

Justificación

La Asociación de Parkinson **AlcoSSe**, (Alcobendas – SS de los Reyes), nació en mayo de 2009, partiendo de la iniciativa de un grupo de afectados y familiares, sensibilizados, sin duda, por la problemática que vivimos y comprometidos con nuestra sociedad; decidimos tomar parte activa, para atender desde los aspectos más humanitarios, todas las dificultades relacionadas con la vida y el entorno, tanto de las personas con enfermedad de Parkinson como de sus familias, con el objetivo de lograr mejorar la calidad de vida de estos enfermos.

Son ya cerca de cuarenta los socios con que cuenta la Asociación, y una decena de personas las ocupadas inicialmente en implantar en Alcobendas y San Sebastián de los Reyes un servicio desde **AP. AlcoSSe**, con el apoyo, por supuesto del Consistorio de nuestra ciudad, para extender este Proyecto inicial a todos los posibles afectados y/o interesados. Y posteriormente ampliar esta iniciativa a la consecución de Programas preventivos y de tratamiento que se consoliden en Servicios de atención y asistencia a personas necesitadas.

Existe algún artículo previo del Defensor del Pueblo en el que se refiere a que en tanto el sistema sanitario salva vidas en el sentido médico, los aspectos de la rehabilitación e interacción social quedan paradójicamente desatendidos, debiéndose establecer otras redes de apoyo, servicios socio sanitarios y de recursos alternativos para afrontar estas enfermedades.

Hay diferencias territoriales y comunitarias importantes en nuestra comunidad autónoma en cuanto a la atención de estos enfermos muy considerables; sería conveniente que el Ayuntamiento apoye la iniciativa de **AP. AlcoSSe** para formar e informar de todos los aspectos relacionados con la enfermedad de Parkinson tanto a pacientes como a sus familiares.

Presidenta de **AP. AlcoSSe**. Pilar Martín Gumiel.

Objetivos Generales

- 1.- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares.
- 2.- Programas de rehabilitación
- 3.- Proporcionar información relacionada con la enfermedad.
- 4.- Facilitar la relación entre los afectados.
- 5.- Representar, ante la Administración y otras instituciones, los intereses de los EP y sus familias.
- 6.- Divulgar y sensibilizar, a la sociedad de Alcobendas y SS. de los Reyes, sobre la enfermedad de Parkinson y las dificultades que conlleva en las actividades de la vida diaria.
- 7.- Apoyar la investigación científica sobre la enfermedad.

Objetivos Específicos

1. Crear servicios de asesoramiento e información sobre la Enfermedad de Parkinson que lleguen a toda la sociedad, y, de manera más específica, a los afectados y familiares.
2. Proporcionar a los socios servicios de rehabilitación con profesionales.
3. Facilitar la distribución a los miembros de la Asociación de publicaciones e información sobre la Enfermedad de Parkinson.
4. Organizar grupos de ayuda mutua (GAM) para los asociados y población general.
5. Crear y coordinar grupos de trabajo que puedan desarrollar actividades en las distintas poblaciones de nuestro marco de referencia.
6. Establecer mecanismos necesarios para orientar a los asociados en todo lo referente a derechos y prestaciones de servicio y económicas, recogidos en la legislación vigente.
7. Elevar a la Administración cuantas peticiones se considere oportunas para favorecer la consecución de los fines de la Asociación.
8. Colaborar a la formación de personal especializado en el cuidado de la Enfermedad de Parkinson, organizar cursos, conferencias y seminarios, y cooperar con entes privados o públicos en el desarrollo de actividades científicas y médicas relacionadas con la citada enfermedad.
9. Difundir y mejorar el conocimiento de la Asociación Parkinson mediante el diseño y la elaboración de material informativo y corporativo.

La Fisioterapia es uno de las terapias más necesarias en la enfermedad de Parkinson. El ejercicio que se realiza, está indicado como prioritario e imprescindible, para impedir que la enfermedad se manifieste con más intensidad.

La rigidez, la falta de movimiento como la falta de equilibrio, que tienen estos enfermos, se puede corregir aunque nunca en su totalidad siendo esta una enfermedad degenerativa, los ejercicios y tablas que proporciona la fisioterapia reducen bastante, la manifestación de los síntomas.

La Asociación Parkinson AlcoSSE mantiene las sesiones de fisioterapia, que se siguen realizando en los centros que los Ayuntamiento ponen a nuestras disposición. Nuestros objetivos son montar un gimnasio en algún espacio donado, para que los enfermos pudieran todos los días desarrollar algún ejercicio de esta terapia y de terapias alternativas.

Las sesiones este año se implantan por las mañanas, teniendo que hacer otro grupo, al aumentar los usuarios. Este segundo grupo desarrolla la fisioterapia con un centro concertado que dispone de mejores medios para realizar los ejercicios. "Vitalia", con el que hemos hecho un acuerdo que nos ha resultado interesante.

El tercer grupo que realiza fisioterapia, lo desarrolla en el centro, los enfermos que componen este grupo están en mejores condiciones físicas, haciendo los ejercicios con una fisioterapeuta que compone una tabla adaptada para los que realizan esta actividad.

Los dos grupos que están concertados con el Centro VITALIA, utilizan transporte contratado con el mismo centro, el tercer grupo se desplaza solo hasta el Centro ACTUA, que es lugar cedido por el Ayuntamiento de Sanse para este fin.

Las sesiones constan de una hora en todos los grupos, realizando la Asociación un seguimiento en los tres grupos y observando la evolución o bien el retroceso que pudiera darse en algunos pacientes.

La Asociación también realiza alguna de las terapias alternativas para esta enfermedad. La logopedia alterna sus horarios con la fisioterapia.

Y dos días a la semana por la tarde, se realizan otra serie de ejercicios y terapias alternativas, con el fin de mantener una constancia para estos enfermos en realizar actividades y ejercicios que le ayuden a mejorar su medio de vida y a sobrellevar mejor la enfermedad.

Estas actividades a la vez ayudan a la memoria, el equilibrio, la voz y lo más importante; la relación entre si y la comunicación. El enfermo de Parkinson no debe quedarse aislado en casa, estas actividades tienen el fin de hacerles que acudan al centro y se relacionen ayudando a veces a los demás y a si mismos.

EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD

El conjunto de ejercicios físicos es importante en la enfermedad de Parkinson:

- Un adecuado programa de ejercicios es esencial para que se pueda aumentar la movilidad, mejorar el equilibrio y la coordinación con el fin de mantener la independencia.
- El programa de ejercicio puede ponerse en práctica de muy diversas maneras, dependiendo del paciente. Cuando el paciente se fatiga con facilidad, se planificarán varias sesiones de corta duración a lo largo de la sesión. Además, usted debe familiarizarse con sus propias limitaciones para establecer su propio nivel de tolerancia al ejercicio.

VALORACIÓN GENERAL DEL PROYECTO

- El primer grupo de ejercicios, es un programa inicial que incluye movilización y ejercicios generales para las principales partes del cuerpo. El segundo bloque, incorpora ejercicios para mejorar la coordinación y el equilibrio. Se hace una valoración todos los meses de la mejoría que puede aportar esta rehabilitación a los enfermos de Parkinson y al final del año se hará una valoración general del desarrollo del taller y del beneficio que ha aportado a estos enfermos, evaluando cada caso independiente para comprobar que el método a seguir es el más idóneo para el fin que queremos lograr. El objetivo de estos ejercicios es procurar que la enfermedad de Parkinson se desarrolle lo más lentamente posible y no impida que los afectados puedan seguir con sus actividades de la vida diaria.

RECURSOS HUMANOS

- Las sesiones de fisioterapia, son de una hora de duración, dirigidas por una profesional de dicha terapia.
- El grupo de mayor movilidad y resistencia se mantiene en el Centro ACTUA, los otros dos grupos que se han incorporado este año, desarrollaran su ejercicio en el Centro VITALIA, con el que hemos llegado a un acuerdo que nos resulta ventajoso al no disponer la Asociación de medios propios.

RECURSOS MATERIALES

- La Fisioterapia se desarrollará en la sala que para ello nos ha facilitado el Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes en el edificio que poseen para tales fines "ACTUA". Es una sala amplia con espejos para que pueda verse la postura correcta de cada ejercicio y en el Centro de día VITALIA.

La Asociación de Parkinson **AlcoSSe**, (Alcobendas – SS de los Reyes), nació en mayo de 2009, partiendo de la iniciativa de un grupo de afectados y familiares, sensibilizados, sin duda, por la problemática que vivimos y comprometidos con nuestra sociedad; decidimos tomar parte activa, para atender desde los aspectos más humanitarios, todas las dificultades relacionadas con la vida y el entorno, tanto de las personas con enfermedad de Parkinson como de sus familias, con el objetivo de lograr mejorar la calidad de vida de estos enfermos. Este Proyecto inicial a todos los posibles afectados y/o interesados. Y posteriormente ampliar esta iniciativa a la consecución de Programas preventivos y de tratamiento que se consoliden en Servicios de atención y asistencia a personas necesitadas.

Existe algún artículo previo del Defensor del Pueblo en el que se refiere a que en tanto el sistema sanitario salva vidas en el sentido médico, los aspectos de la rehabilitación e interacción social quedan paradójicamente desatendidos, debiéndose establecer otras redes de apoyo, servicios socio sanitarios y de recursos alternativos para afrontar estas enfermedades.

Hay diferencias territoriales y comunitarias importantes en nuestra comunidad autónoma en cuanto a la atención de estos enfermos muy considerables; es por esto que la Asociación Parkinson AlcoSSe, se ha formado para formar e informar de todos los aspectos relacionados con la enfermedad de Parkinson tanto a pacientes como a sus familiares, Extender este Proyecto inicial a todos los posibles afectados y/o interesados. Y posteriormente ampliar esta iniciativa a la consecución de Programas preventivos y de tratamiento que se consoliden en Servicios de atención y asistencia a personas necesitadas.