

MEMORIA

2018



1. DATOS DE LA ENTIDAD

2. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

3. ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS (A.P.B)

3.1 HISTORIA

3.2 OBJETIVOS

4. COMPOSICIÓN

4.1 JUNTA DIRECTIVA

4.2 PERSONAL (PROFESIONALES QUE ATIENDEN AL COLECTIVO)

4.3 PERSONAS BENEFICIARIAS

4.4 REQUISITOS PARA SER BENEFICIARIO O USUARIO

5. SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS

5.1. SERVICIO DE COORDINACIÓN, INFORMACIÓN Y ATENCIÓN BÁSICA

5.2. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

5.3. SERVICIO DE TRATAMIENTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO PARA PERSONAS CON PÁRKINSON Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES

5.4. SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y REHABILITACIÓN AL ENFERMO DE PARKINSON

5.4. A. Programa de Promoción y Recuperación de la Autonomía Personal:

Servicio de Terapia Ocupacional

Servicio de Fisioterapia

Servicio de Logopedia

Servicio de Musicoterapia

Servicio de Estimulación Cognitiva

5.4. B. Servicio de Centro Terapéutico de Día.

Programa de Respiro Familiar

5.4. C. Terapia a través de Motomed

5.5. GRUPO DE ASESORAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON EN ESTADIOS DE I.T.

5.6. GRUPO DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS AFECTADAS, FAMILIARES Y/O CUIDADORES PRINCIPALES

5.7. SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

5.8. SERVICIO DE VOLUNTARIADO

5.9. PROYECTO PARKINSON RURAL BURGOS

5.10. OTROS SERVICIOS

6. ACTIVIDADES

6.1. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN

6.1. A. Día Mundial de Párkinson

6.2. B. Marcha Solidaria por el Párkinson

6.3. C. Jornada APB “Desde Atapuerca Hasta el Párkinson de Nuestros Días”

6.4. D. Un Árbol por el Párkinson

6.5. E. Organización de actos divulgativos.

6.2. PROGRAMA DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

6.3. PROGRAMA DE FORMACIÓN

7. RECURSOS

8. PROYECTOS NUEVOS PARA EL 2019

1. DATOS DE LA ENTIDAD

“ASOCIACIÓN PARKINSON BURGOS”

SEDE: Pº de los Comendadores, s/n, (centro socio-sanitario). 09001 - Burgos

TELÉFONO: 947 279 750 / 695255110

FAX: 947 279 750

CENTRO DE DIA: Camino de Cortes, s/n,

TELÉFONO: 618604312

CORREO- E: info@parkinsonburgos.org

WEB: <http://www.parkinsonburgos.org>

TWITTER: @parkinsonburgos

C.I.F.: G- 09348046

HORARIO:

❖ **Sede Asociación Parkinson Burgos:**

- Lunes a viernes: mañanas de 09 h a 14 h.
- Martes, miércoles y jueves: tardes de 16:30 a 20:30 h.

❖ **Centro Terapéutico de día Parkinson Burgos:**

- Lunes a viernes de 11:00 h a 19:00h.

(Festivos cerrado)

SERVICIOS ACREDITADOS JCYL

5.4.A.- Programa de Promoción y Recuperación de la Autonomía Personal:

- Promoción mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
- Estimulación Cognitiva
- Habilitación y terapia ocupacional

(Estas terapias pueden ser grupales, individuales y/o a domicilio.)

5.4.B.- Servicio de Centro Terapéutico de Día.

(Puede ser a jornada completa o media Jornada)

- Programa de Respiro Familiar
- Programa de rehabilitación integral (fisioterapia, logopedia, musicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad)
- Rehabilitación a través de MOTOMED.

5.4.C.- Servicio de Asistencia Personal

2. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?

La EP es un trastorno del sistema nervioso central caracterizado por una degeneración de un tipo particular de células que se encuentran en una región de la profundidad del cerebro denominada “**ganglios basales**” y especialmente en una parte del tronco del encéfalo llamado “sustancia negra”. Estas células fabrican dopamina, responsable de transmitir la información para el correcto control de los movimientos. Cuando hay una marcada reducción del nivel de dopamina, las estructuras que reciben esta sustancia (receptores dopaminérgicos), localizadas en una región del cerebro denominada cuerpo estriado, no son estimuladas de manera conveniente y esto se traduce en temblor rigidez lentitud de movimientos e inestabilidad postural, entre otros síntomas.

La EP es una enfermedad crónica, que progresa lentamente y afecta de forma diferente a los distintos individuos. La evolución puede ser muy lenta en algunos pacientes mientras que en otros puede evolucionar mucho más rápido

¿Cuál es la causa de la EP?

A pesar de todos los avances de la Neurología, se desconoce la etiología de la EP. Se especula que factores genéticos asociados a otros factores presentes en el medioambiente podrían ser los responsables de la pérdida neuronal. Muchas personas relacionan el comienzo de los síntomas con estados de estrés o desencadenantes emocionales, pero éstos sólo pueden poner en evidencia la enfermedad mas no causarla.

¿Cuáles son los síntomas?

Es importante recordar que los síntomas de la enfermedad de Parkinson pueden variar mucho de una persona a otra. Por ejemplo, un paciente puede presentar temblor, mientras que otro puede experimentar intensa rigidez y lentitud sin temblores.

En fases iniciales de la enfermedad, a menudo los síntomas afectan primero a un lado del cuerpo. Más tarde, los síntomas pueden extenderse al otro lado.

Algunos síntomas frecuentes de la enfermedad de Parkinson son:

- Sacudidas o temblor de las manos, brazos, piernas, mandíbula y cara (lo que se define con frecuencia como temblor)
- Rigidez e hipertonia muscular (lo que se define como rigidez)
- La hipocinesia afecta especialmente a la cara y a los movimientos de las extremidades. El enlentecimiento muscular es progresivo y especialmente se hace evidente al caminar, al realizar giros y durante tareas en las que se necesite destreza manual. El paciente suele presentar una cara inexpresiva y va perdiendo la mímica facial.
- La bradicinesia hace referencia a la lentitud de movimientos o dificultad para iniciar los movimientos como levantarse de una silla.
- Problemas de equilibrio y de coordinación, que suelen ser características tardías de la enfermedad

3. ASOCIACION DE PARKINSON BURGOS (A.P.B)

3.1 HISTORIA

- ▶ Entidad legalmente constituida el 24 de noviembre de 1998
- ▶ La Asociación Parkinson Burgos abre sus puertas el 10 de enero del 2000, comenzando inmediatamente a impulsar el acercamiento de los familiares y afectados a la Sede Social.
- ▶ Declarada Entidad de Utilidad Pública el 28 de mayo de 2003, consiguiendo un importante certificado que denota calidad, claridad y buen hacer.
- ▶ Inscrita en el registro de Asociaciones de Castilla y León con el nº 2484 sección PRIMERA.
- ▶ Inscrita en el Registro Regional de Entidades de Voluntariado con el nº A-0024
- ▶ Inscrita en el Registro de Entidades y Servicios y Centros de carácter social de Castilla y León con el nº 09.0399S (sección servicios y centros), (Servicio de apoyo a familias, rehabilitación, asesoramiento e información). Servicios de Promoción de la autonomía: (Promoción mantenimiento y recuperación funcional, estimulación cognitiva, habilitación y terapia ocupacional) y de Asistencia Personal
- ▶ Inscrita en el Registro de Entidades y Servicios y Centros de carácter Social de Castilla y León con el nº 09.0332 E
- ▶ Apertura del 1º **Centro Terapéutico de Día para Enfermos de Parkinson en Castilla y León** el 14 de Marzo del 2005
- ▶ Sometidos a la Ley 15/1999 de protección de datos de carácter personal desde el año 2006
- ▶ Acogida a la ley 49/2002 de 23 de diciembre de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales del mecenazgo desde noviembre de 2007.
- ▶ Premio Ciudad de Burgos 2013, a la Convivencia.
- ▶ Vocal de FEPACYL (Federación de enfermos de Parkinson de Castilla y León).
- ▶ Somos miembro de la Federación Española de Parkinson y a través de ella de la European Parkinson's Disease Association (EPDA).
- ▶ Presidenta de COCEMFE CYL (Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León).
- ▶ Miembro de la Comisión Ejecutiva de FEDISFIBUR. (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física de Burgos)
- ▶ Acreditación de servicios de la Junta de Castilla y León desde 2016:
 - Programa de Promoción y Recuperación de la Autonomía Personal:
 - Promoción mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
 - Estimulación Cognitiva
 - Habilitación y terapia ocupacional
 - Servicio de Centro Terapéutico de Día.
 - Servicio de Asistencia Personal

3.1 OBJETIVOS

Se trata de una Asociación sin ánimo de lucro constituida por personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, así como por familiares y amigos que se reúnen para compartir conocimientos, experiencias y modos de solucionar dificultades, siempre desde un planteamiento positivo.

Sus **objetivos principales** han sido tanto científicos, benéficos y sociales. Siendo su objetivo global la atención, en todos los aspectos de la vida, tanto a las personas afectadas de la enfermedad como a sus familiares.

Sus **objetivos más específicos** serían:

1. Favorecer una adaptación lo más saludable posible a la enfermedad De Parkinson y propiciar así una mejor calidad de vida.
2. Promover y favorecer la investigación sobre todos los aspectos relativos a la Enfermedad de Parkinson.
3. Prestar atención a las personas con Enfermedad de Parkinson en los aspectos asistencial, laboral y de integración social, así como la orientación y asesoramiento al paciente y a sus familiares sobre la problemática de la enfermedad y sobre las soluciones que para paliarla se ofrezcan.
4. La agrupación y colaboración con entidades públicas y privadas con similares objetivos.
5. Representar, gestionar y defender, si lo considerase conveniente, los intereses de sus asociados ante toda clase de personas y entidades, públicas o privadas.
6. Desarrollar actividades terapéuticas dentro de la Sede y Centro Terapéutico de Día: Fisioterapia, Psicoterapia, Musicoterapia, Logopedia, etc., como tratamiento rehabilitador.
7. Desarrollar programas de reeducación y aprendizaje de sus capacidades deficitarias, previniendo deterioros personales.

La Asociación Parkinson Burgos se plantea la atención de sus miembros, socios y beneficiarios de forma integral, desde una perspectiva individual, familiar, social, y terapéutica. Todo ello enfocado hacia la búsqueda de una mejor calidad de vida del enfermo de Parkinson y de sus familiares y/ o cuidadores.

4. COMPOSICIÓN DE LA ASOCIACIÓN

4.1. JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA:	M ^a Jesús Delgado de Liras
VICEPRESIDENTA:	Pilar Barriomirón Ruiz
SECRETARIO:	Ramón Barriuso Martín
TESORERO:	José Ángel Mediavilla Vicente
VOCALES:	José Luis Serna Velasco
	M ^a Franca Aparicio García
	Carolina Carrillo Díez
	M ^a José Alarcia López
	Eustasio Villanueva Riu

4.2. PERSONAL, PROFESIONALES QUE ATIENDEN AL COLECTIVO

LOGOPEDA	Milagros de la Hera Mínguez
MUSICOTERAPEUTA	Olga Martínez huerta
FISIOTERAPEUTAS	M ^a Clara López Álvarez
	Pablo Sendino Sedano
	Mónica Ortega Gutiérrez
PSICÓLOGA	Miriam Ruiz Villalobos
EDUCADORA SOCIAL	Ana Marijuán Arias
RESPONSABLE TRANSPORTE ADAPTADO	Margarita López Gómez
COORDINADORA/ ADMINISTRATIVO	Sandra Esteban Solana
AUXILIARES DE GERIATRÍA	Ana Rosa San Román
	Patrocinio Revilla
TERAPEUTAS OCUPACIONALES	David Hernández Lozano
	Noemí Calleja Fernández
	Raquel Cibrian de la Torre
	Laura Gómez López
TRABAJADOR SOCIAL	Lara Gómez del Val
CONDUCTORES	Floarei Mihnea Petrus
	Teresa de Jesús López Renedo

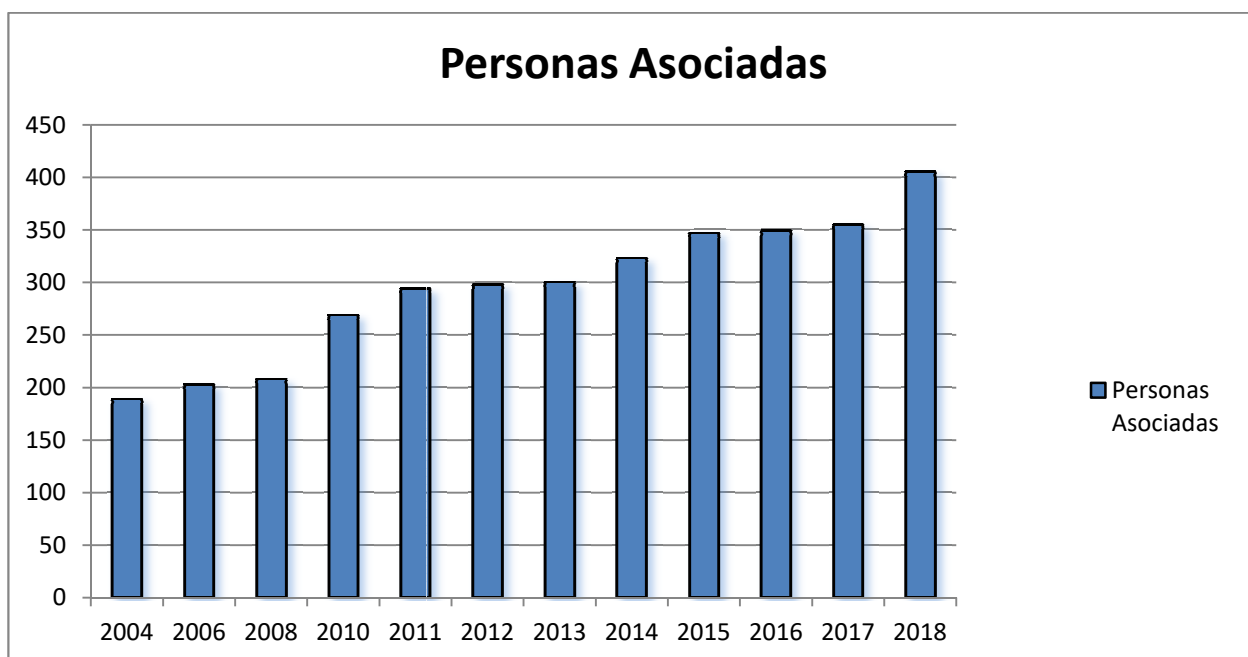
4.3. PERSONAS BENEFICIARIAS 2018

Nº DE PERSONAS ASOCIADAS: 405

Nº DE PERSONAS AFECTADAS: 198

Nº DE PERSONAS AFECTADAS CON SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y REHABILITACIÓN: 128

EVOLUCIÓN DEL Nº DE PERSONAS ASOCIADAS EN PARKINSON BURGOS



4.4 REQUISITOS PARA SER BENEFICIARIO O USUARIO

Para ostentar la condición de beneficiario o usuario de los servicios que presta la Asociación Parkinson Burgos, es requisito principal ser enfermo o familiar de enfermo de Parkinson, no siendo obligatoria la condición de socio para ser beneficiario.

Sus actividades nos están restringidas exclusivamente a beneficiar a sus asociados, sino abiertas a cualquier otro posible beneficiario o usuario que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de sus propios fines.

Las condiciones económicas de los servicios prestados son:

Cuotas mensuales: - Centro de Día, Residentes: 800,00 €

- Terapias rehabilitadoras: 120,00 €

- Transporte: 35,00 €

- Terapia a domicilio (Unidad): 25,00 €



5. SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS

5. SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS

- 5.1. SERVICIO DE COORDINACIÓN, INFORMACIÓN Y ATENCIÓN BÁSICA
- 5.2. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL
- 5.3. SERVICIO DE TRATAMIENTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO PARA PERSONAS CON PÁRKINSON Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES
- 5.4. SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y REHABILITACIÓN AL ENFERMO DE PARKINSON
 - 5.4. A. Programa de Promoción y Recuperación de la Autonomía Personal:
 - Servicio de Terapia Ocupacional
 - Servicio de Fisioterapia
 - Servicio de Logopedia
 - Servicio de Musicoterapia
 - Servicio de Estimulación Cognitiva
 - 5.4. B. Servicio de Centro Terapéutico de Día.
 - Programa de Respiro Familiar
 - 5.4.C. Terapia a través de Motomed
- 5.5. GRUPO DE ASESORAMIENTO PARA PEROSNAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON EN ESTADIOS DE I.T.
- 5.6. GRUPO DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS AFECTADAS, FAMILIARES Y/O CUIDADORES PRINCIPALES
- 5.7. SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO
- 5.8. SERVICIO DE VOLUNTARIADO
- 5.9. PROYECTO PARKINSON RURAL BURGOS.
- 5. 10. OTROS SERVICIOS

5.1. PROGRAMA DE ATENCIÓN BÁSICA Y COORDINACIÓN

- Informar, orientar y asesorar sobre la enfermedad de Parkinson así como de los recursos existentes.
- Atención personal y telefónica de las demandas de las personas con Parkinson y sus familiares y/o cuidadores principales.
- Recibir y atender las demandas de los enfermos/as y sus familiares y/o cuidadores.
- Coordinación del equipo Técnico.
- Gestión de proyectos y Subvenciones.
- Gestión administrativa.
- Coordinación con otras entidades públicas y privadas.

5.2. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

Los objetivos de este programa son los siguientes:

-Mediante una serie de entrevistas se pretende conocer la situación personal, familiar, el estado de afectación del usuario para poder ofrecer los recursos y tratamientos adecuados tanto a la persona afectada, como a sus familiares, dentro de la asociación

-Informar sobre las prestaciones básicas del sistema de Servicios Sociales y de otros organismos o entidades tanto públicas como privadas

-Desarrollar actuaciones de carácter asistencial a la vez que preventivos, actuando sobre las causas que pueden generar problemas específicos.

-Atender las necesidades de los usuarios, abordando de forma integral los problemas.

- En 2018 se han realizado 2120 intervenciones en atención social

5.3 SERVICIO DE TRATAMIENTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO PARA PERSONAS CON PARKINSON Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES

Servicio terapéutico que tiene con objetivo el bienestar emocional y psicológico.

Se ofrece atención tanto a los familiares y cuidadores principales de los afectados de Parkinson puesto que constituyen las piezas clave para el bienestar del enfermo de Parkinson, como a los propios afectados.

Se proporciona información, orientación y asesoramiento a toda persona y/o familiar afectada directa o indirectamente por esta enfermedad.

TRATAMIENTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO EN PERSONAS CON PÁRKINSON.

Objetivos generales:

- Informar al paciente sobre los síntomas no motores de la enfermedad de Párkinson
- Informar al paciente de la medicación que toman y sus posibles efectos secundarios
- Evitar que la desinformación o información sesgada aumente la ansiedad e incertidumbre del paciente.
- Aprender estrategias de afrontamiento ante su nuevo estilo de vida.
- Aceptación y adaptación a la enfermedad de Párkinson.
- Adquirir nuevos hábitos: toma puntual de la medicación, paseos diarios, vida ordenada
- Aumentar y/o mantener la autoestima del paciente.

Objetivos específicos

Depresión y ansiedad:

- Combatir los pensamientos negativos y elevar el estado de ánimo.
- Aprender habilidades para hacer frente a los cambios y al estrés.
- Reducir los estados de ansiedad, tensiones y preocupaciones que ocasiona el adaptarse al nuevo estilo de vida que impone la enfermedad de Párkinson.
- Adquirir hábitos de toma de medicación.
- Elevar la autoestima.
- Aumentar el sentimiento de control ante las situaciones y cómo respondes ante las dificultades.
- Adquirir recursos para solucionar los problemas cotidianos y tomas de decisiones.
- Mantener el repertorio de respuestas necesario para interactuar con las otras personas del entorno.
- Adquirir estrategias para prevenir y controlar los problemas emocionales.
- Adquirir habilidades para hacer frente emocionalmente a los momentos “Off”.

Alucinaciones y delirios:

- Informar al paciente de los síntomas psicóticos que puede sufrir
- Aprender pautas para hacer prevenir y hacer frente a los síntomas psicóticos

Trastornos del sueño:

- Modificar hábitos para mejorar la cantidad y la calidad del sueño

Trastornos del control de impulsos:

- Informar al paciente sobre los trastornos del control de impulsos y su relación con la enfermedad de Párkinson
- Adquirir pautas de autocontrol y manejo de impulsos
- Aprender habilidades de control de la ansiedad

TRATAMIENTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO PARA CUIDADORES PRINCIPALES

Se lleva a cabo dentro de un “PROGRAMA DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES Y CUIDADORES”, cuyo objetivo primordial es favorecer una adaptación lo más saludable posible a la Enfermedad de Parkinson y garantizar así una mejor calidad de vida.

Objetivos generales:

En la actualidad la familia es la principal fuente de cuidados para la persona que tiene una discapacidad. Cuando se habla de cuidados en el entorno familiar es imprescindible que nos refiramos a la figura del cuidador familiar, él cual por el tiempo de dedicación destinado a ofrecer los cuidados necesarios durante todo el proceso de la enfermedad va a necesitar de una serie de apoyo específicos para poder llevar a cabo su función.

El objetivo principal del programa es mejorar la calidad de vida del familiar.

Objetivos específicos

- Disminución de la sobrecarga física y psíquica de los cuidadores principales
- Que los cuidadores principales puedan continuar con su vida laboral, social y familiar
- Disposición para el cuidador principal de tiempo libre para sí mismo
- Información, asesoramiento sobre los cuidados que necesitan las personas que tienen la enfermedad de Parkinson.
- Apoyo psicológico durante todo el proceso de la enfermedad.

5.4. SERVICIO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y REHABILITACIÓN AL ENFERMO DE PÁRKINSON

❖ ***El Servicio de Atención Integral y Rehabilitación dirigido a la Promoción y Recuperación de la Autonomía Personal pueden ser recibidas, por parte de los afectados, en diferentes modalidades:***

- Grupos de mañana

Existen tres grupos de terapias dentro del horario de 09:00 a 14:00h que se desarrollan en la Sede de la Asociación Parkinson Burgos (Pº de los Comendadores s/n). Depende de la edad y el estadio de la enfermedad los afectados reciben la terapia más acorde en uno de los tres grupos. Durante 2018, 44 personas afectadas han recibido este servicio.

- Grupos de tarde

Se trata del Programa de Terapias para Enfermos/as de Parkinson de Inicio Temprano

Dirigido a aquellos Enfermos de Parkinson menores de 65 años.

Este Programa de Terapias se desarrolla en la Sede de la Asociación Parkinson Burgos (Pº de los Comendadores s/n). Existen tres grupos de inicio temprano.

Durante 2018, 21 personas afectadas han recibido este servicio.

- Terapias en Domicilio

Servicio que ofrece terapias de Logopedia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Apoyo Emocional y Psicológico para aquellos socios afectados que por el estadio avanzado de la enfermedad no pueden acercarse a la sede a realizar el programa rehabilitador.

Durante 2018, 8 personas afectadas han recibido este servicio.

- Terapias individuales.

Servicio que ofrece terapias de Logopedia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Apoyo Emocional y Psicológico de forma individual, atendiendo personalmente aquellas necesidades que presenta cada afectado. Este Programa de Terapias se desarrolla en la Sede de la Asociación Parkinson Burgos (Pº de los Comendadores s/n).

Durante 2018, 22 personas afectadas han recibido este servicio.

- Centro terapéutico de día

A partir de una valoración individualizada y personalizada se elabora un programa rehabilitador de forma integral.

Las terapias llevadas a cabo en el Centro de Día son de Logopedia, de Fisioterapia, de Apoyo Psicológico, de Psicomotricidad, de Animación, ocio y tiempo libre, de Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria, Entrenamiento de la Memoria

Nuestro Centro de Día está situado en el recinto de la Residencia Mixta de Personas Mayores Burgos I, c/ Cortes, s/n.

Durante 2018, 28 personas afectadas han recibido este servicio.

5.4.A. PROGRAMA DE PROMOCIÓN Y RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

La asociación de Parkinson pone al alcance de sus socios afectados por la enfermedad un amplio cuadro de terapias especialmente estudiadas para el enfermo de Parkinson.

Previa evaluación por nuestros terapeutas el afectado ingresa en el grupo de terapias más acorde a su problemática y edad sin olvidarnos que no hay dos enfermos de Parkinson iguales por lo que en muchos casos aunque se ingrese en un grupo de terapias también se hará la terapia individual más idónea.

❖ ***El programa de Promoción y Recuperación de la Autonomía Personal engloba los diferentes servicios y terapias:***

➤ **SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

Se proporcionarán estrategias para resolver aquellos problemas que surgen en la vida cotidiana, asesorando en las actividades básicas que se vuelven difíciles de llevar a cabo (para el cuidado de uno mismo, vestido, alimentación, baño, cama, traslados, ayudas técnicas, etc.). Se trabaja entrenando las actividades de la vida diaria.

El objetivo **general** de la terapia ocupacional es mantener al máximo la independencia del paciente afectado en la realización de actividades de la vida diaria, es decir, lograr que la persona con Parkinson pueda mantener su nivel habitual de actividades básicas, la productividad, el ocio y retrasar al máximo la necesidad de una tercera persona.

Tiene como objetivos **específicos**:

- Prevenir deterioros futuros causados por la discapacidad con el objeto de potenciar la autonomía personal del afectado en la ejecución de las actividades de la vida diaria, instrumental y de ocio
- Mejorar el autoconcepto de la persona facilitando el reconocimiento de sus capacidades y de su potencial, desarrollando la confianza como resultado del logro y de su desarrollo personal.
- Ayudar a los individuos a adquirir nuevas habilidades y recursos personales.
- Aumentar la sensación de logro, de satisfacción y de control del paciente.
- Estudio del hogar y del lugar de trabajo para que disponga de todas las adaptaciones y ayudas técnicas necesarias
- Conseguir la colaboración del individuo y la familia, a lo largo de todo el proceso de rehabilitación de manera que deben ser informados del tratamiento que van a llevar a cabo.
- Mejorar la sensación de dignidad y autovaloración de la persona afectada por esta enfermedad.
- Mejorar la postura o mantenerla si todavía es correcta.
- Mejorar y mantener las capacidades físicas (mantener o aumentar la amplitud de movimiento articular y el balance muscular).
- Mantener la independencia en las A.B.V.D
- Adaptar objetos de uso cotidiano cuando sea necesario.
- Mejorar y/o mantener la destreza y habilidades manuales y Habilidades cognitivas
- Entrenar y/o adaptar la comunicación escrita.

➤ **SERVICIO DE FISIOTERAPIA**

Dirigida a mantener en buen estado el aparato locomotor y del organismo en general.

Está demostrado que el ejercicio físico, moderado y adaptado en cada caso, está altamente indicado para el paciente de Parkinson ya que retrasa el avance de la enfermedad, mejora la calidad de vida y su autonomía.

Se realiza también dentro de esta disciplina masaje terapéutico para el grupo de Inicio Temprano.

Objetivos generales:

- Contribuir a la consecución de la movilidad más cómodo y fácil en la actividad diaria, dentro de unos patrones motores correctos.
- Desarrollar estrategias para afrontar y/o superar las dificultades motoras que comportan la enfermedad.
- Ayudar a la persona a mantenerse activa el mayor en el mayor grado posible.

Objetivos específicos

- Reeducar aquellos patrones de movimiento que están alterados o disminuidos.
- Aportar estrategias para mejorar las dificultades en iniciar el movimiento.
- Mejorar la movilidad necesaria para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Preservar el tónus muscular y estimular la circulación sanguínea.
- Reeducar la postura, para prevenir así dolores derivados de malas posiciones mantenidas.
- Mantener y/o mejorar los volúmenes respiratorios, comprometidos por la rigidez y dificultades de movilidad torácica.
- Enseñar a los familiares a trabajar junto con la persona con Parkinson: movilización correcta para prevenir lesiones, cómo superar los bloqueos qué ejercicios pueden hacer juntos.
- Mantener el equilibrio y la coordinación.

➤ **SERVICIO DE LOGOPEDIA:**

Se ocupa de la evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos del habla y/ o lenguaje y de los trastornos disfágicos (dificultad para tragar) mediante la realización de ejercicios que contribuyen a conseguir una mayor inteligibilidad del habla, mejora de la calidad de dicción y la caligrafía.

Además de las sesiones de Logopedia grupales también se realizan sesiones individuales para aquellos afectados que requieren una atención más individualizada.

Objetivos generales:

La enfermedad de Parkinson puede provocar trastornos en la comunicación verbal por las siguientes causas:

- Disminución del volumen de la voz
- Monotonía del habla
- Dificultades en la pronunciación
- Inexpresividad facial
- Ritmo del habla acelerado
- Enlentecimiento del pensamiento
- Trastornos de la deglución

El objetivo general del de la logoterapia es tratar de forma eficaz estos trastornos del habla.

Objetivos específicos

- Orientar a aumentar la expresividad facial.
- Incrementar la intensidad de la voz.
- Mejorar los parámetros de calidad vocal.
- Perfeccionar la precisión articulatoria.
- Adecuar el ritmo del habla.
- Mejorar la prosodia.
- Aumentar el tamaño y calidad de la grafía
- paliar las dificultades de deglución.
- Favorecer la incorporación de técnicas y estrategias prácticas en las sesiones de logopedia.
- Concienciar a la persona sobre qué aspectos del habla dificulta su comunicación.

➤ **SERVICIO DE MUSICOTERAPIA**

Utiliza el sonido, la música y el movimiento para ayudar a los afectados de Parkinson en la mejora de su calidad de vida. Consigue buenos resultados en movilidad y habla, estimula las capacidades cognitivas. A través de la música y sus distintos elementos: ritmo, sonido, melodía y armonía, se conecta con el afectado para trabajar en distintas áreas de la persona.

La musicoterapia tiene como objetivos:

Área Cognitiva: estimular la atención, el lenguaje, la orientación y la memoria remota y reciente.

Área Socioemocional: estimular el estado de ánimo, comunicar emociones, aumentar la interacción verbal y no verbal, participar en experiencias exitosas y agradables y aumentar la autoestima-

Área Físico motriz: estimular las funciones respiratorias, la coordinación, mantener habilidades de la motricidad fina y ejercitar la movilidad en extremidades superiores y/o inferiores.

Objetivos:

- Mantener participación-atención durante toda la actividad musical: Discriminación auditiva, movimiento libre, repertorio preferido...
- Ejercitar el lenguaje: leer y/o cantar la letra de la canción o al escucharla. Explicar y expresar opiniones sobre una canción; ejercitar la expresión verbal cuando se interactúa con los compañeros. Completar frases de canciones, títulos de canciones, Bingo musical...
- Estimular la memoria reciente y remota: recordar las letras y melodías de canciones, títulos, nombre del cantante, época... Cantar canción de bienvenida y despedida.
Recordar la consigna dada, recordar los nombres de los compañeros, recordar un patrón rítmico dado y repetirlo, recordar y repetir secuencias motrices...
- Estimular la orientación en el tiempo y en persona: identificar la estación del año en la que está, día, hora, momento de la sesión de Musicoterapia....
- Mantener el estado de ánimo elevado: expresión distendida, sonrisas. Actitud cooperativa. Emplear repertorio preferido.
- Comunicación no verbal: actividades de canto, actividades con instrumentos musicales.
- Comunicarse a nivel verbal: expresar sentimientos, emociones y comentarios.
- Interactuar con compañeros/terapeuta (verbal y no verbal)
- Mantener habilidades sociales: esperar turnos, aplaudir, participar en experiencia de grupo.
- Seguir audición: con voz/movimiento. Reconocer. Discriminar palabra, cantante, instrumento...
- Mantener habilidades de danza- baile: coordinación. Seguir el gesto/movimiento.
- Seguir el ritmo-pulsación: con manos, pies, cuerpo, instrumento.
- Tocar instrumentos musicales: seguir la consigna dada. Expresarse libremente y creativamente.

➤ **SERVICIO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA**

El tratamiento que se ofrece en este servicio tiene como finalidad mantener, mejorar el funcionamiento de algunas capacidades cognitivas y emocionales, ya que debido a la enfermedad de Parkinson están siendo afectadas.

Objetivos Generales.

Prevenir o retasar la aparición de un deterioro cognitivo mayor y mantener las capacidades cognitivas durante el mayor tiempo posible.

Aplicar las actividades de estimulación cognitiva que se realicen en los talleres a la vida cotidiana.

Mantener las actividades de la vida diaria mientras sea posible, ya que la gran mayoría de ellas implican realizar ejercicio cognitivo.

Objetivos específicos

Atención:

- Aumentar la rapidez de respuesta ante un estímulo
- Disminuir el tiempo de reacción necesario para realizar una tarea
- Entrenar la capacidad para seleccionar un estímulo entre otros
- Entrenar el aumento paulatino de tiempo dedicado a una actividad

Memoria:

En la memoria implícita procedural aprender estrategias de memoria para aquellos actos motores que se realizan en logoterapia, fisioterapia y terapia ocupacional, favorecer el aprendizaje verbal consciente de las secuencias necesarias para respirar adecuadamente, realizar giros en la cama y afrontar los casos de freezing o bloqueo en marcha.

En la memoria explícita o declarativa adquirir estrategias que les permita acceder a la información y generar estrategias adecuadas de solución de problemas.

Funciones visoespaciales mantener la capacidad para posicionar los objetos en el espacio e integrarlos en un espacio coherente.

Funciones ejecutiva:

- Trabajar la capacidad de iniciativa y organización de la información.
- Trabajar la capacidad de formar conceptos o categorías.
- Aprender a detectar los pasos adecuados para realizar una actividad.

Lenguaje

- Mantener la fluidez verbal.
- Trabajar la velocidad en la construcción de frases.

5.4.B. SERVICIO DE CENTRO TERAPEÚTICO DE DÍA

A partir de una valoración individualizada y personalizada se elabora un programa rehabilitador de forma integral.

- Programa de Logopedia
- Programa de Fisioterapia
- Programa de Apoyo Psicológico
- Programa de Psicomotricidad
- Programa de Animación, ocio y tiempo libre
- Programa de Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria
- Programa de Entrenamiento de la Memoria

Nuestro Centro de Día está situado en el recinto de la Residencia Mixta de Personas Mayores Burgos I, c/ Cortes, s/n. (Cedido para su uso por la Junta de Castilla y León)

Hizo su apertura el día 14 de marzo de 2005.

Nuestro Centro Terapéutico de Día está equipado y adaptado especialmente para los afectados/as de Parkinson.

Nuestros residentes afectados reciben atenciones básicas como son: comida, merienda, higiene y aseo personal. Además contamos con transporte propio adaptado por lo que le recogemos en su propia casa para llevarle al centro y allí le dejamos por la tarde.

Se desarrollan así mismo atenciones específicas como son los programas, servicios y terapias exclusivas para trabajar las dificultades que conlleva la enfermedad de Parkinson, co-dirigido por nuestro personal cualificado y totalmente entregado para que se sientan como en su propia casa con la formación y vocación necesarias para la atención de los afectados/as.

Mediante un equipo de personas especialmente formadas preparadas y motivadas el Centro Terapéutico de Día ofrece programas de Fisioterapia, Logopedia, Musicoterapia, Apoyo Psicológico, Psicomotricidad, programa de Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria y Taller de Memoria. El Centro Terapéutico de Día tiene capacidad para 15 residentes.

De lunes a viernes de 11.00h. A 19.00h. Atendido por 4 auxiliares de geriatría y 1 educadora social, resto de profesionales en su horario y días convenido.

➤ **PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR:**

Dirigido a aquellas personas afectadas por la enfermedad de Parkinson estadios avanzados.

En la actualidad la familia es la principal fuente de cuidados para la persona que se encuentra en una situación de discapacidad.

Cuando se habla de cuidados en el entorno familiar es imprescindible que nos refiramos a la figura del cuidador familiar. Pero este cuidador familiar va a necesitar una serie de apoyos específicos para poder llevar a cabo su función ya que en la mayoría de los casos su vida va a girar en torno a las demandas de la persona afectada.

Se trata de proporcionar a los cuidadores principales de los enfermos de Parkinson apoyo en el cuidado que les permita disfrutar de su tiempo libre, descargar tensiones ocasionadas por el cuidado de una persona con discapacidad, seguir con su vida laboral y social evitando así la sobrecarga física y emocional del cuidador (evitar el síndrome del cuidador quemado).

A partir de una valoración individualizada del afectado como de la situación familiar por parte del equipo multidisciplinar (coordinadora, psicóloga, terapeutas....) se procede la admisión del afectado en el centro de día.

El horario del respiro es de 11 de la mañana hasta las 19 con transporte propio adaptado. Puede ser de forma puntual o de forma continuada según las necesidades de la familia.

En el centro de día reciben cuidados básicos especializados (comida, aseo, higiene, control postural...) por parte de auxiliares de geriatría formadas en el cuidado de personas con enfermedades neurodegenerativas. Así mismo reciben un tratamiento rehabilitador integral (fisioterapia, estimulación cognitiva, logopedia, psicomotricidad, musicoterapia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, avd...) consiguiendo una ralentización de la enfermedad.

❖ **Además se realizan las siguientes actividades tanto en la sede como en el Centro Terapéutico Día**

▶ **RELAJACIÓN:**

Se está realizando un taller de relajación semanal para afectados y familiares.

Aprender a relajarse es la fórmula más directa y segura que existe para poder recuperar las energías físicas y mentales para resolver cualquier dificultad de nuestra vida cotidiana.

Un continuado entrenamiento, ayuda a conseguir una profunda relajación de los músculos, un alivio de la fatiga mental y física, irrigación sanguínea mayor evitando inflamaciones y dolores, mejorando el agotamiento muscular provocado por las tensiones e hiperactividad, y aportando muchas otras ayudas al mantenimiento sano del cuerpo y del espíritu.

El objetivo del taller de relajación es proporcionar a las afectadas estrategias para que puedan afrontar situaciones de estrés y ansiedad, sirviendo como excusa para trabajar expresión de emociones, autoestima, etc.

► **PSICOMOTRICIDAD:**

La psicomotricidad es la técnica o conjunto de técnicas que tienden a influir en el acto intencional o significativo, para estimularlo o modificarlo, utilizando como mediadores la actividad corporal y su expresión simbólica. El objetivo, por consiguiente, de la psicomotricidad es aumentar la capacidad de interacción del sujeto con el entorno, es favorecer el desarrollo de las potencialidades y capacitar al afectado/a para expresarse, crear y comunicarse de manera adecuada.

El trabajo de la psicomotricidad fina y gruesa permite al afectado ejercitar dichas habilidades y poder así ser más autónomo, evitando y/o retardando así el mismo deterioro.


► **MEMORIA:**

La memoria es una función cognitiva compleja que se refiere a las experiencias y a la información que recordamos. Se ha definido la memoria como la capacidad del hombre para recordar, conservar y reproducir la información.

Las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson suelen tener un rendimiento menor en las tareas de memorización y recuperación de la información en comparación con personas que no tienen dicha enfermedad.

Con esta terapia lo que se pretende es proporcionar al afectado de Parkinson estrategias para memorizar la información y recordar la información mediante una serie de ejercicios específicos para ello.

<p>SABEMOS DEL PARKINSON QUE:</p> <p>No es una enfermedad contagiosa.</p> <p>No conduce a una situación de invalidez absoluta.</p> <p>No acorta la vida, ni es por sí mismo causa de muerte.</p> <p>No es sólo un temblor.</p> <p>Sí es una enfermedad crónica.</p> <p>Sí produce rigidez muscular y bloqueos.</p> <p>Sí pueden aparecer trastornos asociados (depresión, insomnio, fatiga y cansancio...).</p> <p>En España hay cerca de 100.000 personas afectadas por la enfermedad.</p>	<p>El Parkinson es una enfermedad del Sistema Nervioso que afecta a las estructuras del cerebro encargadas del control y de la coordinación del movimiento, equilibrio, tono muscular y postura.</p> <p>Es una enfermedad crónica, progresiva y degenerativa que precisa una atención global, interdisciplinar y personalizada buscando controlar los síntomas eficazmente y ralentizar la enfermedad.</p> <p>Actualmente en la provincia de Burgos hay alrededor de 900 afectados por dicha enfermedad.</p>  	 <p>centro terapéutico de día</p> <p>Parkinson BURGOS asociación</p>
--	--	---

<p>La Asociación Parkinson Burgos se creó en diciembre de 1998, perteneciendo a la Federación Española de Parkinson desde 1999.</p> <p>Declarada de Utilidad Pública el 28 de mayo de 2003.</p> <p>Debido al considerable incremento de la demanda por parte de los familiares y enfermos de Parkinson, de una atención más prolongada así como de la ampliación del número de terapias, se crea el Centro Terapéutico de Día Parkinson Burgos; 1º Centro en Castilla y León.</p> <p>El objetivo del centro es la atención integral del enfermo/a de Parkinson para mejorar su calidad de vida, así como proporcionar apoyo y respiro a sus cuidadores/as.</p> <p>Centro equipado y adaptado a las necesidades del afectado. Plazas limitadas. Transporte propio.</p> <p>Horario: 11:00h. a 19.00h. De lunes a viernes.</p>	<p>1. PROGRAMA DE ATENCIÓN BÁSICA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recibir y atender las demandas de los enfermos/as y sus familiares y/o cuidadores. - Informar, orientar y asesorar sobre la enfermedad de Parkinson. <p>2. CENTRO TERAPÉUTICO DE DÍA:</p> <p>A partir de una valoración individualizada y personalizada se elabora un programa rehabilitador de forma integral.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programa de logopedia. - Programa de fisioterapia. - Programa de apoyo psicológico. - Programa de musicoterapia. - Programa de psicomotricidad. - Programa de animación, ocio y tiempo libre. - Programa de entrenamiento en actividades de la vida cotidiana. 	<p>Para llevar a cabo estos recursos se cuenta con un equipo de profesionales cualificados, además de cuatro auxiliares en geriatría y una educadora social.</p> <p>UBICACIÓN: CENTRO TERAPÉUTICO: Camino de Cortes s/n 09001- BURGOS</p> <p>Teléfono: 947 274 149 Móvil: 618 604 311 centrodiaparkinson@gmail.com http://www.parkinsonburgos.org</p> 
---	--	--

5.4.C. TERAPIA A TRAVÉS DE MOTOMED

TERAPIA A TRAVÉS DE MOTOMED EN SESIONES DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

Descripción

La terapia a través de Motomed enfocada a la enfermedad de Párkinson se basa en la Cinesiterapia. El motomed posee un motor controlado por software, lo que permite un entrenamiento de movimiento a velocidades altas, además de que el paciente puede dejarse mover o entrenar activamente. El uso del motomed en la rehabilitación desde la cinesioterapia permite trabajar con las personas afectadas por enfermedad de Párkinson en sus diferentes fases de la enfermedad, de tres formas diferentes y adaptándonos a las necesidades y capacidades de las personas usuarias.

- 1) Trabajo Pasivo: El **movimiento pasivo con motor** sin necesidad de fuerza corporal es adecuado para regular el tono muscular, para aflojar la musculatura y para el movimiento prematuro después de largo tiempo en reposo. El entrenamiento pasivo estimula el riego sanguíneo, la digestión y la movilidad articular. Indicado en los estadios 4 y 5 de la escala Hoen y Yhar de Párkinson.
- 2) Trabajo asistido por motor: En el caso de la **terapia de movimiento asistido por motor**, la función ServoPedaleo de MOTOmed posibilita una fácil transición del entrenamiento pasivo al entrenamiento activo. Eso fomenta la fuerza y la condición física aun en caso de las fuerzas musculares más pequeñas. Indicado en los estadios 3 y 4 de la escala Hoen y Yhar de Párkinson.
- 3) Trabajo Activo: El entrenamiento activo MOTOmed **con fuerza muscular propia**, contra resistencias finamente ajustables fortalece la musculatura de piernas, de brazos y del cuerpo superior y mejora el sistema cardiovascular. Indicado en los estadios 1 y 2 de la escala Hoen y Yhar de Párkinson.

Objetivos

Las sesiones de terapia con Motomed tienen los objetivos generales:

- Conseguir efectos positivos en la capacidad de caminar, en el equilibrio, en la acinesia, en la motricidad fina y la estabilidad.
- Reducir los síntomas de temblor y la rigidez muscular

Objetivos específicos de la terapia

- Promover una marcha funcional y autónoma
- Mitigar las consecuencias de la inactividad física
- Activar fuerzas musculares residuales
- Fortalecer la salud mental y el bienestar
- Contrarrestar la fatiga

Beneficios:

- El alternar entre fases de esfuerzo y fases de descanso (intervalos) gracias al entrenamiento pasivo y activo, dan un estímulo de entrenamiento más alto, lo que conlleva a un mayor éxito terapéutico.
- Tarjeta personalizada permite hacer un registro para el seguimiento y evolución del control motor de cada paciente.
- Adaptación del programa de forma individualizada según capacidades físicas y dificultades de cada persona
- Uso como tratamiento complementario a la sesión individual, realizándose antes o después.

Metodología:

- Los fisioterapeutas se comprometen a diseñar un programa individual y personalizado a cada paciente y llevar un control de seguimiento de los tratamientos, actualizándolo cuando sea preciso y considere dicho programa
- Se entrena a cada paciente para un correcto funcionamiento en presencia o no del profesional dependiendo de los que este considere.
- Las sesiones individuales de fisioterapia tienen un porcentaje de tiempo dedicado a la terapia a través de Motomed.

Finalizada cada sesión se realiza una evaluación y los procedentes registros para posibles actualización del programa elegido.



5.5. GRUPO DE ASESORAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON EN ESTADIOS DE INICIO TEMPRANO

Las personas con Parkinson, como cualquier otro ciudadano, aspiran a una vida digna, a disponer de unos servicios sanitarios que respondan a sus necesidades, a recibir una atención administrativa rápida y eficaz y a obtener un respeto social. Se ha avanzado mucho en las últimas décadas en este aspecto, no solo en lo referido a la investigación, sino también en el ámbito de la sensibilización y prestación de bienes y servicios, pero la seria crisis económica que hemos atravesado se ha convertido en un gran problema para seguir luchando por estos logros.

Para seguir progresando en esta mejora de la calidad de vida de los pacientes de Parkinson, y sobre todo los pacientes que son diagnosticados entre los 40 y 60 años de edad, que su incidencia en los dos últimos años en nuestra ciudad ha sido elevada, la Asociación Parkinson Burgos ha elaborado este programa de “Intervención Integral en Inicio Temprano”. Un programa completo, exhaustivo y metódico que ahonda en aquellas necesidades sanitarias y sociales que directa o indirectamente afectan a las personas que son diagnosticadas y sus familiares por esta patología

Aunque lo usual es que la enfermedad de Parkinson se manifieste a partir de los sesenta años, en ocasiones aparece mucho antes. Es lo que se conoce como párkinson de inicio temprano. En estos casos, la enfermedad irrumpe antes de los 50. Según estimaciones de la Federación Española de Párkinson, 1 de cada 5 personas con párkinson tiene menos de cincuenta años en España.

Si ya de por sí la enfermedad de Parkinson y sus consecuencias son bastante desconocidas entre la población, lo que provoca una respuesta de aislamiento ante la incomprensión social, esta situación se agudiza cuando concurre en personas jóvenes.

OBJETIVOS GENERALES

- Garantizar el acceso a un diagnóstico precoz y a que las personas con parkinson reciban la ayuda de profesionales especializados sobre todo desde trabajo social y psicología en diagnósticos de inicio temprano, especialmente en el momento del diagnóstico, de manera que puedan confeccionar estrategias para aceptar y afrontar la enfermedad con una actitud constructiva lo que, sin duda, influirá en su futura calidad de vida.
- Promover programas socio-sanitarios coordinados entre diferentes profesionales que faciliten información sobre la enfermedad y su evolución además de información para acceder a las ayudas y a los recursos que tienen derecho, como son las tramitaciones de bajas laborales, ayuda domicilio, ayudas a la dependencia...
- Estar informado de forma fehaciente y veraz a través de las nuevas tecnologías
- Talleres uso nuevas tecnologías.

5.6. GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS AFECTADAS, FAMILIARES Y/O CUIDADORES PRINCIPALES

➤ GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

Objetivos:

- Adquirir habilidades que permitan adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad.
- Aprender a gestionar las emociones y a frustración que supone el diagnóstico de una enfermedad crónica y degenerativa.
- Compartir con las personas que forman el grupo las emociones y a las que se enfrentan.
- Encontrar un espacio personal en el que las personas afectadas se sientan comprendidas y aceptadas.

Estos grupos siempre están dirigidos por la psicóloga de la Asociación especializada en Enfermedad de Párkinson

➤ GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA FAMILIARES Y/O CUIDADORES PRINCIPALES.

Los objetivos son:

- Conocer los síntomas de la enfermedad de Párkinson y adquirir habilidades y herramientas que nos permitan adaptarnos a la nueva situación.
- Interiorizar y aplicar el cuidado físico, mental y emocional como cuidador para poder cuidar bien.
- Encontrar en el grupo un lugar de desahogo emocional y compartir con el resto de personas cuidadoras y/o familiares las dudas y problemas a las que se enfrentan

Modalidades:

- Grupo de primer impacto.

Dirigido a familiares y/o cuidadores principales de personas afectadas recién diagnosticados

- Grupo de consolidación.

Dirigido a familiares y/o cuidadores principales de personas afectadas con diagnóstico no reciente.

Estos grupos siempre están dirigidos por la psicóloga de la Asociación especializada en Enfermedad de Párkinson

5.7. SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

- Contamos con un AUTOBÚS especial municipal para el transporte de las personas afectadas a terapias en la sede y de vuelta a sus domicilios al finalizar las terapias.
- La Asociación ha comprado dos vehículos adaptados para llevar las personas afectadas al Centro de Día y sede social y devolverles en sus domicilios una vez terminada la jornada siempre acompañados de una persona responsable de su bienestar.
 - Furgoneta adaptada subvencionada por MSSSI
 - Furgoneta Ford Transit



5.8. SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Proyectos 2018					
AREA I:		AREA II		AREA III	
Proyecto actividades el centro terapéutico de día y en la sede social Graciliano Urbaneja	Colaborar en las actividades que se realizan en el centro de día: talleres de memoria, talleres de manualidades, entre otros. Acompañamiento en el servicio de transporte en horario 10:30-12:20 13:30-14:00 -18:30 - 20:00	Programa de ocio y tiempo libre	Acompañamiento en salidas culturales o Actos anuales que tiene la asociación (plantación de un árbol por el Parkinson, marcha solidaria, semana del día mundial de Parkinson,	Programa de respiro	Acompañamiento a personas con Párkinson que se encuentra en un situación de soledad y carecen o es insuficiente el apoyo socio-familiar. Visitas a hospitales y acompañamiento ante necesidades puntuales como acudir a terapias, médico

Contactos de la Asociación

DEPARTAMENTO DE VOLUNTARIADO	
Lara Gómez del Val	info@parkinsonburgos.org

5.9. PROYECTO PARKINSON RURAL BURGOS

ESCUELAS ITINERANTES 2018

Proyecto dedicado a la atención de las personas con enfermedad de Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas y a sus familias, en el medio rural de la provincia de Burgos.

A través de la Escuela Itinerante se entra en contacto con las personas y familias con enfermedad de Parkinson para realizar las formaciones, terapias y acompañamientos necesarios en cada caso.

El programa desarrolla servicios orientados a la atención psicosocial y la promoción de la autonomía. A su vez, la itinerancia permite que las acciones de visibilización y sensibilización permeen más en el tejido social.

LA ESCUELA ITINERANTE

La Escuela Itinerante se trata de una de las actuaciones a desarrollar por parte de la asociación Párkinson Burgos en municipios de la provincia de Burgos

Descripción

Formación dirigida a personas con enfermedades neurodegenerativas, familiares, personas cuidadoras y público interesado

Objetivo general:

Favorecer el empoderamiento de las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras, y el desarrollo de sus competencias para afrontar la Enfermedad de Párkinson.

Objetivo Específico:

- Informar sobre la enfermedad de Párkinson a personas afectadas y familiares
- Formar a personas cuidadoras en cuidados y la promoción de la salud
- Impulsar la participación de las personas afectadas en su entorno social.
- Visibilizar y sensibilizar la Enfermedad de Párkinson en el tejido asociativo y la población en general

Metodología

A través de dos formaciones complementarias:

- Alteraciones emocionales, cognitivos y conductuales.
- Promoción de la autonomía y participación; y asesoramiento en dispositivos de apoyo y ayudas técnicas

El personal encargado de impartir esta formación son: Psicóloga y Terapeuta Ocupacional, ambos especializados en enfermedad de párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas.

5.10. OTROS SERVICIOS

- Se mantiene relación con otras asociaciones, entidades, organizaciones, etc. que se ocupan de enfermedades afines, tanto a nivel local, autonómico, nacional e internacional.
- Disponemos de una Coordinadora encargada de las gestiones pertinentes que requiera la Asociación.
- Servicio de “ASESORAMIENTO JURÍDICO” Con el objetivo de ofrecer un servicio de calidad y profesional la FEP ha contratado los servicios del bufete especialistas en el sector sanitario y en el tercer sector. El proyecto se centrará en dar respuesta a cuestiones sobre aspectos fiscales y contables, asesoramiento en materia mercantil y de gestión y asesoramiento en derecho sanitario.
- Disponemos de una pequeña biblioteca y videoteca sobre la enfermedad de Parkinson, con servicio de préstamo a todos los socios.

6. ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN PARKINSON BURGOS

6. ACTIVIDADES

6.1. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN

6.1. A. Día Mundial de Párkinson

6.1. B. 4ª Marcha Solidaria por el Párkinson

6.1. C. Jornada APB *“Desde Atapuerca Hasta el Párkinson de Nuestros Días”*

6.1. D. Un Árbol por el Párkinson

6.1. E. Organización de actos divulgativos junto a otras asociaciones.

6.2. PROGRAMA DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

6.3. PROGRAMA DE FORMACIÓN

6.3. A. Formación para nuestro socios

6.3. B. Formación para nuestros profesionales

6.1. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y DIVULGACIÓN

Uno de los objetivos de la Asociación Parkinson Burgos es divulgar y hacer conocer entre la población general, administraciones públicas, privadas, profesionales, familiares, la enfermedad de Parkinson, y cómo afecta a quienes la padecen.

6.1. A. DÍA MUNDIAL DE PARKINSON 2018

El **11 de Abril** es el día mundial de Parkinson, declarado así por la Organización Mundial de la Salud en 1997. En este día tan importante para el colectivo, la Asociación Parkinson Burgos pretende sensibilizar a la población en general y para ello se realiza un programa de actividades

Programa de actos del Día Mundial de párkinson 2018:

<p><u>LUNES 9 ABRIL</u></p> <p>17,30h. TALLER "Medicación en la Enfermedad de Parkinson" Impartido por: Mónica Ortega Psicóloga Asociación Parkinson Burgos y Natividad Mariscal Pérez Enfermera (HUBU) Lugar: CREER (Bernardino Obregón, 24)</p> <p><u>MARTES 10 DE ABRIL</u></p> <p>19h. ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Lugar: Centro Graciliano Urbaneja A continuación de la asamblea se procederá al "Concurso de Tortilla de Patata" <u>MIÉRCOLES 11 ABRIL</u> DÍA MUNDIAL DE PARKINSON 12,00h. ACTO INSTITUCIONAL DÍA MUNDIAL 2018 Lugar: Vestíbulo del HUBU</p>	<p><u>JUEVES 12 DE ABRIL</u></p> <p>16,30 CONCURSO DE POSTRES Lugar: Centro de Día Camino de Cortes s/n Importantísimos premios a los ganadores</p> <p><u>SABADO 14 DE ABRIL</u></p> <p>18:30 H. TEATRO SOLIDARIO- Grupo De Teatro APTC Obra: "TAXI" Lugar: Salón de actos Caja Círculo C/ Concepción, 17 Invitaciones: en oficina Asociación Parkinson Burgos (Pº Comendadores) y en taquilla Donativo 5€</p>	<p><u>DOMINGO 15 ABRIL</u></p> <p>13,15h. EUCARISTÍA por los socios fallecidos de nuestra asociación Parroquia San Antonio Abad (Huelgas) 14,30h. COMIDA: "Palacio de los Blasones" C/ Fernán González 6-10 Invitaciones hasta el día 9 de abril en la oficina Precio: 30 €</p> <p> @parkinsonburgos #CadaLadrilloCuenta #NuevaSedeParkinsonBurgos</p> 
---	--	--

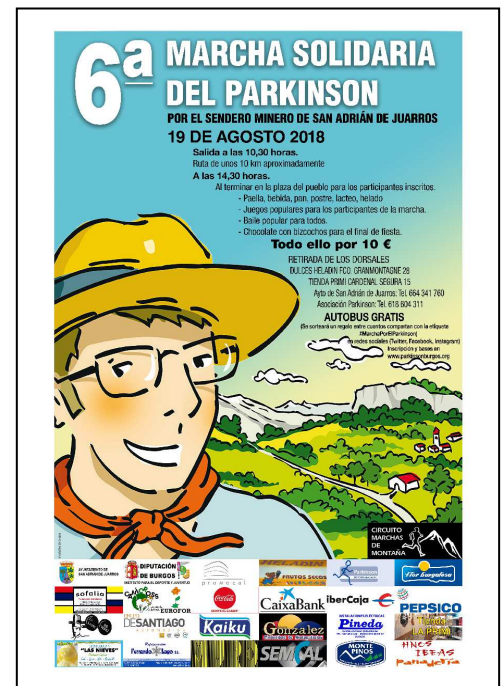
6.1.B. 6ª MARCHA SOLIDARIA POR EL PARKINSON

San Adrián de Juarros

Fecha: 19 de Agosto de 2018

Esta iniciativa se realizó gracias a la colaboración de Ayto. de San Adrián de Juarros y la Excm. Diputación Provincial de Burgos.

El objetivo de esta iniciativa es reconocer el esfuerzo realizado por las personas que tienen Parkinson, para superar todas las dificultades que se presentan en su día a día, y por ende dar a conocer la multitud de capacidades que poseen, sensibilizar a la población sobre la enfermedad, y dar visibilidad la labor que se realiza en las diversas asociaciones, entidades que trabajan en la provincia de Burgos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.



6.1.C. JORNADA PARKINSON BURGOS

"DESDE ATAPUERCA HASTA EL PÁRKINSON DE NUESTROS DÍAS".

Fecha: 18 de Octubre de 2018

Lugar: Museo de la Evolución Humana de Burgos

El objetivo de la Jornada es dar a conocer los avances que se están realizando a nivel de investigación, tratamientos en la enfermedad de Párkinson, hacer más visible la enfermedad y los recursos, servicios existentes en la ciudad de Burgos y a nivel nacional.

Programa Jornada Párkinson 2018:

JORNADA PARKINSON BURGOS - 18 DE OCTUBRE 2018 MUSEO DE LA EVOLUCIÓN HUMANA (MEH)

"DESDE ATAPUERCA HASTA EL PÁRKINSON DE NUESTROS DÍAS"

#DeAtapuercaAlParkinson

- | | |
|---|---|
| <p>9:30 Recepción y entrega documentación.</p> <p>10:00 Conferencia Inaugural: Benjamina y los otros. Una historia de Atapuerca
Dra. Ana Gracia Téllez, profesora de la Universidad de Alcalá de Henares e investigadora equipo Atapuerca</p> <p>11:00 Inauguración Autoridades</p> <p>11:30 Conferencia "Ciencia, tecnología y humanismo, valores para un mundo complejo"
D. Ignacio Aizpún Viñes. Director General de ATAM (Asociación de Telefónica para la atención de las personas con discapacidad)</p> <p>12:30 Un fisioterapeuta dirige estiramientos y desbloques a las personas con Parkinson</p> <p>13:00 Charla enredada: "El papel del cuidador principal en la actualidad y futuro"
D. Ángel González Calvo Presidente de FEPACYL.
D^a Silvia Caballero Basurto, Directora de CUIDAMOS MUNDO SL.
Representante de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
D^a Ana San Román Sáiz, Gerocultora Centro Terapéutico de Día Parkinson Burgos</p> | <p>14:00 Comida en Restaurante Braseros-Fórum</p> <p>16:00 Ponencia compartida: "El pasado y futuro del cerebro, en la enfermedad de Parkinson"
Dr. Gurutz Linazasoro, Neurólogo, Director del Centro de Investigación de Parkinson de la Policlínica Guipúzcoa
Dra. Esther Cubo Delgado, Neuróloga y Especialista en trastornos del movimiento del HUBU</p> <p>17:30 Jornada de puertas abiertas: Hablemos de "El ocio como herramienta terapéutica"
Puesta en marcha 'Club Ocio Parkinson Burgos' por D. David Hernández Lozano. Centro de Terapia Ocupacional EPONA
Representante de Marcha Nórdica Sprintem D^a M^a Sol Díaz Escaño. Presidenta Parkinson Nervión-Ibaizabal
D^a Asunción Elorduy García coordinadora COCEMFECYL</p> <p>19:00 Movimiento a Ritmo de Música
Coral Niño Jesús de Burgos</p> <p>Clausura.</p> |
|---|---|

6.1.D. UN ÁRBOL POR EL PÁRKINSON.

Fecha: 20 de Diciembre de 2018

Actividad que consiste en poblar el Parque Juan Pablo II (Burgos), con la plantación de arces con la colaboración de Ayuntamiento de Burgos y la Junta de Castilla y León.



6.1.E. ORGANIZACIÓN DE ACTOS DIVULGATIVOS JUNTO A OTRAS ASOCIACIONES

➤ IX FERIA DE PARTICIPACION CIUDADANA.

Fecha: 22 de Septiembre de 2018

La Asociación Parkinson Burgos, participa junto a las asociaciones del Centro Socio sanitario Graciliano Urbaneja, como parte del tejido asociativo de Burgos, en la IX Feria de Participación Ciudadana Organiza por el Ayuntamiento de Burgos. El objetivo es dar a conocer a las entidades de la ciudad y su proyecto, fomentar el trabajo en red y proporcionar la participación ciudadana.

➤ 6ª JORNADA “PENSANDO EN SALUD. SIEN TIENDO A LAS PERSONAS”.

Fecha: 7 y 8 de Noviembre de 2018.

Los objetivos de estas actividades son: sensibilizar a la ciudadanía sobre la importancia de la salud, fomentar la implicación y el compromiso de los ciudadanos, los profesionales y las entidades relacionadas con el ámbito socio-sanitario, generar redes y alianzas entre entidades relacionadas con la salud.

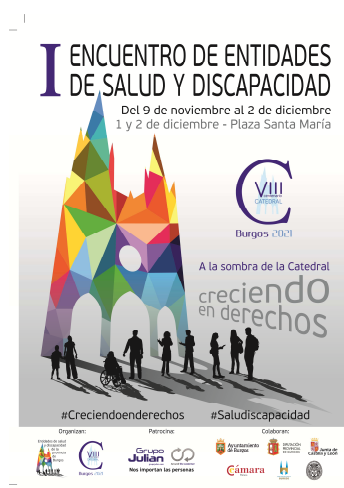
➤ I ENCUESTRO DE ENTIDADES DE SALUD Y DISCAPACIDAD.

“A LA SOMBRA DE LA CATEDRAL. CRECIENDO EN DERECHOS”

Fechas: del 9 de noviembre al 2 de diciembre de 2018

La celebración del cumpleaños de la Catedral de Burgos es algo que nos atañe a todos, personas y organizaciones, instituciones y demás. Y es que bien podemos concluir que la Catedral de Burgos forma parte de todos nosotros, porque es parte imprescindible para comprender y vivir en nuestra ciudad. Las organizaciones sociales de la salud y discapacidad, los intereses que nos representan, el bien común que perseguimos y los lazos que nos unen, hacen posible que podamos hablar de una serie de objetivos compartidos que justificarán las actuaciones que de forma común y de la mano de la Fundación VIII Centenario se desarrollarán en el periodo que va desde el año 2018 al 2021.

Parkinson Burgos, participa y forma parte del grupo motor para la realización de dicho encuentro.



6.2. PROGRAMA DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

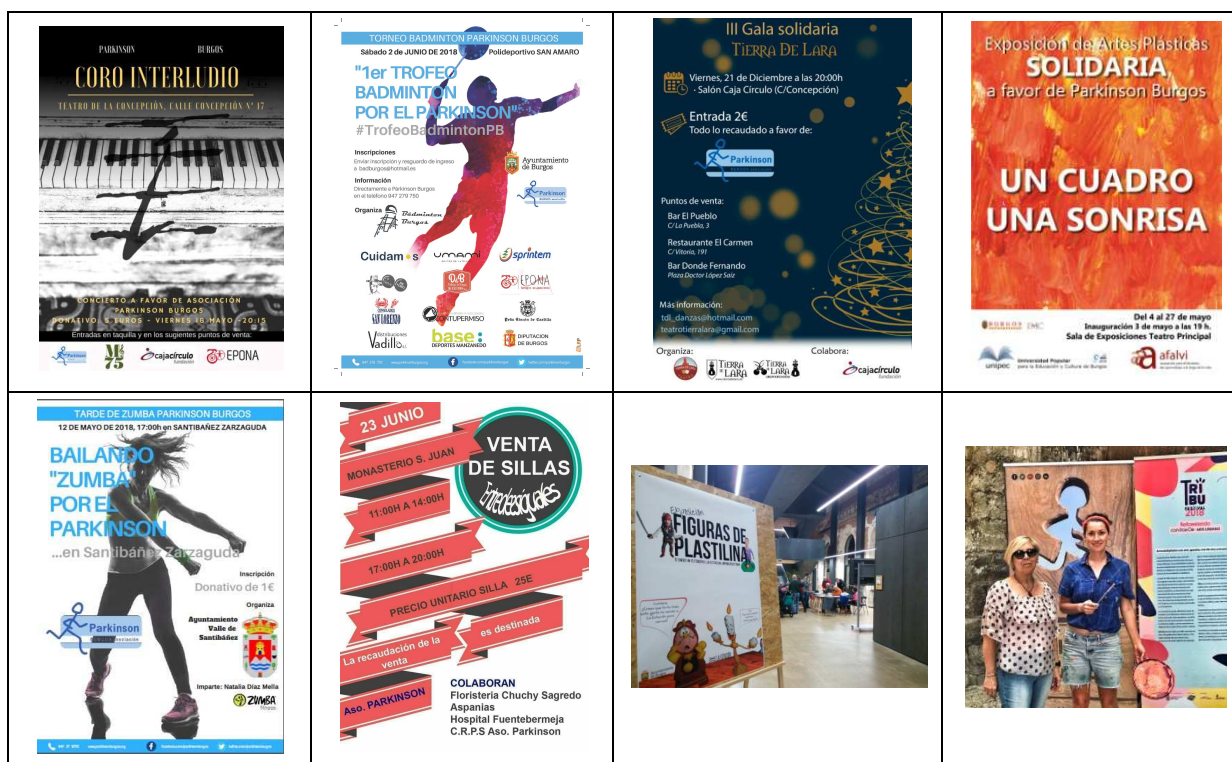
La Asociación organiza actividades que pretende fomentar la participación social y disminuir el aislamiento social que muchas de las personas de Parkinson atraviesan.

- ▶ **TALLER PLASTILINA**
Fecha: 25 Enero de 2018
- ▶ **DÍA DE CARNAVAL EN EL CENTRO GRACILIANO URBANEJA.
FIESTA DE CANCIONES POPULARES. CONVIVENCIA CON FAMILIARES Y PACIENTES.**
- ▶ **EXPOSICIÓN ARTES PLÁSTICAS “UN CUADRO UNA SONRISA”**
Fechas: Del 4 al 27 de Marzo de 2018
Sala de Exposiciones del Teatro principal
- ▶ **ZUMBA POR EL PARKINSON**
Fecha: 12 de Mayo de 2018
- ▶ **CORO INTERLUDIO**
Fecha: 18 de Mayo de 2018
- ▶ **CHARLA-DEGUSTACIÓN**
Semana de la nutrición C. C. El Mirador
Fecha: 19 Mayo 2018
- ▶ **VIAJE OSSA DE MONTIEL**
Fechas: del 7 al 11 de Mayo de 2018
- ▶ **ENCUENTRO DE CORALES DE PARKINSON EN SANTANDER**
Fecha: 26 de Mayo de 2018
- ▶ **VISITA FÁBRICA L'ORÉAL**
Fecha: 1 de Junio de 2018
- ▶ **TORNEO BADMINTON-PARKINSON**
Polideportivo San Amaro
Fecha: 2 de Junio de 2018
- ▶ **FESTIVAL TRIBU**
Venta de lienzos a favor de Parkinson Burgos en el Monasterio San Juan
Fecha: 20 de Septiembre de 2018

- ▶ **EXPOSICIÓN Y VENTAS SILLAS ARTÍSTICAS**
Asociación Entredessiguales
Fechas: 28, 29 y 30 de Septiembre de 2018
- ▶ **MARATÓN CAMPOFRÍO**
A favor de Parkinson Burgos
Fecha: 14 de Octubre de 2018
- ▶ **FIESTA DE LA NAVIDAD EN CENTRO DE DÍA PARKINSON BURGOS.**
Fecha: 18 Diciembre 2018
- ▶ **GALA SOLIDARIA “TIERRA DE LARA”**
A favor de Parkinson Burgos.
Fecha: 21 de Diciembre de 2018

VACACIONES ADAPTADAS Y TERMALISMO SOCIAL

Desde la asociación informamos y prestamos la ayuda necesaria a nuestros afectados interesados en el programa de termalismo Social del IMSERSO y del programa de vacaciones adaptadas que La Federación Española de Párkinson (FEP), que en colaboración con Sanitas, pone a disposición de los socios de las asociaciones federadas. El fin de esta actividad es social y sanitario.



6.3. PROGRAMA DE FORMACIÓN

6.3.A. FORMACIÓN PARA NUESTROS SOCIOS

TALLERES SOBRE LOS CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD DE PÁRKINSON.

Dirigido a personas afectadas, familiares y personas cuidadoras

➤ **Alteraciones emocionales, cognitivas y conductuales**

19 de Enero de 2018.

Sala formación. Centro socio sanitario Graciliano Urbaneja

Objetivo: aprender a detectar y afrontar los síntomas conductuales, cognitivos y emocionales de la enfermedad de Párkinson.

Nº personas asistentes: 78

➤ **Autonomía y participación**

23 de Febrero de 2018.

Sala formación. Centro socio sanitario Graciliano Urbaneja

Objetivo: conocer técnicas y estrategias para fomentar nuestra autonomía personal e independencia para realizar actividades de la vida diaria.

Nº personas asistentes: 51

➤ **Dispositivos de apoyo y ayudas técnicas**

23 de Marzo de 2018.

Sala formación. Centro socio sanitario Graciliano Urbaneja

Objetivos: Explicar qué dispositivos de apoyo y ayudas técnicas pueden ser útiles en la enfermedad de párkinson. Dar una serie de pautas para reconocer las actividades de la vida diaria en las que se tiene una mayor dificultad. Ofrecer una serie de consejos sobre cómo usar los dispositivos de apoyo y ayudas técnicas.

Nº personas asistentes: 56

6.3.B. FORMACIÓN PARA NUESTROS PROFESIONALES

La Asociación Parkinson en su afán de proporcionar a sus socios una atención lo más especializada posible promueve la formación de los profesionales a su cargo.

Para ello nuestros profesionales acuden a cursos, congresos y conferencias relacionados con la enfermedad de Parkinson y la discapacidad.

Se encuentran a disposición diferentes talleres para pacientes familiares y profesionales ofrecidos por la Federación Española de Parkinson dentro del programa de Atención al Paciente con Enfermedad de Parkinson.

Formación realizada a través de la Federación Española de Parkinson:

El equipo profesional de Parkinson Burgos ha participado en la formación realizada a través del Aula Parkinson de la Federación Española de Parkinson:

Desde el área de Apoyo al Movimiento Asociativo de la Federación Española de Parkinson se crea un espacio de participación, formación y encuentro para asociaciones federadas.

- Foros profesionales de:

- Psicología
- Fisioterapia,
- Logopedia y
- Terapia Ocupacional

Espacio de encuentro entre profesionales de la misma área para intercambios de experiencias y buenas prácticas

- Planes de trabajo:

- Planes de Captación y Fidelización
- Plan Estratégico
- Planes de Voluntariado

- Participación en el desarrollo de la aplicación móvil Mefacilyta

Curso Profesionales: “ATENCIÓN INTEGRAL AL ENFERMO DE PARKINSON”

Formado por 10 módulos y cuyo objetivo son: conocer el significado de la Enfermedad de Parkinson, identificar los síntomas de la Enfermedad de Parkinson, conocer las pruebas diagnósticas existentes en la Enfermedad de Parkinson, identificar los tratamientos existentes en la enfermedad.

7. RECURSOS

➤ HUMANOS

Para la realización de los programas y servicios que desarrolla la A.P. B. se cuenta con personal técnico cualificado, además de contar con el apoyo de voluntarios y colaboradores.

Actualmente forman parte de la Asociación;

PERSONAL REMUNERADO:

- COORDINADORA, 1, responsable de la coordinación y administración de la sede social y del Centro rehabilitador de día.
- PSICÓLOGA, 1, información, asesoramiento y tratamiento psicológico.
- FISIOTERAPEUTA, 2, planificación y ejecución de la rehabilitación.
- TERAPEUTA OCUPACIONAL, 3 responsables del grupo de terapia ocupacional.
- LOGOPEDA, 1, planificación y ejecución de las sesiones de logopedia.
- MUSICOTERAPIA, 1 planificación y ejecución de las sesiones de música.
- AUXILIAR DE GERIATRÍA, 3, tareas de cuidado personal a los afectados.
- MONITORA DEL AUTOBÚS 1, responsable en los viajes.
- EDUCADORA SOCIAL, 1, terapias de psicomotricidad y AVD en el Centro de día
- CONDUCTORES, 2 responsables del transporte de furgonetas
- TRABAJADORA SOCIAL, 1 responsable del programa de Trabajo social

➤ VOLUNTARIADO:

- ASESOR FISCAL, 1, responsable de la contabilidad.
- ABOGADO, 1, responsable de las gestiones jurídicas.
- MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA
- Acompañante transporte adaptado
- Conductor suplente

➤ MATERIALES

Disponemos de local social e instalaciones para terapias (cedidos para su uso por el EXCMO: AYTO BURGOS) en el centro sociosanitario Graciliano Urbaneja (Paseo de los Comendadores s/n)

- Chalet habilitado y totalmente equipado para Centro de Día en el Complejo Residencial Cortes I (cedido por la Junta de Castilla y León)
- Subvenciones.
- Convenio Municipal EXCMO. AYTO. BURGOS
- Autobús municipal (especial) para recoger y llevar a los afectados cedido por el Ayto. de Burgos.
- Furgoneta adaptada Ford transit
- Furgoneta adaptada Vehículo Volkswagen Crafter kombi "PRO"
- Material específico para llevar a cabo todos los Programas y Actividades.
- Materiales propios del Programa de Equipamiento de Centro Terapeutico de Día (concedido por... Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León)



8. PROYECTOS 2019

1. Organización de las actividades por el **Día Mundial de Párkinson de 2019**. Presentación de la campaña y programación de actividades de la semana mundial de Párkinson.
2. Organización de la **Jornada de Parkinson Burgos**. Dirigidas a profesionales de la medicina y del ámbito sociosanitario como son: Doctores, Terapeutas Ocupacionales, Fisioterapeutas, Enfermeros, Auxiliares de Clínica, Psicólogos. También pueden ser de gran utilidad a los estudiantes de estas disciplinas.
3. Organización de la **7ª Marcha Solidaria por el Párkinson**.
4. Organización de la actividad anual del la Asociación **“Un Árbol por el Párkinson”**.
5. Organización de otros actos de sensibilización, de información y divulgación como Ferias de Participación Ciudadana, Jornadas de Salud, etc.
6. Talleres de formación a las personas cuidadoras.
7. Talleres de nutrición, talleres de reposo y sueño, talleres de respiración y movimiento, talleres de higiene mensuales.
8. SALIDAS CULTURALES: visitas, a las diversas exposiciones itinerantes y permanentes en la ciudad de Burgos.
9. Actividades de ocio: teatro, deportes tradicionales, excursiones, cine, etc.
10. Es nuestro objetivo primordial para este año seguir con los grupos de terapias que teníamos en el 2018 incluso poder ampliar algún grupo más debido a la gran demanda existente de nuestros servicios en la actualidad.
11. Continuar ampliando programas permanentes de información y de tratamiento rehabilitador en el medio rural
12. Fomentar el voluntariado con el colectivo de personas con discapacidad, con la enfermedad de Parkinson.
13. Seguir creando redes y alianzas entre entidades relacionadas con la salud.
14. Ampliación del Centro terapéutico de día unificando instalaciones: centro de día, terapias, respiro familiar y administración.