



ASOCIACIÓN ON-OFF PARKINSON DE LA REGIÓN DE MURCIA

Registro nº 6.194/1ª CIF: G-73.097.644

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
DE LA
ASOCIACION ON OFF
PARKINSON REGION DE MURCIA
AÑO 2018**

INDICE

DATOS DE LA ENTIDAD.....	PAG. 3
DATOS SOBRE PARKINSON.....	PAG. 6
ATENCION SOCIAL.....	PAG.7
ATENCION PSICOLOGICA.....	PAG. 8.
FISIOTERAPIA.....	PAG. 8.
ESTIMULACION COGNITIVA.....	PAG. 9.
LOGOPEDIA.....	PAG. 9.
RESPIRO FAMILIAR.....	PAG. 9.
TRANSPORTE.....	PAG. 10.
OCIO Y TIEMPO LIBRE.....	PAG. 10.
TALLER DE AUTONOMIA.....	PAG. 10.
TALLER DE MANUALIDADES.....	PAG. 11.
TALLERES REALIZADOS EN 2018.....	PAG. 11.
ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN.....	PAG. 11.
INVESTIGACION.....	PAG. 12.
GRAFICO DE PROYECTOS.....	PAG. 15.
GRAFICO DE SOCIOS/AS.....	PAG. 15.

DATOS DE LA ENTIDAD:

DENOMINACIÓN: Asociación On Off Parkinson Región de Murcia.

CIF: G-73097644

DIRECCIÓN: Avenida de La Ñora, nº 96, 30009, La Albatalla, Murcia.

MAIL Y TELEFONOS: parkinsonmurcia@regmurcia.com/ 968344991/
650423368.

WEB: (en construcción): www.fepamur.com

Nº DE INSCRIPCIÓN EN REGISTRO: 6194/1ª

DECLARACIÓN DE UTILIDAD PUBLICA: Marzo de 2.011.

SERVICIOS ACREDITADOS ANTE EL SERVICIO DE
ACREDITACIÓN E INSPECCIÓN DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA
DE MURCIA:

- Centro de Atención a Personas con Discapacidad.
- Centro de Intervención Integral a Personas con Discapacidad.
- Servicio de Atención y Apoyo a Familias.
- Servicio de Respiro Familiar.
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal y de prevención de la dependencia.

Nº REGISTRO RECURSOS SANITARIOS REGIONALES: 40002221.

Nº DE SOCIOS: 115.

Nº DE SOCIOS AFECTADOS: 89.

Nº DE VOLUNTARIOS: 11.

Nº DE PROFESIONALES: 6.

MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA ACTUAL (Fecha de nombramiento: 20 de Mayo de 2.017):

- M^a Engracia Gómez Martín, Presidenta, DNI: 01.088.272-G.
- José Zafrilla Sánchez, Vicepresidente, DNI: 74299034-H.
- Pedro Juan González Serna, Tesorero, DNI: 22437654-G.
- Isabel Ortuño Pérez, Secretaria, DNI: 74289866-G.

FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE:

- Federación Española de Parkinson (FEP).
- Federación de Asociaciones de Parkinson de la Región de Murcia (FEPAMUR).

FINES ESTATUTARIOS: La Asociación On Off Parkinson de la Región de Murcia se crea en Julio de 2000 con la finalidad de atender y dar respuesta a las necesidades de las personas con Parkinson y sus familiares que deseen asociarse para luchar y trabajar por la consecución del objetivo que orienta sus actuaciones: **La mejora de la calidad de vida de las personas con Parkinson y sus familias.** Así, la Asociación On Off Parkinson es una organización de carácter no lucrativo, de todas aquellas personas que deseen trabajar a favor de la salud integral de las personas que padecen Parkinson en la Región de Murcia.

Sus fines son:

- Asistencia social, moral y psicológica a los afectados de Parkinson, a sus familiares y/o allegados.
- Trabajar para que las personas con Parkinson, reciban de su entorno más inmediato y de la sociedad, una respuesta personalizada dirigida a su situación específica, que facilite la continuidad de su participación activa en el entramado social.
- Facilitar, mejorar y controlar la asistencia a las personas con Parkinson para mantener una calidad de vida digna en todo lo posible, procurando al mismo tiempo que los servicios sanitarios, sociales y otros poderes públicos sean operativos a favor de los propios afectados y sus familiares.
- Orientar, asesorar, informar a las personas con Parkinson y a sus familiares y/o allegados en cuestiones legales, económicas, sociales, psicológicas, médicas y éticas.
- Informar a las administraciones, medios de comunicación y sociedad en general de todo lo que haga referencia al conocimiento de la enfermedad para sensibilizarlos y poder obtener la asistencia integral adecuada a cada caso.

- Potenciar el derecho de las personas con Parkinson a una información veraz, sin manipulaciones ni instrumentalizaciones.
- Promover que cada persona con Parkinson, se reconozca como persona con dignidad, sin esconderse, avergonzarse o culpabilizarse; que conozca sus derechos, trabaje por ellos y se mantenga activo e integrado socialmente.
- Trabajar para lograr la aportación laboral a la sociedad de todos los afectados de Parkinson que lo deseen y puedan, mediante la adopción de las medidas adecuadas.
- Promover en diálogo con la administración y otras asociaciones las posibles respuestas dignas a situaciones de aislamiento, incomunicación o pobreza asociadas al Parkinson.
- Auspiciar la investigación y determinación de las causas del Parkinson, su tratamiento y prevención.
- Cuantos otros, pueda asumir la Asociación a favor de sus beneficiarios, conforme a derecho.

Las actividades a desarrollar por la Asociación se llevarán a cabo con sujeción a lo dispuesto en el artículo 32.1.b de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo, de modo que no están restringidas exclusivamente a beneficiar a los asociados sino abierta a cualquier otro posible beneficiarios que reúna las condiciones y caracteres exigidos de índole de sus propios fines.

La Asociación se constituye bajo un régimen de autonomía y dentro de los límites de la legislación vigente, tiene personalidad jurídica propia y capacidad de obrar desde el momento de su inscripción en el registro de asociaciones quedando sometida al régimen de presupuesto y patrimonio propios.

DATOS SOBRE PARKINSON:

El Parkinson es un trastorno neurodegenerativo que afecta al sistema nervioso de manera crónica y progresiva. Se produce por la pérdida de neuronas en la sustancia negra, estructura situada en la parte media del cerebro. Esto provoca una falta de dopamina en el organismo, sustancia necesaria para el control del movimiento.

Datos actuales:

- Más de 160.000 personas afectadas en España.
- Más de 3.700 personas afectadas en la Región de Murcia.
- Es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente.
- 1 de cada 5 personas diagnosticadas es menor de 50 años.

Es por ello tan importante el papel de las terapias rehabilitadoras (complementarias a la farmacología) que llevamos a cabo desde la Asociación. El equipo multidisciplinar ayuda a la persona con Parkinson y a su familia a sobrellevar los síntomas que ocasiona la enfermedad, favoreciendo que la persona pueda continuar realizando sus actividades de la vida diaria con la mayor normalidad.

Se adjunta Organigrama de la Asociación.

A continuación, pasamos a describir las actividades llevadas a cabo por nuestra Asociación en el año 2.018:

1. ATENCION SOCIAL.
 - 1.1. Grupos de terapia psicoeducativa para afectados y para familiares.
 - 1.2. Escuela de familias.
2. ATENCION PSICOLOGICA.
 - 2.1. Atención psicológica individual para afectados y para familiares.
 - 2.2. Atención psicológica a domicilio.
3. FISIOTERAPIA.
 - 3.1. Fisioterapia grupal.
 - 3.2. Fisioterapia individual.
 - 3.3. Fisioterapia en el agua.
 - 3.4. Fisioterapia a domicilio.
4. ESTIMULACION COGNITIVA.
5. LOGOPEDIA.
6. RESPIRO FAMILIAR.

7. TRANSPORTE.
8. TALLER DE AUTONOMIA.
9. TALLER DE RECICLAJE Y MANUALIDADES.
10. OCIO Y TIEMPO LIBRE.
11. SENSIBILIZACIÓN.
12. INVESTIGACIÓN.

GRAFICO DE PROYECTOS.

GRAFICO DE SOCIOS/AS.

INFORMACION SOBRE IMPUTACIONES DE PERSONAL.

1. ATENCION SOCIAL.

Profesional Responsable: Trabajadora Social, Victoria López Cuesta.

Objetivos: Orientar, informar, asesorar, apoyar y acompañar a las personas con Parkinson y sus familias sobre todo lo referente al Parkinson, recursos, prestaciones sociales, informes sociales, etc.

Actividades: Acogidas, informes sociales, prestaciones discapacidad y dependencia, grupos de psicoeducación para afectados y para familiares, proyectos sociales (planificación, ejecución y evaluación), justificaciones económicas, acompañamiento social, ocio y tiempo libre, actos de sensibilización, entre otras. Relaciones con la Federación Española de Parkinson.

Horario: Lunes y martes de 8 a 13 horas y de 14:30 a 15 horas, miércoles y jueves de 8 a 13 horas y viernes de 9 a 13 horas. La psicoeducación se ha consolidado en 2018, el lugar donde se ha realizado ha sido el Centro de Salud del Carmen, abierto a todas las personas que quieran asistir, independientemente de su estadio, dificultades y/o necesidades. Se realiza los primeros martes de cada mes, siendo de 16:30 a 18 horas el grupo de afectados y de 18 a 19:30 horas el grupo de familiares.

Personas atendidas en 2018:

- Número de personas con Parkinson solicitando información: 70.
- Número de familiares de personas con PK solicitando información: 43.
- Número de nuevos socios: 15.
- Número de bajas: 4.
- Número de PIR: 15.

- Número de personas con PK en psicoeducación: 16.
- Número de familiares de personas con PK en psicoeducación: 7.
- Número de personas que demandan los servicios de la asociación después de la atención: 15.

2. ATENCION PSICOLOGICA.

Profesional responsable: Psicóloga, Miriam López Bernal.

Objetivos: Comprender mejor la situación actual y aceptarla. Buscar recursos que faciliten la adaptación a los problemas que van surgiendo en la vida cotidiana y métodos para afrontar el estrés. Dirigida tanto a afectados como a familiares.

Actividades: Atención psicológica individual para afectados y para familiares. Mediación familiar en determinados casos. Intervención psicosocial en determinados casos. Se han atendido 37 casos en 2018.

Horario: La atención se ha realizado en horario de mañana y con cita previa.

3. FISIOTERAPIA.

Profesional responsable: Fisioterapeuta, Lourdes Gómez Amorós.

Objetivos: Mantener las capacidades afectados, mejorar el estado físico y aportar estrategias para la movilidad en la realización de las actividades diarias.

Actividades: Fisioterapia grupal, fisioterapia individual, ejercicio físico en el agua.

Horario: La fisioterapia individual se hace los martes y jueves en el Centro de Salud del Barrio del Carmen, en horario de tarde de 16 a 17 horas y los miércoles y viernes en La Albatalla de 12 a 13 horas, con cita previa. La fisioterapia grupal se realiza lunes, martes mañana y tarde, miércoles por la mañana, jueves mañana y tarde y viernes por la mañana.

Personas atendidas en cada actividad: Lunes por la mañana fisioterapia a domicilio (1 domicilio atendido) y a las 12:45 horas ejercicio físico en el agua (Piscina Mar Menor) esta actividad cuenta con 12 participantes.

Martes de 9:30 a 10:30 horas fisioterapia grupal (1 socio).

Martes de 10:30 a 11:30 horas fisioterapia grupal (6 socios).

Martes de 12 a 13 horas fisioterapia grupal (4 socios).

Martes de 17 a 18 horas fisioterapia grupal (9 socios).

Martes de 18 a 19 horas fisioterapia grupal (9 socios).

Martes de 19 a 20 horas fisioterapia grupal (7 socios).

Miércoles de 9:30 a 10:30 horas fisioterapia grupal (6 socios).

Miércoles de 10:30 a 11:30 horas fisioterapia grupal (7 socios).

Jueves: igual que el martes en horario y participación de los socios.

Viernes: igual que el miércoles en horario y participación de los socios.

4. ESTIMULACIÓN COGNITIVA.

Profesional responsable: Psicóloga, Miriam López Bernal.

Objetivos: Ofrecer información, consejos y ejercicios que ayuden a prevenir, mantener o manejar los síntomas cognitivos que se pudieran producir.

Actividades: Trabajar todos los síntomas cognitivos que puedan aparecer y con especial énfasis en ejercicios de memoria y atención.

Horario: Martes de 9:30 a 10:30 horas (6 socios) y de 10:30 a 11:30 horas (4 socios), de 16 a 17 horas (9 socios), de 17 a 18 horas (9 socios) y de 18 a 19 horas (7 socios). Los miércoles de 9:30 a 10:30 horas (7 socios), de 10:30 a 11:30 horas (6 socios) y de 12 a 13 horas (3 socios).

5. LOGOPEDIA.

Profesional responsable: Psicóloga con máster en Logopedia, Miriam López Bernal.

Objetivos: Se realiza tanto un tratamiento preventivo como un tratamiento que intente mejorar los problemas de voz y habla que ya tienen.

Actividades: En 2018 las sesiones se han centrado más en ejercicios para evitar la disfagia, problemas en la deglución y en los ejercicios de voz y habla.

Horario: Los jueves de 9:30 a 10:30 horas (6 socios), de 10:30 a 11:30 horas (4 socios). De 16 a 17 horas (9 socios), de 17 a 18 horas (9 socios) y de 18 a 19 horas (7 socios). Los viernes de 9:30 a 10:30 (7 socios), de 10:30 a 11:30 horas (6 socios).

6. RESPIRO FAMILIAR.

Profesional responsable: Cuidadora, Carmen García Herrera.

Objetivos: Acompañar al afectado de Parkinson en la realización de tareas de la vida cotidiana como ir a la compra, peluquería, etc. Visitas a socios que ya no acuden a las terapias habituales por el empeoramiento de la enfermedad para interesarse por su estado actual.

Actividades: Actividades ocupacionales, entrenamiento en actividades básicas de la vida diaria, apoyo en domicilio, promoción de la autonomía personal.

Horario: Lunes y miércoles de 16 a 20 horas en domicilios, en total se trabaja en 3 domicilios. Lunes de 10 a 12 taller de manualidades en La Albatalía, número de participantes en el taller de manualidades: 7 personas. El resto de horas es para apoyo en terapias y entrenamiento en actividades básicas de la vida diaria y autonomía personal.

7. TRANSPORTE.

Profesional responsable: José Luis Ortega/ Miguel Ángel Simón.

Objetivos: Facilitar el acceso a los recursos tanto de afectados como de familiares, de un medio de transporte adaptado con capacidad para 8 plazas.

Horario: Lunes y miércoles de 8:30 a 14:30 horas, Martes y Jueves de 7:30 a 15 horas y Viernes de 8 a 11:30.

Usuarios atendidos en transporte: 42.

ITINERARIO LUNES: Santa Cruz- Los Dolores- Cabezo de Torres- Crta. Churra- Gran Vía- La Albatalía. Personas atendidas en lunes: 6 personas.

ITINERARIO MARTES: Sta. Cruz- Los Dolores- Cabezo de Torres- Churra- Infante Don J. Manuel- San Antón- Alcantarilla- El Palmar- San Ginés- Aljucer. Personas atendidas en martes: 10 personas.

ITINERARIO MIÉRCOLES: Archena- Casillas- Murcia- La Albatalía. Personas atendidas en miércoles: 5 personas.

ITINERARIO JUEVES: El mismo que el martes y las personas las mismas también.

ITINERARIO VIERNES: Casillas- Torreagüera- Infante D. Juan Manuel- El Carmen- Murcia- La Albatalía.

8. OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Durante 2018 se ha intentado en varias ocasiones organizar salidas de ocio, sin éxito. Esperamos que en 2019 podamos impulsar este programa.

9. TALLER DE AUTONOMIA.

Este taller se impulsó en 2018 por la Trabajadora Social, los viernes de 10:30 a 12:30 horas, con el objetivo de entrenar en ABVD, habilidades sociales utilizando el método Montessori para personas mayores, así como perros de terapia y otras herramientas como reminiscencia. También se entrenan a los familiares para que complementen en casa lo trabajado aquí. A este taller asistieron en 2018 regularmente 5 personas con Parkinson y 6 familiares/ cuidadores.

10.TALLER DE MANUALIDADES. Actividad que se ha consolidado en 2018 contando con una participación constante de 8 usuarios/as que han realizado numerosos detalles de manualidades y reciclaje que se han distribuido en los distintos eventos anuales donde participa la asociación como la Cena de Navidad.

- **PROYECTO FINANCIADO POR EL FONDO SOCIAL EUROPEO Y COFINANCIADO POR FUNDACION ONCE, DE SENSIBILIZACION LABORAL PARA EL MANTENIMIENTO DE PERSONAS CON PARKINSON EN SU MEDIO LABORAL “CONTRATO HUMANO”.** Proyecto ejecutado a través de la Federación Española de Parkinson a nivel regional, siendo nuestra asociación la encargada de ejecutarlo en la Región de Murcia y obteniendo muy buenos resultados en la ejecución. De Febrero a Julio de 2018. Profesional responsable: Victoria López. Voluntario colaborador: Pedro Juan González.

TALLERES REALIZADOS EN 2018 POR VOLUNTARIOS/AS:

TALLER DE MEDITACION EN MOVIMIENTO. La hija de un socio nuestro, Ana, Profesora de Meditación, realizó en Diciembre para nuestros usuarios en el I.E.S del Carmen este taller que contó con una participación de 25 usuarios/as.

TALLER DE MINDFULLNESS/ ATENCION PLENA. Realizado por un voluntario colaborador psicólogo Victoriano Martí, durante el segundo semestre de 2018 y parte de 2019, contó con la participación de 5 a 7 usuarios entre afectados y familiares.

11.ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN.

La Asociación On Off Parkinson ha participado en:

- Mesas informativas y petitorias junto con Fepamur en la Plaza del Romea el 11 y 12 de Abril.
- El 11 de Abril por la tarde participación y colaboración con Fepamur en los eventos musicales de la Plaza del Romea del 11 de Abril.
- Jornada de puertas abiertas el 12 de abril.
- Marcha solidaria por las calles de Murcia con lectura del manifiesto el 14 de abril.

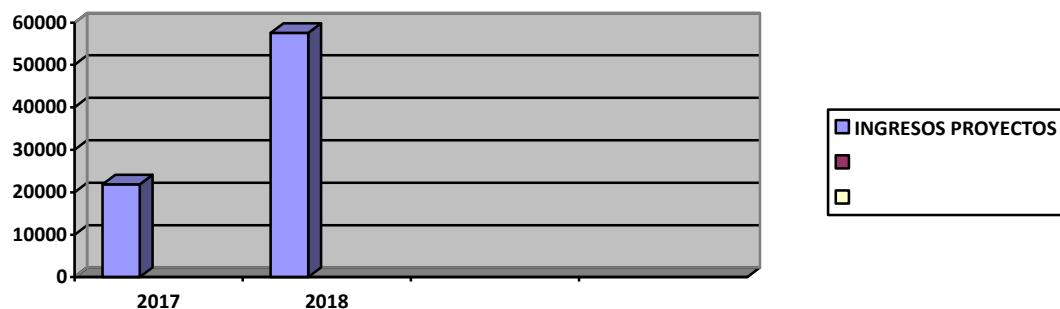
- Presentación del proyecto de sensibilización laboral “Contrato Humano” el 20 de Abril en el salón de actos de la ONCE.
- Gala “La música a favor del Parkinson” el 22 de Abril en el Auditorio Víctor Villegas.
- Gala del Grupo Folklorico “Virgen de la Vega” el 28 de octubre en el Teatro Romea, la recaudación gracias a una voluntaria nuestra fue a beneficio de nuestra asociación.
- Musical “Mamma Mía”, gracias a una profesional nuestra, la recaudación fue a beneficio de nuestra asociación. Noviembre en el Teatro Circo.

12. INVESTIGACION.

En 2018 se ha participado de dos investigaciones: una dirigida a afectados sobre escritura y otra sobre prevención de problemas de salud en cuidadores, ambas en colaboración con la Asociación de Parkinson de Córdoba.

(Las fotos, vídeos, artículos de prensa y listados de asistencia, de todo lo realizado en 2018, quedan a disposición de todo/as lo/as socio/as en la sede de la Asociación On Off).

EVOLUCIÓN DE PROYECTOS SOCIALES CONCEDIDOS ENTRE 2017 Y 2018:



EVOLUCIÓN EN NÚMERO DE SOCIOS/AS ENTRE 2017 Y 2018:

