑA	→	160.000 AFECTADOS
ANDALUCÍA	→	50.000 AFECTADOS
SEVILLA	→	5.000 AFECTADOS

TRATAMIENTOS

- Administración de Fármacos: Levodopa (repone la falta de dopamina en el cerebro). Tratamiento individualizado a cada paciente.
- Rehabilitación Integral: Fisioterapia, Psicología, Logopedia y Terapia Ocupacional.

**Deben ser
complementarias**

Cuando la sintomatología de la enfermedad no responde a los fármacos, se plantearán las terapias avanzadas existentes, que seguirán siendo complementarias con la rehabilitación integral:

- Estimulación cerebral profunda. (tratamiento quirúrgico)
- Infusión intestinal continua de levodopa/carbidopa.
- Infusión continua subcutánea de apomorfina.

Actividades

Las actuaciones realizadas por Parkinson Sevilla en el año 2015 se han englobado dentro de un marco multidisciplinar, trabajándose desde diversos ámbitos que han pretendido rehabilitar y mejorar cada área afectada por la enfermedad, conservando las capacidades que les ayudan a desenvolverse de forma autónoma en su vida diaria, así como retrasar futuros síntomas que pueden aparecer, mejorando, a su vez, su calidad de vida. Estas actividades se han dividido de la siguiente manera:

A) ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y ACOGIDA

Ha sido la primera toma de contacto de los afectados con el centro, donde se ha informado de la enfermedad, su etiología, la sintomatología, la medicación,... de todo lo relacionado con la patología en general. Igualmente, una vez finalizada la información relacionada con la enfermedad, se ha brindado información sobre las actuaciones que se ofrecen en el centro, además de los beneficios que pueden conseguirse con el trabajo de cada una de las áreas. Se ha llevado a cabo vía telefónica, por correo electrónico y de manera directa. Por la importancia de las funciones del departamento de información y acogida, los profesionales encargados son personas con experiencia y altamente cualificados en la escucha activa y la empatía, haciendo de la asociación un lugar con encanto y con muchos beneficios que ofrecer.

B) ACTIVIDADES DE REHABILITACIÓN INTEGRAL PARA ENFERMOS Y FAMILIARES

EVALUACIONES

Se evaluará a los enfermos de Parkinson y a sus familiares/cuidadores que deseen participar de los diversos programas y servicios específicos ofrecidos en Parkinson Sevilla, mediante una serie de pruebas determinadas de aquellas áreas afectadas o que pueden llegar a estarlo: enfermería, física, psicológica y logopédica. Con estas pruebas se ofrecerá el tratamiento necesario y personalizado a cada afectado.

De la misma manera, se llevará a cabo un seguimiento continuo del paciente, y una valoración bianual para comprobar si las necesidades del afectado han cambiado.



FISIOTERAPIA

Se ha ejercitado una musculatura específica del cuerpo, así como ejercicios con tablas globales, dependiendo de las necesidades observadas para el paciente. Hemos trabajado el equilibrio y la marcha, cambios posturales, reeducación postural, potenciación y movilidad articular, tonificación, movilización de las extremidades del cuerpo, entre un amplio repertorio de ejercicios que han mejorado las capacidades físicas, promocionando la autonomía personal de los enfermos, y potenciando el mantenimiento físico de los mismos en la realización de actividades que han implicado movilidad.

LOGOPEDIA

Se ha abordado una atención específica de los problemas relacionados con la comunicación y la deglución, además de áreas relacionadas como la respiración, el habla, la voz, la lecto-escritura, la capacidad pulmonar, la inexpressión facial, etc. Hemos proporcionado una mejora o mantenimiento de los componentes del habla, ofreciendo una serie de técnicas y herramientas para tratar las áreas deglutorias y respiratorias. Igualmente, se ha ofrecido diversas actuaciones específicas que han fomentado la mejora de la autonomía personal: musicoterapia, risoterapia, teatro, concurso de dicción, etc.





PSICOLOGÍA

En esta área, se ha trabajado en dos ámbitos de actuación: cognitiva y emocional. En la parte cognitiva, se ha tratado la psicoestimulación cognitiva a través del tratamiento de problemas como lentitud del procesamiento de la información, inatención, problemas de memoria, alteraciones de las funciones ejecutivas, etc. En la correspondiente al área emocional, se han ofrecido técnicas, estrategias y herramientas para el trabajo de alteraciones afectivas (depresión, ansiedad, estrés, etc.), de problemas conductuales, y de modificaciones en las habilidades sociales.

TERAPIA OCUPACIONAL

Esta terapia ha ido dirigida a ofrecer los conocimientos, destrezas y actitudes necesarias para que el enfermo de Parkinson pueda desarrollar las tareas cotidianas requeridas, y conseguir el máximo de autonomía personal e integración social. Se ha trabajado en sesiones grupales en dos ámbitos diferentes: en las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales) y actividades de ocio y tiempo libre (manualidades, actividades culturales, visitas, musicoterapia, etc.).



ENFERMERÍA

Este programa se ha creado con el fin de paliar la demanda existente por parte de los enfermos de Parkinson en relación al establecimiento de unas pautas de cuidado para cubrir y resolver los problemas derivados de la patología. Se ha controlado y administrado la medicación, se han elaborado protocolos sanitarios, se han realizado curas secundarias, se han realizado la toma de constates vitales, y se ha ofrecido formación en promoción para la salud.



ATENCIÓN SOCIAL E INFORMACIÓN A USUARIOS

La atención social que hemos ofrecido a tanto a los enfermos de Parkinson como a sus familiares/cuidadores ha brindado información, orientación, gestión y asesoramiento de los recursos específicos existentes para el colectivo de afectados, ya sean económicos, sociales y/o materiales. Así mismo ha apoyado y ayudado a los afectados en el procedimiento técnico de rellenar y presentar la documentación necesaria para solicitar los recursos: Ley de la Dependencia, Incapacidad Laboral, Grado de Discapacidad, Ayudas Individuales, Ayudas al Desplazamiento, etc.

ATENCIÓN ASISTENCIAL

Con las actuaciones de este programa se ha ofrecido asistencia integral y cuidados a los enfermos de Parkinson durante todo el tiempo en el que se encuentran en el centro realizando su rehabilitación. Las funciones de las profesionales de esta área son la dosificación de la medicación (bajo supervisión del área de enfermería), acompañamiento al baño, cambios posturales, ayudas en los desplazamientos de salas, apoyo a los profesionales en las terapias de grupo, etc.



SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Este servicio se ha ofrecido para aquellos afectados que no tienen la posibilidad de desplazarse al centro de otra manera para realizar las actividades rehabilitadoras. Durante este año se ha ampliado la flota de vehículos de la entidad por necesidad del servicio; actualmente contamos con tres vehículos adaptados para el traslado de enfermos desde sus domicilios al centro, y una vez finalizadas sus actividades, el regreso de la asociación a su domicilio. Se han establecido rutas por la ciudad para la recogida de usuarios, abarcando no sólo al núcleo urbano de la capital sino también a los pueblos de los alrededores, así como un horario establecido.





TALLER DE ENFERMOS DE PARKINSON DE INICIO TEMPRANO

Se ha pretendido ofrecer información, formación, educación y tratamiento terapéutico integral a los enfermos de Parkinson de Inicio Temprano, cuyo objetivo es optimizar la adaptación a las demandas que el entorno les requiera, con el fin de propiciar en ellos un estilo de vida saludable y autónomo el mayor tiempo posible. Se han llevado a cabo una serie de intervenciones específicas: actividades centradas en ofrecer información, asesoramiento y orientación sobre la enfermedad, recursos, etc.; actividades educativas-formativas; y actividades terapéuticas.

TERAPIAS PARA FAMILIARES/CUIDADORES

Las terapias ofrecidas para el colectivo familiar se han basado en la oferta de una serie de recursos específicos que han ayudado a mejorar los cuidados ofrecidos al enfermo, brindándoles de la misma manera un servicio de respiro familiar mientras el enfermo ha estado en el centro. Se ha trabajado en las áreas física, psicológica, social y formativa, llevándose a cabo actividades de gimnasia saludable en grupos; sesiones individuales de fisioterapia para la descarga muscular y dolores provocados por los malos hábitos en los cuidados; sesiones formativas e informativas sobre ergonomía e higiene postural; terapias de ayuda mutua en sesiones grupales donde se ha fomentado el aumento del estado de ánimo óptimo en un ambiente entre iguales, y sesiones afectivo-emocionales de manera individualizada.



FORMACIÓN Y VOLUNTARIADO

El programa de Formación ha ido dirigido a enfermos de Parkinson, familiares, profesionales del centro, voluntarios y a cualquier persona interesada, dependiendo de la actuación formativa en concreto. Durante este año, se han realizado varios cursos, los que han presentado un beneficio a los afectados y han brindado de información nueva a los participantes. De la misma manera, contamos con un Convenio con la Universidad de Sevilla y con el IES Macarena para la incorporación de alumnos en práctica a nuestras instalaciones. Igualmente, hemos ofrecido formación a ciertos cursos y colegios sobre la patología y la entidad.

El programa de Voluntariado ha fomentado la ayuda altruista de personas que han ofrecido su tiempo desinteresadamente a la entidad. Hemos fomentado sobre todo el voluntariado puntual, aquellos colaboradores que han ayudado a la entidad en ocasiones concretas y según necesidad del centro. El procedimiento del programa ha sido: captación, selección, acogida, formación y adaptación del voluntario al centro y a los usuarios.

PROGRAMA UED

Desde el año 2008 la UED específica para enfermos de Parkinson lleva ofreciendo sus servicios de manera exclusiva en la provincia, poseyendo 20 plazas concertadas con la Junta de Andalucía. Se ha pretendido mejorar y/o mantener el nivel de autonomía personal de los enfermos de Parkinson; ofrecer a los familiares ayuda, orientación y formación necesarias; y favorecer la compatibilidad laboral y personal de los cuidadores, sirviendo de respiro familiar. La cartera de servicios de este centro ha sido:

- Servicio de Transporte.
- Manutención (desayuno, almuerzo y merienda).
- Programa de Rehabilitación Integral (fisioterapia, psicología, logopedia y terapia ocupacional).
- Atención Social.
- Atención Asistencial.
- Atención de Cuidados de Enfermería.

Durante el 2015, la UED ha prestado sus servicios de lunes a viernes de 8.30 a 16.30h (excepto festivos), durante 11 meses. La atención recibida por los pacientes ha sido llevada a cabo por personal cualificado y especializado en la patología.



C) ACTIVIDADES SOLIDARIAS



TEATRO

Durante el mes de Abril, se ha realizado en el Teatro Salvador Távora una obra de teatro llamada “Las Tesmoforias” llevada a cabo por un grupo de alumnos de la Escuela de Arte Dramático de Sevilla. La colaboración tanto del Teatro como de los actores ha sido totalmente altruista, desarrollando la actividad un carácter benéfico para nuestra asociación.

MESAS INFORMATIVAS

Con el fin de ofrecer información sobre la enfermedad y la patología, Parkinson Sevilla ha llevado a cabo tres actos informativos, concretamente, mesas divulgativas en diversos puntos de la provincia. Se ha conseguido llegar a más personas con estos actos, que es lo que se pretendían con ellos.



FLASHMOB

En trabajo de equipo con la Federación Española de Parkinson, hemos llevado a cabo un “Flashmob” en la puerta del Ayuntamiento de Sevilla. Este acto ha contado con la colaboración desinteresada de los alumnos Love 2 Dance, Centro Profesional de Danza de Sevilla. Se realizó con motivo de la celebración del Día Mundial del Parkinson.



CONVIVENCIAS

Se han llevado a cabo varias actividades de convivencias para enfermos, familiares y profesionales, con el fin de pasar un rato divertido y salir de la rutina diaria, conviviendo juntos y fomentando lazos de unión entre todos. Se ha desarrollado una visita al Parque del Alamillo con un almuerzo, una visita a nuestras instalaciones de un Coro Navideño con desayuno, y la Comida de Navidad en el Pabellón de Marruecos, cedido por la Fundación Tres Culturas.



TRABAJO EN RED

Durante este año, hemos trabajado en red con la Asociación Unión de Enfermos y Familiares de Corea de Huntington (LIEFH) a través de formación e información en nuestras instalaciones tanto a sus profesionales como a los pacientes en las áreas física, logopédica y de enfermería. De la misma manera, también hemos recibido petición de colaboración con la Asociación Lucha contra la Distrofia de Andalucía (AL-DAN), solicitándonos información sobre cómo gestionar y dirigir una entidad.

Entidades Miembros

La Asociación de Enfermos de Parkinson de Sevilla (Parkinson Sevilla) pertenece a una serie de federaciones miembro, tanto a nivel estatal, autonómico y provincial:

Federación Española de Parkinson (FEP)



Federación Andaluza de Familiares, Enfermos de Parkinson y Trastornos del Movimiento (FANDEP)



Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla (FAMS-COCEMFE)



Agradecimientos

Parkinson Sevilla agradece la colaboración percibida por parte de diferentes entidades y empresas que han colaborado de manera altruista con nuestra labor, con el fin de seguir ofreciendo la rehabilitación integral al colectivo de afectados por la enfermedad de Parkinson en Sevilla. Gracias al apoyo de estas entidades, mejoramos la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno, ofreciéndoles un servicio específico y único en la provincia. Recalcar que sin la colaboración de dichas organizaciones nuestro trabajo se vería mermado, incluso no pudiéndose realizar. Por todo ello, desde Parkinson Sevilla agradecemos enormemente la ayuda prestada a las siguientes entidades:



ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PARKINSON DE SEVILLA



C/ Fray Isidoro de Sevilla, s/n.
Hogar Virgen de los Reyes.
41009 Sevilla
Tel.: 954 90 70 61 - Fax: 954 90 44 44
Móvil: 618 05 94 24

contacto@parkinsonsevilla.org
www.parkinsonsevilla.org



@parkinsonSEV