



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2020

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación On-off Parkinson de la Región de Murcia
--

Régimen Jurídico²

Régimen de constitución e inscripción de la Asociación según, lo recogido en: Ley de Asociaciones 24/12/1964, Decreto 20 de Mayo de 1965 y Orden 10 de Julio de 1965. Constituida al amparo del artículo 22 de la Constitución Española, reguladas sus actividades de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo y demás disposiciones vigentes

Registro de Asociaciones³

Registro de Asociaciones Región de Murcia, Consejería de Presidencia, Secretaría General
--

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

6194/1 ^a	01/09/2000	G-73097644
---------------------	------------	------------

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Avenida de La Ñora	96	30.009
--------------------	----	--------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

La Albatália	Murcia	968344991
--------------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

parkinsonmurcia@regmurcia.com	
-------------------------------	--



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

La Asociación "On-Off" Parkinson de la Región de Murcia. (ON.OFF.P.R.M.), 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 la enfermedad de PARKINSON en la Región de Murcia.

Son fines de la asociación:

- 1.- Asistencia social, moral y psicológica a los afectados por la enfermedad, a sus familiares y/o allegados.
- 2.- 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.
- 3.-Facilitar, mejorar y controlar la asistencia a los enfermos de 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 enfermos y sus familiares.
- 4.-Orientar, asesorar, informar, educar a los enfermos de PARKINSON y a sus familiares y/o allegados en cuestiones legales, económicas, sociales, psicológicas, médicas y éticas.
- 5.-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.
- 6.-Potenciar el derecho de los enfermos a una información veraz, sin manipulaciones ni instrumentalizaciones
- 7.-Promover que cada enfermo de 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.
- 8.-Trabajar para lograr la aportación laboral a la sociedad de todos los enfermos de PARKINSON que lo deseen y puedan, mediante la adopción de las medidas adecuadas.
- 9.-Promover en diálogo con la administración y otras asociaciones las posibles respuestas dignificadoras a situaciones de aislamiento, incomunicación o pobreza asociadas a la enfermedad.
- 10.-Auspiciar la investigación y determinación de las causas de la enfermedad de Parkinson, su tratamiento y prevención.
- 11.-Cuantos otros pueda asumir la Asociación a favor de sus beneficiarios, conforme a derecho.

Para el cumplimiento de estos fines, la asociación promoverá y organizará las diversas actividades entre las que se cuenta:

- Servicio de Acogida y Atención Social
- Servicio de Respiro Familiar
- Servicio de Ayuda a Domicilio
- Servicio de Transporte Adaptado
- Programa de Terapias
- Programa de Balnearios
- Charlas Formativas e Informativas
- Otras Actividades que se planifiquen para la consecución de dichos fines.

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 beneficiario que reúna las condiciones y caracteres exigidos de índole de sus propios fines.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
106	1	106

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Empresa de caramelos:

- Caramelos Cerdán, S.L.



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

La Asociación On-off Parkinson de la Región de Murcia según acreditación en el Servicio de Acreditación e Inspección de la CARM, está reconocida como:

Centro de Atención a Personas con Discapacidad.

Centro de Intervención Integral para 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.

Propiedad capital: PRIVADA

Destino beneficio: SIN ÁNIMO DE LUCRO

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Dentro de esta catalogación como Centro de Atención a Personas con Discapacidad, la Asociación On-off Parkinson de la Región de Murcia tiene acreditados los siguientes servicios:

A023 SERVICIO DE RESPIRO FAMILIAR

A022 SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMIA PERSONAL Y DE PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA.

M006 SERVICIO DE ATENCIÓN Y APOYO A FAMILIAS

Breve descripción de la actividad¹¹

Las actividades, que comprenden los Servicios anteriormente mencionados, y que presta la Asociación, realizadas durante el año 2020 son las siguientes:

Con este proyecto se ha incidido en la prevención de la salud y la protección del deterioro, a través de los diferentes y servicios que lo integran, se ha incidido sobre los síntomas de la Enfermedad de Parkinson (EP) ralentizando la evolución de la enfermedad y previniendo el aumento de la dependencia, para conseguir una mejora de la calidad de vida del afectado/a y sus familias. Las actividades del proyecto que se han ejecutado han sido las siguientes, también describiremos como ha afectado la crisis causada por la pandemia Covid 19 a la ejecución del proyecto y como lo hemos solventado:

Atención Social: a través de este servicio se ha ofrecido información, orientación, asesoramiento sobre la enfermedad de Parkinson, ayuda en la gestión de la documentación burocrática para facilitar el acceso a recursos y reconocimiento de derechos, acompañamiento y seguimiento de los/as usuarios/as, grupos de terapia psicoeducativa para usuarios/as y familiares, elaboración del Plan Individualizado de Rehabilitación para cada usuario/a. Esta actividad se ha ejecutado de Enero a Diciembre de 2020, excepto periodos vacacionales y cierre por la pandemia Covid 19. Este servicio ha respondido al objetivo de procurar una información, orientación y asesoramiento exhaustivo e individualizado, que ayude a afrontar los efectos y consecuencias de la EP, a los/as usuarios/as y a sus familiares. Y al de facilitar el acceso a los recursos y prestaciones de los/as personas con Parkinson y sus familiares. Los indicadores de evaluación utilizados han sido nº de atenciones realizadas, cuestionarios de satisfacción de los/as usuarios/as y valoración del profesional del servicio.

En 2020 se han atendido en este servicio: este servicio se ha realizado en la sede de la asociación, a domicilio y online. Antes del confinamiento el servicio de atención social se realizaba de manera presencial, en atención individual se atendieron a 76 personas, algunas demandantes de información y orientación, personas nuevas con Parkinson que se acercan por primera vez a nuestra asociación para solicitar información sobre las terapias y servicios que ofrecemos, y otras personas con Parkinson que ya son socias de la asociación y necesitan asesoramiento sobre ciertos trámites como solicitud grado discapacidad, solicitud grado dependencia, solicitud de residencias o centros de día, reclamaciones previas IMAS o Seguridad Social, etc., o aspectos de la enfermedad muy concretos, en este caso, dado que el tiempo en atención individual es muy limitado, se les deriva a los grupos socioeducativos y grupos socio terapéuticos. Antes del confinamiento, estos grupos se realizaban de manera presencial en el Centro de Salud del Barrio del Carmen una tarde a la semana, un grupo era para personas afectadas y otro para familiares.

Durante el confinamiento, la atención social individual se realizó mediante video llamadas o llamadas telefónicas, también se atendieron varios



casos de emergencia social (alimentos y medicamentos) en las que la profesional se coordinó con distintos organismos como el SEMAS, Centros de Salud (Trabajo Social) y Hospitales.

Durante el confinamiento, se inició al colectivo en el manejo de dispositivos móviles y plataforma zoom, esto le llevó a la profesional un mes aproximadamente. Las primeras sesiones grupales se realizaron uniendo a los familiares con los/as afectados/as, debido a que algunos tenían dificultades para empezar solos o necesitaban de apoyo familiar en la comunicación y manejo. No obstante, tuvo una gran acogida todas las sesiones terapéuticas realizadas, en total se realizaron 5 talleres de prácticas narrativas colectivas: el árbol de la vida (8 sesiones y 11 mujeres y 3 hombres como participantes), ciencia y relatos (2 sesiones, 21 participantes, 12 mujeres y 9 hombres), entrevistando al Sr. Parkinson (3 sesiones, 5 participantes, 3 mujeres y 2 hombres), el corazón (3 sesiones, 8 participantes, 5 mujeres y 3 hombres), y círculos de resonancia (3 sesiones, 13 participantes, 9 mujeres y 5 hombres). El taller "Entrevistando al Sr. Parkinson" fue el único que requería un perfil específico de beneficiario, personas recién diagnosticadas de Parkinson de Inicio Temprano y con un alto impacto del diagnóstico en sus vidas. El resto de sesiones grupales fueron socio- educativas donde se trataron distintos aspectos de la enfermedad que causan mucho malestar como: trastornos del sueño e hipersomnia diurna, trastornos del control de impulsos, caídas, adaptaciones en el hogar, etc. (Todas las sesiones quedaron grabadas y están a disposición de quien las solicite). Además, al finalizar cada taller se les pasó un cuestionario de valoración a los participantes, los cuales están a disposición de quien los solicite.

Después del confinamiento, las personas participantes en los grupos quisieron continuar haciéndolo de forma online (a través de Zoom) y continuamos así hasta la fecha. Excepto, la atención individual que se está alternando entre lo presencial y lo online.

Valoración del profesional del servicio: El servicio de atención social está muy demandado en el colectivo de Parkinson, son diarias las demandas de información, orientación y asesoramiento sobre aspectos de la enfermedad y sobre materia de protección social, siendo la profesional (Trabajadora Social y Terapeuta Narrativa) la que acompaña en todo el proceso y facilita a los organismos públicos y privados la documentación del trámite correspondiente, elaborando su informe social y colaborando con los SSSS.

El trabajo social con grupos promueve y fomenta la participación social del colectivo a través de acciones comunitarias que nacen de ellos mismos y no son impuestas por el profesional, también empodera a personas y grupos gracias al complemento que le proporciona la Terapia Narrativa. Los participantes y sus evaluaciones han sido muy positivas y este tipo de prácticas ha permitido unir personas, consolidar grupos, modernizar la metodología de hacerlo y promovido la participación social de sus miembros, por lo que se seguirá trabajando en esta línea de cara años futuros.

Atención psicológica: a través de sesiones individuales, la atención psicológica tanto a afectados/as de Parkinson como a familiares se ha ofrecido facilitando formación, información, mediación familiar y pautas de adaptación para hacer frente al cambio familiar y social que supone la EP. Este servicio ha sido desarrollado por la psicóloga de la asociación. Esta actividad se ha ejecutado de Enero a Diciembre de 2020, excepto períodos vacacionales. Y ha respondido al objetivo de facilitar una mejor calidad de vida a los/as afectados de Parkinson y familiares y al de conseguir mejorar la autoestima y estado anímico de los/as afectados/as y familiares.

En 2020 se han atendido en este servicio: este servicio se ha realizado en la sede de la asociación y a domicilio, en horario de mañana y con cita previa durante los meses de enero y febrero atendiendo a una media de 4 personas a la semana, ayudando a comprender mejor la situación y a aceptarla, buscando recursos que facilitaran la adaptación a los problemas que van surgiendo y desarrollando estrategias para afrontar el estrés que causa la enfermedad.

Durante los meses de confinamiento algunos/as de nuestros/as usuarios/as empeoraron considerablemente provocándoles ansiedad, tristeza y apatía, este empeoramiento afectó de igual medida a los familiares/ cuidadores que veían como empeoraban su familiar. Ante esto, aunque el horario de atención psicológica era por teléfono los lunes en horario de mañana, cuando un/a afectado/a o familiar necesitaba dicha atención se le atendía en cualquier hora y día. A la semana atendía una media de 6 personas entre usuarios/as y familiares. También se han realizado llamadas cada 15 días a todos/as los/as afectados/as para interesarnos por su estado.

Durante los meses de Junio a Diciembre la atención psicológica se realizó en la sede, online y/o telefónicamente, los lunes o martes en horario de mañana con cita previa. La media de atención fue de unas 4 personas a la semana. Además, sin cita previa y cuando un afectado/a o familiar necesita atención psicológica se ha hecho independientemente del día y la hora que sea.

Valoración del profesional del servicio: Las consecuencias de la pandemia a nivel psicológico han sido muy negativas para las personas con Parkinson y sus familiares/ cuidadores, la sintomatología de la mayoría se agravó. Algunos/as afectados/as que sufrían deterioro cognitivo grave, a raíz del confinamiento se convirtieron en severas y aparecieron demencias asociadas al Parkinson. Los/as afectados/as que antes del confinamiento tenían demencia asociada leve evolucionaron a graves y/o severas.

La atención psicológica en Parkinson resulta fundamental en todas las etapas de la enfermedad. Este servicio se complementa con el de atención social, llegando a trabajar mano a mano durante el confinamiento ofreciendo atención psicosocial en los casos que requerían urgencia en la actuación.

Terapias no farmacológicas de estimulación y rehabilitación funcional: se han ofrecido: fisioterapia grupal, individual, a domicilio y en el agua, estimulación cognitiva y logopedia. Las terapias se han ejecutado de Enero a Diciembre de 2020, excepto períodos vacacionales. Y ha respondido a los objetivos de evitar el empeoramiento en las capacidades físicas y cognitivas de los/as usuarios/as y al de conseguir mejorar la autoestima y estado anímico de las personas con Parkinson.

ESTIMULACIÓN COGNITIVA: se ofrece información, consejos y, sobre todo, ejercicios que ayuden a prevenir, mantener o manejar las alteraciones cognitivas que tienen las personas con Parkinson. A causa de la pandemia Covid19, ha sido diferente en cuanto a la estructuración de grupos, vamos a dividir la información en tres apartados:

1. MESES DE ENERO Y FEBRERO: Teníamos 3 grupos los martes en horario de tarde, el primero de 8 usuarios/as, el segundo de 12 usuarios/as y el tercero de 10 usuarios/as. El grado de afectación de los/las usuarios/as era de grado leve y/o moderado por lo que trabajamos sobre todo la atención, la memoria y la rapidez mental con ejercicios de gran dificultad. Los miércoles en horario de mañana, teníamos 3 grupos, el primero de 6 usuarios/as y el segundo de 5 usuarios/as, los ejercicios que se realizaban eran los mismos. El tercer grupo era de 5 usuarios/as y como su grado de afectación era de grave a severo los ejercicios que se realizaban eran, sobre todo, de evocación del lenguaje.

2. LOS MESES DE CONFINAMIENTO: Se realizaron video tutoriales de ejercicios de estimulación cognitiva que subíamos a nuestra web y a nuestro grupo de wasap. También se realizó terapia cognitiva online individual, los martes en horario de mañana y tarde y miércoles en horario de mañana. Se atendían a 4 usuarios/as cada mañana y 4 usuarios/as cada tarde. Al ser sesiones individuales, se incidían en los aspectos que más necesitaban reforzar.

3. DE JUNIO A DICIEMBRE: Después del confinamiento observamos que las alteraciones cognitivas, en algunos/as usuarios/as, habían



empeorado significativamente. Por ello, se incidió en los ejercicios de atención y memoria tanto escritos como hablados. Así pues, teníamos dos grupos de 3 usuarios/as cada uno, los martes en horario de tarde, con afectación leve y/o moderada, se hizo bastante hincapié, después del confinamiento, en los ejercicios de atención y memoria tanto escritos como hablados y ejercicios de rapidez mental hablados. A este grupo se sumó una usuaria vía online. Los miércoles en horario de mañana teníamos 4 grupos, en el primer grupo había cuatro usuarios/as, en el segundo y tercero grupo había 3 usuarios/as y en el cuarto grupo 2 usuarios/as. La afectación de los dos primeros grupos era leve y/o moderada y la afectación del tercero y cuarto era moderada. En el segundo grupo se incorporaba una usuaria vía online y en el tercer grupo 2 usuarios/as.

Valoración del profesional del servicio: Se puede comprobar en los meses de ejecución del proyecto como tuvimos que ir reduciendo los aforos de los grupos presenciales y adaptarlos al Plan de Contingencias de la Asociación, dando cumplimiento a la normativa de número de máximo de grupos.

Durante el confinamiento nuestros/as usuarios/as empeoraron a nivel cognitivo, pero obtuvimos una gran respuesta y demanda por parte del colectivo cuando iniciamos la ejecución del proyecto y terapias en formato online, tuvo mucha aceptación entre los/as usuarios/as y familiares, y pudimos dar respuesta a otros/as usuarios/as de zonas de la Región donde no hay asociación de Parkinson y que actualmente están totalmente integrados/as en la dinámica de la asociación. Hubo un sobreesfuerzo por parte del profesional para poder realizar la terapia en formato online y que las facultades y capacidades de las personas con Parkinson no fueran a peor.

LOGOPEDIA: Se ha realizado tanto un tratamiento preventivo como un tratamiento que intentara mejorar los problemas de voz y habla que ya tenían. Este 2020 las sesiones se están centrando en ejercicios para evitar la disfagia, después del confinamiento, nos hemos centrado más en los ejercicios que fortalezcan la voz y habla. A causa de la pandemia Covid19, ha sido diferente en cuanto a la estructuración de grupos, vamos a dividir la información en tres apartados:

1. **MESES DE ENERO Y FEBRERO:** Los jueves en horario de mañana teníamos 4 grupos de 4 usuarios/as cada uno en horario de mañana de afectación moderada/ grave por lo que se hacía hincapié en los ejercicios de intensidad de voz, los problemas de deglución y habla. Los jueves en horario de tarde teníamos 3 grupos, el primero de 8 usuarios/as, el segundo de 12 usuarios/as y el tercero de 10 usuarios/as, el grado de afectación era moderado, trabajamos, sobre todo, los problemas de deglución y la intensidad de la voz. Los viernes en horario de mañana teníamos tres grupos. El primero de 6 usuarios/as y el segundo de 5 usuarios/as, la afectación era moderada, los ejercicios eran los mismos que en los grupos de la tarde. El segundo grupo de 5 usuarios/as era de afectación grave por lo que los ejercicios eran de dificultad baja, pero con el objetivo de mantener la voz y el habla de los/as usuarios/as con la mayor intensidad posible.
2. **LOS MESES DE CONFINAMIENTO:** Grabamos vídeo tutoriales diariamente que subíamos a nuestra web y al grupo de wasap. Se realizaron sesiones de logopedia online individual los jueves en horario de mañana y tarde, atendiendo a 8 usuarios/as y los viernes en horario de mañana a 4 usuarios/.
3. **LOS MESES DE JUNIO A DICIEMBRE:** Después del confinamiento vimos como los déficits de habla y la voz habían empeorado considerablemente en algunos/as usuarios/as por lo que todos los grupos independientemente de la afectación que tuvieran trabajaron estos síntomas, sin dejar de lado los otros que ya tenían o pudieran aparecer. Los jueves en horario de mañana teníamos 4 grupos. El primero de 4 usuarios/as, el segundo de 3 usuarios/as, el tercero de 5 usuarios/as y el cuarto de 3 usuarios/as de afectación moderada/ grave. Los ejercicios realizados eran de dificultad baja. Los jueves teníamos dos grupos presenciales en horario de tarde de 3 usuarios/as cada uno de ellos. El grado de afectación era leve y/o moderada. En uno de los grupos participaba un usuario vía online. Los viernes teníamos 4 grupos en horario de mañana. En el primero se atendían a 4 usuarios/as, en el segundo y tercero 3 usuarios/as y en el cuarto dos usuarios/as. El grado de afectación era leve y/o moderado, los ejercicios realizados eran los mismos que en los grupos de jueves por la tarde. En el segundo grupo se incorporaba una usuaria vía online y en el tercer grupo dos usuarios vía online.

Valoración del profesional: Los problemas de habla y voz (hipofonía, disfagia, deglución, etc) son muy frecuentes en Parkinson y la logopedia previene el deterioro de estos problemas así como ayuda al mantenimiento de la persona con Parkinson, ya que estos problemas causan muchos problemas en la comunicación de los/as afectados/as y tiene como consecuencia retraimiento y aislamiento social, incluso familiar, el impacto también lo viven los familiares/ cuidadores, ya que tienen que apoyar constantemente a los/as afectados/as en cualquier comunicación que mantienen. El realizar la logopedia en formato online ha permitido que las capacidades comunicativas de los/as afectados/as no tuvieran un retroceso y se pudiera seguir trabajando con ellos/as.

FISIOTERAPIA GRUPAL, INDIVIDUAL, A DOMICILIO Y EN EL AGUA: Los síntomas motores más característicos del Parkinson son el temblor, la rigidez, la bradicinesia y la alteración de los reflejos posturales. Trabajamos la rigidez con ejercicios de estiramiento, de potenciación de los músculos antagonistas y de movilidad. Variamos la velocidad de ejecución para trabajar la lentitud y realizamos ejercicios de actividades de la vida diaria como volteo en la cama, paso de sedestación a bipedestación o refuerzo de los patrones normales de marcha. Se han realizado 3 sesiones semanales de 1 hora de duración. Los lunes hacíamos ejercicios en piscina que después sustituíamos por sesiones específicas de estiramiento. El resto de días trabajamos la movilidad, fuerza, equilibrio, coordinación, ejercicios respiratorios, higiene postural y reeducación de la marcha. Para su desarrollo utilizamos elementos como pelotas, picas, colchonetas, etc con música. Cuando tenemos sesiones individuales la demanda principal suele ser masaje para aliviar la rigidez y las contracturas y estiramientos específicos.

A causa de la pandemia Covid19, ha sido diferente en cuanto a la estructuración de grupos, vamos a dividir la información en tres apartados:

1. **LOS MESES DE ENERO Y FEBRERO:** Los lunes en horario de mañana se realizaban 2 horas de fisioterapia individual, con cita previa. También realizamos 1 hora y 30 minutos de ejercicio en el agua. Esta actividad iba dirigida a usuarios/as con afectación leve/ moderada y con autonomía para desplazarse y manejarse bien en el vestuario. Utilizamos el vaso pequeño de la piscina "Mar Menor" en horario asignado por el Ayuntamiento. La media de asistencia era de 15 personas con Parkinson. Los martes y jueves por la mañana teníamos 4 grupos de 4 usuarios/as cada uno con afectación moderada/ grave. Trabajamos sentados o de pie con asistencia en sesiones de 1 hora con ejercicios de corta duración y pocas repeticiones para no provocar fatiga. Por la tarde de 16 a 17 horas se realizaba fisioterapia individual con cita previa. De 17 a 20 horas teníamos 3 grupos de 8, 12 y 10 usuarios con afectación moderada/ leve. Las sesiones son de mayor intensidad y más específicas, nos centramos en un aspecto concreto en cada una, por ejemplo, la movilidad con ejercicios de cardio, equilibrio con bosu o fuerza con pesas. Los miércoles y viernes teníamos dos grupos de 5 y 6 usuarios/as de afectación moderada/ leve con los que hacemos los mismos ejercicios que el grupo anterior y un grupo de 6 afectados/as en grado severo que hacen ejercicios sencillos y asistidos por la cuidadora incidiendo mucho en fisioterapia respiratoria.
2. **MESES DE CONFINAMIENTO:** Por las mañanas grababa vídeo tutoriales desde casa con ejercicios de todos los niveles que



subimos a la web y al grupo de wasap. Los martes y jueves por la tarde hice sesiones individuales online a las que se fueron sumando progresivamente más personas hasta un total de 17 usuarios/as.

3. DE JUNIO A DICIEMBRE: Recuperamos las sesiones presenciales, controlando los aforos y siguiendo las directrices dadas por Sanidad en cuanto a los grupos de personas, pero algunos/as usuarios/as decidieron seguir haciéndolas online quedando el horario del siguiente modo: lunes no hemos podido recuperar la actividad en la piscina por lo que la hemos sustituido por 2 sesiones online específicas de estiramientos. Los martes y jueves seguimos trabajando con usuarios/as con afectación moderada/ severa con 4 grupos de 4, 3, 5 y 3 usuarios/as respectivamente. En el primer grupo se incorpora una usuaria vía online. En horario de tarde hacemos una sesión de fisioterapia individual, otra de ejercicios online con 4 usuarios/as y 2 horas presenciales con 3 usuarios/as cada una. Los miércoles y viernes por la mañana tenemos un grupo de afectación moderada/ leve con 4 usuarios/as presenciales y 3 online, un grupo de 3 con afectación moderada, un grupo con afectación moderada/grave con 3 presenciales y 2 online y un grupo de 3 usuarios/as con grado severo. Durante estos últimos meses del año se realizaron 7 atenciones domiciliarias de fisioterapia individual para aquellas personas con problemas graves de movilidad o que por ajustes de medicación necesitaban reforzar físicamente alguna área.

Valoración del profesional: El confinamiento nos obligó a afrontar nuevos retos para los que no estábamos preparados. Tuvimos que aprender a grabar sesiones de ejercicios con pocos medios técnicos, intentando que fueran adecuados para un abanico amplio de afectados/as y sin poder utilizar material de apoyo como pelotas o colchonetas de las que no se disponían en casas. Aun así, los/as usuarios/as hicieron un esfuerzo para conectarse y seguir haciendo ejercicio. Resulta un poco más complicado explicar y mostrar como ejecutar un ejercicio y también lo es orientar y corregir al que te sigue online. A pesar de todo hemos trabajado bien, hemos utilizado y seguimos utilizando para la realización online la plataforma Zoom, con la que ya están familiarizados los/as usuarios/as, video tutoriales, además en 2020 se dieron de alta personas con Parkinson de nacionalidad inglesa y que viven en zonas de la Región donde no existe asociación de Parkinson como Caravaca de la Cruz, estos usuarios se han sumado a las terapias online y nos hemos adaptado para poder ofrecerles una atención de calidad con una traductora que pudiera explicarles los ejercicios. Del 23 de Octubre al 16 de Noviembre estuve de baja por contagio de Covid, y la asociación tuvo que cerrar y continuar de forma online su actividad, durante el tiempo que estuve de baja, se contrató a otro fisioterapeuta para seguir ejecutando el proyecto y se informó a la Unidad del IRPF de este hecho.

Servicio de asistencia, apoyo y cuidados personales: La jornada laboral de la cuidadora responsable de este servicio comienza con la recepción de los/as usuarios/as a la entrada al centro rellenando declaración responsable (cuestionario covid19 del IMAS), tomando la temperatura y facilitando mascarilla nueva quirúrgica o FFP2 y gel hidroalcohólico. También realiza apoyo con el conductor del servicio de transporte para el traslado de los usuarios/as al centro acompañándolos y proporcionando ayudas técnicas como sillas de ruedas en los casos necesarios, esto también se realiza con los usuarios/as en los que algún familiar o cuidador son quienes lo traen al centro. Una vez que el/la usuario/a se encuentra dentro del centro, se realizan tareas de acompañamiento al aseo, desplazamientos por el centro. Durante las mañanas se ha realizado apoyo con los/as usuarios/as que necesitan ayuda de otra persona para caminar, sentarse, levantarse, así como diferentes apoyos según el grado de dependencia de cada usuario/a. El trabajo se realiza en 4 grupos durante la mañana los cuales realizan sesiones de fisioterapia, estimulación cognitiva, terapia ocupacional y logopedia. Por lo general, presto apoyo la mayor parte del tiempo en las sesiones de fisioterapia grupal ya que la mayoría de usuarios/as necesitan apoyo para movilizarlos. Cuando el profesional lo ve necesario o hace falta un apoyo más, bajo la supervisión del profesional ayudo a la realización de estiramientos o realización de actividades en estimulación cognitiva, logopedia y terapia ocupacional. Este trabajo también se desempeña durante dos tardes a la semana (martes y jueves) en la asociación. El resto de tardes de la semana se realiza acompañamiento en domicilios, en las cuales según el grado de afectación de los/las usuarios/as se realizan diferentes tareas, siempre bajo la supervisión de los profesionales, que son los que pautan los ejercicios a trabajar de forma individual y personalizada para uno de los usuarios/as, se trabajan ejercicios de cognición, desplazamientos dentro del hogar, trabajo de motricidad fina y acompañamiento ya que su tiempo de atención está muy limitado.

Durante este año debido a la situación sufrida por el Covid19 hemos tenido que adaptar la realización del trabajo. La asociación estuvo cerrada desde el día 13 de Marzo hasta el 1 de Junio, durante todo este tiempo la cuidadora realizó llamadas de seguimiento a los/as usuarios/as diariamente donde recogía las necesidades y problemas que se encontraban y las transmitía al equipo multidisciplinar para que ellos las abordaran. También se realizó apoyo en las sesiones online de los profesionales, bajo la supervisión de ellos, ya que algunos grupos online (atención social) eran muy numerosos y la facilitadora/ trabajadora social necesitaba de apoyo en la comunicación y manejo online de algunos/as usuarios/as. En total se han atendido y asistido a 40 personas y a 7 en domicilios.

Valoración del profesional: En las visitas domiciliarias que realizo semanalmente pude observar como el efecto del confinamiento afectaba a las dinámicas familiares y al estado de salud de las personas con Parkinson, en algunos casos tuve que intervenir con respecto a la limpieza de la casa e higiene del afectado/a. Después del confinamiento enfoqué el trabajo a domicilio en acompañamiento fuera del hogar, entrenando con ellos actividades básicas de la vida diaria e instrumentales, pero, sobre todo, acompañando a la persona para que el familiar/ cuidador tuviera unas horas de respiro familiar, ya que suelen ser casos con demencia asociada al Parkinson.

Servicio de transporte: a través de este servicio se ha facilitado la accesibilidad a las terapias y servicios de la asociación de los usuarios/as con problemas de movilidad, evitando el aislamiento social, promoviendo la estimulación y con ello su autonomía física y la mejora de su estado anímico, al tiempo que ha servido de respiro familiar para los familiares/ cuidadores. El transporte de usuarios/as desde su domicilio hasta la asociación empieza por la mañana, realizando una desinfección previa y posterior a cada uso de la furgoneta siguiendo el protocolo Covid19, repaso los asientos, asideros y partes que usan los/as usuarios/as para su acceso a la misma, manteniendo las ventanillas bajadas durante todo el trayecto para una correcta ventilación y renovación del aire de su interior. Cumpliendo la normativa sobre aforo y personas por fila en transporte.

Los lunes la furgoneta realiza los siguientes itinerarios: Murcia- Barrio del Carmen- La Albatalla. Y se atienden a 3 personas.

Los martes el itinerario ha sido: Los Dolores- Santiago y Zairaiche- Murcia- Murcia- Alguazas- Barriomar- San Ginés- Aljucer- Murcia- Barrio del Carmen- Barrio del Carmen- La Albatalla. Y se atienden a 12 personas.

Los miércoles el itinerario ha sido: Casillas- Zarandona- Churra- Murcia- Murcia- Barrio del Carmen y Santa Eulalia. Y se atienden a 8 personas.

Los jueves se hace el mismo itinerario con las mismas personas que el martes.

Los viernes se hace el mismo itinerario con las mismas personas que el miércoles.

Valoración del profesional: el responsable del servicio de transporte no sólo conduce y desplaza a la gente, sino que se encarga de acomodarlos en el transporte, en sillas de ruedas para desplazar de la furgoneta al centro con la ayuda de la cuidadora, así como si detecta



algún problema en algunos de ellos informar rápidamente a los profesionales para que actúen. El 100% de los/as usuarios/as del transporte necesitan que los ayuden para sentarse, subir, ponerse el cinturón, ponerse bien la mascarilla, llegando a necesitar apoyo de 2 o más personas. Terminada la jornada se vuelve a limpiar y desinfectar la furgoneta dejándola lista para otro uso. Los familiares/ cuidadores valoran mucho este servicio de transporte y así nos lo hacen llegar, por el tiempo que les proporciona para hacer otras tareas y por las relaciones que se generan entre los/as usuarios/as de este servicio. Los meses que no se ha podido realizar transporte por la pandemia Covid19 (confinamiento, cierre de la asociación temporal por un positivo, etc) que no estaba activo el servicio de transporte, realizamos apoyo logístico a la asociación mediante actualización y difusión de actividades en redes sociales y web de la asociación, así como apoyo en el transporte de profesionales para realizar intervenciones a domicilio.

Escuela de Familias: Antes del confinamiento la Escuela de Familias de la Asociación los grupos socioeducativos se realizaban de manera presencial en el Centro de Salud del Barrio del Carmen, siendo 12 los asistentes, durante el confinamiento este grupo se unió con el de afectados/as y se realizaban las sesiones por Zoom de manera conjunta y así continuó hasta diciembre. Los seminarios formativos grupales que han recibido tanto presencial como online han sido: covid y Parkinson, trastornos del sueño, terapia ocupacional en Parkinson, entre otros. El ocio y tiempo libre no se ha podido realizar debido a la pandemia Covid19. A finales de año, ya se empezó a separar el grupo de familiares del de afectados en grupos socioeducativos y grupos socio terapéuticos, aunque habrá actividades que hagan conjuntamente. En total se han atendido en Escuela de Familias un total de 27 familiares de personas con Parkinson.

Terapia ocupacional: Estimulación Cognitiva:

1) Manejo de tareas instrumentales de la vida diaria como realización de compra en supermercado.

Esta actividad se realiza con el grupo A y con el Grupo D.

Sobre la mesa colocamos las 3 planillas para comenzar a trabajar. Indicamos a nuestros usuarios que primero tienen que fijarse en la primera planilla donde vienen representados diferentes alimentos para realizar la compra y que tiene que intentar memorizar el máximo posible en un tiempo determinado.

Posteriormente, solicitamos a los usuarios que en la última planilla escriban los alimentos que recuerden a lápiz de la planilla. Por último, pedimos que realicen esta misma acción, pero con la lista escrita.

2) Actividad reconocimiento de actividades significativas, saludables y refuerzo de gramática y escritura:

Actividad realizada en Grupos A y D.

A través de una actividad ocupacional como es la lectura, nuestros usuarios han forjado conocimientos para llevar un estilo de vida saludable y secuenciamos esta tarea en diferentes puntos.

Realización:

- Indicamos a los usuarios que parte del texto deben de leer cada uno.
- Una última persona del grupo realiza una última lectura completa por si algún detalle no ha quedado claro
- Posteriormente, la primera hoja se oculta debajo de la segunda y los usuarios contestan a las preguntas que se indican en el folio en un tiempo prudente
- Solicitamos a los usuarios que cada uno exponga sus preguntas y se realiza una puesta en común y debate entre ellos.

2. Estimulación Neuro Sensorial:

- **Técnica:** Desarrollar actividades a través de la información que recibimos mediante los sentidos. Acompañar la integración sensorial de forma rítmica en sus diferentes modalidades (auditiva, visual y somato sensorial)
Esta estrategia rehabilitadora, con un enfoque mediante la estimulación auditiva, visual o somato sensorial de forma rítmica se presenta como un recurso terapéutico importante para facilitar la ejecución de los actos motores en este tipo de patología.
- **Objetivos:** Mantener la capacidad de la persona para interactuar con el entorno y, en consecuencia, favorecer un mejor desempeño en sus actividades de la vida diaria y una mejor calidad de vida.
- **Grupos a realizar:** A, B, C y D
- **Actividades:**
 - **1: Estimulación con diferentes objetos:** En la mesa se exponen diferentes objetos delante de los usuarios. Ej: 1) Pluma 2) Textura rugosa 3) Textura suave 4) Algodón 5) objeto con punta fina 6) Objeto con punta gruesa.
 - **Realización:** Se muestra a cada usuario de forma individual los objetos enfrente de la mesa de trabajo y facilitamos su acceso, que puedan tocar y reconocer cada objeto y la sensación que transmite. Posteriormente, pedimos al usuario que cierre los ojos y seleccionamos uno de los objetos para tocar el mmss del paciente (manos, antebrazo, brazo) Pasamos el objeto o estimulamos en diferentes puntos y dejamos un tiempo prudencial para el reconocimiento del paciente. Posteriormente pedimos al paciente según la estrategia de trabajo utilizada su reconocimiento, si se ha tocado en diferentes puntos y que indique en cuales y por ultimo si se ha producido el contacto de forma más distal o más proximal.

2. Reconocimiento de objetos de diferentes texturas:

- En una caja introducimos diferentes objetos con diferentes formas y texturas como: Lápiz, bolígrafo, canicas, cubos, figuras geométricas, botones, etc y completamos la caja con Physla (pequeñas piezas)
- **Realización:** Cada usuario tiene una caja enfrente y le pedimos que con los ojos cerrados saque una de las figuras que puede encontrar en su interior. Otra variante sería pedir una pieza en concreto para que el usuario pueda realizar la discriminación de forma táctil. Esta actividad se realiza con los ojos cerrados en el momento de la búsqueda.
- **Reeducación funcional en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD y AIVD)**
 - Técnicas: Valoración, manejo y adaptación de las Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
 - Objetivos: Mantener y/o potenciar la funcionalidad en las actividades de la vida diaria.
 - Actividades:
 - Manejo de dinero
 - Realización de lista de la compra/ reconocimiento de útiles del hogar
 - Actividades de vestido y aseo
 - Secuencias y material necesario para limpieza y mantenimiento del hogar



- Actividades enfocadas a alimentación
 - Actividades de higiene
 - Manejo de fármacos y control de medicación
 - Secuenciación de pasos necesarios para elaboración de comida
 - Aseo y movilidad funcional
 - *Actividades de refuerzo → Valoración de posibles necesidades de ayudas técnicas
- Realización: Entrenamiento en las diferentes habilidades de las AVD's dividiendo estas en instrumentales y básicas.
 - Grupos: A, B, C, D
 - Realización de algunas actividades:
 - Manejo de dinero: Actividad que busca mantener la capacidad de razonamiento y cognitiva a la hora de realizar la compra de forma autónoma o supuestos de compra.
 - Con fichas buscamos diferentes supuestos en los cuales el usuario tiene que realizar el manejo de dinero de forma eficiente.
 - Realizar compra en supermercado, precio aproximado de los productos y gasto total e compra
 - Precio de un producto y dinero que necesito lo más aproximado al precio y el cambio que deben darme si existe
 - Calculo de compra, etc.
 - Actividades de refuerzo*:
 - En las actividades de refuerzo buscamos encontrar "déficit" los cuales se pueden suplir con ayudas técnicas o instrumentos de apoyo.
 - Por ejemplo: Adaptaciones de alimentación.

Pautamos los ejercicios de forma que los usuarios puedan trabajar en la misma semana una característica diferente de las englobadas en actividades de la vida diaria.

Buscamos conseguir el mayor mantenimiento de la autonomía posible en todos sus ámbitos, incluso en algunos de ellos en los que el cuidador familiar o experto sea la persona responsable de hacer esas actividades para el usuario pero que sean significativas para ellos de forma que sirva de motivación para participar en un desarrollo fructífero.

Adaptación del domicilio y asesoramiento sobre ayudas técnicas y productos de apoyo:

Actividad realizada en domicilios y en centro.

- En el centro, realizamos una entrevista previa con el usuario y realizamos actividades en las cuales podemos valorar al usuario en cuanto a alimentación y/o vestido y desvestido.
- Realizamos también entrevista con los familiares para conocer su punto de vista en cuanto a estos ítems y su valoración ante la incorporación de ayudas técnicas.
- Realizamos la propuesta de ayuda técnica.

Se han realizado actividades como:

- Sentarse y levantarse de la cama de forma independiente y/o buscando puntos estratégicos donde levantarse y evitar caídas.
- Enseñar al usuario a cómo reaccionar frente una caída y cuáles son los pasos a seguir.
- Trabajar el desplazamiento por el hogar de forma autónoma e independiente, intentando en la medida de lo posible evitar el uso de andador y educando al usuario para que pierda el miedo a andar sin apoyo y fomentando su autoestima.
- Trabajo de alimentación y valoración de ayudas técnicas si fueran necesarias.
- Enseñar a poner prótesis dentales de forma óptica.
- Realizar cambios en la ropa interior como sujetador en mujeres, aconsejando el uso de sujetadores con cierre delantero.

Adaptaciones en domicilio como Asiento plegable y Esponja con mango para favorecer limpieza en aquellas zonas de difícil acceso, así como barras paralelas.

Trabajo en centro de alimentación y selección de ayuda técnica para usuario X.

En este caso nuestro usuario presenta temblor y mucha dificultad a la hora de realizar alimentación, sobre todo con cuchara.

Tras una entrevista y evaluación clínica se propone utilizar ayuda técnica como cubiertos engrosados y con pesos para evitar el temblor y el usuario responde de forma inmediata que le facilita mucho el llevar la cuchara a la boca con esos cubiertos.

Posteriormente se realiza un periodo de prueba en casa y se confirma que la ayuda técnica es adecuada para nuestra usuaria.

Ejercicios de Psicomotricidad, Motricidad fina y gruesa.

- Técnica:
 - Motricidad fina con Physla y pinchos.
- Realización: Solicitamos al usuario que en los tableros de Pinchos o Physla introduzca la pieza siguiendo una secuencia, esta actividad también se puede realizar siguiendo un orden de colores y/o filas. Otra de las variantes para realizar esta actividad es poner una pegatina de un color distinto en cada mano y solicitar al usuario que coja la pieza con la pegatina de cada mano

- Técnica:
 - Motricidad y presas.
- Realización: Solicitamos al usuario que sostenga con sus manos la cuerda y presentamos figuras de diferentes colores (parecidas a la técnica de abotonar o poner cordones en zapatillas) y con una tarjeta que es en cada usuario distinto pedimos que coloque las figuras en el orden que aparece en la ficha y además pasando el cordón por el mismo número de agujeros que en la ficha de referencia



Se han atendido a 27 personas en terapia ocupacional de forma presencial, online y a domicilio.

Valoración del profesional del servicio: El proyecto ha puesto de manifiesto entre el colectivo que atendemos la enorme importancia y utilidad que la terapia ocupacional tiene en la rehabilitación y tratamiento de las personas con Parkinson y de sus familiares. Más si cabe, cuando hablamos de Parkinson avanzado, ya que les impide su discapacidad venir al centro a realizar las terapias y que la terapeuta ocupacional vaya a los domicilios y junto con el familiar/ cuidador intervenga en todas las áreas descritas en el proyecto ha resultado de enorme utilidad en sus vidas.

La pandemia covid19 causó que algunos meses la actividad de la asociación se viera reducida, durante períodos de tiempo tuvimos el centro cerrado ya que lo necesitaba Sanidad para hacer pruebas covid y tuviéramos que poner todas nuestras energías en enseñar al colectivo de Parkinson a manejar dispositivos electrónicos, plataformas online, etc. y que así pudieran recibir sus terapias en formato online, cuando la situación sanitaria impidiera la presencialidad. No obstante, y a pesar de las dificultades y contratiempo, se ha conseguido ofrecer un programa de terapia ocupacional tanto individual, como grupal, como online y a domicilio. La asociación on off Parkinson necesita consolidar este programa por la gran aceptación y necesidad que tienen las personas afectadas y sus familiares de tal tratamiento, por la gran franja de edad y de afectación (de 18 a 90 años y 5 estadios de enfermedad) que separan a unos afectados de otros y porque es el complemento que faltaba en nuestro programa de atención integral, programa que vertebraba los diferentes servicios y actividades de la asociación.

En el proyecto de Atención Integral ejecutado en 2020 han intervenido los siguientes profesionales:

- PSICÓLOGA: Encargada de la atención psicológica, la estimulación cognitiva y logopedia.
- TRABAJADORA SOCIAL: Encargada del servicio de atención social (individual, grupos y comunitario), escuela de familias.
- FISIOTERAPEUTA: Encargada de la fisioterapia.
- CUIDADORA: Encargada del servicio de asistencia, apoyo y cuidados personales.
- CONDUCTOR 1 Y CONDUCTOR 2: Encargados del Servicio de Transporte.
- TERAPEUTA OCUPACIONAL: Encargada de la terapia ocupacional.

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN/ EVENTOS BENÉFICOS

Debido a la pandemia Covid19 nuestra asociación no ha podido realizar por razones de seguridad actividades de sensibilización ni eventos benéficos, pero sí ha participado en distintos eventos como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Murcia, donde grabó un vídeo con una canción y fue expuesta en el acto.

También gracias a la colaboración de RSC Bankia y Pablo Zafrilla (Voluntario) se pudo realizar el evento Voluntarios en Red (desayunos solidarios) donde se difundieron diferentes vídeos de nuestros/as socios/as con el objetivo de visibilizar y recaudar fondos a través de Bizum.

Nuestra asociación se sumó a la campaña de la Federación Española de Parkinson por el día mundial (11 de Abril) "señales invisibles".

INVESTIGACIONES:

INVESTIGACION DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA (Facultad de medicina), estudio de María Trinidad Herrero sobre "La enfermedad de Parkinson y su correlación fisiopatológica con afecciones dermatológicas asociadas", los/as socios/as que querían participar debían rellenar la encuesta y firmar el consentimiento informado.

INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA SAN ANTONIO DE MURCIA (Faculta de farmacia), estudio de Pilar Zafrilla sobre "Tratamiento farmacológico, adherencia al tratamiento, evaluación de la dieta y calidad de vida".

INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA (Facultad de Óptica y Optometría), estudio de Jhoana Abigail Guarnizo, estudio visual de las personas con Parkinson.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	7
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	11

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
---------------------	---------



6502 Ayudas monetarias a entidades	525,29
600 Compra de bienes destinados a la actividad	13.649,28
621 Arrendamientos y cánones	917,89
622 Reparaciones y conservación	157,88
623 Servicios de profesionales independientes	9.233,08
624 Transporte	25,00
625 Primas de seguros	1.577,17
626 Servicios bancarios y similares	1.619,25
627 Publicidad, propaganda y relaciones públicas	59,01
628 Suministros	2.823,73
629 otros servicios	3.152,92
631 Otros tributos	161,56
640 Sueldos y salarios	93.745,62
642 Seguridad social a cargo de la entidad	28.734,43
649 Otros gastos sociales	591,43
681 Amortización del inmovilizado material	4.111,04
678 Gastos Excepcionales	5.000,00
6623 Intereses de deudas con entidades de credito	708,64
669 Otros gastos financieros	722,31
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	167.515,53

FINANCIACIÓN	IMPORTE
720 Cuotas de asociados y afiliados	20.020,36
721 Cuotas usuarios	49.774,00
722 Promociones para captación de recursos	1.575,00



740 Subvenciones, donaciones y legados a la actividad	81.091,39
705 Prestaciones de servicio	15.479,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	167.939,75

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Se puede establecer una cifra de 106 beneficiarios en total de los servicios que realiza la Asociación de forma frecuente, esa cifra recogería los beneficiarios de todas las actividades.

Clases de beneficiarios/as:

Principalmente tenemos dos clases de beneficiarios: Las personas con Parkinson, y su familiar de referencia, ya que como beneficiarios directos contamos cada persona con Parkinson asociada.

Nos resulta complicado establecer un número de unidad familiar, ya que los perfiles de afectados/as que tenemos son muy diferentes y nos encontramos desde personas que viven solas, hasta personas que viven con algún hijo/a y la unidad familiar la componen de 5 a 10 miembros.

En la mayoría de los casos en la familia, suele haber un miembro que se erige como cuidador o familiar de referencia, pasando a tener los demás, un papel secundario en la responsabilidad del afectado/a, y recayendo únicamente sobre uno de ellos, la mayor parte de gestiones o tareas relacionadas con la persona con Parkinson.

Por esto y por acotar, nos centramos en la persona con Parkinson y su cuidador o familiar de referencia, que son quienes mayor beneficio obtienen de la participación en las actividades de la Asociación. Y por ello nos encontramos con esta tipología de beneficiarios: El familiar y la persona con Parkinson.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁴

Los requisitos para ostentar la condición de beneficiario/a, es estar diagnosticado de Parkinson o familiar de persona afectada de Parkinson, ostentar la condición de socio/a, haber solicitado los servicios de la Asociación, encontrarse al día de en el pago de las cuotas de socio/a, y que su situación personal, en caso de no poder haber hecho frente a pago de cuotas, precise de los servicios de la Asociación, y haya solicitado a la Junta la exención de pago de cuotas, habiendo sido esta solicitud aprobada.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

El grado de atención que reciben las personas con Parkinson y familiares es individualizada y adaptada a la situación y necesidades que presenta cada caso, ya que son valorados por el equipo psico-socio-sanitario de la asociación y en función del perfil, las actividades se adaptan a ellos/as.

Del mismo modo, esto no impide que el/la usuario/a no pueda participar en dinámicas de grupo, ya que según el estadio de la enfermedad en el que se encuentre, se perfilan grupos lo más homogéneos posibles, debido a que las terapias grupales evitan aislamiento, fomenta la creación de lazos emocionales, afectivos, de amistad etc. y fomentan la interrelación, intercambio de experiencias y surgimiento de una identidad grupal.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Gracias a la financiación aportada por las organizaciones públicas y privadas, por la financiación propia obtenida por las cuotas de socio, servicio y otras vías de ingreso derivadas de la realización de actividades benéficas, se ha podido llevar a cabo con éxito los servicios de la Asociación con un alto grado de satisfacción por parte tanto de usuarios/as como de la entidad.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El nivel de cumplimiento con los fines estatutarios ha sido elevado ya que la Asociación On-off Parkinson de la Región de Murcia, 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 la enfermedad de PARKINSON en la Región de Murcia, y en todo momento se ha tenido por baluarte este objetivo, intentando ofrecer a los/las usuarios/as el mejor servicio de mayor calidad con el fin de mejorar tanto para él/ella como para su familia su calidad de vida.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁵

A. Medios Personales¹⁶

- Personal asalariado Fijo

Número medio ¹⁷	Tipo de contrato ¹⁸	Categoría o cualificación profesional ¹⁹
7	Claves de contrato: Conductor . Código 200 Cuidadora . Código 100 Licenciada en Psicología. Código 200 Diplomada en Fisioterapia. Código 200 Diplomada en Trabajo Social. Código 289 Diplomada en Terapia Ocupacional. Código 502	Grupo de cotización : - Conductor . Código 8 - Cuidadora. Código 8 - Psicologa. Código 1 - Fisioterapeuta. Código 2 - Trabajadora social. Código 2 - Terapeuta ocupacional. Código 2 Según el asesor, los epígrafes correspondientes a tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales fueron eliminados de los TC2, por eso no se refleja esta información

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
	Clave de contrato:	Grupo de cotización:

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²³	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
0	No procede

- Voluntariado

Número medio ²⁴	Actividades en las que participan
11	Estos voluntarios participan en tareas de representación institucional de la Asociación y en organización de actividades benéficas y puntuales que se celebran a lo largo del año.



B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	El titular del Centro es el Ayuntamiento de Murcia, y la Asociación dispone de el por medio de una cesión en precario.	Avenida de La Ñora, nº 96, 30009, La Albatalla, Murcia.

Características

La Asociación On- Off Parkinson cuenta con un centro sociosanitario cedido por el Ayuntamiento de Murcia, y compartido por Fepamur y Dacemur junto con nuestra Asociación, el cual cuenta con dos salas multiusos, sala de reuniones, 3 aseos adaptados, 2 almacenes y una oficina.

Uno de los salones cuenta con un aseo, un espacio abierto de trabajo con sillas y mesas, un dispensario, una cocina con microondas y frigorífico.

Una de las salas multiusos cuenta con un amplio salón de trabajo con sillas y mesas, material de rehabilitación. Y otra pequeña sala habilitada para fisioterapia individual con camilla y productos necesarios para la actividad.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	Contamos además de material de oficina y 2 equipos informáticos, con dos furgonetas de 9 plazas para el desplazamiento de usuarios/as desde sus domicilios a la Asociación para la realización de talleres, y de recorrido inverso al término de los talleres.	Todo el equipamiento y vehículo de la Asociación, se encuentran situados en Avenida de La Ñora, nº 96, 30009, La Albatalla, Murcia.

C. Subvenciones públicas²⁵

Origen	Importe	Aplicación
Ayuntamiento de Murcia.	4.557,00	Contratación personal
Consejería de Salud. Servicio Murciano de Salud (A través de FEPAMUR)	6.432,50	Contratación personal
Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social(IRPF)	49.493,22	Contratación personal
Servicio Murciano de Salud. Crónicos 2020	6.299,86	Contratación personal
Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social (IRPF) a través de FEPAMUR	10.505,81	Contratación personal



--	--	--

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁶	Origen ²⁷	Importe
No procede	No procede	No procede

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ²⁸	Importe
No procede	No procede	No procede

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Asociación On – Off Parkinson realiza sus talleres en dos centros:

De Lunes a Viernes, en horario de 9:00 a 13:00 horas, en la sede social de la asociación, sita en Avenida de La Ñora, nº 96, 30009, La Albatalla, Murcia, aquí se realizan las actividades de funcionamiento normal de la Asociación y realización de terapias para afectados de Parkinson en todos los estadios menos el inicial. La titularidad de este Centro la ostenta el Excmo. Ayuntamiento de Murcia.

Martes y Jueves, en horario de 16:00 a 20:00 horas, en la sala de Fisioterapia del Centro de Salud del Barrio del Carmen, sito en Calle Madre Elisea Oliver Molina, nº 12 c.p. 30.002 Murcia, aquí se realizan los talleres para personas con Parkinson en estadio inicial. La utilización de esta sala, está regulada por Convenio renovado a primeros de cada año con el Servicio Murciano de Salud. La titularidad de este Centro la ostenta el Servicio Murciano de Salud. Este último, no pudimos usarlo desde que empezó la pandemia Covid 19 por cuestiones sanitarias.

Nuestra actividad en 2020 se ha diversificado ofreciendo atención presencial, a domicilio y online.

En Murcia a 05 de Mayo de 2021

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
María Engracia Gómez Martín	Presidenta	
José Zafrilla Sánchez	Vicepresidente	
Isabel Ortuño Pérez	Secretaria	
Pedro Juan González Serna	Tesorero	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁵ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

¹⁶ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.



¹⁷ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
- b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
- c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

¹⁸ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

¹⁹ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²⁰ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

²¹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²² Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²³ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

²⁴ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

²⁵ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

²⁶ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

²⁷ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

²⁸ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.