



# NEUROQUALYFAM

Boletín/Boletim nº 2



[www.neuroqualyfam.usal.es](http://www.neuroqualyfam.usal.es)

- Investigación/Investigação
- Participación en congresos/Participação em congressos
- Noticias/Notícias
- Repositorio/Repositório Gredos
- Reseña de guías/Revisão de guias
- Breves
- Entrevista a Teresa Martín (Asociación de Parkinson Salamanca)/ Associação Parkinson Salamanca)

## ESPECIAL PARKINSON

🇪🇸 Las enfermedades neurodegenerativas son una de las principales causas de discapacidad y dependencia en el mundo, lo cual tiene un gran impacto tanto en la salud y el bienestar psicológico y social de las personas que las padecen como en la de sus familias. Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población española y portuguesa (que representa un 20,9% de la población total) se prevé que estas patologías (principalmente Parkinson y Alzheimer) aumenten de año en año, así como las necesidades de las familias cuidadoras. Además, la población de la zona transfronteriza se caracteriza por su dispersión en pequeños núcleos rurales, por lo que el acceso de las familias cuidadoras a los servicios de apoyo es limitado y de difícil accesibilidad.

🇵🇹 As doenças neurodegenerativas são uma das principais causas de incapacidade e dependência no mundo, o que tem um grande impacto na saúde e no bem-estar psicológico e social das pessoas que delas sofrem e das suas famílias. Tendo em conta o envelhecimento da população espanhola e portuguesa (que representa 20,9% da população total), prevê-se que estas patologias (principalmente Parkinson e Alzheimer) aumentem de ano para ano, bem como as necessidades dos cuidadores. Além disso, a população da zona transfronteiriça caracteriza-se pela sua dispersão em pequenas zonas rurais, razão pela qual o acesso das famílias cuidadoras aos serviços de apoio é limitado e de difícil acesso.

# INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



## EPIDEMIOLOGÍA DEL PARKINSON EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA PROVINCIA DE SALAMANCA/ EPIDEMIOLOGIA DE PARKINSON NA ZONA FRONTEIRIÇA DA PROVÍNCIA DE SALAMANCA

*Montserrat Alonso Sardón*

La enfermedad de párkinson representa el 29,6% de las personas con enfermedades neurodegenerativas de la zona transfronteriza, siendo junto con demencia una de las más frecuentes en la zona. La prevalencia general de Enfermedad de Párkinson es de 0,74%. Esta enfermedad es más común en la población masculina rural transfronteriza, representando un 40,7% de la población con EP frente a un 23,2% correspondiente a la población femenina. Las personas de este grupo presentan una edad de 80,6 ( $\pm 8,1$ ) años, siendo la media de edad en hombre más temprana (79,9 años) que en mujeres (81,3 años). La media de años de evolución de la EP y otros parkinsonismos presenta una de media 5,71 ( $\pm 3,87$ ) años].

Dentro de esta zona de la provincia de Salamanca, la zona básica sanitaria que presenta una prevalencia más alta se sitúa en Aldeadávila de la Ribera (1,59%) y la que menos en Tamames (0,63%).

A doença de Parkinson representa 29,6% das pessoas com doenças neurodegenerativas na zona fronteiriça, sendo juntamente com a demência uma das mais frequentes na zona. A prevalência geral da doença de Parkinson é de 0,74%. Esta doença é mais comum na população masculina rural transfronteiriça, representando 40,7% da população com DP em comparação com 23,2% correspondente à população feminina. As pessoas desse grupo têm idade de 80,6 ( $\pm 8,1$ ) anos, sendo a média de idade mais precoce nos homens (79,9 anos) do que nas mulheres (81,3 anos). A média de anos de evolução da DP e outros parkinsonismos tem uma média de 5,71 ( $\pm 3,87$ ) anos].

Nesta área da província de Salamanca, a área básica de saúde com maior prevalência localiza-se em Aldeadávila de la Ribera (1,59%) e a com menor em Tamames (0,63%).



[Informe completo/  
Relatório completo](#)

“

*Esta enfermedad es más común en la población masculina rural transfronteriza, representando un 40,7% de la población con EP frente a un 23,2% correspondiente a la población femenina.*

”

# INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



## EPIDEMIOLOGÍA DEL PARKINSON EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA ZONA DE GUARDA/ EPIDEMIOLOGIA DE PARKINSON NA ZONA TRANSFRONTEIRIÇA DA ZONA DE GUARDA

*Ermelinda Marques/ Manuel Paulino/ Teresa Paiva/ Agostinha Corte*

“

*A média de idades ( $\pm$  DP) situa-se em 77,99 ( $\pm$  10,01) anos, apresentando as mulheres uma média de idade superior à dos homens, 78,89 ( $\pm$  9,53) vs. 76,70 ( $\pm$  10,53).*

“

En la Región de Guarda hay 792 personas con diagnóstico activo de Parkinsonismo, según la Clasificación Internacional de Atención Primaria de Salud - ICPC-2\_ N 87, lo que representa el 31,70% de las enfermedades neurodegenerativas estudiadas en este proyecto, la segunda más frecuente después de demencia. La proporción de diagnósticos activos es del 0,53%, con mayor proporción de mujeres que de hombres, 18,6% vs 13,1%. La edad media ( $\pm$  EP) es 77,99 ( $\pm$  10,01) años, siendo en las mujeres la edad media superior a la de los hombres, 78,89 ( $\pm$  9,53) vs. 76,70 ( $\pm$  10,53). La mayor proporción de diagnósticos activos de parkinsonismo se da en la Unidad de Atención Personalizada de Manteigas (0,96%), en cambio la Unidad de Salud de la Familia “A Ribeirinha”, en Guarda, es la unidad de salud que presenta la menor proporción (0,26%).

Na Região da Guarda há 792 pessoas com diagnóstico ativo de Parkinsonismo, segundo a Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários – ICPC-2\_ N 87, o que representa 31,70% das doenças neurodegenerativas em estudo neste projeto, a segunda mais frequente logo a seguir à demência. A proporção de diagnósticos ativos é de 0,53%, sendo a proporção de mulheres superior à dos homens, 18,6% vs 13,1%. A média de idades ( $\pm$  DP) situa-se em 77,99 ( $\pm$  10,01) anos, apresentando as mulheres uma média de idade superior à dos homens, 78,89 ( $\pm$  9,53) vs. 76,70 ( $\pm$  10,53). A proporção de diagnósticos ativos mais elevada de Parkinsonismo ocorre na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Manteigas (0,96%), por outro lado a Unidade de Saúde Familiar “A Ribeirinha”, em Guarda, é a unidade de saúde que apresenta a proporção mais baixa (0,26%).



[Informe completo/](#)  
[Relatório completo](#)

# INVESTIGACIÓN



## NECESIDADES DE APOYO DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON

*Marta Alonso / Isabel González Gallego / Juan Martín Rojo/ Paula Martín Sánchez*

🇪🇸 Dentro del Proyecto NEUROQALYFAM que se ha llevado a cabo en la zona transfronteriza de Castilla y León, se han estudiado los recursos de servicios y apoyos que más necesitan las familias de las persona con la enfermedad de Párkinson y los obstáculos que se encuentran para acceder a la atención sociosanitaria.

En primer lugar, encontramos que los servicios más necesitados por las familias son la información sobre la enfermedad (55,0%), sobre los servicios y apoyos (50,0%) y sobre dónde conseguirlos (37,5%). Por el contrario, los menos demandados son la formación para la familia (16,3%) y la ayuda psicológica (20,0%).

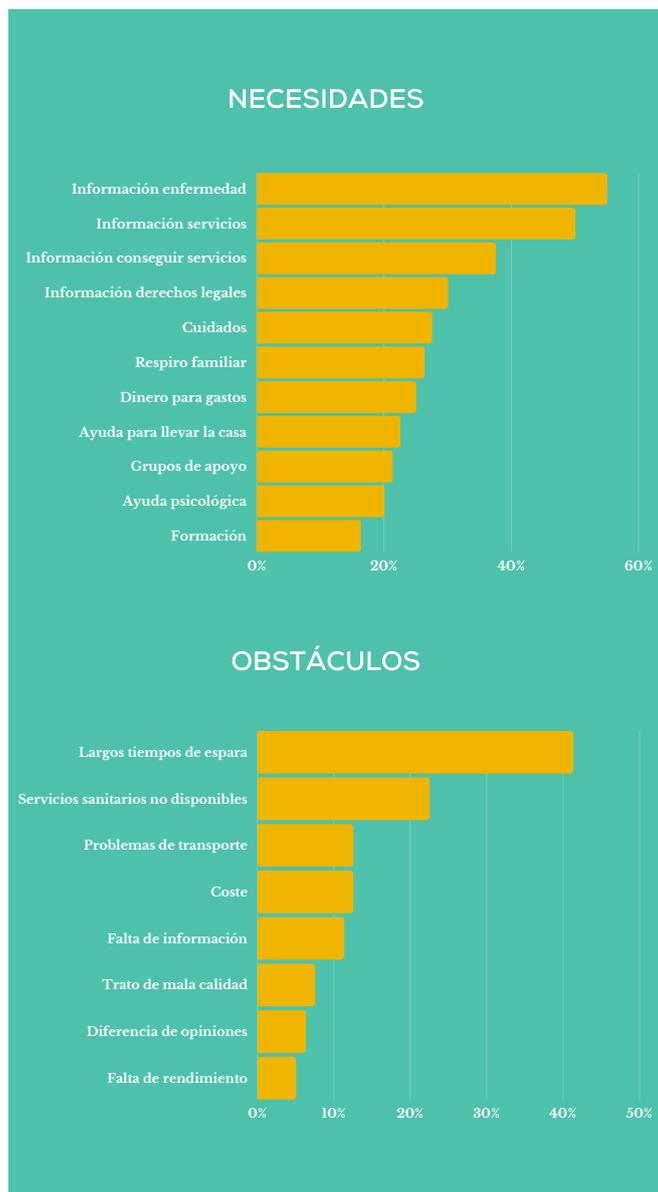
En cuanto a los obstáculos que más han encontrado las familias para acceder a la atención sociosanitaria, son los largos tiempo de espera (41,3%), que los servicios no están disponibles en la zona (22,5%), problemas de transporte para acceder a los servicios (12,5%) y el coste de estos servicios (12,5%).

Finalmente, los resultados del análisis del grupo focal de familias de personas con enfermedad neurodegenerativa sobre los recursos reflejan quejas en relación con los siguientes aspectos.

-Excesiva burocracia y falta de empatía de los profesionales, que les impide comprender las necesidades familiares.

-Sensación de abandono por la falta de recursos, la lentitud en la atención, la falta de entendimiento de las problemáticas de las familias y la desconexión de los expertos con la familia.

-Valoración positiva de las asociaciones, donde encuentran el apoyo que necesitan para la persona con enfermedad neurodegenerativa y la familia. Ven a la persona con enfermedad neurodegenerativa contenta y activa en ellas.



# INVESTIGAÇÃO



## NECESSIDADES DE APOIO DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇA DE PARKINSON

*Marta Alonso / Isabel González Gallego / Juan Martín Rojo/ Paula Martín Sánchez*



■ No âmbito do Projeto NEUROQALYFAM, realizado na zona fronteiriça de Castela e Leão, foram estudados os recursos de serviços e apoios de que mais necessitam as famílias das pessoas com doença de Parkinson e os obstáculos que encontram no acesso à saúde social. Cuidado.

Em primeiro lugar, constatamos que os serviços mais necessários às famílias são as informações sobre a doença (55,0%), sobre os serviços e apoios (50,0%) e sobre onde obtê-los (37,5%). Pelo contrário, os menos exigidos são a formação para a família (16,3%) e o apoio psicológico (20,0%).

Quanto aos obstáculos que as famílias mais encontraram para ter acesso aos serviços sociais de saúde, são a longa espera (41,3%), a indisponibilidade de serviços na zona (22,5%), os problemas de transporte para aceder aos serviços (12,5%) e o custo desses serviços (12,5%).

Por fim, os resultados da análise do grupo focal de famílias de pessoas com doenças neurodegenerativas sobre os recursos refletem queixas em relação aos seguintes aspectos.

- Excesso de burocracia e falta de empatia dos profissionais, o que os impede de compreender as necessidades familiares.
- Sensação de abandono pela falta de recursos, pela lentidão no atendimento, pela incompreensão dos problemas das famílias e pelo desligamento dos especialistas com a família.
- Avaliação positiva das associações, onde encontram o apoio de que necessitam para a pessoa com doença neurodegenerativa e família. Eles veem a pessoa com doença neurodegenerativa feliz e ativa neles.

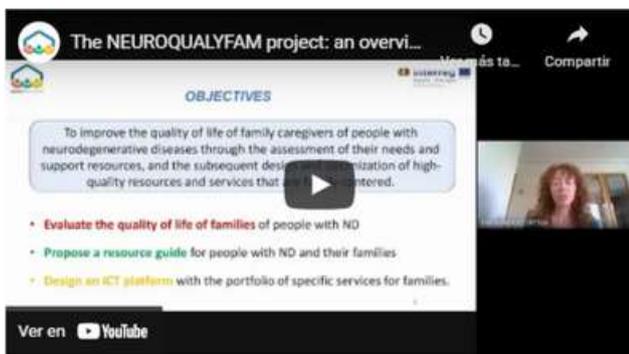


## PARTICIPACIÓN EN CONGRESOS/ PARTICIPAÇÃO EM CONGRESSOS

### 20TH IPA INTERNACIONAL CONGRESS

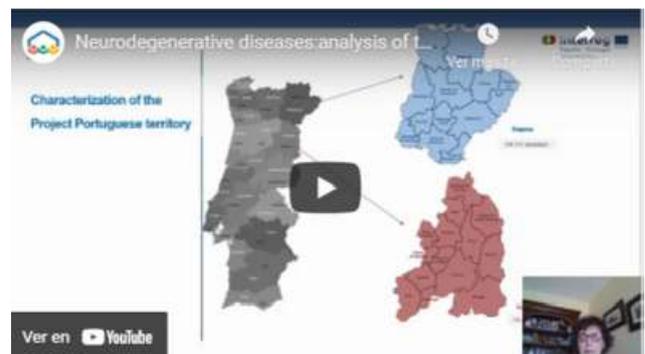
#### Dra. Eva González Ortega:

El proyecto NEUROQUALYFAM: una visión general/  
O projeto NEUROQUALYFAM: uma visão geral



#### Dra. Ermelinda Marques:

Enfermedades neurodegenerativas: análisis de la situación en la región transfronteriza España-Portugal/ Doenças neurodegenerativas: análise da situação na região fronteiriça Espanha-Portugal



#### Dra. Isabel Vicario-Molina:

Encuesta de calidad de vida familiar - enfermedades neurodegenerativas/ Pesquisa de qualidade de vida familiar - doenças neurodegenerativas



#### Dra. María Antonia Martín-Delgado:

Atención sanitaria a personas con enfermedades neurodegenerativas y sus cuidadores en el sistema sanitario de Castilla y León (España)/ Cuidados de saúde para pessoas com doenças neurodegenerativas e seus cuidadores no sistema de saúde de Castilla y León (Espanha)



## NOTICIAS/NOTÍCIAS



**PARKINSON**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA



**UNIVERSIDAD  
DE SALAMANCA**

### ACUERDO DE COLABORACIÓN ENTRE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON Y LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA/ ACORDO DE COLABORAÇÃO ENTRE A FEDERAÇÃO ESPANHOLA DE PARKINSON E A UNIVERSIDADE DE SALAMANCA

La Federación Española de Parkinson y la Universidad de Salamanca han decidido unir esfuerzos con el fin de promover desde sus respectivas competencias y ámbitos de actuación, el desarrollo de acciones de investigación, estudio, formación y divulgación que tengan como finalidad mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson.

Fruto de este compromiso se establecen las bases para la cooperación en el desarrollo y fortalecimiento del Proyecto Observatorio Parkinson, puesto en marcha desde la FEP.

A Federação Espanhola de Parkinson e a Universidade de Salamanca decidiram unir esforços para promover, a partir das respetivas competências e áreas de atuação, o desenvolvimento de ações de investigação, estudo, formação e divulgação destinadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela Mal de Parkinson.

Como resultado desse compromisso, são estabelecidas as bases de cooperação para o desenvolvimento e fortalecimento do Projeto Observatório de Parkinson, lançado pela FEP.

[www.observatorioparkinson.com](http://www.observatorioparkinson.com)



**Interpsiquis 2021**

XXII Congreso Virtual Internacional de  
Psiquiatría, Psicología y Salud Mental

### NEUROQUALYFAM PARTICIPA EN EL XXI CONGRESO VIRTUAL INTERNACIONAL DE PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA Y SALUD MENTAL / NEUROQUALYFAM PARTICIPA DO XXI CONGRESSO VIRTUAL INTERNACIONAL DE PSIQUIATRIA, PSICOLOGIA E SAÚDE MENTAL

El equipo de NEUROQUALYFAM participó en el último congreso Interpsiquis celebrado del 24 de mayo al 4 de junio en su edición online.

- Caracterización de la persona con enfermedad neurodegenerativa en una Región del Interior de Portugal.
- NEUROQUALYFAM: reto de mejorar la calidad de vida de las familias con enfermedad neurodegenerativa.

A equipe do NEUROQUALYFAM participou do último congreso da Interpsiquis realizado de 24 de maio a 4 de junho em sua edição online.

- Caracterização da pessoa com doença neurodegenerativa numa Região do Interior de Portugal.
- NEUROQUALYFAM: desafio para melhorar a qualidade de vida de famílias com doenças neurodegenerativas.

[#Interpsiquis2021](https://twitter.com/Interpsiquis2021)

# REPOSITARIO/REPOSITÓRIO GREDOS



OBSERVATORIO  
**PARKINSON**

UN PROYECTO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

Repositorio Documental

**GREDOS**

NEW



**Mapa de Recursos y Servicios de Apoyo en Enfermedades Neurodegenerativas del Distrito de Guarda**

Antunes Alonso Lopes, Isabel Cristina; Correia, José Carlos; Rebelo, Helena; NEUROQUALYFAM group, / (2021-06) Informe/Informe técnico

**Escala de Calidad de Vida Familiar. Personas con enfermedades neurodegenerativas**

Paiva, Teresa; Marques, Ermelinda; Paulino, Manuel; Corte, Agostinha; NEUROQUALYFAM group (2021-04) Documento de trabajo/Trabajo de investigación

**Escala de Calidad de Vida Familiar. Personas con enfermedades neurodegenerativas**

Badia Corbella, Marta; Orgaz Baz, María Begoña; Vicario Molina, Isabel; González Ortega, Eva; Gómez-Vela, María; Aza Hernández, Alba; NEUROQUALYFAM group (2021-04) Documento de trabajo/Trabajo de investigación



**Mapa de Recursos e Serviços de Apoio às Doenças Neurodegenerativas do Distrito da Guarda**

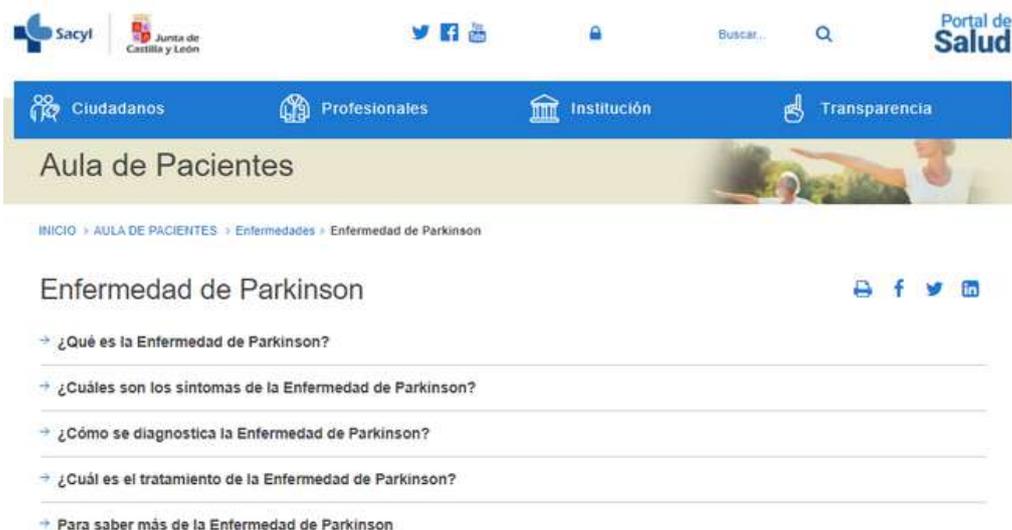
Antunes Alonso Lopes, Isabel Cristina; Correia, José Carlos; Rebelo, Helena; Grupo NEUROQUALYFAM, / (2021-06) Relatório / Relatório técnico

**Escala de Qualidade de Vida em Família. Pessoas com doenças neurodegenerativas**

Paiva, Teresa; Marques, Ermelinda; Paulino, Manuel; Corte, Agostinha; Grupo NEUROQUALYFAM (2021-04) Documento de trabalho / Trabalho de pesquisa

**Escala de Qualidade de Vida Familiar. Pessoas com doenças neurodegenerativas**

Badia Corbella, Marta; Orgaz Baz, María Begoña; Vicario Molina, Isabel; González Ortega, Eva; Gómez-Vela, María; Aza Hernández, Alba; Grupo NEUROQUALYFAM (2021-04) Documento de trabalho / artigo de pesquisa



## AULA DE PACIENTES - SACYL

### *Enfermedad de Parkinson/ Doença de Parkinson*

El Aula de Pacientes de Castilla y León es un espacio de participación que, a través de información objetiva y veraz, se orienta a promover estilos de vida saludables, prevenir la enfermedad y apoyar a los pacientes crónicos en el cuidado de su propia salud.

En el apartado de enfermedades, podemos encontrar información de gran utilidad relacionada con el Parkinson. ¿Qué es la Enfermedad de Parkinson?, ¿cuáles son los síntomas?, ¿cómo se diagnostica?, ¿cuál es el tratamiento? Esto y otras cuestiones relacionadas con la enfermedad están disponibles a través de la web del SACYL: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/enfermedades/enfermedad-parkinson>

A Aula do Pacientes Castilla y León é um espaço de participação que, por meio de informações objetivas e verdadeiras, tem como objetivo a promoção de estilos de vida saudáveis, a prevenção de doenças e o apoio a pacientes crónicos no cuidado de sua saúde.

Na secção de doenças, podemos encontrar informações muito úteis relacionadas ao Parkinson. O que é a doença de Parkinson? Quais são os sintomas? Como é diagnosticada? Qual é o tratamento? Esta e outras questões relacionadas à doença estão disponíveis no site do SACYL: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/enfermedades/enfermedad-parkinson>



## OTROS RECURSOS/OUTROS RECURSOS

[Guía sobre la EP para personas afectadas, familiares y personas cuidadoras/ Guia de DP para pessoas afetadas, familiares e cuidadores](#)



## SERVICIOS DESTACADOS/SERVIÇOS EM DESTAQUE

[Asociación Portuguesa de Parkinson/ Associação Portuguesa de Parkinson](#)





## ENTREVISTA CON TERESA MARTÍN SÁNCHEZ PRESIDENTA PARKINSON SALAMANCA

*Juan Martín Rojo/ Marta Alonso*

**🇪🇸 Nos gustaría que nos relate un poco su relación con la enfermedad de Parkinson y su trayecto hasta la presidencia de la asociación; también, si lo desea, puede relatarnos brevemente los objetivos principales de la misma.**

En el año 1999 diagnosticaron a mi padre parkinsonismo. Él tenía lo que se denomina Parálisis Supra Nuclear Progresiva (PSP). Por aquel entonces, trabajaba cerca de la antigua sede, y un día entré y me ayudaron. Más tarde formé parte de la junta directiva y fue en 2006, cuando la presidenta dejó su cargo y yo, como vicepresidenta, debía de ocuparlo. Una de dos: dejaba todo o tiraba para adelante. Quienes formaban parte entonces de ello, me ayudaron y me animaron a seguir. Son 15 años ya como presidenta.

Los objetivos siguen siendo los mismos que entonces: mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias en la medida de lo posible. Siempre de acuerdo con un código ético, unos valores. También tratamos de gestionar y superar las trabas económicas y políticas.

**Ahondemos en la experiencia de la enfermedad. ¿Qué impacto tiene el**

**diagnóstico de esta enfermedad en las familias, sobre todo en las mujeres cuidadoras?**

El impacto del diagnóstico es brutal, y no cabe duda de que depende de a quién le toque ser el cuidador principal. Es bien sabido que la viga central de una familia sigue siendo, con alto porcentaje, la mujer, y si esta es la afectada, el tema de apoyos es diferente.

Si es la cuidadora, es indiscutible que intentará poder con todo, lo que conlleva sobrecargas que a veces hay que saber aligerar. Es cierto que cada vez más hombres son estupendos cuidadores, pero es cierto que las mujeres sufren y conllevan muchas más cargas. Si ellos trabajan, dependen más de cuidadores externos, aunque poco a poco, estamos consiguiendo que ellas también se dejen ayudar.

**¿Observáis necesidades y problemáticas diferentes según el grado en el que se encuentra la enfermedad?**

Mientras las personas son autónomas, con el apoyo moral casi es suficiente. Hay que dotar a las familias de estrategias, pero cuando la enfermedad va empeorando, hay que empezar a

cuidar sobre todo a los cuidadores. Los enfermos tienen lo que van necesitando en mayor o menor medida, pero el cuidador no siempre tiene ayuda, necesita un respiro para poder seguir. Cuando ya no son autónomos, los cuidadores se resignan al “es así” y sufren mucho por no poder hacer más. Les cuesta dejarse ayudar.

**¿Qué servicios ofertáis a las personas más cercanas a la enfermedad que se encargan de cuidarlas?**

Los servicios que oferta la entidad son principalmente formativos, ya que cuanto mayor conozcan como deben hacer, mejor llevarán todo.

También ofrecemos apoyo técnico. Prestamos, cuando los pacientes lo necesitan, sillas, andadores, muletas, camas articuladas, furgonetas adaptadas, grúas, etc.

**¿Tenéis oferta de servicios diferenciada según la progresión de la enfermedad, tanto en lo referido a la persona enferma como a sus cuidadores?**

No hay diferencia de servicios salvo en el transporte adaptado. Ayudamos y,

apoyamos a organizar terapias grupales pero también terapias más específicas e individuales según el grado.

**Quisiéramos ahora centrarnos en la figura del Estado. En primer lugar, quisiéramos saber qué relación mantenéis con este. ¿Sentís que os apoya y se coordina lo suficientemente con vosotros?**

En general siempre falta mucho apoyo para que esto se resuelva positivamente. A veces, incluso ponen trabas con proyectos. Y luego está el tema económico... Nos serviría con que nos dejaran espacio para que las entidades lo pudiéramos gestionar, dotándonos a las entidades de mayor capacidad económica.

Hay también una parte esencial de coordinación que falla y que debería ser interdisciplinar. Debería de haber más comunicación entre centros de salud, hospitales, neurólogos, trabajadores sociales. Facilitaría que los pacientes estuvieran mejor atendidos.

**En segundo lugar, nos gustaría que hicierais una evaluación. ¿Cuáles os parece que son las problemáticas relacionadas con la enfermedad en las que el Estado tiene menor capacidad para gestionar y solventar? ¿Y cuáles son las que mejores logran resolver?**

El Estado no puedo gestionar ni solventar ofrecer las terapias necesarias a los pacientes durante tantos años. Logra resolver el tema de neurólogos y no siempre, ya que son necesarios más profesionales. Cada neurólogo lleva un número de pacientes superior al deseado y cuando se jubilan, no contratan nuevos especialistas, si no que son los que quedan los que se reparten los pacientes. Esto hace que los servicios funcionen lentos, las consultas se alarguen, y los pacientes se sientan desamparados antes una enfermedad fluctuante. Las consultas deberían de ser más presenciales y rutinarias para el mejor seguimiento de la enfermedad.

**Y, por último, quisiéramos centrarnos en la cuestión informativa. ¿Consideráis que existe suficiente información respecto a la existencia de vuestra asociación, sobre todo en el ámbito sanitario?**

Es otro tema y asignatura pendiente que ha interrumpido la pandemia. La formación fue nuestro propósito para el curso 20/21. Planteamos una formación específica en centros de salud con la ayuda de enfermería, auxiliares, médicos de familia, neurólogos...

También realizamos trípticos informativos y calendarios que dejamos en centros de salud. Es verdad que a veces nos encontramos con dificultades, pero creemos que somos necesarios.

**Y ligado a ello, ¿por qué cauces llegan mayoritariamente las personas a la asociación? ¿Por derivación de médicos? ¿Por el boca a boca?**

Los pacientes llegan en su mayoría por el neurólogo, por el trabajador social o por el médico de cabecera del centro de salud.

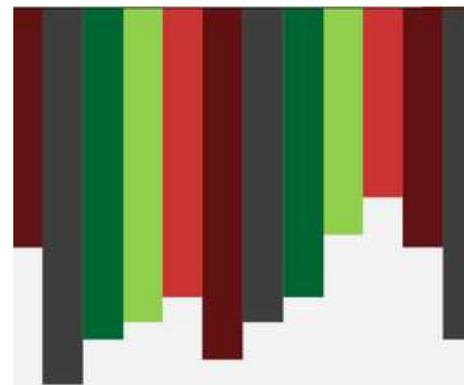
También por el boca a boca y a través de la publicidad en los eventos que organizamos.

923 26 27 07

[www.parkinsonsalamanca.org](http://www.parkinsonsalamanca.org)

[info@parkinsonsalamanca.org](mailto:info@parkinsonsalamanca.org)

Parkinson Salamanca



**SERVICIOS**

- Fisioterapia
- Logopedia
- Neuropsicología
- Trabajo social
- Terapia ocupacional
- Asistencia jurídica y sociosanitaria
- Ocio inclusivo
- Musicoterapia
- Transporte adaptado

# BREVES

## #NEUROQUALYFAM

**Curemos el Párkinson**  
@Fund\_Parkinson

¡LAS ALTERACIONES COGNITIVAS TEMPRANAS SE RELACIONAN CON LA AFECTACIÓN DE LA ACETILCOLINA EN LOS PACIENTES CON #PARKINSON!

[curemoselparkinson.org/articulo-s-cien...](http://curemoselparkinson.org/articulo-s-cien...)



**NEUROQUALYFAM**  
@neuroqualyfam

Envejeciendo en la frontera  
[qmayor.com/salud/envejeci...](http://qmayor.com/salud/envejeci...) a través de @qmayormagazine



Envejeciendo en la frontera | Qmayor  
[qmayor.com](http://qmayor.com)

**Federación Española Párkinson**  
@ParkinsonFEP

✓ PARTICIPA en #iCAREpd, una encuesta sobre el acceso a los servicios de atención médica para personas con #párkinson.

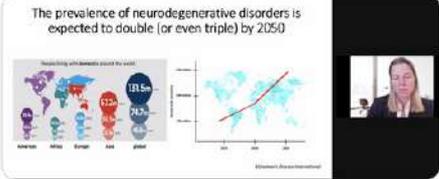
Solo te llevará 10 - 15 minutos 🕒

Este y más estudios en #ObservatorioPárkinson  
[observatorioparkinson.com/investigacione...](http://observatorioparkinson.com/investigacione...)



**European Parkinson's Disease Association (EPDA)**  
@euparkinsons

Today #EPDA attended @YuvedoFound NEURO diseases & #COVID19 conference. Interesting insights shared. The biggest message being – collaboration is key to successfully help those affected by #coronavirus & in turn dealing with long-term #neurological diseases, such as #Parkinsons.



**VIVA! Porto**  
@VivaAdvice

Colocado pela primeira vez esta terça-feira em Portugal, no Centro Hospitalar Universitário São João (CHUSJ), o novo dispositivo representa mais um "passo" na melhoria do tratamento dos doentes com #Parkinson.



Hospital de São João implanta dispositivo que individualiza tratamento do Parkinson -...  
[viva-porto.pt](http://viva-porto.pt)



#NEUROQUALYFAM

<https://twitter.com/neuroqualyfam>





## ENTREVISTA COM TERESA MARTÍN SÁNCHEZ PRESIDENTA PARKINSON SALAMANCA

*Juan Martín Rojo/ Marta Alonso*

**Gostaríamos que nos falasse um pouco sobre sua relação com a doença de Parkinson e a sua jornada até a presidência da Associação; Além disso, se desejar, será que nos pode contar resumidamente quais os principais objetivos da mesma?**

Em 1999, o meu pai foi diagnosticado com Parkinson. Ele teve o que é chamado de Paralisia Supra Nuclear Progressiva (PSP). Naquela época, eu estava a trabalhar perto da antiga sede da Associação, e um dia entrei e eles ajudaram-me. Depois fiz parte da direção e foi em 2006, quando a presidente deixou o cargo que eu, como vice-presidente, tive de o ocupar. Uma de duas: ou largava tudo ou seguia em frente. Aqueles que então faziam parte ajudaram-me e incentivaram-me a continuar. São, já 15 anos como presidente.

Os objetivos permanecem os mesmos: melhorar ao máximo a qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares. Sempre de acordo com um código de ética, alguns valores. Também tentamos gerir e superar os obstáculos económicos e políticos.

**Entremos na experiência da doença.**

**Qual o impacto que o diagnóstico dessa doença tem nas famílias, principalmente nas cuidadoras?**

O impacto do diagnóstico é brutal e certamente depende de quem é o cuidador principal. É sabido que o eixo central de uma família continua sendo, com um percentual elevado, a mulher, e se esta é a afetada, a questão do apoio é diferente.

Se ela é a cuidadora, é indiscutível que ela tentará tudo, o que acarreta sobrecargas que às vezes tem de se saber aliviar. É verdade que cada vez mais homens são grandes cuidadores, mas é verdade que as mulheres sofrem e carregam muito mais fardos. Se trabalham, dependem mais de cuidadores externos, embora aos poucos vamos conseguindo que elas se deixem ajudar.

**Vê necessidades e problemas diferentes dependendo do grau em que a doença é encontrada?**

Enquanto as pessoas forem autónomas, o apoio moral é quase suficiente. As famílias devem ter estratégias, mas quando a doença piorar, devemos começar a cuidar dos cuidadores acima

de tudo.

O doente tem o que precisa em maior ou menor grau, mas o cuidador nem sempre tem ajuda, precisa de um descanso para poder continuar. Quando não são mais autónomos, os cuidadores resignam-se ao “é assim” e sofrem muito porque não podem fazer mais. É difícil para eles serem ajudados.

**Que serviços oferece às pessoas mais próximas da doença que cuidam delas?**

Os serviços oferecidos pela entidade são principalmente de formação, pois quanto mais souberem fazer, melhor tratarão de tudo.

Também oferecemos suporte técnico. Disponibilizamos, quando o paciente necessita, cadeiras, andadores, muletas, camas articuladas, vans adaptadas, guindastes, etc.

**Tem uma oferta de atendimento diferenciada de acordo com a evolução da doença, tanto em relação ao doente quanto a seus cuidadores?**

Não há diferença nos serviços, exceto no transporte adaptado. Nós ajudamos e apoiamos a organização de terapias

de grupo, mas também terapias mais específicas e individuais, de acordo com o grau.

**Gostaríamos agora de nos concentrar na figura do Estado. Em primeiro lugar, gostaríamos de saber que tipo de relacionamento tem com ele. Acha que ele apoia e coordena o suficiente com a Associação?**

Em geral, sempre falta muito apoio para que isso seja resolvido de forma positiva. Às vezes, eles até colocam obstáculos no caminho dos projetos. E depois tem a questão económica... ajudar-nos-iam se nos dessem espaço para que as entidades gerissem, dando maior capacidade económica às entidades.

Há também uma parte essencial da coordenação que falha e que deve ser interdisciplinar. Deveria haver mais comunicação entre centros de saúde, hospitais, neurologistas, assistentes sociais. Isso tornaria mais fácil para os pacientes serem mais bem cuidados.

**Em segundo lugar, gostaríamos que fizesse uma avaliação. Quais são os problemas relacionados à doença em que o Estado tem menos capacidade de gerir e resolver? E quais são as melhores?**

O Estado não pode administrar ou oferecer as terapias necessárias aos pacientes por tantos anos. Ele consegue resolver a questão dos neurologistas e nem sempre, pois são necessários mais profissionais. Cada neurologista tem um número de pacientes maior do que o desejado e quando se aposentam não contratam novos especialistas, e são os restantes que dividem os pacientes. Isso faz com que os serviços sejam mais lentos, as consultas se prolonguem e os pacientes se sintam desamparados diante de doenças flutuantes. As consultas devem ser mais presenciais e rotineiras para o melhor acompanhamento da doença.

**Por fim, gostaríamos de nos concentrar**

**na questão informativa. Considera que há informações suficientes em relação à existência da sua associação, principalmente na área da saúde?**

É outra questão pendente que a pandemia interrompeu. A formação era o nosso objetivo para o curso 20/21. Propomos formação específica em centros de saúde com o auxílio de enfermeiras, auxiliares, médicos de família, neurologistas ...

Também fazemos folhetos informativos e calendários que deixamos nos centros de saúde. É verdade que às vezes deparamo-nos com dificuldades, mas acreditamos que somos necessários.

**E ligado a isso, por que canais a maioria das pessoas vem para a associação? Por indicação de médicos? De boca-em-boca?**

A maioria dos pacientes chega por meio do neurologista, da assistente social ou do clínico geral do centro de saúde.

Também através do boca-a-boca e da publicidade nos eventos que organizamos.

923 26 27 07

www.parkinsonsalamanca.org

info@parkinsonsalamanca.org

Parkinson Salamanca

Ayuntamiento de Salamanca

Diputación de Salamanca

Junta de Castilla y León

Servicios Sociales de Castilla y León

Asociación parkinson salamanca

UTILIDAD PUBLICA

**SERVICIOS**

- Fisioterapia
- Logopedia
- Neuropsicología
- Trabajo social
- Terapia ocupacional
- Asistencia jurídica y sociosanitaria
- Ocio inclusivo
- Musicoterapia
- Transporte adaptado

**SUSCRÍBETE A NUESTRO NEWSLETTER/ ASSINE A NOSSA NEWSLETTER**

NEUROQUALYFAM: enfermedades neurodegenerativas y calidad de vida familiar/  
doenças neurodegenerativas e qualidade de vida familiar



[www.neuroqualyfam.usal.es](http://www.neuroqualyfam.usal.es)

<http://bit.ly/2NbbF1C>

NEUROQUALYFAM - 2021



Coordina:  
Coordenação:



**NEUROQUALYFAM**

CÓDIGO: 0541\_NEURO\_QUALYFAM\_6\_E

TÍTULO: Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida Familiar

CONVOCATORIA: Segunda

ÁREA DE COOPERACIÓN PLURIRREGIONAL: Castilla y León, Centro y Norte de Portugal

EJE: Crecimiento inteligente a través de una cooperación transfronteriza para el impulso de la innovación



**Interreg**  
España - Portugal

Fondo Europeo de Desarrollo Regional  
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



UNIÓN EUROPEA  
UNIÃO EUROPEIA



NEUROQUALYFAM

*Este proyecto ha sido financiado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) a través del programa INTERREG V-A España - Portugal (POCTEP) 2014 - 2020*

*Este projeto foi financiado pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) de através do programa INTERREG V-A Espanha -Portugal (POCTEP) 2014-2020*