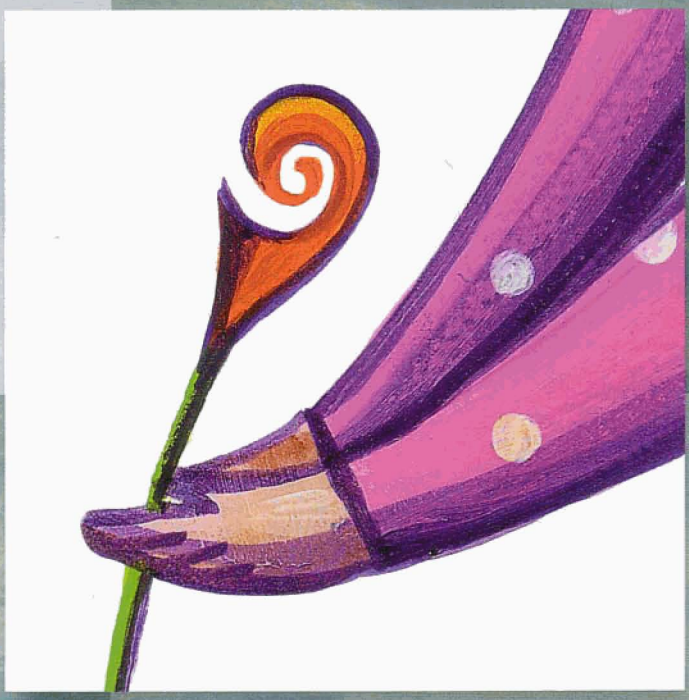


¿Qué sabes del Parkinson?

La Suma de Todos

CONSEJERÍA DE FAMILIA
Y ASUNTOS SOCIALES
Comunidad de Madrid

www.madrid.org

La enfermedad de Parkinson



La enfermedad de Parkinson se caracteriza por ser un proceso neurológico degenerativo, progresivo, crónico e invalidante que afecta a ciertas zonas del cerebro encargadas del control y la coordinación de los movimientos.

Las personas que la padecen presentan síntomas motores, como temblor, aumento o disminución de movimientos, inestabilidad postural, que afectan a la realización de las funciones más elementales y cotidianas de la vida diaria (aseo, vestido, alimentación, caminar), pudiendo llegar a ser muy incapacitante a lo largo del tiempo, ya que afecta a todos y cada uno de los músculos del cuerpo, ya sean los de las extremidades, los músculos respiratorios, como los de la deglución… Estos síntomas pueden presentarse a la vez o aparecer de forma aislada.

Los síntomas físicos pueden ir acompañados, de otros no menos invalidantes, como pueden ser la sensación de impotencia, fracaso, soledad, muchas veces asociados a una marginación social e incluso a veces familiar.

La enfermedad de Parkinson es un gran problema sanitario, ya que a pesar de los cambios tecnológicos y científicos acaecidos en el área clínica y de investigación está presente en el siglo XXI, implicando cada vez más a la esfera social, responsable de la calidad de atención y de la oferta de diferentes servicios y recursos tendentes al mantenimiento de la mayor autonomía e integración sociofamiliar de la persona afectada por esta enfermedad.

La cifra de personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson aumenta día a día. Si bien es cierto que suele tratarse de una enfermedad que aparece en las personas mayores, en la actualidad podemos observar que del total de las personas afectadas, entre el 5 y el 10% tienen menos de 50 años, la enfermedad se va presentando en edades más jóvenes de la vida.

Se calcula que a partir de los 65 años, sin que halla diferencias significativas entre hombres y mujeres, el número de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson en Madrid, puede oscilar entre 8.000 y 10.000 personas, lo que supone una tasa de 1,5 a 2 casos por 1.000 habitantes. A nivel nacional, cerca del 2% de las personas mayores de 65 años padece la Enfermedad, lo que supone aproximadamente unas 102.000 afectados en España.

Esto supone cargas económicas, sociales y familiares y una exigencia cada vez mayor a las instituciones públicas tanto de planificar y desarrollar nuevos Servicios, como potenciar los Recursos existentes, e incorporar en esta dinámica la participación de la persona afectada, el cuidador, y por tanto las asociaciones, que en la actualidad, se han constituido como un elemento fundamental de apoyo tanto a los enfermos como a los familiares, actuando como cauce de información permanente entre ellos y la Administración.

Las asociaciones de Parkinson



Tras el diagnóstico de una enfermedad de Parkinson, las personas afectadas y sus familiares se pueden encontrar desorientadas ante esta nueva situación. Las Asociaciones de Parkinson de la Comunidad de Madrid trabajan para atender, informar, orientar a este colectivo, para lograr la mejor calidad de vida e integración, tanto de las personas afectadas, como de sus familiares y cuidadores.

Objetivos planteados desde las asociaciones

- Proporcionar información veraz y asequible sobre la enfermedad de Parkinson, tanto a la persona afectada como a su familiar.
- Dar a conocer la enfermedad de Parkinson a la sociedad en general a través de distintos medios de difusión.
- Facilitar la conexión entre los afectados a través del asociacionismo y la ayuda mutua.
- Desarrollar actividades complementarias a las terapias farmacológicas, que potencien las capacidades todavía conservadas y retrasen el deterioro físico e intelectual de las personas afectadas.
- Apoyar a la familia y los cuidadores, mediante un proceso de formación estructurado.
- Representar los intereses de los enfermos de Parkinson, sus familias y sus cuidadores, ante la Administración Pública y otras instituciones.
- Mantener una vía de comunicación abierta con los profesionales sanitarios, en el ámbito clínico y de investigación.
- Favorecer la formación y participación de personal Voluntario.

Actividades desarrolladas por las asociaciones

- Servicio de Información y Orientación general.
- Asesoramiento legal.
- Derivación a Servicios Sociales o Sanitarios.
- Actividades de fisioterapia, Logopedia.
- Terapias de mantenimiento y reactivación (Musicoterapia, Reflexoterapia...).
- Atención psicológica.
- Ayuda Integral a Domicilio.
- Acompañamiento y Respiro Familiar.

Otras actividades

- Grupos de Ayuda Mutua.
- Conferencias y cursos formativos.
- Sensibilización y divulgación.
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre.

Mesa de trabajo de Parkinson



Durante el año 2005, la Consejería de Familia y Asuntos Sociales impulsó la creación de una Mesa de Trabajo conjunta, entre las Asociaciones de Parkinson cuya actividad se viene desarrollando dentro del ámbito de la Comunidad de Madrid y la Dirección General del Mayor, cuyo objetivo fundamental es consolidarse como foro de consulta y consenso mutuo entre la Comunidad de Madrid y el movimiento asociativo de afectados y familiares de enfermos de Parkinson.

Para la realización de actuaciones conjuntas entre las familias cuidadoras y la Administración, con el fin de dar una respuesta coordinada y complementaria, de atención a las necesidades requeridas por estos enfermos, de información, apoyo y formación a familiares y/o cuidadores y sensibilización a la población en general. Incluido el seguimiento y evaluación de los programas, ya que la situación tanto del enfermo como de los familiares se modifica en función de la evolución de la enfermedad.

En la Mesa están representadas siete Asociaciones de Familiares y Enfermos de Parkinson cuyo ámbito de actuación es la Comunidad de Madrid, y la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

Situaciones que pueden Llamar su atención



Cuando vea usted por la calle..., en el transporte público..., en el supermercado..., en su trabajo... o en cualquier parte a una persona que se mueve lentamente y con dificultad, que camina encorvada..., con pasos cortos e inestables..., que se queda parada sin razón aparente en mitad de la acera o de un paso de peatones, que tiembla..., que muestra una cara inexpresiva..., que habla con dificultad... y apenas se le entiende... es MUY PROBABLE que tenga ante usted UNA PERSONA CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON, acérquese a ella, no pase de largo, puede necesitar su ayuda.

Ellos no pueden ir más rápido.

Ante las personas con Parkinson no tengamos prisa.

Asociaciones de familiares y enfermos de Parkinson de la Comunidad de Madrid



ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS ASOCIADAS CON LA EDAD DE ALCALÁ DE HENARES
Plaza Juan XXIII, Locales 4 y 5
28804 Alcalá de Henares
t. 91 889 7170
info@afalcala.org

ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID
c/ Andrés Torrejón, 18
28014 Madrid
t. 91 434 0406
parkinson@parkinsonmadrid.org

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PARKINSON TARAY (ARANJUEZ)
c/ Manuel Serrano, 23
28300 Aranjuez
t. 91 801 1465
info@aep-taray.org

ASOCIACIÓN PARKINSON ALCORCÓN
c/ Polvoranca, 58
28921 Alcorcón
t. 91 644 8580
pakinsonal@terra.es

ASOCIACIÓN PARKINSON MÓSTOLES
c/ Azorín, 32-34
28935 Móstoles
t. 91 614 4908
parkmostoles@telefonica.net

ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y DEPENDIENTES AENDYD (ALGETE)
c/ Valdeamor, s/n
28110 Algete
t. 91 841 7422
aendyd@wanadoo.es

PARKINSON INTERNET APANET
c/ Collado de Marichiva, 3 - 3ºA
28035 Madrid
t. 91 376 3114
presidencia@apanet.org.es

Infórmate en el teléfono

900 10 10 11

y en

www.madrid.org



La Suma de Todos

CONSEJERÍA DE FAMILIA
Y ASUNTOS SOCIALES

Comunidad de Madrid

www.madrid.org

D.L. 52.550-2006. Imprime: B.O.C.M.