

Presentació a Sant Cugat del Projecte i Associació “Parkinson ARA”

Esteve Sala i Montserrat Coll

PARKINSON ARA Sant Cugat

Dr. Miquel Aguilar

Assessor Científic de PARKINSON ARA

Perquè “Parkinson ARA” ? .

Un Associació que es bateja amb un nom que va lligat directament al seu objectiu principal “donar informació accessible i actual dirigida fonamentalment a les persones directament afectades per la malaltia de Parkinson i al seu entorn familiar”

Informació de la malaltia de “Parkinson” i d’altres processos relacionats

Informació del “ARA” (= Actualitzada)

Quina és la justificació del naixement de “Parkinson ARA”?.

Complementar la constant **necessitat d’informació** que tenen les persones afectades per la malaltia de Parkinson, per fer front a les incerteses, les pors, els dubtes i els canvis

Malaltia de Parkinson és **freqüent** i per molts **desconeguda**

- Te una llarg recorregut (malaltia crònica) – fase sense símptomes / fase inicial / fase estable / fase avançada i de complicacions
- Afecta a la persona i a la seva família
- Hi ha molts canvis que provocant preocupació i incertesa
- La informació sempre es necessària mai sobra
- La informació ha de ser verídica amb expectatives reals, basada amb experiència i la evidència que genera la ciència
- La informació ha de ser fàcil d’entendre per tothom amb un llenguatge planer
- Una informació amplia en quan a las possibilitats mèdiques, socials i comunitàries

- Es fonamental donar claredat a la malaltia de Parkinson i evitar que hi hagi falses interpretacions i “foscor”
- Encara que estem en un món ple de canals d’informació i a on tot esta lligat a través de xarxes socials – no per això podem assegurar que tothom esta connectat.

Quin és el compromís de “Parkinson ARA” ?

- Assegurar una informació continuada i actualitzada dirigida a les persones afectades per la malaltia, a les seves famílies i a la població general
- Tres xerrades a l’any (cada quadrimestre). Temàtica complementària. En un punt cèntric i accessible de la ciutat. Tramesa d’informació d’utilitat pràctica.
- Parkinson “ARA” aplega, en el seu inici, a quatre ciutats : Sabadell, Terrassa, Rubí i Sant Cugat vinculades amb un mateix propòsit. Les quatre ciutats oferiran la mateixa programació, a la pròpia ciutat per afavorir l’accés i el contacte a les diferents poblacions.
- Parkinson “ARA” per aquest curs 2012-2013 afrontarà tres aspectes en l’evolució de la malaltia.

- o **DESCOBRIM LA MALALTIA DE PARKINSON**

La fase d’inici, quan apareixen les primeres senyals, informar sobre el que cal fer, els circuits, els recursos, la acceptació de la mateixa, la compliment del tractament, les mesures farmacològiques i no farmacològiques

- o **CONVIURE AMB LA MALALTIA DE PARKINSON**

- La fase d’estabilitat i les primeres complicacions lligades a la pròpia malaltia i al seu tractament - les actituds a prendre – la necessitat de descobrir-ne els signes d’alerta

- o **SUPEREM ELS ENTREBANCS QUE ENS PLANTEJA LA MALALTIA DE PARKINSON**

- La fase avançada o moment de les complicacions de tot tipus motores i no motores, i com afrontar-les. Quines son les seves solucions per mantenir una vida de benestar i qualitat de vida correcta.

Parkinson “ARA”

Es constitueix com una associació, dins la xarxa catalana d'associacions / amb uns objectius que van dirigits exclusivament a la informació a través els canals propis de la ciutat. Amb un concepte de actualització continuada de llarga durada.

Hi ha un grup de persones constituents de Parkinson “ARA” , amb una estructura bàsica President , Secretari , Tresorer i vocals. Els membres de l'associació només tenen un compromís d'acceptar rebre la informació puntual dels actes a la seva adreça, i la possibilitat d'assistir a la xerrada si és del seu interès.

Parkinson “ARA”

Entra en el àmbit de la ciutat amb la voluntat de sumar esforços amb la resta de col·lectius de la ciutat per anar cada cop més cap a una ciutat més informada i solidària amb les persones que pateixen els inconvenient de patir una malaltia crònica com és la malaltia de Parkinson en totes les seves varietats.

Parkinson “ARA” a Sant Cugat

El dimecres 16 de Gener del 2013 tindrà lloc la presentació a Sant Cugat del Projecte Parkinson “ARA”, amb la primera conferència del cicle, **DESCOBRIM LA MALALTIA DE PARKINSON.**

Esteve Sala i Montserrat Coll, com a membres de Parkinson “ARA”, representen aquesta Associació a Sant Cugat.

Per més informació, podeu contactar amb ells a l'Associació Catalana per al Parkinson de Sant Cugat, Casa de Cultura, tfn. 93 589 13 82.