

MEMORIA 2021

ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS

CENTRO MULTISERVICIOS DE ATENCIÓN INTEGRAL

-Luisa de Liras-



ÍNDICE MEMORIA 2021

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

- Datos de la Entidad
- Historia de la Asociación
- Misión, Visión y Valores
- ¿Qué hacemos?
- Centro Multiservicios de Atención Integral “Luisa de Liras”

2. LA ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

- Qué es la enfermedad de párkinson
- Causas de la enfermedad
- Síntomas de la enfermedad

3. COMPOSICIÓN DE LA ENTIDAD

- Junta Directiva
- Personal
- Personas asociadas y personas atendidas

4. SERVICIOS Y PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS

- 4.1. Servicio de Coordinación, Gerencia, Administración y Recursos Humanos
- 4.2. Servicio Psicosocial
- 4.3. Servicio de Vida independiente. Promoción de la Autonomía Personal a través de los servicios
- 4.4. Servicio de Área de Convivencia
- 4.5. Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento
- 4.6. Servicio de Apoyo a Familias y Entorno de los Cuidados
- 4.7. Servicio de Telerehabilitación
- 4.8. Servicios de Transporte Adaptado.
- 4.9. Servicio de Atención e Intervención en la Provincia de Burgos
- 4.10. Programa “Jardín de Terapia”
- 4.11. Programa de Ocio y Tiempo Libre
- 4.12. Programa de Voluntariado.
- 4.13. Programa de Formación
- 4.14. Programa de Sensibilización, Visibilización y Divulgación
- 4.15. Otros servicios y programas

5. ACTIVIDADES

- Actividades Anuales Destacadas
 - Un Árbol por el Párkinson
 - Día Mundial del Párkinson
 - Actividad ocio-cultural-deportivo
 - Jornada Párkinson Burgos
- Otras actividades

5. RECURSOS

7. PROYECTOS NUEVOS PARA EL 2022

1. ASOCIACION DE PÁRKINSON BURGOS (A.P.B)

“ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS”

CENTRO MULTISERVICIOS DE ATENCIÓN INTEGRAL “LUISA DE LIRAS”

C.I.F.: G- 09348046

ESTAMOS EN:

Paseo de los Comendadores, nº2 (Recinto Hospital Militar), 09001. Burgos.

TELÉFONOS: 947 279 750 / 695255110 WHATSAPP: 947 279 750

CORREO- E: info@parkinsonburgos.org

WEB: www.parkinsonburgos.org

TWITTER: [@ParkinsonBurgos](https://twitter.com/ParkinsonBurgos)

FACEBOOK: [@parkinsonburgos](https://www.facebook.com/parkinsonburgos)

INSTAGRAM: [@parkinsonburgos](https://www.instagram.com/parkinsonburgos)

HORARIO:

De lunes a viernes de 09:00h a 19:00h. (20:30h - martes, miércoles y jueves)

(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

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

- 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

DATOS DE LA ASOCIACIÓN

- C.I.F: **G-09348046**
- **Entidad legalmente constituida el 24 de noviembre de 1998.**
- Inscrita en el Registro de Asociaciones de la JCYL con el nº 2484 sección PRIMERA
- Inscrita en el Registro de Entidades, Servicios y Centros de carácter social de Castilla y León con el nº 09.0332E
- **Declarada Entidad de Utilidad Pública el 28 de mayo de 2003.**
- Sometida 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.
- Centro Multiservicio de Atención Integral “Luisa de Liras” Párkinson Burgos, inscrito en Registro de Entidades, Servicios y Centros de carácter social con el nº 091291C
- **Autorización sanitaria de funcionamiento del “Servicio Sanitario Asociación Párkinson Burgos”.** Inscripción en el registro de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios de Castilla y León, con el nº 09-C3-0219.
- **Servicios acreditados e inscritos en el Registro de Entidades, Servicios y Centros de carácter social de Castilla y León;**
 - Servicios 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 Apoyo Familiar para la Promoción de la Autonomía Personal en Situaciones de Dependencia y/o Discapacidad.
 - Servicios de Asistencia Personal

HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN

- ❖ La Asociación Párkinson 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.
- ❖ Apertura del 1º Centro Terapéutico de Día para Enfermos de Párkinson en Castilla y León el 14 de marzo del 2005.
- ❖ Premio Ciudad de Burgos 2013, a la Convivencia.
- ❖ Apertura del Centro Multiservicios de Atención Integral de Párkinson “Luisa de Liras” en septiembre de 2019.
- ❖ Inauguración de la nueva sede Párkinson Burgos. Centro Multiservicios de atención Integral “Luisa de Liras” el 24 de enero 2020.
- Entidad miembro de la Federación Española de Párkinson y a través de ella, de la European Parkinson’s Disease Association (EPDA)
- Entidad miembro y fundadora de FEPACYL (Federación de Párkinson de Castilla y León), ostentando la tesorería desde 2018.
- Entidad miembro de FEDISFIBUR (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Burgos - Cocemfe Burgos-)
- Entidad miembro de COCEMFE CYL (Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla León), ostentando una vocalía.

MISIÓN VISIÓN Y VALORES

Misión

La Asociación Párkinson de Burgos está formada por personas afectadas por la enfermedad de párkinson, familiares y amigos, cuyo objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson, familiares y el entorno de los cuidados.

Para ello:

- Ofrecemos nuestros recursos y servicios para afrontar la enfermedad en todos sus aspectos y promoviendo el desarrollo personal y la vida independiente, buscando el bienestar de las personas afectadas y su entorno.
- Trabajamos la atención integral desde diferentes proyectos que abarcan toda la problemática de la enfermedad y apostamos fuertemente por la investigación en la enfermedad de Párkinson.
- Realizamos una importante labor de sensibilización ante la sociedad, así como mediante relaciones institucionales, representando al colectivo ante instituciones públicas y privadas y protegiendo que los derechos de las personas con párkinson y de sus familiares no sean vulnerados.

Todo ello desde el fomento de la participación de la persona, cuidadores y familiares a través del movimiento asociativo para conseguir el acceso a los derechos en igualdad de oportunidades y trabajando desde la tolerancia, el respeto y la profesionalidad.

Visión

La Asociación Párkinson Burgos persigue ofrecer una atención integral, especializada y fiable en la enfermedad de párkinson en todos sus ámbitos.

Pretende ser un referente en la enfermedad de párkinson en Burgos y provincia en el ámbito social, sanitario, científico e institucional, apoyándose en sus misión y principios.

Valores

- Defensa de derechos: Promociona e impulsa los derechos de las personas con enfermedad de párkinson y su entorno.
- Atención Personalizada: Trabajo integral centrado en la persona.
- Calidad, transparencia y buenas prácticas: En la gestión de los recursos y servicios ofrecidos.
- Trabajo en equipo: Participación activa, implicación y compromiso del equipo humano de la entidad.
- Igualdad de oportunidades: Lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con enfermedad de párkinson y su entorno.
- Colaboración y trabajo en red: Solidaridad y trabajo en red para servir de altavoz y luchar por los derechos del colectivo.
- Mejora continua, eficacia y eficiencia: Trabajo continuo optimizando los recursos disponibles para obtener los mejores resultados para las personas con enfermedad de párkinson y su entorno.
- Sostenibilidad: Un proyecto sostenible en su gestión y diferentes proyectos.
- Sensibilización e implicación social: Consideramos fundamental hacer visible la enfermedad de párkinson y para ello promovemos y participamos en múltiples campañas, para así concienciar a la sociedad sobre dicha enfermedad.
- Experiencia: Especialización, profesionalidad, experiencia y humanidad de nuestro equipo.
- Respeto: Consideramos la diversidad como fuente de enriquecimiento, escuchando todos los puntos de vista y reprobando cualquier comportamiento discriminatorio.

¿QUÉ HACEMOS?

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

La Asociación Párkinson Burgos cuenta con 434 personas asociadas, de las cuales 224 son personas afectadas por enfermedad de párkinson.

El equipo multidisciplinar está compuesto por 16 personas y con los siguientes perfiles: fisioterapeutas neurológicos sanitarios, logopeda sanitaria, psicólogas sanitarias, terapeutas ocupacionales sanitarios, trabajadora social, educadora social, musicoterapeuta, auxiliares de geriatría, conductores, auxiliar administrativa, personal acompañante y de limpieza.

La Asociación Párkinson Burgos considera la necesidad de ofrecer un tratamiento rehabilitador y multidisciplinar como respuesta al reto planteado por aquellas personas que se encuentran en una especial situación de vulnerabilidad provocada por la enfermedad de párkinson y requieren una serie de apoyos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, alcanzando una mayor autonomía personal, así como poder ejercer sus derechos de ciudadanía según recoge la ley 39/2006. Igualmente trabajamos con el entorno más cercano de las personas con enfermedad de párkinson, guiando, asesorando y apoyando a familiares y personas cuidadoras en todos los aspectos afectados por la enfermedad.

El Principal Objetivo de la Asociación Párkinson Burgos (APB) es la mejora de la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familiares.

Para cumplirlo, trabajamos desde diferentes proyectos que abarcan toda la problemática y apostamos fuertemente por la investigación en la enfermedad de Párkinson.

Además, la APB realiza una importante labor de relaciones institucionales, representando al colectivo ante instituciones públicas y privadas y protegiendo que los derechos de las personas con párkinson y de sus familiares no sean vulnerados.

ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA Y ADAPTADA A LA PERSONA

La Asociación Párkinson Burgos se plantea la atención de las personas que la conforman de forma integral, desde una perspectiva individual, familiar, social, y terapéutica. Todo ello enfocado hacia la búsqueda de una mejor calidad de vida de personas con enfermedad de Párkinson, de sus familiares y/o personas cuidadoras.

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICO-SOCIAL

Se busca mejorar el bienestar emocional, psicológico y social de las personas diagnosticadas por enfermedad de párkinson, sus familiares y personas cuidadoras

- Trabajo Social: Servicio de Información y orientación centrado en la persona y su entorno, dando respuesta a las necesidades sociales dentro de la asociación, así como en la búsqueda de los recursos socio-sanitarios necesarios.
- Psicología: Servicio que busca entrenar los recursos y técnicas para facilitar la superación de factores emocionales y dificultades cognitivas que surgen con la enfermedad, además de aportar un apoyo emocional a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. El servicio ofrece apoyo especializado a familias y personas cuidadoras en los diferentes estadios de la enfermedad.

SERVICIO DE VIDA INDEPENDIENTE

Tratamientos Integrales centrados y adaptados a la persona a través de terapias rehabilitadoras.

- Fisioterapia: el ejercicio diario busca mejorar la movilidad, la flexibilidad, control postural y el equilibrio. Programación ejercicios activo-pasivo utilizando las últimas tecnologías a través del Motomed.
- Terapia Ocupacional: mejorar la autonomía personal e independencia en las actividades básicas de la vida diaria a través de actividades significativas.
- Logopedia: ejercicios para mejorar los componentes del habla y la deglución alterados por la enfermedad.
- Estimulación cognitiva: busca ralentizar el deterioro cognitivo, potenciando aquellas habilidades cognitivamente preservadas.
- Musicoterapia: se usa la música para mejorar la comunicación, la expresión, la movilización, el aprendizaje y el estado de ánimo.
- Psicomotricidad: Se trabaja la psicomotricidad fina y gruesa, englobando el conocimiento, la emoción y el movimiento.

SERVICIO DE ÁREA DE CONVIVENCIA

Atención Personal “Como en tu Casa”, en Centro de Día Párkinson Burgos.

- Servicio de estancias diurnas especializado en EP y de respiro familiar en diferentes posibilidades horarias.
- Tratamientos integrales centrados y adaptados a la persona. Intervención terapéutica global e integral, con programación terapéutica semanal a través del programa de Vida Independiente de forma individual o grupal.
- Programación diaria de ejercicios activo-pasivo utilizando las últimas tecnologías a través del Motomed.
- Atención especializada en todas las actividades de la vida diaria, con auxiliares de apoyo en todo momento.
- Actividades en Jardín y huertoterapia, con más de 200 m² de zona ajardinada y segura.
- Actividades de ocio, dentro y fuera de las instalaciones.
- Menús supervisados por una especialista, adaptados a la persona y enfermedad.
- Servicio de transporte adaptado.

OTROS SERVICIOS:

Asesoramiento a personas con enfermedad de párkinson en inicio temprano, así como a sus familiares. Servicio de atención e información en la Provincia de Burgos. Servicio de Telerehabilitación. Servicio de Transporte Adaptado. Asesoramiento personalizado en productos de apoyo. Programa de Ocio y Tiempo Libre. Servicio de Información, divulgación y Sensibilización. Programa de Voluntariado.

CENTRO MULTISERVICIOS DE ATENCIÓN INTEGRAL “LUISA DE LIRAS”

El **Centro Multiservicios de Atención Integral “Luisa de Liras”** ofrece y engloba todos los servicios de la Asociación Párkinson Burgos. En sus instalaciones, la entidad desarrolla sus servicios de atención integral a personas con enfermedad de párkinson y afines, así como la atención a familiares y el entorno de los cuidados.

El Centro está ubicado en Burgos, paseo de los comendadores, nº2 (antiguo recinto hospital militar).

Abrió sus puertas utilizar en el año 2019, tras la restauración del edificio cedido por la junta de Castilla y León.

La **Asociación Párkinson Burgos** reformó dichas instalaciones para crear un centro de atención integral, adaptado, accesible e innovador.

Es el primer centro multiservicios de atención integral específico para enfermos de párkinson en Castilla y León, y pionero en España y cuenta con las más modernos de sistemas en domótica, orientados a automatizar el centro y que integran la tecnología en los sistemas de seguridad, gestión energética, bienestar o comunicaciones.

El Centro está formado por diferentes espacios: un centro de día, dos gimnasios, cinco salas de terapia para rehabilitación tanto a pequeños grupos como de forma individualizada, dos despachos, una recepción, un amplio pasillo y aseos adaptados. Además, cuenta con una zona externa ajardinada en su entrada. Tiene dos zonas de acceso y una salida de emergencia. Está equipado con materiales necesarios específicos. para la rehabilitación y la atención en la enfermedad de párkinson. Además, cuenta con tres furgonetas adaptadas para la realización del servicio de transporte.



2. LA ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

La enfermedad de Párkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente después del Alzheimer. En España cerca de 160.000 personas padecen esta patología, aunque se estima que puede haber otras 30.000 sin diagnosticar. De las 160.000 personas diagnosticadas en España, el 10% tiene menos de 40 años.

En la provincia de Burgos, podría estimarse que más de 1.800 personas tienen diagnóstico de enfermedad de párkinson.



¿Qué es la Enfermedad de Párkinson?

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

CAUSAS

FACTORES





GENÉTICOS
MEDIOAMBIENTALES
ENVEJECIMIENTO

Aunque no se conoce la causa última, se considera que podría deberse a una combinación de diferentes factores:

- genéticos
- medioambientales
- los derivados del propio envejecimiento del organismo

SÍNTOMAS

MOTORES

(Que afectan al sistema motor)

- Temblo en reposo
- Rigidez
- Lentitud de movimientos
- Desequilibrio o inestabilidad postural
- Dificultad para tragar
- Dificultades al caminar



NO MOTORES

(Emocionales, cognitivos, conductuales, etc.)


- Depresión
- Apatía
- Ansiedad
- Dificultades para hablar o escribir
- Problemas del sueño
- Estreñimiento



TRATAMIENTO


El párkinson no tiene cura, pero existen diferentes tratamientos para paliar los síntomas.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO



La medicación para el párkinson se centra en reestablecer el contenido de dopamina en el cerebro. En ocasiones se emplea una combinación de fármacos para conseguir un control más eficaz de los síntomas.


TERAPIAS AVANZADAS



Se emplean cuando la medicación oral no consigue controlar los síntomas.

Se basan en el suministro continuo de medicación a través de unos aparatos conectados al cuerpo.


TRATAMIENTO QUIRÚRGICO



La ECP- Estimulación Cerebral profunda:

- Indicada cuando el tratamiento farmacológico no produce mejoría de los síntomas motores.
- Debe cumplirse una serie de requisitos para realizar la cirugía.
- Consulta con tu neurólogo/a para más información.

TERAPIAS REHABILITADORAS



Las asociaciones de párkinson ofrecen terapias adaptadas a las necesidades de cada persona y se centran en conseguir una mayor autonomía e independencia para afrontar las dificultades en la vida diaria.

- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia ocupacional
- Psicología
- Otras

¿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 Párkinson 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 Párkinson 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. COMPOSICIÓN DE LA ASOCIACIÓN

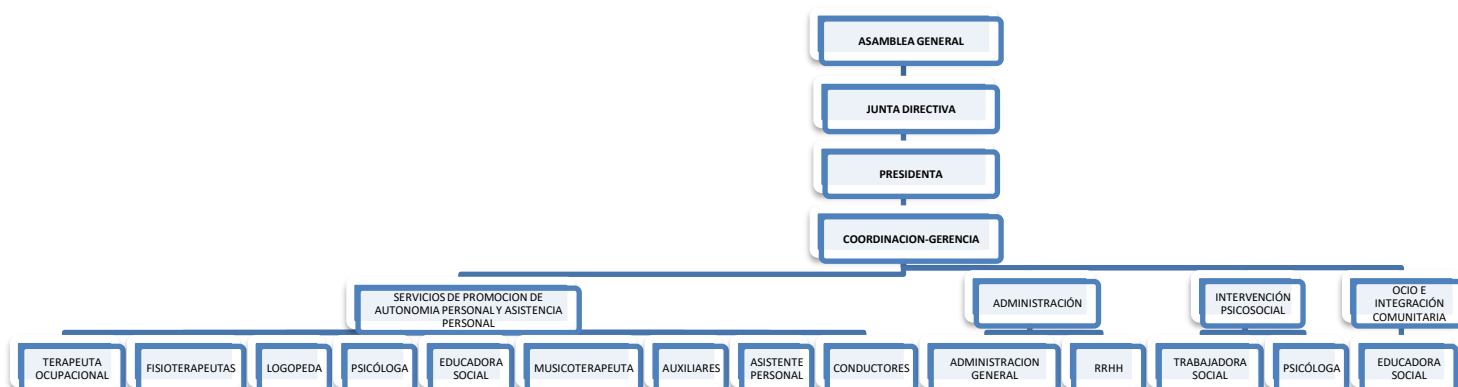
JUNTA DIRECTIVA

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

PERSONAL, PROFESIONALES QUE ATIENDEN AL COLECTIVO

- 1 logopeda,
- 1 musicoterapeuta,
- 2 fisioterapeutas,
- 2 psicólogas,
- 1 educadora social,
- 1 responsable de transporte adaptado,
- 1 administrativa,
- 3 auxiliares de geriatría,
- 3 terapeutas ocupacionales,
- 1 trabajadora social y
- 2 conductores.

ORGANIGRAMA PÁRKINSON BURGOS



PERSONAS ATENDIDAS Y PERSONAS ASOCIADAS 2021

➤ PERSONAS ATENDIDAS EN 2021

La Asociación Párkinson Burgos se plantea la atención de las personas que la conforman de forma integral, desde una perspectiva individual, familiar, social, y terapéutica. Todo ello enfocado hacia la búsqueda de una mejor calidad de vida de personas con enfermedad de Párkinson, de sus familiares y/o personas cuidadoras.

Nº Personas Atendidas 2021:

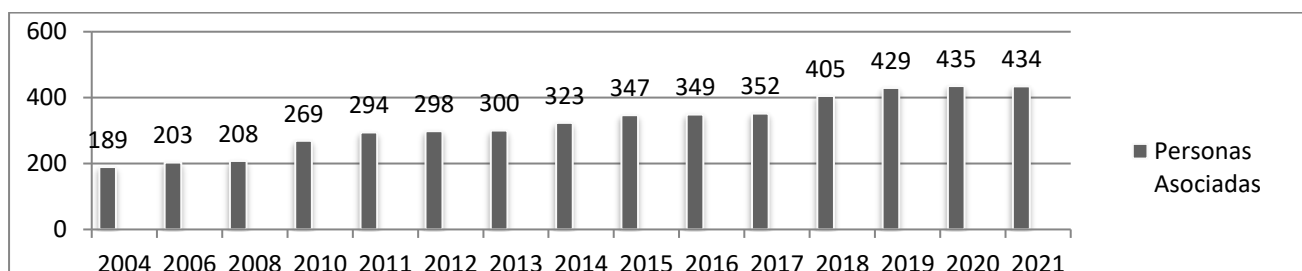
- PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON Y AFINES: 146 Personas
- FAMILIARES Y PERSONAS CUIDADORAS: 332 Personas

➤ PERSONAS ASOCIADAS

Nº DE PERSONAS ASOCIADAS: 434

Nº DE PERSONAS AFECTADAS: 224

EVOLUCIÓN DEL Nº DE PERSONAS ASOCIADAS EN PÁRKINSON BURGOS



REQUISITOS PARA EL USO DE LOS SERVICIOS

Para ostentar la condición de persona destinataria de los servicios que presta la Asociación Párkinson Burgos, es requisito principal tener enfermedad de párkinson o ser familiar de una persona afectada, no siendo obligatoria la condición de socio para ser usuario de los servicios, por estar declarados de UTILIDAD PÚBLICA.

Sus actividades no 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:

LISTADO DE PRECIOS 2021. PÁRKINSON BURGOS

CUOTAS SOCIOS

- SOCIOS NUMERARIOS (personas Afectadas por la Enfermedad): Cuota Anual de 58€
- SOCIOS AMIGOS (Colaboradores y Simpatizantes de la Asociación): Cuota Anual mínima de 25€
Los socios amigos pueden contribuir, si lo desean, con una cantidad superior a 25€

CUOTAS SERVICIOS

CUOTAS CENTRO DE DÍA

- CUOTA CENTRO DE DÍA MEDIA JORNADA 400 €/mes
- CUOTA CENTRO DE DÍA MEDIA JORNADA + COMIDA 500 €/mes
- CUOTA CENTRO DE DÍA JORNADA INTERMEDIA + COMIDA 600 €/mes
- CUOTAS CENTRO DE DÍA JORNADA COMPLETA 800 €/mes
- ❖ Matrícula Inicial para personas socias de menos 1 año (consultar en oficina)

CUOTAS TERAPIAS

- CUOTAS SOCIOS
 - TERAPIAS GRUPALES 120 €/mes
 - TERAPIAS INDIVIDUALES
Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional y Psicología
 - EN CENTRO PÁRKINSON BURGOS 18 €/sesión
 - EN DOMICILIO 25 €/sesión
- CUOTAS NO SOCIOS
 - TERAPIAS GRUPALES 156 €/mes
 - TERAPIAS INDIVIDUALES
Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional y Psicología
 - EN CENTRO PÁRKINSON BURGOS 23 €/sesión
 - EN DOMICILIO 33 €/sesión

CUOTAS TRANSPORTE

- TRANSPORTE SOCIOS 44 €/mes
- TRANSPORTE NO SOCIOS 55 €/mes

4. SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN PÁRKINSON BURGOS

4.1. SERVICIO DE COORDINACIÓN, GERENCIA Y ADMINISTRACIÓN

4.2. SERVICIO PSICOSOCIAL

- Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento.
- Servicio de Atención Social.
- Servicio Psicológico y tratamiento emocional para personas con enfermedad de párkinson, familiares y personas cuidadoras.
 - Grupo de Autoayuda. (AA) para personas afectadas por la EP
 - Grupos de Autoayuda para familiares y personas cuidadoras (AC)

4.3. SERVICIO DE VIDA INDEPENDIENTE

Promoción de la Autonomía Personal a través de los servicios:

- Promoción mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
- Estimulación Cognitiva
- Habilitación y Terapia Ocupacional

Desarrollado a través de servicios integrados de:

- Servicio de Terapia Ocupacional
- Servicio de Fisioterapia
- Servicio de Estimulación Cognitiva
- Servicio de Logopedia
- Servicio de Musicoterapia
- Servicio de Motomed

4.4. SERVICIO DE ÁREA DE CONVIVENCIA

- Servicio de Centro Terapéutico de Día
- Servicio de Respiro Familiar
- Servicio de Rehabilitación Integral (fisioterapia, logopedia, musicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad)
- Rehabilitación a través de sistemas activos y pasivos MOTOMED.

4.5. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

4.6. SERVICIO DE APOYO A FAMILIAS Y ENTORNO DE LOS CUIDADOS

4.7. SERVICIO DE TELEREHABILITACIÓN.

4.8. SERVICIOS DE TRANSPORTE ADAPTADO.

4.9. PROGRAMA DE ATENCIÓN E INTERVENCIÓN EN LA PROVINCIA DE BURGOS.

4.10. PROGRAMA "JARDIN DE TERAPIA".

4.11. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

4.12. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO.

4.13. PROGRAMA DE FORMACIÓN

4.14. PROGRAMA DE INFORMACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

4.15. OTROS SERVICIOS Y PROGRAMAS

4.1. SERVICIO DE COORDINACIÓN, GERENCIA Y ADMINISTRACIÓN

- Coordinación del equipo Técnico (RRHH).
- Gestión de proyectos y Subvenciones.
- Gestión administrativa.
- Fomentar el asociacionismo de las personas con enfermedad de párkinson y sus familiares para mejorar su calidad de vida consiguiendo una adaptación lo más saludable posible a la enfermedad
- Coordinación de las actividades de la Asociación
- Promocionar las relaciones de la Asociación Párkinson Burgos con otras entidades públicas o privadas
- Coordinación con otras entidades públicas y privadas.



4.2. SERVICIO PSICOSOCIAL

El Servicio Psicosocial de la Asociación Parkinson Burgos engloba a su vez:

- Servicio de Información, Orientación y asesoramiento
- Servicio de Atención Social
- Servicio de Atención e Intervención Psicológica y Emocional

En 2021 se han atendido 332 personas en el servicio Psicosocial

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO.

Actuaciones del servicio

- Información y valoración. Las personas a las que se diagnostica la enfermedad y sus familiares se encuentran desconcertadas ante la noticia y no saben dónde acudir y muchas veces desconocen lo que es la propia enfermedad. A los nuevos usuarios que acuden se les realiza una valoración inicial, se les informa sobre la enfermedad, sobre los recursos existentes y sobre las actividades que se desarrollan
- Acogida de personas que acuden a la entidad
- Informar y orientar a aquellos enfermos que acaban de ser diagnosticados y a sus familias.
- Proporcionar información relacionada con los distintos aspectos de la enfermedad a los familiares y/o cuidadores y a la población en general
- Estimular el conocimiento de la enfermedad a través de charlas conferencias
- Sensibilizar a la población sobre los problemas que presenta la enfermedad
- Informar, orientar y asesorar sobre la enfermedad de párkinson, así como de los recursos existentes.

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL.

Actuaciones del servicio

- 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 las personas usuarias, abordando de forma integral los problemas.
- Atención personal y telefónica de las demandas de las personas con enfermedad de párkinson y sus familiares y/o cuidadores principales.
- Recibir y atender las demandas de las personas afectadas y sus familiares y/o cuidadores.
- Apoya en la tramitación y gestión de recursos tanto del Sistema de Acción Social, como de otros sistemas de Protección Social.

SERVICIO DE ATENCIÓN E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO Y EMOCIONAL.

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

Se ofrece atención tanto a los familiares y cuidadores principales de personas con enfermedad de párkinson puesto que constituyen las piezas clave para el bienestar de la persona.

Se proporciona información, orientación y asesoramiento a toda persona y/o familiar 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**

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, el 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 párkinson.
- Apoyo psicológico durante todo el proceso de la enfermedad.

- **GRUPOS DE AUTOAYUDA**

GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

Los objetivos son:

- 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.

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 Párkinson y garantizar así una mejor calidad de vida.

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 recién diagnosticados

Grupo de consolidación: Dirigido a familiares y/o cuidadores principales de personas con diagnóstico no reciente.

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

4.3. SERVICIO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON

El Servicio de Vida independiente se fundamenta en los Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (Promoción mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional, Estimulación Cognitiva, Habilitación y Terapia Ocupacional) desarrollado a través de Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Estimulación Cognitiva, Logopedia, Musicoterapia, Servicio de Motomed, en diferentes modalidades:

- Terapias Grupales

Servicio que ofrece terapias de Logopedia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Estimulación Cognitiva, Musicoterapia y Psicomotricidad de forma grupal.

Las terapias se desarrollan en diferentes grupos, creados por personas afectadas, cuya afectación de la enfermedad y edad es lo más homogénea y acorde posible.

El servicio se lleva a cabo de lunes a viernes, en horario tanto de mañana como de tarde, en el Centro Multiservicios de Atención Integral de Párkinson Burgos (Pº de los Comendadores, nº2 - Hospital Militar) Burgos
Durante 2021, 49 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 2021, 12 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 el Centro Multiservicios de Atención Integral de Párkinson Burgos (Pº de los Comendadores, nº2 - Hospital Militar) Burgos.

Durante 2021, 29 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 la Sede de la Asociación Párkinson Burgos, Centro Multiservicios de Atención Integral de Párkinson Burgos (Pº de los Comendadores, nº2 - Hospital Militar) Burgos.

Durante 2021, 36 personas afectadas han recibido este servicio.

En 2021 se han atendido 126 personas afectadas en el servicio de Vida Independiente

PROGRAMA DE PROMOCIÓN Y RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

La asociación de párkinson pone al alcance de sus socios afectados por la enfermedad un amplio cuadro de terapias especialmente estudiadas para las personas con enfermedad de párkinson.

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 personas 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 Párkinson 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 personas con enfermedad de párkinson 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 Párkinson: 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 párkinson 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 las personas con enfermedad de párkinson 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 párkinson 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 ejecutivas:

- 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.

4.4. SERVICIO ÁREA DE CONVIVENCIA

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 la Sede de la Asociación Párkinson Burgos, Centro Multiservicios de Atención Integral de Párkinson Burgos (Pº de los Comendadores, nº2 - Hospital Militar) Burgos.

Hizo su apertura en septiembre del 2019.

Nuestro Centro Terapéutico de Día está equipado y adaptado especialmente para las personas con enfermedad de párkinson.

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

Se desarrollan atenciones específicas como son los programas, servicios y terapias exclusivas para trabajar las dificultades que conlleva la enfermedad de párkinson, 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.

Las personas usuarias del centro terapéutico de día tienen el acompañamiento y apoyo, por parte de personal auxiliar, en:

- Tareas de: apoyo en comedor, en el lavabo y aseo.
- Apoyo en transferencias de un lugar a otro dentro del centro;
- Apoyo y acompañamiento en el transporte adaptado;
- Apoyo y supervisión en las horas de comida y meriendas;
- Acompañamiento en paseos por el entorno exterior del centro.

Se reciben atenciones personalizadas en: 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.

El Centro Terapéutico de Día tiene capacidad para 15 residentes. Tiene atención de lunes a viernes de 9.00h. A 19.00h. Atendido por 3 auxiliares de geriatría y 1educadora social, resto de profesionales en su horario y días convenido.

En 2021 se han atendido 36 personas afectadas en el servicio de Centro de Día

➤ **PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR:**

Dirigido a aquellas personas afectadas por la enfermedad de párkinson 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 las personas con enfermedad de párkinson 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 las personas cuidadoras (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 9 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 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, abvd...) 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.

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 párkinson 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 a la persona con enfermedad de párkinson estrategias para memorizar la información y recordar la información mediante una serie de ejercicios específicos para ello.

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 posible actualización del programa elegido.



4.5. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN ESPECIALIZADA

La Asociación Parkinson Burgos pone a disposición de todas aquellas personas que así lo necesiten, el servicio de Información especializada, tanto para personas con enfermedad de párkinson, como de familiares y el entorno de los cuidados.

El servicio se ofrece en cualquier momento y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Siempre respondiendo a las necesidades derivadas de la enfermedad de párkinson, de manera individualizada y centrada en la persona y su entorno

Inicialmente, y a través del equipo psicosocial, se proporciona toda la información sobre los servicios de la asociación e información integral acerca de la enfermedad, así como los recursos externos que puedan ser de ayuda a la persona con enfermedad de párkinson y su entorno familiar.

Posteriormente, y a través del equipo multidisciplinar de Rehabilitación Integral, se asesora y orienta sobre las necesidades en función de cada situación, proponiendo un plan terapéutico concreto.

ASESORAMIENTO MULTIDISCIPLINAR

Con el objetivo de fortalecimiento y afrontamiento de la enfermedad de párkinson, el equipo multidisciplinar de la entidad, ofrece asesoramiento especializado desde una perspectiva integral.

Se ofrece asesoramiento individual y personalizado de aspectos como: actividades básicas de la vida diaria, productos de apoyo, asesoramiento de las disciplinas de: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Estimulación Cognitiva, así como asesoramiento psicológico y social

ASESORAMIENTO PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PÁRKINSON EN ESTADIOS DE INICIO TEMPRANO

Las personas con enfermedad de párkinson, 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 las personas con enfermedad de párkinson, y sobre todo las personas 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 párkinson 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 párkinson y sus consecuencias son bastante desconocidas entre la población, lo que provoca una respuesta de aislamiento ante la incompreensión 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 párkinson 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.

4.6. SERVICIO DE APOYO A FAMILIAS Y ENTORNO DE LOS CUIDADOS

En la actualidad, la familia y el entorno más cercano 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 la persona cuidadora, la 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 apoyos específicos. Por tanto, es muy importante que las personas cuidadoras tengan un acceso a información veraz y a unos recursos que les puedan ayudar a dar una buena atención a la persona afectada sin repercutir negativamente en su salud.

La Asociación Párkinson Burgos, apoya a todas las familias y personas cuidadoras, en todo el proceso de la enfermedad, es decir, en el momento del diagnóstico, en fases iniciales, en fases moderadas y en fases avanzadas y en todos los aspectos derivados de la enfermedad de párkinson que afectan a la vida diaria, ofreciendo el asesoramiento especializado y multidisciplinar.

INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN ESPECIALIZADA

La Asociación Párkinson Burgos pone a disposición de todas aquellas personas que así lo necesiten, el servicio de Información especializada. Se ofrece en cualquier momento y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Siempre respondiendo a las necesidades derivadas de la enfermedad de párkinson, de manera individualizada y centrada en la persona y su entorno

Inicialmente, y a través del equipo psicosocial, se proporciona toda la información sobre los servicios de la asociación e información integral acerca de la enfermedad, así como los recursos externos que puedan ser de ayuda a la persona con enfermedad de párkinson y su entorno familiar.

Posteriormente, y a través del equipo multidisciplinar de Rehabilitación Integral, se asesora y orienta sobre las necesidades en función de cada situación.

TRATAMIENTO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO PARA FAMILIARES Y ENTORNO DE LOS CUIDADOS

Las personas allegadas, sufren malestar psicológico, tristeza, depresión, fatiga, falta de energía, problemas del sueño, insatisfacción ante la vida, malestar social, etc.

El objetivo principal del programa es, favorecer una adaptación lo más saludable posible a la enfermedad de párkinson y garantizar así una mejor calidad de vida, buscando el bienestar emocional y psicológico de familiares y el entorno de los cuidados

Objetivos

- Afrontar la enfermedad de Parkinson y los cambios que conlleva su padecimiento.
- Mejorar el estado de ánimo mediante la aceptación y el manejo emocional, e incentivar las relaciones sociales y afectivas.
- Tratar la ansiedad, depresión, trastornos cognitivos y psiquiátricos que la enfermedad de Parkinson puede producir.
- Ofrecer información y estrategias para entender mejor la enfermedad.
- Mejorar la toma de decisiones y el autocontrol, promoviendo la autonomía.
- Estimular un estilo de vida lo más activo posible
- Disminución de la sobrecarga física y psíquica de los cuidadores principales
- Informar y asesorar sobre los cuidados que necesitan las personas que tienen la enfermedad de párkinson.
- Apoyo psicológico durante todo el proceso de la enfermedad.
- Adaptación a los cambios, el avance de la enfermedad y la aparición de síntomas o empeoramiento de los mismos.

➤ **Grupos de ayuda mutua para familiares y entorno de los cuidados.**

La intervención grupal está dirigida por profesionales de psicología sanitaria.

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 dificultades a las que se enfrentan.

ATENCIÓN SOCIAL FAMILIAR

Desde el Área de Trabajo Social trabajamos informando, orientando y dando respuesta a las necesidades sociales dentro de la asociación, así como en la búsqueda y gestión de los recursos socio-sanitarios externos necesarios desde una atención individualizada y centrada en la persona y su entorno. Es importante que las familias conozcan los recursos en los que se puede solicitar ayuda y los servicios y prestaciones disponibles.

Los objetivos de este servicio son:

- Informar sobre las prestaciones básicas del sistema de Servicios Sociales y de otros organismos o entidades tanto públicas como privadas
- Atender las necesidades de las personas usuarias y red familiar y social

Actuaciones del servicio

- Orientación general e información específica
- Estudio de la situación personal, familiar, el estado de afectación de la persona afectada para poder ofrecer los recursos y tratamientos adecuados tanto a la persona afectada, como a sus familiares.
- Información sobre las prestaciones básicas del sistema de Servicios Sociales y de otros organismos o entidades tanto públicas como privadas.
- Apoyo en la tramitación y gestión de recursos y prestaciones del Sistema de Acción Social (Ley de Dependencia y Trámite de Discapacidad)
- Desarrollar actuaciones de carácter asistencial a la vez que preventivos, actuando sobre las causas que pueden generar problemas específicos.
- Atención de las necesidades de las personas, abordando de forma integral los problemas.
- Atención personal y telefónica de las demandas de las personas con enfermedad de párkinson y sus familiares y/o cuidadores principales.

ASESORAMIENTO TERAPÉUTICO MULTIDISCIPLINAR

Con el objetivo de fortalecimiento y afrontamiento de la enfermedad de párkinson, el equipo multidisciplinar de la entidad, ofrece asesoramiento especializado desde una perspectiva integral.

Se ofrece asesoramiento individual y personalizado de aspectos como: actividades básicas de la vida diaria, productos de apoyo, asesoramiento de las disciplinas de: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Estimulación Cognitiva, así como asesoramiento psicológico y social

FORMACIÓN

Con el objetivo de generar empoderamiento de las personas que conviven con la enfermedad de párkinson, así como proporcionar unos conocimientos específicos, con información veraz y contrastada, la entidad dispone del Área de Formación.

A través de sesiones formativas, talleres y jornadas, se busca la capacitación de las personas afectadas y su entorno, a través de la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad de párkinson y el desarrollo de capacidades y habilidades de cuidado y gestión de la salud.

4.7. SERVICIO DE TELEREHABILITACIÓN Y NEURONUP.

El servicio de telerehabilitación Parkinson Burgos se crea con la finalidad de atender a personas con enfermedad de Parkinson, que no pueden ser atendidas en las propias instalaciones de la entidad.

Este servicio se crea por varios motivos:

- Tras la situación sanitaria vivida en 2020 debido a la COVID-19 y la imposibilidad temporal de realizar desplazamientos (tanto de las personas usuarias, como de los propios técnicos), así como el cierre de los servicios de la entidad, la Asociación Parkinson Burgos ha iniciado este servicio para poder seguir apoyando a las personas con enfermedad de Parkinson y sus familiares.
- Abrir un espacio de atención especializada a las personas que viven en la provincia de Burgos y no pueden acudir a las instalaciones de la asociación.
- Ofrecer un servicio de apoyo a las personas residentes en la ciudad de Burgos que no pueden desplazarse a las instalaciones de la asociación, así como tampoco existe posibilidad para que los profesionales acudan a sus domicilios.

La Asociación Parkinson Burgos busca adecuarse a las nuevas modalidades de trabajo terapéutico de manera complementaria a sus servicios ya instaurados y con larga experiencia. El objetivo es añadir las nuevas tecnologías y las herramientas tecnológicas necesarias para llevar a cabo tanto un servicio de rehabilitación presencial y de estimulación cognitiva, como telerehabilitación orientada a aquellas circunstancias en las que las personas no pueden acudir a la asociación.

El servicio de atención e intervención también se llevará a cabo digitalmente a través de este servicio debido a la detección de nuevas necesidades de atención y demandas recibidas.

Al igual que en cualquier otro servicio, tras una valoración psicológica, terapéutica y social de la persona con la enfermedad, así como de la situación familiar, se ofrecerá el servicio durante el tiempo que sea preciso y la intensidad que cada persona necesite

ESTIMULACIÓN COGNITIVA A TRAVÉS DE TECNOLOGÍAS Y APLICACIÓN “NEURONUP”

La Asociación Parkinson Burgos apuesta por las nuevas metodologías de intervención, así como la convivencia de las nuevas tecnologías con los programas de atención a la enfermedad convencionales.

Desde el servicio de Estimulación Cognitiva de la entidad, se ofrece la posibilidad de realizar ejercicios terapéuticos de forma digital y a través de la aplicación NeuronUp con el objetivo de fomentar una mayor autonomía funcional de las personas afectadas.

¿Qué es NeuronUp y qué objetivos se persigue?

Una intervención terapéutica con NeuronUP facilita trabajar tanto a nivel cognitivo como conductual para restablecer la autoestima del usuario, potenciar las capacidades preservadas, lograr la mejor reinserción social e informar y asesorar al entorno familiar de la evolución de la persona afectada.

NeuronUP permite combinar las técnicas convencionales en rehabilitación con la introducción de las nuevas tecnologías y aplicar técnicas de investigación en la mejora los trastornos neurológicos, minimizando las repercusiones de la patología del usuario y maximizando los resultados de la metodología terapéutica del profesional para una posible recuperación.

4.8. SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Ante la necesidad de una intervención terapéutica rehabilitadora, la asociación ha ido articulando diferentes proyectos tendentes a conseguir ofrecer el servicio más completo posible para las personas con enfermedad de párkinson (programa de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, musicoterapia, atención psicológica, programa de respiro familiar en el centro de día...).

Con el objetivo de posibilitar la asistencia a los servicios de la asociación a las personas afectadas en estadios intermedios y avanzados de la enfermedad, se ofrece el servicio de transporte adaptado. Para ello, la entidad dispone de tres furgonetas adaptadas y el servicio de un autobús especial municipal, con los que se traslada a las personas con enfermedad de párkinson al Centro Multiservicios de atención Integral “Luisa de Liras” y viceversa, a las zonas en las que residen.

- Contamos con un AUTOBÚS especial municipal para el transporte de las personas afectadas a terapias en la asociación y de vuelta a sus domicilios al finalizar las terapias.
- La Asociación dispone de TRES vehículos adaptados para llevar a las personas afectadas a la asociación y devolverles en sus domicilios una vez terminada la jornada siempre acompañados de una persona responsable de su bienestar.
 - Furgoneta Ford Transit
 - Furgoneta adaptada Volkswagen Crafter (subvencionada por MSSSI)
 - Furgoneta Ford Transit (subvencionada por GrupoUreta y Fundación “La Caixa”)



4.9. PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN EN LA PROVINCIA DE BURGOS

En relación con el contexto demográfico de nuestro país, en el estudio realizado por el IMSERSO en el año 2008 sobre “La situación de los enfermos afectados por la EP, sus necesidades y demandas”, se analiza la distribución de las personas con párkinson según el tamaño del municipio en el que viven y se observa que el 31%, prácticamente la tercera parte, vive en municipios de hasta 10.000 habitantes. Esta información es especialmente interesante, en la medida que el 61% de las personas afectadas residen en municipios de tamaño pequeño o mediano, lo que se puede traducir en problemas y dificultades de acceso a la información sobre servicios y recursos, y también sobre información general sobre la enfermedad.

Las personas con párkinson, sus familiares y las personas cuidadoras que residen en el medio rural se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad y aislamiento social. El diagnóstico de la enfermedad puede ocasionar un impacto emocional importante y es por ello de vital importancia ser informado sobre la enfermedad desde los primeros momentos. Sin embargo, las personas con párkinson que residen en entornos rurales encuentran más dificultades para acceder a información sobre la EP.

Trasladamos esta problemática a la provincia de Burgos y aportamos lo siguientes datos:

Personas diagnosticadas de párkinson en la provincia de Burgos es un 5,57% de la población total.

De estas personas, aproximadamente la mitad vive en municipios de la provincia de Burgos de menos de 20.000 habitantes.

La Asociación Párkinson Burgos se esfuerza en la creación de redes y alianzas para poder llevar la atención e intervención en enfermedad de párkinson a la provincia de Burgos presencialmente y digitalmente, a través de las nuevas tecnologías.

ESCUELA ITINERANTE PÁRKINSON BURGOS

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.

Proyecto dedicado a la atención de las personas con enfermedad de párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas, familiares, personas cuidadoras, profesionales y población en general, en el medio rural de la provincia de Burgos.

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

El programa desarrolla formación e información sobre la enfermedad de párkinson y afines:

- Promoción de la Autonomía y participación
- Alteraciones emocionales, cognitivos y conductuales
- Dispositivos de apoyo y ayudas técnicas.
- Asesoramiento para vida independiente en enfermedad de párkinson

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.

Objetivos Específicos:

- 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

ESCUELAS ITINERANTES 2021

En 2021 se ha realizado la escuela Itinerante en:

<p>Escuela Itinerante en Castrillo de la Vega: celebrada el 8 de junio de 2021 con una asistencia de 15 personas.</p> 	<p>Escuela Itinerante en Adrada de Haza: celebrada el 6 de julio de 2021 con una asistencia de 24 personas.</p> 	<p>Escuela Itinerante en Zazuar: celebrada el 7 de septiembre de 2021 con una asistencia de 18 personas.</p> 
<p>Escuela Itinerante en Roa: celebrada el 28 de octubre de 2021 con una asistencia de 33 personas.</p> 	<p>Escuela Itinerante en Fuentespina: celebrada el 28 de octubre de 2021 con una asistencia de 28 personas.</p> 	

En 2021 se han atendido 118 personas a través de la Escuela Itinerante

4.10. PROGRAMA “JARDÍN DE TERAPIA”

JARDÍN DE TERAPIA

En la asociación Párkinson Burgos hemos puesto en marcha una serie de actividades dentro del programa Jardín de los Sueños. Estas actividades utilizan las actividades propias del huerto y del cuidado del jardín como herramienta para mejorar el estado emocional y físico, buscando siempre el mejor bienestar de las personas con la enfermedad de párkinson.

Para nosotros es muy importante que las personas con la enfermedad sigan en contacto con la naturaleza, utilizando esta como medio de ruptura con su día a día, creando un espacio de esparcimiento social, libertad y autorrealización. Nuestro proyecto de Jardín de Terapia, implica la participación activa de las personas que acuden a nuestro centro, plantando, regando, podando en definitiva buscamos su involucración en cuerpo y alma en estas actividades para luego contemplar los resultados de toda esta dedicación, viendo crecer la belleza a su alrededor con plantas floreciendo y dando frutos. Es una forma de sentirse útil y mejorar la autoestima, además de ser un aprendizaje diario que ayuda a trabajar de una forma divertida las capacidades cognitivas.

Beneficios:

- Sentimiento de autorrealización, mejora del estado de ánimo y autoestima.
- Entrenamiento de capacidades cognitivas, memoria a corto plazo y medio plazo, atención, concentración
- Desarrollo de la creatividad.
- Disminución de la ansiedad y estrés.
- Entrenamiento de la coordinación bimanual, y la motricidad fina.
- Entrenamiento sensorial.



4.11. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

La Asociación organiza actividades que pretende fomentar la participación social y disminuir el aislamiento social que sufren muchas de las personas con enfermedad de párkinson.

En la sociedad actual hablar de la enfermedad de Párkinson es hablar sobre un tema que todos conocemos, pero que está lleno de prejuicios, convencionalismos y estereotipos que en la mayoría de los casos no reflejan la realidad de las personas que conviven con esta enfermedad.

Para una persona recién diagnosticada, y con menos de 50 años manejar estos estereotipos puede ser muy complicado, sobre todo cuando entran en juego tras recibir un diagnóstico. Las personas recién diagnosticadas que desconocen la enfermedad y que, por lo tanto, tienen una imagen distorsionada de la misma, son mucho más vulnerables en los primeros momentos, para encajar la diagnosis. Tras el desconcierto y la incredulidad inicial, surge el miedo, la preocupación, la ansiedad.

El desconocimiento acerca de la enfermedad de párkinson se extiende también de forma general entre la sociedad, causando miedos a las personas que lo sufren ante la forma con que se les mira y se les trata. Las barreras (invisibles pero macizas) a las que se enfrentan a diario tanto ellos como sus familiares son numerosas que pueden minar la disposición y el ánimo en ambos, en detrimento de la calidad de vida. Son pequeños gestos casi insignificantes detalles, pero entorpecen y dañan.

Las situaciones antes las que nos enfrentamos, se convierten en graves e incluso dramáticas cuando la persona que desconoce las manifestaciones de la enfermedad es la que se encarga de, por ejemplo, organizar y diseñar actividades de ocio. Cuando las personas con párkinson quieren realizar alguna actividad de ocio en la mayoría de las veces se encuentran que los técnicos que les atienden no conocen la enfermedad de párkinson, no están familiarizados con sus dificultades, ni los espacios están adaptados a sus necesidades. Todo ello origina que, en la mayoría de los casos, las personas desistan de realizar actividades de ocio y prefieran aislarse en su domicilio.

Las dificultades que se enfrentan en su día a día una persona con párkinson, como son las actitudes derivadas del desconocimiento causan en ellas situaciones y sentimientos de inseguridad, vergüenza, apocamiento, temor, falta de autoestima e incluso y en muchos casos lo más grave aislamiento social.

4.12. SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Proyectos 2021					
AREA I:		AREA II		AREA III	
Proyecto actividades el centro Párkinson Burgos	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 Párkinson, marcha solidaria, semana del día mundial de Párkinson	Programa de respiro	Acompañamiento a personas con Párkinson que se encuentra en una 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

4.13. PROGRAMA DE FORMACIÓN

FORMACIÓN PARA NUESTROS SOCIOS

Con el objetivo de generar empoderamiento de las personas que conviven con la enfermedad de párkinson, así como proporcionar unos conocimientos específicos, con información veraz y contrastada, la entidad dispone del Área de Formación.

A través de sesiones formativas, talleres y jornadas, se busca la capacitación de las personas afectadas y su entorno, a través de la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad de párkinson y el desarrollo de capacidades y habilidades de cuidado y gestión de la salud.

FORMACIÓN PARA NUESTROS PROFESIONALES

La Asociación Párkinson 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 párkinson y la discapacidad.

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

Formación realizada a través de la Federación Española de Párkinson:

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

Desde el área de Apoyo al Movimiento Asociativo de la Federación Española de Párkinson 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

Curso Profesionales: “ATENCIÓN INTEGRAL AL ENFERMO DE PÁRKINSON”

Formado por 10 módulos y cuyos objetivos son: conocer el significado de la enfermedad de párkinson, identificar los síntomas, conocer las pruebas diagnósticas existentes, identificar los tratamientos existentes en la enfermedad.

4.14. PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN, VISIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

La enfermedad de Párkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso central de manera crónica y progresiva. Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente después del Alzheimer. En España cerca de 160.000 personas padecen esta patología, aunque se estima que puede haber otras 30.000 sin diagnosticar.

De las 160.000 personas diagnosticadas en España, el 10% tiene menos de 40 años.

En la provincia de Burgos, podría estimarse que más de 1.800 personas tienen diagnóstico de enfermedad de párkinson.

El párkinson es una enfermedad muy desconocida y de la cual se han formado numerosos falsos estereotipos. La falta de conocimiento a menudo conduce al estigma, el cual puede provocar el aislamiento social de las personas afectadas.

La entidad realiza acciones de sensibilización con el objetivo de dar a conocer la realidad de la enfermedad, disminuir su desconocimiento y estigmatización, y favorecer la normalización de la enfermedad en la sociedad.

La Asociación Párkinson Burgos desarrolla Actividades Anuales Destacadas (*apartado nº5*), además de diversas actividades enfocadas a la divulgación y visibilización y sensibilización tanto de la enfermedad de párkinson como de los recursos que la entidad puede proporcionar a las personas afectadas por esta enfermedad.

4.15. OTROS SERVICIOS Y PROGRAMAS

- 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 párkinson, con servicio de préstamo a todos los socios.



5. ACTIVIDADES

5. ACTIVIDADES

- ACTIVIDADES ANUALES DESTACADAS
 - UN ÁRBOL POR EL PÁRKINSON
 - DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON
 - ACTIVIDAD OCIO-CULTURAL-DEPORTIVO
 - JORNADA PÁRKINSON BURGOS
- OTRAS ACTIVIDADES

UN ARBOL POR EL PÁRKINSON

A través de la Federación Española de Párkinson, las asociaciones de párkinson de toda España, organizamos plantaciones de árboles en nuestras ciudades. La actividad consiste en repoblar con árboles territorios que se han ido despoblando con el paso del tiempo. A su vez, fomentamos las actividades al aire libre y evitamos el aislamiento social.

En Burgos ya contamos con un parque (Juan Pablo II) donde realizamos la plantación de arces, con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Burgos y la Junta de Castilla y León. Desde el año 2016 tenemos un monolito en el parque, en reconocimiento de las personas con enfermedad de párkinson y sus familias. La escultura fue realizada por Lucas Pineda, afectado de párkinson y apadrinada por D. Ginés Clemente Ortiz, presidente de la Fundación Caja de Burgos.

DÍA MUNDIAL DE PÁRKINSON

El **11 de abril** es el día mundial de párkinson, declarado así por la Organización Mundial de la Salud en 1997. Tanto las asociaciones como la Federación de Párkinson aprovechamos para llevar la enfermedad de párkinson a la calle, se pretende sensibilizar a la población en general y para ello se realiza un programa de actividades vinculadas a la sensibilización e información.

La campaña del día mundial de párkinson 2021, se desarrolló exclusivamente a través de las redes sociales.

LEMA: PON UNA ETIQUETA POSITIVA

Una campaña de sensibilización centrada en el impacto que la imagen social de la enfermedad tiene en las personas afectadas.

#ponunaetiquetapositiva



ACTIVIDAD OCIO-CULTURAL-DEPORTIVO

El objetivo de estas actividades es reconocer el esfuerzo realizado por las personas con enfermedad de párkinson para superar 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, compartiendo con la sociedad el deporte al aire libre, el ocio, la cultura y la convivencia.

Actividades: Marcha Solidaria por el Párkinson. Visitas culturales. Actividades de ocio y tiempo libre. Actividades deportivas.

JORNADA PÁRKINSON BURGOS

La Asociación Párkinson Burgos organiza, el mes de octubre, la Jornada **“Desde Atapuerca Hasta el Párkinson de Nuestros Días”**, la cual ya es un referente en la comunidad de CYL. El objetivo 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, los recursos y servicios existentes en la ciudad de Burgos y a nivel nacional para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de párkinson y sus familiares.



**VII Jornada Desde Atapuerca
Hasta el Parkinson de
Nuestros Días**

#DeAtapuercaAlPárkinson

09:30 Inauguración autoridades de la Jornada
D. Alfonso Montero Moreno Director general de planificación y asistencia sanitaria
D.ª María Jesús Delgado de Liras Presidenta de la Asociación Párkinson Burgos.

10:00 Conferencia Inaugural
“De la sierra al futuro de la atención sanitaria OnLine”
D.ª Gloria Sánchez Antolín Directora Técnica Hospitales SACYL.

11:00 Conversaciones
“De los curanderos a la telemedicina”
D.ª Susana Sarmiento Docente Máster universitario en Divulgación Científica UIT. Social media de la Fundación Atapuerca y Coordinadora STEM TALENT GIRL
Dr. Gurutz Linazasoro Neurólogo y director del Centro de Investigación de Parkinson Policlínica Guipuzcoa.

12:00 Conferencia
Ultrasonidos focales de alta intensidad (HIFU) en el tratamiento del temblor esencial y la enfermedad de Parkinson.
Dra. María Cruz Rodríguez Oroz Directora del Departamento de Neurología y del Programa de Neurociencias del CIMA. Especialista en Neurología Clínica Universidad de Navarra.

13:00 Presentación
“La rehabilitación en parkinson, dos ejemplos”
D.ª Carolina Sastre Neuropsicóloga NEURONUP
D. Álvaro García Bustillo Terapeuta Ocupacional Fundación por la Investigación de la Salud. HUBU.

14 de octubre 2021
Salón de actos Universidad Isabel I



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.

Este año la jornada **fue accesible de forma online y presencial desde el Salón de Actos de la Universidad Isabel I**, y se siguió tanto por nuestro canal de [YouTube](#) como por [Instagram](#). También, como cada año, por las redes sociales con la etiqueta **#DeAtapuercaAlParkinson**.

OTRAS ACTIVIDADES



GALA A FAVOR DE PÁRKINSON BURGOS



CAMPAÑA IRPF



ENCUENTRO ENTIDADES VIII CENTENARIO DE CATEDRAL



COLABORACIÓN CUPCAKES SOLIDARIOS



VISITA SUBDELEGADO DE GOBIERNO



VISITA ALCALDE DE BURGOS

6. 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:

- PSICÓLOGA, 2, 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.
- ADMINISTRATIVA, 1, responsable gestión administrativa.

➤ VOLUNTARIADO:

- ASESOR FISCAL, 1, responsable de la contabilidad y de la Presentación de la Cuentas Anuales
- ABOGADO, 1, responsable de las gestiones jurídicas.
- TODOS LOS MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA
- Acompañante transporte adaptado
- Conductor suplente
- 5 voluntarios

➤ MATERIALES

Disponemos de local social e instalaciones en el Centro Multiservicios y de atención integral “Luisa de Liras” cedido por la JCYL

- Subvenciones, públicas y privadas
- Convenio Municipal EXCMO. AYTO. BURGOS
- Convenio Diputación Provincial
- 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”
- Furgoneta adaptada Ford Transit
- Material específico para llevar a cabo todos los Programas y Actividades.
- Materiales propios del Programa de Equipamiento de Centro Terapéutico de Día (concedido por... Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León)



7. PROYECTOS 2022

1. Organización de las actividades por el **Día Mundial de Párkinson de 2022**. Presentación de la campaña y programación de actividades de la semana mundial de Párkinson.
2. Organización de la **Jornada de Párkinson Burgos**. Dirigidas a profesionales de la medicina y del ámbito socio sanitario 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 actividad anual de la Asociación **“Un Árbol por el Párkinson”**.
4. Organización de otros actos de sensibilización, de información y divulgación como Ferias de Participación Ciudadana, Jornadas de Salud, etc.
5. Talleres de formación a las personas cuidadoras.
6. Talleres de nutrición, talleres de reposo y sueño, talleres de respiración y movimiento, talleres de higiene mensuales.
7. SALIDAS CULTURALES: visitas a las diversas exposiciones itinerantes y permanentes en la ciudad de Burgos.
8. Actividades de ocio: teatro, deportes tradicionales, excursiones, cine, etc.
9. Rehabilitación y estimulación cognitiva a través de **NeuroUP** y nuevas tecnologías
10. Creación de una nueva página web
11. Implantar sistemas de calidad

Principales objetivos 2022

- Es nuestro objetivo primordial para este año seguir con los grupos de terapias que teníamos en el 2021 incluso poder ampliar algún grupo más debido a la gran demanda existente de nuestros servicios en la actualidad.
- Ampliar nuestra masa social con nuevos socios amigos con cuotas mensuales
- Continuar ampliando programas permanentes de información y de tratamiento rehabilitador en el medio rural
- Fomentar el voluntariado con el colectivo de personas con discapacidad, con la enfermedad de párkinson.
- Seguir creando redes y alianzas entre entidades relacionadas con la salud.

M^a Jesús Delgado de Liras.

Presidenta de la Asociación Parkinson Burgos.

*En representación de la Junta Directiva
de la Asociación Párkinson Burgos.*