

Proyecto: Cimentar el cambio

INFORMACIÓN SOBRE LA ENTIDAD

Nombre: Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de S/C de Tenerife.

Fecha de constitución. 03/09/2001

Finalidad y servicios que presta:

a) Contribuir a la mejora de la autonomía de las personas usuarias, mejorando a través de un servicio terapéutico integral su calidad de vida a la vez que promovemos la independencia.

b) Trabajar en el empoderamiento a través de la adquisición de habilidades y herramientas que permitan el desarrollo vital de las personas con párkinson de la forma más beneficiosa y adaptativa posible.

c) Fortalecer aquellas capacidades que posibiliten la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria de las personas con las mayores garantías posibles.

d) Acompañar a las familias en el proceso de convivencia y cuidado de una persona con párkinson, dotándolas de herramientas y habilidades que faciliten su relación con la persona usuaria y con los síntomas de la enfermedad.

e) Asesorar e informar a familias y cuidadores/as sobre servicios, técnicas, recursos y otras medidas que puedan serles útiles y beneficiosos para ellas.

f) Formar a las familias y/o cuidadores principales en aquellos temas que sean útiles o de su interés, y ofrecerles un espacio seguro en el que compartir sus experiencias, dudas y necesidades, con el fin de poder servir de guía en la resolución de las mismas.

g) Facilitar la formación al equipo profesional de la entidad y dotarlo de herramientas que permitan desarrollar su actividad de forma integral y homogénea, apostando por la innovación y el desarrollo de itinerarios formativos pioneros en la atención a personas con párkinson.

h) Visibilizar la Enfermedad de Parkinson y defender los derechos de las personas que conviven con ella, dándole voz a sus demandas y necesidades y sirviendo de canal comunicador entre éstas, las administraciones públicas y privadas.

i) Promover la creación de unidades de estancia diurna y nocturna, centros ocupacionales, residencias, y cualquier otro recurso especializado en el abordaje integral de la Enfermedad de Parkinson.

j) Promover y llevar a cabo iniciativas que fomenten la participación ciudadana y el desarrollo comunitario en el ámbito de acción de Párkinson Tenerife, apostando por la integración en la sociedad como entidad del tercer sector.



www.parkinsontenerife.org

k) Fomentar el envejecimiento activo e inclusión social de personas mayores, a través de la creación de servicios integrados de atención socio sanitaria, creación de entornos favorables, conectividad social, seguridad y dignidad personal.

l) Integrar el voluntariado social fomentando las actividades de interés general.

m) Promover la transformación social y la defensa de una sociedad más justa, inclusiva e igualitaria; poniendo los derechos de las personas, el desarrollo sostenible y el cuidado del medio ambiente en el centro de su ámbito de intervención.

n) Divulgar, promover y potenciar la presencia de Párkinson Tenerife en la sociedad a través de la realización de diferentes acciones que permitan dar a conocer la entidad y sus servicios.

Para el cumplimiento de sus fines la Asociación organiza las siguientes actividades:

a) Atención terapéutica integral: Servicio de terapias de fisioterapia, psicología y logopedia adaptadas a todos los estadios de la EP y Parkinsonismos.

b) Atención, orientación y asesoramiento a familiares y/o cuidadores principales.

c) Formación a profesionales, familias y/o cuidadores.

d) Actividades de difusión y sensibilización de la EP en la comunidad que fomenten la participación ciudadana y el desarrollo comunitario.

e) Representación del colectivo de personas con Parkinson, y de nuestras asociadas ante las administraciones públicas.

f) Participación en la investigación, planificación y ejecución de acciones en colaboración con otras entidades públicas y privadas en beneficio del colectivo de personas con Párkinson.

g) Impulsar iniciativas que respondan a los objetivos y metas de la Agenda 2030.

h) Desarrollo de acciones preventivas y de intervención en el envejecimiento.

i) Promoción del voluntariado dentro de la entidad.

j) Realización de actos recaudatorios en beneficio de la Asociación.

Colectivo al que atiende y edades:

Atendemos a cualquier persona con diagnóstico de enfermedad de Parkinson/Parkinsonismos y sus cuidadores/familiares.

INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO PARA EL QUE SE SOLICITA LA COLABORACIÓN ECONÓMICA.

Descripción del proyecto



www.parkinsontenerife.org

Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife
922 625 390 – 691 138 721 · info@parkinsontenerife.org
Camino San Francisco de Paula, 118 · Los Baldíos · La Laguna

Para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson, siempre se ha tenido más en cuenta la parte motora de la enfermedad, sin embargo, existe otra sintomatología que afecta negativamente en la calidad de vida de las personas que la padecen y que a través de un buen soporte terapéutico es posible mejorar en el día a día, no solo de las personas que padecen esta enfermedad sino sus familiares y/o cuidadores principales.

Con este proyecto pretendemos abordar esa otra sintomatología como la disfagia y la ansiedad y la depresión en aquellas personas con un diagnóstico de la enfermedad de inicio temprano con una serie de instrumentos de valoración que nos aportan datos fiables para poder llevar a cabo la intervención de manera más eficiente y eficaz.

La ansiedad y la depresión se han mantenido en un segundo plano en términos de intervención, pero impactan negativamente en la calidad de vida, tanto de la persona con la enfermedad como de su familia y entorno, siendo también un indicador de una neurodegeneración latente. Con una buena y exhaustiva valoración de estos síntomas, podremos influir directamente en tal evolución, dirigiendo las estrategias terapéuticas de la psicología a las áreas específicas que pueden estar afectando a nivel emocional en el bienestar.

Por otro lado, cada vez hay un diagnóstico más precoz de la enfermedad en personas menores de 50 años, por lo que el material requerido para la valoración debe ir dirigido directamente a este perfil, ya que el impacto recibido en edades tempranas, influye directamente en más áreas de la vida de la persona: laboral, social, de pareja, con los hijos/as, Dado el impacto en la calidad de vida es indispensable su identificación y tratamiento oportuno.

La disfagia es la dificultad deglutoria que se determina principalmente por una afectación de la eficacia (capacidad de transporte de la deglución) y/o seguridad (posibilidad de que se produzcan aspiraciones a la vía respiratoria), afectando a las necesidades nutricionales e hídricas de la persona.

La neumonía por aspiración es la principal causa de muerte en la enfermedad de Parkinson. Hasta un 90% de esta población puede llegar a presentar problemas deglutorios, por ello, es importante reconocer cuáles son esos problemas y poder trabajar en ellos.

Para llevar a cabo dicha intervención, se realizarán las siguientes actividades:

Evaluación inicial, evaluación semestral de seguimiento, evaluación ante cambios referidos/ percibidos, evaluación para la elaboración de informes para especialistas, elaboración de informe neurológico unificado de las áreas de intervención, reuniones de casos, determinación de PAI a llevar a cabo.

Por ello, este proyecto está destinado a adquirir escalas de valoración psicológica validados por la comunidad científica que posibiliten la adaptación de las estrategias terapéuticas a un Parkinson de Inicio Temprano, así como el material clínico y técnico necesario para desarrollar las evaluaciones que intervenciones de forma ajustada a la realidad y a las dinámicas que se proponen en las escalas seleccionadas, tales como pulsioxímetros OXY 110 de monitorización continua



www.parkinsontenerife.org

Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife
922 625 390 – 691 138 721 · info@parkinsontenerife.org
Camino San Francisco de Paula, 118 · Los Baldíos · La Laguna

Son **objetivos** del proyecto:

- Examinar la conducta normal e identificar la conducta problema.
- Examinar el estado de ánimo y evaluar el nivel de ansiedad.
- Definir intervención individual para cada persona.
- Describir, clasificar, predecir y valorar la intervención psicológica.
- Aconsejar y orientar prácticas respecto a ambiente, ejercicios, postura, texturas y volúmenes de alimentos, que favorezcan y faciliten la deglución.
- Pautar formas adecuadas de higiene bucal.
- Orientar sobre las dificultades deglutorias que presente y la modificación de las texturas.
- Informar sobre alimentos no permitidos o desaconsejados en usuarios con disfagia.
- Aconsejar cómo actuar ante un atragantamiento en personas con disfagia.

Duración del proyecto:

12 meses

Ámbito de actuación del proyecto:

El proyecto se desarrollará en las sedes que tenemos ubicadas en Tenerife y en La Palma.

Número de beneficiarios:

Directos: 120 personas afectadas por la EP y Parkinsonismos.

Indirectos: 120 familiares y/o cuidadores principales.

Cuantía económica que se solicita:

2,600 euros, en concepto de gastos para la adquisición de materiales.

Cuantía económica total del proyecto:

13,603 euros, en concepto de gastos de personal adscrito al proyecto y adquisición de materiales.

Información adicional:

El poder utilizar estas herramientas de evaluación, que no hemos podido utilizar por no disponer de las mismas nos va a permitir una mayor eficacia en la intervención, obtener un mejor conocimiento del estado de las personas atendidas, poder prestar mejor asesoramiento a las familias y/o cuidadores principales, posibilidad de derivar a los usuarios a profesionales de manera más específica (psiquiatría,



www.parkinsontenerife.org

psicólogo clínico, neurología, psicólogo experto en trastornos de estado de ánimo/ ansiedad), además de identificar posibles riesgos en la salud de la persona, por ejemplo, alteraciones deglutorias, trastornos del ánimo o trastornos de ansiedad.

¿EL PROYECTO FACILITA LA PARTICIPACIÓN DE TRABAJADORES/AS DE COFARTE COMO VOLUNTARIOS/AS?

Dentro de los fines de la entidad se encuentran:

- Promover y llevar a cabo iniciativas que fomenten la participación ciudadana y el desarrollo comunitario en el ámbito de acción de Parkinson Tenerife, apostando por la integración en la sociedad como entidad del tercer sector.

- Integrar el voluntariado social fomentando las actividades de interés general.

Promover la transformación social y la defensa de una sociedad más justa, inclusiva e igualitaria; poniendo los derechos de las personas, el desarrollo sostenible y el cuidado del medio ambiente en el centro de su ámbito de intervención.

- Divulgar, promover y potenciar la presencia de Parkinson Tenerife en la sociedad a través de la realización de diferentes acciones que permitan dar a conocer la entidad y sus servicios.

Por todo lo expuesto sería un placer poder contar con el voluntariado corporativo en nuestra entidad y crear un espacio para compartir experiencias mutuas.

¿POR QUÉ CREE QUE DEBERÍA DE SER SU ORGANIZACIÓN Y NO OTRA LA QUE RECIBA ESTE IMPORTE ECONÓMICO PARA EL DESARROLLO DE SU PROYECTO?

Porque Párkinson Tenerife es una entidad con un firme compromiso con la innovación y la introducción de nuevas técnicas y herramientas que mejoren la intervención y la calidad de vida de las personas con párkinson y su entorno. Para ello es indispensable la colaboración con las entidades especializadas en cada área, así como la adquisición de materiales de vanguardia en la investigación e intervención terapéutica que ratifiquen el interés de la entidad por incluir estrategias pioneras en el análisis de la sintomatología de la enfermedad. Introducir avances terapéuticos adecuados requiere de una investigación previa y de situarnos en la punta de lanza del abordaje de la enfermedad. Para ello, acceder a este proyecto se convierte en un gran impulso dentro de la intervención terapéutica que ofrecemos.



www.parkinsontenerife.org

Asociación Provincial de Familiares y Enfermos de Parkinson de Tenerife
922 625 390 – 691 138 721 · info@parkinsontenerife.org
Camino San Francisco de Paula, 118 · Los Baldíos · La Laguna