

MARZO 2013

Asociación Parkinson Asturias

Entrevista con el Presidente de Honor

Juan Manuel Valbuena Camino, nació en un pueblo de la montaña de León pero una vez terminado el servicio militar se desplazó a Asturias donde ya vivían otros familiares. Su carácter inquieto y extrovertido hizo que rápidamente se decantase por trabajar en el mundo comercial, labor que desarrolló hasta que se jubiló y con la que viajó a lo largo de toda la geografía asturiana.

Después de varios peregrinajes por consultas médicas le fue diagnosticada la enfermedad con 55 años. Desde entonces lucha día a día contra el avance de la enfermedad a través de las terapias rehabilitadoras que se imparten en la Asociación.

Ha trabajado por la Asociación desde el año 1998 en que se asoció y lo hizo desde distintos puestos en la Junta Directiva y hoy es su Presidente de Honor.



Mi experiencia en la Asociación como enferma

M^a del Carmen Cantalapiedra Alsedo fue diagnosticada de Parkinson hace años y en el año 1997 acude a la Asociación con mucho escepticismo, recientemente en una charla celebrada en la Casa de la Cultura de Mieres accedió a contarnos como había sido su experiencia en la Asociación.

“Los enfermos de Parkinson no tuvimos opción a escoger la enfermedad pero si podemos escoger la forma de vivirla”

Glenna Wotton Arwood

SUMARIO:

1. Editorial
2. Entrevista con: El Presidente de Honor
3. Conoce a nuestros profesionales: Trabajadora Social
4. Mi experiencia en la Asociación Parkinson Asturias. M^a del Carmen Cantalapiedra Alsedo
5. Actos con motivo del Día Mundial de Parkinson
6. Noticias de actualidad
7. Rutas por Asturias

Editorial. Hilda Álvarez Méndez. Presidenta de la Asociación

Se aproxima el día 11 de abril “Día Mundial de Parkinson” ve la luz este Boletín que a partir de hoy saldrá cada tres meses y lo hará gracias a la ilusión y el esfuerzo de un grupo de profesionales de esta Asociación implicados con todos nosotros, los afectados de Parkinson, para poder conseguir el principal objetivo por el que se trabaja en la Asociación Parkinson Asturias “conseguir una mejor calidad de vida para el afectado y su familia”.

En mi nombre y en el de todos los compañeros de Parkinson Asturias GRACIAS a estos profesionales, y escribo gracias en mayúsculas, pues os lo merecéis por el gran trabajo que realizáis cada día.

La Asociación Parkinson Asturias vio la luz hace 15 años, con el paso del tiempo se fue consolidando y lleva a cabo no sólo una labor social sino todo un proyecto rehabilitador integral donde el trabajo que se realiza va dirigido a conseguir que los enfermos de Parkinson podamos llevar una vida más fácil de lo que la enfermedad intenta ponérsela cada día.

Hoy miramos al futuro con ilusión, con un proyecto serio y ambicioso, también poniendo nuestro grano de arena en la investigación a través de la Beca Parkinson Asturias, porque a pesar de la crisis económica que vivimos seguimos apostando por ella pues nuestro futuro esta ligado al de estos hombres y mujeres que dedican su vida a encontrar los medios para la curación de la enfermedad.

Quiero aprovechar para agradecer a todos los socios el esfuerzo sincero que estáis haciendo junto a la Junta Directiva y a los profesionales por mantener la Asociación a flote en estos tiempos tan complicados que corren, es casi un milagro seguir subsistiendo, pero estoy segura que todos juntos lograremos conseguir la meta final que no es otra que “la curación” y mientras ese momento no llegue seguiremos todos luchando codo a codo como hicimos hasta ahora para seguir impartiendo las terapias rehabilitadoras que son imprescindibles para nosotros junto al tratamiento farmacológico.

Espero que disfrutéis de esta nueva iniciativa.



Entrevista con:

Juan Manuel Valbuena Camino. Presidente de Honor de la Asociación Parkinson Asturias

• ¿Cómo y cuándo conociste la Asociación?

Antes de tener un diagnóstico de la enfermedad me trataron de una dolencia del hombro pensando que todos mis problemas estaban ahí centrados. Después de muchos peregrinajes por médicos me derivaron a Neurología donde me diagnosticaron la enfermedad y me aconsejaron que fuera a una charla que había en el Colegio de Médicos sobre el Parkinson. Fue allí donde conocí a las fundadoras de la Asociación y desde entonces colaboro en todo aquello que puedo. La implicación fue tal que hasta mi mujer se “sumó a la causa”.

• ¿Has notado la evolución de la Asociación desde que empezaste hasta ahora?

La evolución que veo es que los enfermos se volcaban más en la realización de actividades y el grupo era mucho más pequeño con lo que nos conocíamos todos. Hoy día hay más profesionales y más personas enfermas con lo que la gente se implica menos.

• ¿Qué beneficios crees que te aportan la terapias rehabilitadoras?

Para mi es el complemento perfecto a los medicamentos que tomo y en mi caso además las complemento con grandes caminatas por la ciudad

“Me cuesta levantarme y venir a terapias pero hay que hacerlo”

• ¿Qué es lo que más valoras de venir aquí además de hacer las terapias?

Quitando las terapias lo que más me gusta es estar con los compañeros que pasan por lo mismo que yo paso y que podemos hablar de cómo nos encontramos

• Según tu experiencia, ¿qué consejo darías a una persona que acabe de recibir el diagnóstico de la enfermedad?

Que la medicación es imprescindible pero que la rehabilitación es necesaria para combatir el avance de la enfermedad

• ¿Crees que la sociedad está lo suficientemente informada acerca de esta enfermedad?

No hay suficiente información, nos confunden con otras enfermedades y además creen que las personas que las padecemos tenemos que ser personas mayores y que solamente presentan temblores

• ¿Qué echas en falta en toda la atención que recibís las personas enfermas en la Asociación?

Me gustaría tener más actividades lúdicas pero veo que las personas vienen a terapias y ya les parece suficiente.

• Algo que te gustaría decir a tus compañeros/as de la Asociación

Que colaboren más en todas las actividades sobre todo en las de sensibilización.

Conoce a nuestros profesionales: Trabajadora Social. Yolanda Villanueva Rodríguez

¿Cuánto tiempo llevas trabajando en la Asociación?

Llevo trabajando cinco años, en julio hará seis años ya.

¿Ha cambiado mucho la asociación desde que empezaste?

El mayor cambio que se produjo fue el cambio de lugar de ubicación en Oviedo pues al pasar a tener mayores y mejores instalaciones ha influido en dar más servicios y mejor calidad de los mismos.

¿En que consiste tu trabajo en la Asociación?

Mi trabajo consiste en informar sobre la enfermedad, sobre los recursos que pone a disposición de las personas afectadas, los recursos comunitarios, coordinar el apoyo domiciliario y respiro familiar, el transporte, elaborar proyectos para solicitar subvenciones y colaborar en todos los actos divulgativos que se llevan a cabo.

¿Qué te aporta este trabajo a nivel profesional?

Para mí supuso un reto pues yo había trabajado en los Servicios Sociales Municipales y el mundo de la discapacidad por un lado y el de las asociaciones por otro me era totalmente desconocido.

¿Qué te aporta a nivel personal?

Una mayor sensibilización con el mundo de la discapacidad

¿Cuál consideras que es el aspecto más positivo de trabajar aquí?

El poder conocer la capacidad de luchar de las personas que padecen una enfermedad crónica pues a pesar de tener sus momentos bajos como es normal en una enfermedad que les acompaña durante muchos años de su vida siempre están luchando.

Alguna experiencia bonita que quieras recordar...

Hay muchas pero en general hay algo que me sigue emocionando y es cuando alguien te da las gracias por algo que has hecho y que tu como profesional solamente has cumplido con tu trabajo pero para ellos ha sido algo importante.

Un proyecto de futuro que te gustaría que se llevase a cabo...

Bueno creo que es un proyecto hoy por hoy inalcanzable pero por soñar que no quede. Serían dos en concreto por un lado que las terapias se incorporasen al abanico de servicios que ofrece el Sistema Público de Salud sin perder ese sentido “familiar” que hay en el trato con la gente en la Asociación y por otro lado que se consiguiese curar la enfermedad, casi nada eh!!!

Un mensaje que te gustaría transmitir a los/as socios/as

Que sigan luchando como hasta ahora que son un verdadero ejemplo



Yolanda Villanueva Rodríguez

Mi experiencia en la Asociación Parkinson Asturias. M^a del Carmen Cantalapiedra Alsedo

El pasado 24 de enero se llevó a cabo una charla en la Casa de la Cultura de Mieres con el apoyo de la Concejalía de Salud de dicho Ayuntamiento. Además de la Dra. D^a Renee Ribacoba Montero y la Presidenta de la Asociación participó una de nuestra socias de esa Delegación. Tuvo unas palabras muy emotivas y creemos que fueron una experiencia muy enriquecedora para las personas que allí nos encontrábamos.

-Utilizo en estos momentos los Servicios de la Asociación Parkinson Asturias en Santullano de Mieres y vengo siendo usuaria de la misma desde hace unos años.

Permítanme hacer unos breves comentarios sobre mi enfermedad de Parkinson y la relación con esta Asociación.

Aproximadamente, hace unos 20 años, fui diagnosticada de enfermedad de Parkinson. Unos meses antes había sido prejubilada como trabajadora de la entonces Caja de Ahorros de Asturias.

Es en esa época cuando comienzo a sentir los primeros síntomas de la enfermedad. En esta primera fase, lo asumo y tengo que decir que con entereza y mucha fuerza moral acepto el reto, trato de superar y vencer el deterioro que la propia enfermedad iba acarreándome. Me encontraba fuerte, era joven y luchadora ya que estaba acostumbrada a superar profesionalmente situaciones difíciles. Era independiente y no quería que por la enfermedad perder esa independencia. No se si por mi actitud o en este caso por la propia evolución de la enfermedad durante muchos años ésta ha evolucionado lentamente y se mantuvo estable.

Al cabo de los años, por el contrario, progresó y se presenta con toda su crudeza. Aparece el temblor y la rigidez muscular, la inexpresividad y la lentitud a la respuesta a todo estímulo.

Aunque convivo con personas muy queridas y que muestran un gran afecto hacia mí, ya que en ningún momento me consideran una discapacitada, yo voy perdiendo autoestima.

Todas estas cosas aparecen indudablemente con mayor intensidad que lo hicieran en el periodo inicial, pero además yo ya no soy la misma, tengo más edad, soy menos fuerte, tengo menos vigor y mentalmente soy más débil. Mi calidad de vida ha descendido significativamente.



Por diversas fuertes, me entero de la existencia de la “Asociación Parkinson Asturias” con una Delegación en Santullano de Mieres. Recibo estas informaciones con escepticismo, creo que se está haciendo todo lo posible con la medicación y debo resignarme a padecer la enfermedad hasta que Dios quiera. No obstante pasa el tiempo, el deterioro va en aumento y acepto acudir a la Asociación en busca de ayuda.

Soy creyente y no tengo miedo a la muerte, pero si a la enfermedad, al sufrimiento y al dolor y busco la forma de conseguir una mejor calidad de vida.

En el primer contacto con la Asociación, me informan de los servicios que prestan: logopedia, fisioterapia, musicoterapia...Desempeñan su labor con la mayor eficacia y dedicación, me gusta el ambiente y decido ir y ser una más de los que disfrutan y se benefician de estas prestaciones.

Mis primeros días en el Centro son duros, no conozco a nadie, veo la enfermedad en diferentes etapas. Llevo ya unos años en la Asociación y ahora puedo, tras esa experiencia, decir la gran utilidad y el bien que me ha reportado.

El fisioterapeuta, controla las dolorosas contracturas, eliminándolas y haciendo más elásticos mis músculos, mejorando la autonomía y equilibrio del cuerpo y evitando caídas.

La logopeda me enseña la forma de utilizar los músculos del lenguaje para fortalecerlos y hacerles más útiles. Me enseña el modo más fácil de llevar los alimentos a la boca y como debe realizarse la deglución para evitar el paso del alimento por donde no debe.

La psicóloga nos informa y asesora sobre cómo aprender a convivir con la enfermedad y como enfrentarnos a la misma, evitando el aislamiento comunicativo y social, sin bajar peldaños en la autoestima, además de potenciar nuestra memoria.

La ayuda que siempre nos presta la auxiliar de geriatría y personal de apoyo.

Estas prestaciones, útiles en el aspecto técnico, aún lo son más por la delicadeza, cariño y espíritu humanitario con que se realizan. En definitiva, ahora puedo decir que en la Asociación se ha abierto una salida por donde veo la luz de la esperanza.

Muchas gracias a todos los usuarios del Centro y también en mi nombre. Mucho desearía y me alegraría que mis palabras sirvan y contribuyan a mantener estas Asociaciones que de una forma u otra se ocupan, ayudan y “dan vida al parkinsoniano”-

M^a del Carmen Cantalapiedra Alsedo. Afectada de Parkinson



DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

El día 11 de abril se celebra el Día Mundial de Parkinson y desde la Asociación se quiere que esta fecha sirva para sensibilizar a la sociedad en general sobre la enfermedad y además que sea un día de confraternización entre todas las personas asociadas y todos aquellas personas que quieran acompañarnos

El día 11 en el Centro Asturiano en Oviedo (Ctra. Ules s/n) se llevará un acto con las siguientes actividades:

- 11,30: Eucaristía por los fallecidos y por los enfermos de Parkinson Asturias.
- 12,30: Acto institucional y entrega de los Tulipanes de Oro 2013.
- 13,00: Acto científico BECA PARKINSON ASTURIAS
- 14,15: Comida de confraternización
- 16,30: Baile y diversión

Otros actos que se celebrarán en torno al Día Mundial:

Cuestaciones:

6 abril: Cuestación Oviedo

12 abril: Cuestación Turón

13 abril: Cuestación Oviedo (HUCA)

Cuestación Avilés (Hospital, El Corte Inglés)

14 abril: Cuestación Mieres

15 abril: Cuestación Avilés (Plaza España y La Cámara)

16 abril: Cuestación en Pola de Siero

Taller sobre **Cuidados en la toma de medicación**

El miércoles, 29 de mayo a las 17:00 horas en la sede de la Asociación en Oviedo





NOTICIAS DE ACTUALIDAD

Médicos denuncian "trabas" de algunas CCAA en beneficio de la prescripción por principio activo 15 asociaciones de pacientes y varias sociedades médicas lanzan una campaña para explicar el uso de medicamentos genéricos y de marca MADRID, 27 Feb. (EUROPA PRESS) - La Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) ha denunciado que actualmente en algunas comunidades existen "trabas" en los programas informáticos que utilizan los médicos en las consultas que benefician la prescripción de medicamentos por principio activo, con la confusión que esto puede ocasionar entre sus pacientes.

Identifican cómo las mutaciones genéticas matan las células cerebrales en el Parkinson MADRID, 3 Mar. (EUROPA PRESS) - Investigadores del Colegio de Medicina Albert Einstein de la Yeshiva University, en Nueva York (Estados Unidos) han descubierto cómo las mutaciones genéticas más comunes en las células de la enfermedad de Parkinson familiar dañan el cerebro. El estudio, publicado en 'Nature Neuroscience', podría abrir las posibilidades de tratamiento, tanto para el Parkinson familiar como la forma más común de Parkinson que no se hereda.

5 Mar. (EUROPA PRESS) -Un equipo de científicos y médicos de la Universidad de California-San Francisco (UCSF), en Estados Unidos, ha descubierto la forma de detectar ritmos anormales del cerebro asociados con el Parkinson mediante la implantación de electrodos en los cerebros de personas con la enfermedad.

Este mes de marzo ha sido importante para la Asociación pues se han presentado tres trabajos de investigación sobre el Parkinson en los cuales ha sido partícipe nuestra Asociación. D^a Elena Herrera, Psicóloga, y D^a Lorena de Mena, bióloga y ex-becaria de la Asociación, han defendido sus tesis doctorales cada una en su campo de especialización. También nuestra musicoterapeuta, Aline Silva, ha presentado su tesina sobre el trabajo que desarrolla en la Asociación.

Rutas por Asturias: El Camino Encantado. Llanes. www.llanes.com

Un viaje de leyenda por la mitología asturiana, cuentos y leyendas que llegan hasta nuestros días. Cuélebres, xanas, trasgos.....¿De verdad crees que no existen...? Disfruta de un viaje a través del tiempo en los que la imaginación del hombre y su respeto por el medio ambiente van de la mano.

El proyecto de “El Camín Encatáu” en el Valle de Ardisana (Llanes) fue impulsado por la Asociación La Ablanosa con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Llanes

La ruta comienza en la localidad de La Venta. A partir de aquí y siguiendo las flechas indicadoras se llegará por caminos, pistas y en algún tramo por carretera local, a las localidades de Comezán, La Maletaría, Palaciu, Ardisana y Ricaliente. El recorrido comienza a la vera del río S. Miguel, de trazado llano, para pasar a subir la cuesta hasta Comezán, que después se suaviza en dirección a La Maletaría para pasar a continuación a un recorrido llano y de ligero descenso, el cual se acentúa desde Ardisana a Ricaliente.

El Pataricu que vigila con un sólo ojo, el Nuberu, rey de las lluvias y las tormentas, el Cuélebre, custodio de tesoros y princesas, el Busgosu, guardian de los bosques y muchos personajes queridos nos ayudarán a descubrir una buena parte de historia más cercana y más querida del valle de Ardisana.

En Ricaliente, entre el conjunto de hórreos y junto a la figura de La Castañera, termina la ruta. A partir de aquí, la manera más fácil de volver a La Venta es por la carretera local LL-14 (aproximadamente 2 Km).

La ruta dura dos horas aproximadamente y tiene un recorrido de 9 km.

