

#### ASOCIACIÓN PARKINSON GALICIA-CORUÑA

C.I.F.: G15582224 C/Jazmines, N° 10 15008, A Coruña 981 241 100 - 618 950 128

info@parkinsongaliciacoruna.org www.parkinsongaliciacoruna.org

# Índice

Memoria anual 2024 - Asociación Parkinson Galicia-Coruña





## 2024 Saludo del presidente

Querida familia,

El 2024 ha sido un año de crecimiento, esfuerzo y compromiso para la Asociación Párkinson Galicia-Coruña. Cada paso que hemos dado nos ha acercado más a nuestro propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familias, siempre con la cercanía y la dedicación que nos caracterizan.

Este año hemos abierto puertas a nuevas oportunidades, fortalecido nuestros servicios y sumado esfuerzos a través de nuevos convenios de colaboración. Además, hemos impulsado iniciativas como "Nos Quitamos la Bata, Por Ti y Por Mí", junto a la Fundación San Rafael, que ha sido reconocida con el Premio Accésit en el 10 Congreso de Pacientes de Semergen. Un logro que refuerza nuestra apuesta por la formación y sensibilización.

Todo esto ha sido posible gracias a cada una de las personas que nos apoyáis: usuarias, familiares, profesionales, voluntariado y colaboradores. Vuestra confianza y apoyo incondicional son el motor que nos impulsa a seguir creciendo y marcando la diferencia en la vida de quienes nos necesitan. Gracias por estar siempre ahí, por creer en nuestra labor y por contribuir a que nuestra asociación siga avanzando.

Miramos al futuro con ilusión, con el compromiso de seguir evolucionando, ofreciendo una atención de calidad y generando nuevas oportunidades para todas las personas que formáis parte de esta gran familia. La unión, el esfuerzo y la pasión son la base de todo lo que hacemos y, con ellas, seguiremos construyendo un camino de esperanza.

GRACIAS por acompañarnos en este camino,





## ¿QUIÉNES SOMOS?

La asociación nace en 1996 de la mano de un grupo de personas con párkinson y familiares de A Coruña. Ese mismo año nos convertimos en una de las cinco entidades fundadoras de la Federación Española de Párkinson. Desde entonces, somos una entidad sin ánimo de lucro que busca mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y de su entorno, así como favorecer su integración en la vida familiar, social y laboral.

#### TRABAJAMOS A DIARIO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

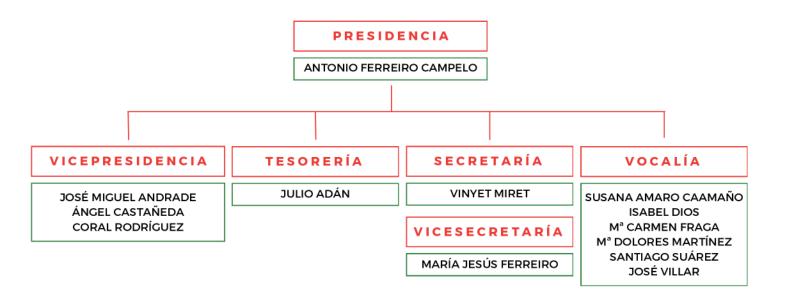
A través de nuestras áreas de Fisioterapia, Logopedia, Psicología, Neuropsicología y Trabajo social frecemos una atención integral y personalizada, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y retardar el avance de la enfermedad.

2012 En el año resuelve se favorablemente nuestra inscripción en el Registro servicios de centros. establecimientos sanitarios de la Comunidad Autónoma de Galicia. Tres años después, en 2015, nuestra labor es declarada de Utilidad Pública por la Vicepresidencia е Consellería de Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza, siendo un claro ejemplo de calidad y transparencia.

En 2020 nos unimos a COGAMI, Federación da Asociacións de Persoas con Discapacidade da provincia de A Coruña, con el objetivo de poder prestar un mayor apoyo al colectivo que representa.

Desde 2022 nos sometemos anualmente a una auditoría de cuentas para reforzar nuestro compromiso con la transparencia y calidad. En la misma línea, en 2023 logramos obtener el certificado ISO:9001 en Gestión de Calidad.

#### JUNTA DIRECTIVA



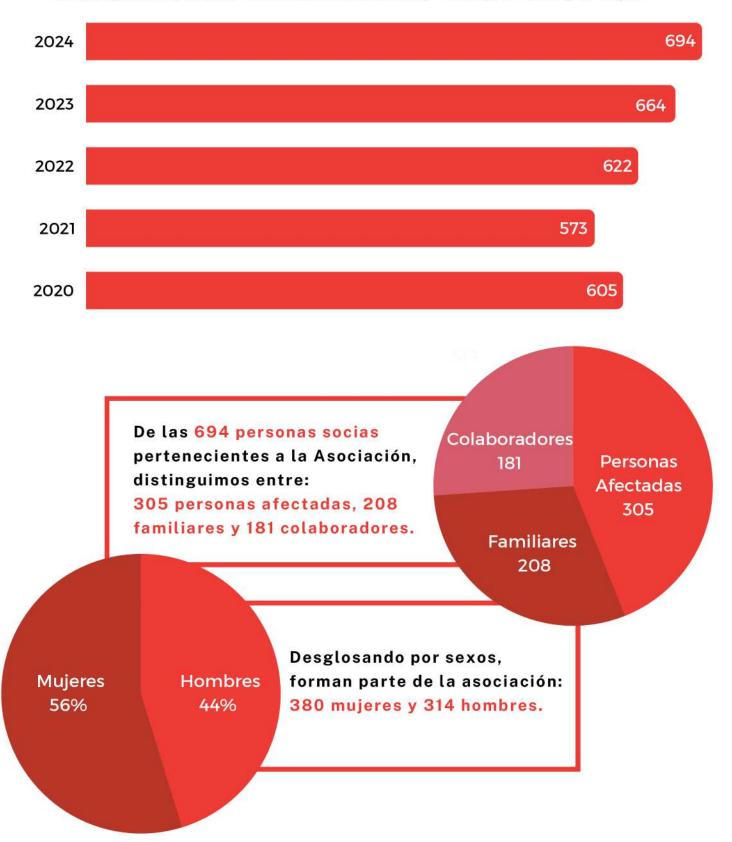
#### **EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**



#### **BASE SOCIAL**

#### **EVOLUCIÓN DE SOCIOS/AS**

Este 2024, nuestra base social ha seguido creciendo, cerrando el año con un total de **694 personas socias**. Durante este año se han producido 97 altas y 67 bajas.





#### MISIÓN

Queremos ser una asociación de referencia, que destaque por su profesionalidad e impulse la coordinación de todas las Asociaciones de Parkinson Gallegas.

A través de nuestro trabajo pretendemos llegar al mayor número posible de personas con párkinson y poder mantener o preservar su calidad de vida y la de su entorno, familias o personas cuidadoras.

#### VALORES

PROFESIONALIDAD
SENSIBILIDAD
MEJORA CONTINUA
EMPATÍA
SERIEDAD
COMPROMISO
CARIÑO
IGUALDAD
SOLIDARIDAD
CALIDAD

#### OBJETIVOS

- Prestar una **atención integral** a las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y a sus familias, personas cuidadoras y allegados.
- Orientar y asesorar a las personas con párkinson y a sus familiares sobre las características de la enfermedad y cómo sobrellevar el día a día.
- Intervenir en la **defensa de los intereses y derechos** de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson ante toda clase de personas y entidades públicas o privadas.
- Auspiciar en la **investigación** y determinación de las causas de la enfermedad, su tratamiento y prevención.
- Desarrollar **campañas educativas y de sensibilización** a favor de la persona diagnosticadas de enfermedad de Parkinson

# NUESTROS SERVICIOS



#### ¿POR QUÉ LA AYUDA PSICOLÓGICA ES FUNDAMENTAL?

La enfermedad de Parkinson presenta una sintomatología muy variada, incluyendo un grupo de síntomas no motores relacionados con problemas emocionales como pueden ser la depresión, la ansiedad, la apatía o el control de impulsos.

También es común la aparición de cambios cognitivos, pudiendo presentar dificultades en la capacidad de atención, o alteraciones en la memoria y la percepción. Estos síntomas tienen un impacto en la vida de las personas y en la evolución de la enfermedad, pudiendo llegar a ser tanto o más limitantes que los síntomas motores. Durante el 2024, el área de psicología atendió a 90 personas.

Las personas cuidadoras o familiares de una persona con párkinson, pueden ver afectada su propia salud de forma indirecta, como consecuencia del impacto psicológico y el desgaste emocional que conlleva ejercer los cuidados. Por ello, desde nuestra Asociación ofrecemos apoyo psicológico a este colectivo, creando grupos de apoyo en los que pueden compartir experiencias y aprender técnicas o recursos para mejorar su día a día.

Si la persona necesita atención individual, o sesiones de psicología conjuntas, también se le proporcionarán.



#### GRUPOS DE APOYO PARA PERSONAS CUIDADORAS Y FAMILIARES

En 2018 se ponen en marcha los primeros grupos de apoyo para personas afectadas y familiares, con un gran éxito y eficacia. Seis años más tarde decidimos continuar con el servicio debido a sus buenos resultados.

Desde la entidad consideramos necesario facilitar una vía de apoyo y encuentro para este colectivo, ya que los cuidados pueden afectar a las relaciones sociales, la vida laboral e incluso las expectativas o planes de futuro.

Los grupos de apoyo brindan la posibilidad de compartir recursos, intercambiar experiencias, ampliar los círculos sociales y fomentar el apoyo psicosocial. Todo ello en un ambiente cómodo en el que cada persona puede sentirse escuchada y comprendida, dado que la mayoría están pasando por una situación con condiciones similares.



#### OBJETIVOS

01 Mejorar el estado de ánimo. 02 Ayudar en el proceso de aceptación y afrontamiento de la enfermedad. 03 Entrenar habilidades emocionales, sociales y comunicativas. 04 Evaluar posibles pérdidas cognitivas. 05 Promover conductas eficaces y saludables. Ofrecer estrategias compensatorias ante las limitaciones que aparecen con 06 la enfermedad. Enseñar técnicas de relajación, aceptación, meditación destinadas a lograr la 07 tranquilidad con uno/a mismo/a.



#### ¿QUÉ BENEFICIOS TIENE LA FISIOTERAPIA EN PERSONAS CON PARKINSON?

La fisioterapia puede resultar muy beneficiosa para mejorar la movilidad y el estado físico de las personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson. Durante el 2024, el área de fisioterapia atendió a 210 personas.

A través del trabajo motriz, conseguimos mejorar la movilidad del paciente y facilitar la actividad de las rutinas diarias, la independencia, la autonomía y el bienestar emocional.

De hecho son múltiples los beneficios que experimentan las personas usuarias del servicio, entre los que podemos destacar:

- Corregir las alteraciones en la postura evitando posibles rigideces en las articulaciones y futuras lesiones.
- Fortalecer la musculatura debilitada así como corregir acortamientos en los músculos, aliviar el dolor, mejorar el estado físico y también disminuir el riesgo de caídas.



1 2 . 7 6 7
INTERVENCIONES





#### SERVICIOS DE FISIOTERAPIA

#### FISIOTERAPIA INDIVIDUAL

Ofrecemos sesiones individuales de tipo preventivo y rehabilitador, de patologías asociadas a la enfermedad (dificultades en la marcha, equilibrio, coordinación,...) y otros secundarios a esta (lumbalgias, tendinitis, mialgias...)

#### ESTIRAMIENTOS Y RELAJACIÓN

Promovemos los estiramientos de personas con párkinson y sus familiares con la finalidad de mantener la musculatura en condiciones óptimas y evitar molestias. Las técnicas de relajación contribuyen a disminuir la ansiedad y a aliviar la tensión emocional.

#### FISIOTERAPIA GRUPAL

Organizamos grupos de tratamiento integrados por personas afectadas que se encuentran en una situación clínica similar. Trabajamos aspectos como el equilibrio, la coordinación, la postura y la marcha.

#### HIDROTERAPIA

El agua es un recurso terapéutico idóneo para el tratamiento de fisioterapia. La flotación, la resistencia, la presión hidrostática o el movimiento fluido favorecen a aliviar los síntomas de la enfermedad



#### ¿CÓMO PUEDE AYUDAR LA LOGOPEDIA A UNA PERSONA CON PÁRKINSON?

La logopedia se encarga de la prevención, el diagnóstico y la rehabilitación de las alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje y la deglución que pueden aparecer en el proceso de la enfermedad. Durante el 2024, el área de logopedia atendió a 176 personas.

Son múltiples los beneficios que aporta la terapia logopédica a la persona párkinson, entre ellos podemos destacar:

- Mejora la articulación y la vocalización de la persona, logrando una mayor inteligibilidad en el habla.
- Favorece diferentes aspectos como el ritmo, la prosodia, el tono o el volumen, resultando en una mejor adecuación del discurso en la emisión oral.
- Rehabilita las alteraciones relacionadas con la deglución, como puede ser la disfagia.
- Ayuda a instaurar un patrón respiratorio correcto, favoreciendo la función respiratoria y a la fonación.









#### SERVICIOS DE LOGOPEDIA

#### LOGOPEDIA INDIVIDUAL

A través de sesiones individuales trabajamos de manera específica las alteraciones de voz, habla y la deglución que puedan aparecer en las personas diagnosticadas.

#### ESTIMULACIÓN COGNITIVA

En estas sesiones grupales juntamos a personas que se encuentran en una situación clínica similar, para trabajar aspectos como la memoria, la lógica y la atención a través de ejercicios que estimulan nuestra mente.

#### LOGOPEDIA GRUPAL

Trabajamos la rehabilitación de los trastornos del habla y de la voz, mediante el agrupamiento de personas en una situación terapéutica similar.

#### **ESCRITURA**

La comunicación escrita es uno de los aspectos que se ve más afectado por el párkinson, en estas sesiones grupales tenemos como objetivo la rehabilitación y prevención de los trastornos de la escritura.



# ¿EN QUÉ CONSISTE EL SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL?

Desde el servicio de Trabajo Social ofrecemos orientación y asesoramiento, de manera personalizada. Estableciendo un contacto con la persona que lo solicite y facilitándole las alternativas que puedan ser necesarias dentro de los diferentes ámbitos que puedan verse afectados por la enfermedad: social, familiar, prestaciones, ocio...

El servicio se ofrece de forma de gratuita, tratando de paliar las posibles dificultades y mejorar la calidad de vida de las personas con párkinson y sus familiares o personas cuidadoras. El objetivo final de este servicio es prevenir el aislamiento y la exclusión social, así como minimizar el impacto económico de la enfermedad y detectar las necesidades del colectivo.

Durante el transcurso del año 2024, el servicio realizó 716 atenciones.

Dentro del servicio ofrecemos:

ASESORAMIENTO PERSONALIZADO PRESENCIAL Y TELEFÓNICO

ENTREVISTAS DE PRIMERA ACOGIDA ENTREVISTAS
INDIVIDUALES Y
FAMILIARES DE
ATENCIÓN SOCIAL

INFORMACIÓN DE LA ENTIDAD, SERVICIOS Y RECURSOS DISPONIBLES

ACOMPAÑAMIENTO Y GESTIÓN DE TRÁMITES

# INFORMACIÓNY ASESORAMIENTO PARKINSON

#### **RESOLVEMOS TODAS TUS DUDAS**

Facilitamos información sobre la enfermedad de Parkinson a personas afectadas, cuidadoras, familiares y a cualquier persona que así lo solicite. Además ofrecemos información sobre el funcionamiento de la entidad, las terapias rehabilitadoras que se llevan a cabo en la Asociación y las actividades que ofrecemos.

Este 2024 hemos observado un aumento de las demandas de información al igual que ya que veníamos notando en los últimos años. Hemos facilitado información en **242** ocasiones.

Estas informaciones son, para muchas personas, el primer contacto y puerta de entrada a la Asociación. **84** personas han acudido a una *Valoración* y en el **74**% de los casos las personas se han incorporado a terapias.

Dentro de este servicio de información y asesoramiento, ofrecemos:

INFORMACIÓN VERAZ Y CONTRASTADA SOBRE LA ENFERMEDAD

ASESORAMIENTO PERSONALIZADO

APOYO A FAMILIARES
Y PERSONAS
CUIDADORAS

POSIBILIDAD DE INICIO DE TERAPIAS REHABILITADORAS

DERIVACIÓN A SERVICIOS ESPECIALIZADOS ¿ C Ó M O F U E N U E S T R O 2 0 2 4 ?



#### • Mes de mayo: Museo en Movemento

Gracias a la Asociación de Amigos del Museo de Bellas Artes de Coruña pudimos hacer el recorrido inmersivo "Explorando la Colección"



#### • 20 de septiembre: Sorteo Solidario

En esta séptima edición, sorteamos 3 entradas dobles para el talaso Termaria Casa del Agua



#### • 29 de julio: Museo de Belas Artes

Visita guiada al Museo de Belas Artes da Coruña, para ver expuestas nuestras obras



#### • 1 y 2 de octubre: V Inspira

Participamos en el V Encuentro Estatal de Asociaciones de Párkinson *Inspira* organizado por la Federación Española de Párkinson



PÁGINA 17



• 19 y 20 de octubre: Tenis de Mesa Acudimos al "I Simposium de Tenis de Mesa y Parkinson" en el CTT Les Borges, organizado por la Associació Parkinson Lleida



3 de diciembre #BaixoOMesmoParaugas

Por el Día de la Discapacidad nos juntamos

con otras entidades sociales para hacernos



• 29 de noviembre: Comida de Navidad Celebramos nuestra Comida de Navidad en el Restaurante Leirón, acompañados de personas socias, familiares y el equipo de la asociación



• Diciembre: Talleres de Macramé Impartidos por nuestra usuaria Coral Rodríguez Fouz en colaboración con el taller de Escritura



# 11 DE ABRIL DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

El miércoles 10 de abril, dentro del ciclo "Nos Quitamos la Bata, por ti y por mí", ofrecimos la formación ¿Cómo afecta la alimentación en la enfermedad de Parkinson? en la Fundación San Rafael de la mano de la Dra. Ana Sánchez Bao, endocrina. La actividad contó con una gran acogida, alcanzando el aforo máximo.



El 11 de abril más de cincuenta personas voluntarias se pusieron al frente de nuestras mesas informativas y petitorias.





Durante el Pleno Municipal del 11 de abril, la alcaldesa de A Coruña, Inés Rey, procedió a **lectura del Manifiesto** que firmamos junto a la Federación Española de Párkinson, bajo el lema "Reivindiquemos la Inteligencia Emocional".

Al acto acudieron el presidente, Antonio Ferreiro y nuestra directora, Mila Oreiro, acompañados de varios representantes de la Junta Directiva.

El 11 de abril, se iluminaron la fuente de Cuatro Caminos y la Torre de Cela, Culleredo, en color rojo, símbolo del párkinson.



MEMORIA ANUAL 2024 PÁGINA 19



El 19 de abril celebramos las V Jornadas de Parkinson: "Investigación e Innovación en la EP" en la Fundación Barrié. Al evento acudieron quince ponentes, entre los que se encontraban grandes profesionales del sector y personas con párkinson que compartieron su testimonio con los más de 375 espectadores, 230 de ellos presentes en el auditorio y 145 vía streaming. Este evento no hubiera sido posible sin el patrocinio de la Consellería de Política Social y Juventud de la Xunta de Galicia y la colaboración de la Fundación San Rafael, la Fundación Degén y la Fundación Barrié.

Durante la jornada pudimos disfrutar de diferentes mesas redondas, centrando la mirada en tres grandes aspectos: los recursos sociosanitarios, los trastornos autonómicos y los nuevos tratamientos. Además, hicimos entrega del *II Premio Aloumiño* a la Fundación San Rafael por su apoyo incondicional a nuestros proyectos y su enorme calidad humana.











#### NOS QUITAMOS LA BATA, POR TI Y POR MÍ

A principios de año nos unimos a la **Fundación San Rafael** para poner en marcha el proyecto "Nos quitamos la bata, por ti y por mi". A través de una sesión formativa al mes buscábamos ofrecer información útil y de calidad a las personas con párkinson y sus familias. Para conseguirlo, seleccionamos a grandes profesionales que, de primera mano, resolvieron todas las dudas en un clima de confianza. Las sesiones se llevaron a cabo en el local de la Fundación San Rafael y la clausura en el auditorio de AFundación.

Esta iniciativa que ha tenido una gran acogida, llevando a cabo **10 charlas** en las que participaron **11 profesionales** de diferentes sectores y sumaron **612 asistentes**.









MEMORIA ANUAL 2024 PÁGINA 21



#### VOLUNTARIADO

El voluntariado es un recurso muy importante dentro de nuestra entidad; nos facilita poder proporcionarle a la persona con párkinson y a su familia una mejor calidad de vida.

En la actualidad contamos con 55 personas que colaboran como voluntarias, gracias a las cuales podemos seguir desarrollando algunas de nuestras actividades. Entre las cuales se encuentran acompañamientos, apoyo en campañas de difusión y sensibilización.







#### 17 de enero

<u>La Voz de Galicia se hace eco del proyecto "Nos Quitamos la bata, por ti y por mí"</u>



«Nos quitamos la bata... por ti y por mí», el nuevo proyecto para los enfermos de párkinson en A Coruña

Diez profesionales ofrecerán de forma altruista formación e información de la mano de la Fundación San Rafael y la Asociación Parkinson Galicia-Coruña

La Voz de Galicia / Feb 9, 2024

#### • 11 de abril

### El diario digital Quincemil entrevista a nuestro usuario José Miguel Andrade



#### José Miguel Andrade, paciente de párkinson en Galicia: "Seguimos siendo útiles"

Socialmente persiste una idea sesgada sobre lo que es el párkinson, que se asocia principalmente al temblor. La realidad es que no todas las personas con la enfermedad tiemblan y cada paciente es diferente

El Español/Apr 11, 2024

#### 11 de abril

Reportaje sobre la Asociación con motivo del Día Mundial en La Opinión Coruña



Una "red de apoyo" frente al párkinson en A Coruña: 'Aquí somos una piña'

En el Día mundial del párkinson, la segunda dolencia neurodegenerativa más común, pacientes coruñesas reivindican el "papel fundamental" de las familias y de asociaciones como Párkinson Galicia-A Coruña, punto d...

oc La Opinión A Coruña/Apr 11, 2024

#### 11 de abril

#### <u>Nuestro usuario, Lito Martínez ofrece una</u> entrevista a La Voz de la Salud



Ángel, paciente de párkinson: «Todo el mundo piensa en el temblor, pero es mucho más que eso»

A día de hoy tiene 58 y, aunque la enfermedad ha evolucionado, «sigo haciendo una vida más o menos normal»

🔇 La Voz de Galicia/Apr 11, 2024

# DURANTE EL AÑO 2024 APARECIMOS 41 VECES EN 22 MEDIOS

DE COMUNICACIÓN DIFERENTES

ESTAS SON LAS MENCIONES MÁS DESTACADAS:

#### 19 de abril

<u>Entrevista a nuestra directora, Mila Oreiro, en</u> Sí Radio con motivo de las V Jornadas.



#### 24 de mayo

El Faro de Vigo difunde el Congreso Nacional de Pacientes Crónicos de Semergen en el que recibimos un Premio Accésit



# • 18 de junio <u>La Voz de Galicia se hace eco de los proyectos</u> seleccionados en La Voz del Paciente



Desde casas para familias de niños ingresados hasta un canal de YouTube inclusivo, cinco proyectos gallegos...

Gracias a la acción social «La voz del paciente», iniciativas de la Fundación Andrea, Párkinson Galicia-Coruña, Alcer Ourense, Aspace Coruña y Asanog fueron seleccionadas y recibieron una ayuda económi...

S La Voz de Galicia / Jun 19, 2024

#### 12 de diciembre

<u>El Ideal Gallego se hace ciclo 'Nos quitamos la bata</u> <u>por ti y por mí' llega a su fin tras un año de</u> <u>formaciones en párkinson</u>



El ciclo 'Nos quitamos la bata por ti y por mí' llega a su fin tras un año de formaciones en párkinson

A lo largo de estos doce meses, el ciclo abordó la enfermedad desde todos los puntos de vista  $\dots$ 

IS El Ideal Gallego / Dec 12, 2024



#### **JUNTOS EN SINTONÍA**

A través de la convocatoria *Probono* de la Agencia Nasas pudimos poner en marcha la campaña "Juntos en Sintonía" junto a ocho entidades lanzan una campaña para llegar a todos los hogares con párkinson y tender una mano a quienes la necesitan.

Como en una buena canción en la que todas las notas e instrumentos son necesarios, las entidades necesitamos colaboración para "sonar mejor". Inspirados en esta metáfora, buscamos llegar a personas con párkinson y familiares que nunca han oído hablar de nuestra labor, así como a personas solidarias que quieran colaborar.

La campaña se desarrolló principalmente en redes sociales y a través de la página web <u>www.parkinson.gal</u>, además se distribuyeron más de 4.000 flyers informativos en las farmacias, centros de salud y centros cívicos de A Coruña y se pegaron 80 carteles en los autobuses urbanos.

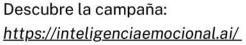






#### REIVINDIQUEMOS LA INTELIGENCIA EMOCIONAL

Cada año, la Federación Española de Párkinson pone en marcha una campaña de sensibilización con motivo del Día Mundial del Párkinson. En esta ocasión, nuestro usuario Ricardo González y su hija Lydia viajaron a Madrid para convertirse en dos de los protagonistas de #ReivindiquemosLalE bajo el lema "Personas que conectan con personas"







#### LA VOZ DEL PACIENTE

Este año participamos en el concurso "La Voz del Paciente" de Cinfa, en el que recibimos 2.224 votos que nos impulsaron a ser uno de los proyectos seleccionados.

Gracias a ser una de las cien entidades con más votos hemos recibido una aportación de 2.500€ que irán destinados al "Programa de atención integral a personas diagnosticadas de la enfermedad de Parkinson".

# ENTIDADES COLABORADORAS

# ENTIDADES COLABORADORAS

















Fundación Barrié

















