



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 2019**

INDICE

1. DATOS DE LA ENTIDAD.
2. DATOS SOBRE PARKINSON.
3. ACTIVIDADES DESARROLLADAS.
 - 3.1. ATENCION SOCIAL.
 - 3.2. ATENCION PSICOLOGICA.
 - 3.3. FISIOTERAPIA.
 - 3.4. ESTIMULACION COGNITIVA.
 - 3.5. LOGOPEDIA.
 - 3.6. RESPIRO FAMILIAR, ENTRENAMIENTO EN ABVD, HABILIDADES SOCIALES Y ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL.
 - 3.7. TRANSPORTE.
 - 3.8. ESCUELA DE FAMILIAS.
 - 3.9. OCIO Y TIEMPO LIBRE.
 - 3.10. TALLERES REALIZADOS POR COLABORADORES.
 - 3.11. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN.
4. PROPUESTAS 2020.
5. INVESTIGACIONES.
6. EVOLUCION DE PROYECTOS (GRAFICO).
7. EVOLUCION DE SOCIOS /AS (GRAFICO).

1. 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.parkinsonmurcia.com

Nº DE INSCRIPCIÓN EN REGISTRO: 6194/1ª

DECLARACIÓN DE UTILIDAD PÚBLICA: 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 VOLUNTARIOS: 11.

Nº DE PROFESIONALES: 6.

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

- Mª 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.

2. 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.

3. ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

A continuación, pasamos a describir las actividades llevadas a cabo por nuestra Asociación en el año 2.019:

1. ATENCION SOCIAL.
2. ATENCION PSICOLOGICA.
3. FISIOTERAPIA.
4. ESTIMULACION COGNITIVA.
5. LOGOPEDIA.
6. RESPIRO FAMILIAR, ENTRENAMIENTO EN ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA, HABILIDADES SOCIALES Y ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL.
7. TRANSPORTE.
8. TALLER DE AUTONOMIA.
9. TALLER DE RECICLAJE Y MANUALIDADES.
10. OCIO Y TIEMPO LIBRE.
11. SENSIBILIZACION.
12. INVESTIGACIÓN.

3.1. 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 realizado en 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 o miércoles siendo de 16:30 a 18 horas el grupo de personas con Pk y de 18 a 19:30 horas el grupo de familiares.

Personas atendidas en 2019:

- Número de personas con Parkinson solicitando información: 45.
- Número de familiares de personas con PK solicitando información: 45.
- Número de nuevos socios/as: 32.
- Número de bajas: 11.
- Número de PIR: 45.
- Número de personas con PK en psicoeducación: 31.
- Número de familiares de personas con PK en psicoeducación: 12.
- Número de personas que demandan los servicios de la asociación después de la atención: 32.
- Número de derivaciones: 0.
- Nº de visitas domiciliarias: 2.

3.2. 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 personas con Pk y para familiares. Mediación familiar en determinados casos. Intervención psicosocial en determinados casos. Se han atendido 34 personas con Pk y 19 familiares en 2019.

A domicilio se han atendido a 11 personas con Pk y 7 familiares.

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

3.3. FISIOTERAPIA.

Profesional responsable: Fisioterapeuta, Lourdes Gómez Amorós.

Objetivos: Mantener las capacidades afectadas, 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:

- Fisioterapia grupal: se han atendido a 58 personas con Pk.
- Fisioterapia individual: se han atendido a 23 personas con Pk.
- Fisioterapia a domicilio: se han atendido a 9 personas con Pk.
- Fisioterapia en el agua: se han atendido a 14 personas con Pk.

3.4. 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 y de 10:30 a 11:30 horas, de 16 a 17 horas, de 17 a 18 horas y de 18 a 19 horas. Los miércoles de 9:30 a 10:30 horas, de 10:30 a 11:30 horas y de 12 a 13 horas.

En estimulación cognitiva grupal se han atendido a 56 personas con Pk y en individual a 8 personas con Pk.

3.5. 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 2019 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, de 10:30 a 11:30 horas. De 16 a 17 horas, de 17 a 18 horas y de 18 a 19 horas. Los viernes de 9:30 a 10:30, de 10:30 a 11:30 horas. Se han atendido a 56 personas con Pk.

3.6. RESPIRO FAMILIAR, ENTRENAMIENTO EN ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y HABILIDADES SOCIALES.

Profesional responsable: Cuidadora, Carmen García Herrera.

Objetivos: Acompañar a la persona con 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 ha trabajado en 11 domicilios. Lunes de 10 a 12:30 taller de manualidades en La Albatalla, número de participantes en el taller de manualidades: 20 personas. El resto de horas es para apoyo en terapias y entrenamiento en actividades básicas de la vida diaria y autonomía personal.

3.7. 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: De Lunes a Viernes en horario de mañana.

Usuarios atendidos en transporte: 47.

ITINERARIO LUNES: Los Dolores- Murcia- Murcia- Murcia- Murcia- Barrio Carmen- La Albatalla- Murcia. Personas atendidas en lunes: 8 personas.

ITINERARIO MARTES: Los Dolores- Puente Tocinos- Murcia- Murcia- Espinardo- Murcia. Personas atendidas en martes: 6 personas. Aljucer- San Ginés- Camino Badel. Personas atendidas en segundo turno del martes: 3

ITINERARIO MIERCOLES: Casillas- La Flota- Zarandona- Infante- Infante- Murcia. Personas atendidas en primer turno del miércoles: 6 personas. Murcia- Murcia- Murcia- Murcia- La Albatalla. Personas atendidas en segundo turno del miércoles: 5.

ITINERARIO JUEVES: Los Dolores- Murcia- Murcia- Espinardo- Murcia. Personas atendidas en primer turno del jueves: 5. San Ginés- Aljucer- Camino Badel. Personas atendidas en segundo turno del jueves: 3.

ITINERARIO VIERNES: Casillas- La Flota- Zarandona- Infante- Infante- Murcia. Personas atendidas en primer turno del viernes: 6. Murcia- Murcia- Murcia- Murcia- La Albatalla. Personas atendidas en segundo turno del viernes: 5.

3.8. ESCUELA DE FAMILIAS.

Profesionales responsables: Victoria López Cuesta y Miriam López Bernal.

Objetivos: Ofrecer a las familias y/o cuidadores principales de personas con Parkinson de la ciudad de Murcia y pedanías limítrofes, un conjunto de actuaciones de información, formación, asesoramiento y apoyo para mejorar su capacidad de manejo del Parkinson, contribuyendo con ello a promover la autonomía personal de las personas con Parkinson y contribuyendo al respiro familiar del familiar y/o cuidador principal.

Actividades: Terapia psicoeducativa familiar, seminarios formativos grupales, risoterapia, atención plena, autonomía y respiro familiar.

Participantes de las actividades: Media de asistencia a las actividades del 90% según lo previsto (se pueden consultar los listados de asistencia y fichas de las actividades, así como las fotos de las mismas en los anexos de esta memoria).

3.9. OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Durante 2019 se han realizado 5 salidas de ocio: floración de Cieza, Balneario de Archena, Museo de Bellas Artes, Yacimiento Arqueológico y Belén de Casillas.

3.10. TALLERES REALIZADOS EN 2019 POR COLABORADORES:

TALLER DE YOGA TERAPEUTICO. Elvira Monzón, Profesora de yoga y pilates, nos ofreció un taller de yoga terapéutico, contó con la participación de 10 personas.

TALLER “TECNICA DE ALEXANDER”. Pablo Martínez, Enfermero del Servicio Murciano de salud, ofreció un taller sobre higiene postural y sobre la técnica de Alexander, contó con la participación de 17 personas.

TALLER DE PRIMEROS AUXILIOS. Elena Nicolás, Enfermera del Servicio Murciano de salud, ofreció un taller sobre primeros auxilios, contó con la participación de 30 personas.

3.11. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN.

La Asociación On Off Parkinson ha participado en:

- Mesas informativas el Día Mundial del Parkinson en los hospitales de la ciudad (Morales Meseguer, Reina Sofía y Virgen de la Arrixaca).
- Jornada de puertas abiertas el 11 de abril.
- Presentación del cupón especial por “Día Mundial del Parkinson” el 04 de Abril en el salón de actos de la ONCE.
- Gala “Ímpetus” el 03 de Marzo en el Auditorio Víctor Villegas. Con el bailar artista internacional: Jesús Carmona.
- Gala “Talentos” de Altas Capacidades Intelectuales, el 30 de octubre en el Auditorio Víctor Villegas, la recaudación gracias a una voluntaria nuestra fue a beneficio de nuestra asociación.

4. INVESTIGACIONES:

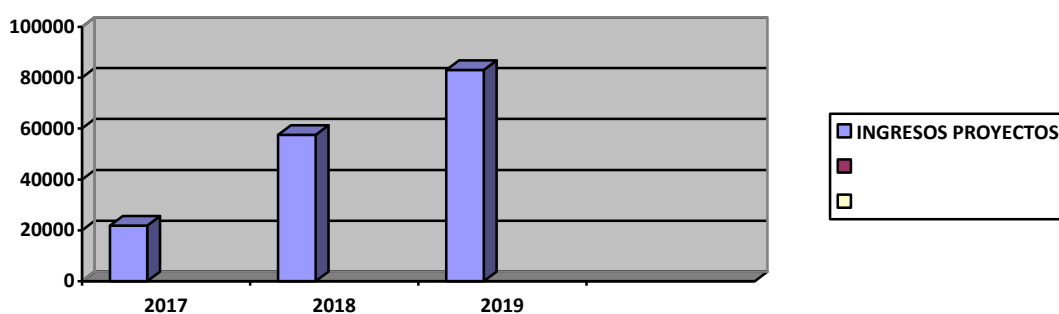
OCTUBRE 2019: Se prueba el dispositivo VirtualRehab de la empresa Evolv Rehabilitation. Encargadas: Victoria y Lourdes.

NOVIEMBRE 2019: Se prueba Cámara Hiperbárica del Hospital Mesa del Castillo. Encargadas: Montse y Lourdes.

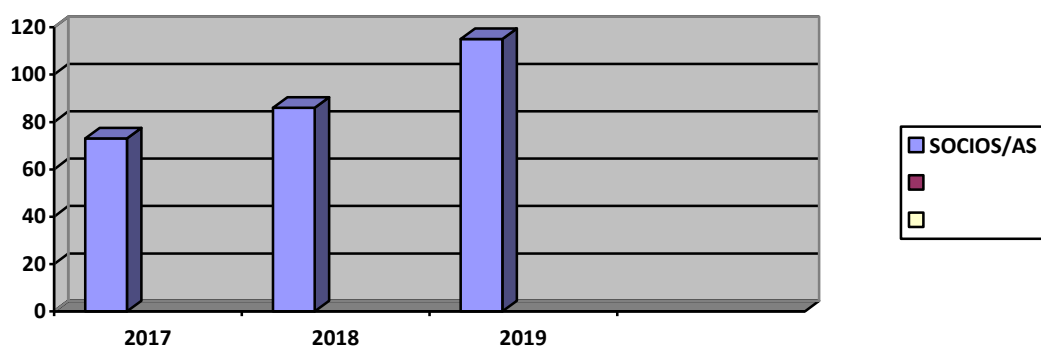
MONOGRAFIA PARA EL TITULO DE BACHILLER INTERNACIONAL DEL INSTITUTO MARQUES DE SANTILLANA Sobre la Sintomatología de la EP y su efecto en la calidad de vida. Encuestas. Encargada: Miriam.

UNIVERSIDAD DE MURCIA: Cuestionario sobre la actividad física y salud de las personas cuidadoras. Encargada: Lourdes, y Miriam.

5. EVOLUCIÓN DE PROYECTOS SOCIALES CONCEDIDOS ENTRE 2017, 2018 y 2019:



6. EVOLUCIÓN EN NÚMERO DE SOCIOS/AS ENTRE 2017, 2018 y 2019:



(Las fotos, vídeos, artículos de prensa y listados de asistencia, de todo lo realizado en 2019, quedan a disposición de todo/as lo/as socio/as en la sede de la Asociación On Off).