

PROGRAMA DE ACTIVIDADES

MEMORIA 2021

ENTIDAD:	ASOCIACIÓN PARKINSON GANDIA-SAFOR (APGS)
DIRECCIÓN:	C/ GREGORI MAYANS, 29 bj, 46702-GANDIA, VALENCIA
TLF/ E-MAIL:	96 295 09 54 / parkinsonsafor@gmail.com
PRESIDENTA:	M ^a CARMEN ESCRIVÁ SANCHIS
TIPO PROGRAMA:	APOYO INTEGRAL A LA PERSONA AFECTADA DE PARKINSON Y SU ENTORNO.
PERÍODO EJECUCIÓN:	ENERO – DICIEMBRE 2021
ÁMBITO:	GANDIA, COMARCA LA SAFOR, COMARCAS LIMITROFES

INDICE:

1	INTRODUCCIÓN	2
2	ACTIVIDADES LÍNEA TERAPÉUTICA-REHABILITADORA	2
2.1	SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL	2
2.2	SERVICIO DE FISIOTERAPIA	3
2.3	SERVICIO DE LOGOPEDIA	4
2.4	SERVICIO DE PSICOLOGÍA	4
2.5	TALLERES SOCIALIZADORES Y ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE	5
2.6	VALORACIONES, ELABORACIÓN DEL INFORME MULTIDISCIPLINAR, ELABORACIÓN DEL PAI (PROGRAMA DE ATENCIÓN INDIVIDUAL) Y REUNIONES INTERDISCIPLINARES	6
2.7	VISITAS A DOMICILIO	6
3	ACTIVIDADES LÍNEA DE ATENCIÓN A FAMILIAS	6
3.1	INTERVENCIÓN SOCIAL CON LA FAMILIA	6
3.2	TERAPIA A LAS FAMILIAS	7
3.3	COMUNICACIÓN CONTÍNUA CON LAS FAMILIAS	7
3.4	GRUPO DE AYUDA MUTUA (GAM)	7
4	ACTIVIDADES LÍNEA FORMATIVA	7
4.1	FORMACIÓN A LA PERSONA CUIDADORA DE PÁRKINSON	7
4.2	CHARLAS FORMATIVAS DE TEMÁTICAS CONCRETAS	8
4.3	CHARLAS FORMATIVAS DIRIGIDAS A OTROS COLECTIVOS	8
5	ACTIVIDADES LÍNEA INFORMATIVA Y DE SENSIBILIZACIÓN	8
5.1	CHARLAS INFORMATIVAS A LOS PUEBLOS	8
5.2	DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y LOS SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN	9
5.3	DIFUSIÓN LIBRO DE DELFÍN LLISO "PARKINSON. MIS EXPERIENCIAS"	9
5.4	ESCOLETES I PARKINSON	9
6	ACTIVIDADES LÍNEA DE FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y ASOCIACIONISMO	10
6.1	EVENTOS SOCIALES Y DEPORTIVOS	10
6.2	DIVULGACIÓN DE ENCUESTAS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL	11
6.3	ACCIONES CONJUNTAS CON OTRAS ENTIDADES	12
7	ACTIVIDADES LÍNEA INCLUSIÓN DIGITAL TIC	13
7.1	TALLER "CONECTA 2.0"	13
8	ADAPTACIÓN DE LAS ACTIVIDADES POR COVID-19	14
9	TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS	14
9.1	VALORACIÓN I PLAN DE IGUALDAD (2016-2020) Y ELABORACIÓN DEL II PLAN DE IGUALDAD (2021-2023)	14
9.2	IMPLANTACIÓN SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD (NORMA ISO 9001:2015)	14
9.3	ADHESIÓN A LA NUEVA NORMATIVA DE PROTECCIÓN DE DATOS	14
9.4	PLAN DE RIESGOS LABORALES Y PREVENCIÓN DE LA SALUD ESTABLECIDO	14

1 INTRODUCCIÓN

Desde el 2010, se lleva a cabo un programa global de actividades titulado “**Apoyo integral al enfermo/a de Parkinson y su entorno**”, que agrupa una serie de proyectos específicos con los que cubrimos las necesidades del colectivo al que nos dirigimos: las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson (EP), sus cuidadores y cuidadoras (familiares y profesionales) y la sociedad en general (ámbito comunitario).

Durante el ejercicio 2021, los **proyectos específicos** que han conformado este programa global de actividades han seguido las siguientes líneas de actuación:

1. *Terapéutica-rehabilitadora.*
2. *Atención a familias.*
3. *Formación*
4. *Información/sensibilización/normalización*
5. *Participación ciudadana y asociacionismo.*
6. *Inclusión digital*

2 ACTIVIDADES LÍNEA TERAPÉUTICA-REHABILITADORA

Las ACTIVIDADES que se han incluido dentro de esta línea han sido las siguientes:

2.1 SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

Este servicio se dirige tanto a las personas afectadas, como a sus familias y/o personas cuidadoras. Las tareas específicas que realiza la trabajadora social son las siguientes:

- Atender a nuevas personas que se interesan por la APGS y demandan sus servicios, a las que se les informa y asesora sobre las actividades que ofrecemos.
- Realizar las valoraciones sociales a todas las personas asociadas afectadas, informe social que se añade al informe multidisciplinar, elaboración del PAI (objetivos, actividades y propuesta de actuaciones) y seguimiento social.
- Informar a las personas afectadas y sus familias de la apertura de convocatorias de ayudas sociales económicas de su interés (PEIS para personas mayores y personas con diversidad funcional, ayudas para la rehabilitación edificatoria, ayudas de alquiler, bonos sociales de hidroeléctricas y de empresas telefónicas...).
- Ofrecer información y ayuda en la tramitación de: certificado grado de Discapacidad, grado de Dependencia, recursos sociales municipales (SAD municipal, teleasistencia...).
- Informar a las personas afectadas y sus familias de la apertura de las convocatorias de los programas de vacaciones sociales y de termalismo del IMSERSO y de la Generalitat Valenciana.
- Informar de cómo poder adquirir productos ortopédicos con un bajo coste o de forma gratuita los cuáles fomenten su autonomía personal.
- Comunicación con las trabajadoras sociales de los centros sociales de Gandía y de otras poblaciones de la comarca para llevar un seguimiento de los expedientes de Dependencia de las personas usuarias.
- Derivación a otros recursos sociales.

El nº de intervenciones sociales a personas afectadas que ha realizado la trabajadora social en el 2021 ha sido de 16

El nº de intervenciones sociales en las que ha participado tantas personas afectadas como familiares ha sido de 29

El nº de valoraciones sociales que ha realizado la trabajadora social en el 2021 ha sido de 46.

El nº de atenciones sociales a personas afectadas, realizadas en 2021 ha sido de 22, y 9 atenciones sociales a familiares.

2.2 SERVICIO DE FISIOTERAPIA

La intervención de esta área se ha realizado en 3 modalidades:

- **Fisioterapia – Movilidad (grupal).** Clases colectivas encaminadas a trabajar con las personas usuarias participantes: Movilidad corporal, cambios posturales, mejora del equilibrio, coordinación, estiramientos, habilidad manual y relajación muscular.

La profesional encargada ha realizado una evaluación previa del estado físico de partida de la persona asistente a terapia grupal. Dicha evaluación comprende las áreas físicas necesarias para el trabajo y desarrollo en las clases mediante distintas escalas (Senior Fitness Test, Escala de Berg y UPDRS-MDS), marcando objetivos específicos en base a los resultados. Posteriormente a esta evaluación inicial, se realizan dos evaluaciones más reevaluaciones, con el fin de ver la progresión de la persona usuaria y/o detectar nuevas necesidades.

El nº de personas que han acudido a sesiones de fisioterapia grupal durante el 2020 ha sido de 20 personas.

- **Fisioterapia – Clínica (individual):** comprende tratamientos fisioterapéuticos propios de la clínica diaria a nivel sanitario. Se desarrolla de forma individual.
- **Fisioterapia – Neurorehabilitadora (individual):** sesión individual de terapia neurorehabilitadora. Se ha evaluado al/la paciente atendiendo a su UPDRS-MDS, y por medio de test específicos (Senior Fitness Test, Escala de Berg...). La terapeuta realiza tantas evaluaciones reevaluaciones como considere necesarias a fin de cumplir y reajustar los objetivos planteados. Se desarrolla de forma individual.

El nº de personas que han acudido a sesiones de fisioterapia individual durante el 2021 ha sido de 29 personas.

Las pautas que se han dado en las sesiones, se han complementado con los ejercicios que han recomendado las profesionales para que sean realizadas por la persona afectada en su domicilio. Se les ha facilitado desde el área de fisioterapia una serie de ejercicios como refuerzo continuo de la terapia que reciben en la Asociación, ya que, es un hábito saludable para el mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional. Algunos de estos ejercicios se encuentran en nuestra página web (www.parkinsongandia.es), en el apartado: “Calendario, 20 días para sentirte mejor”, donde las personas afectadas y sus familias pueden encontrarlos de manera gratuita.

Durante todo el 2021 se ha llevado a cabo el **Taller de Pilates** el cual resulta muy beneficioso para todas aquellas personas que deseen mantener su cuerpo fuerte y saludable y más concretamente, en el caso de las personas que padecen la enfermedad de Párkinson, la práctica de estos ejercicios consigue mejorar tanto la sintomatología motora como psicológica. El componente motor se trabaja mediante la realización de los ejercicios siguiendo la metodología de Pilates, y los síntomas psicológicos mejoran gracias a la necesidad de concentración a la hora de realizarlos, la autoconciencia corporal y la satisfacción que produce realizar cada vez mejor los ejercicios y aprender a hacer otros más complejos.

Este taller ha tenido buena aceptación por parte de personas afectadas de Parkinson, como por parte de familiares y personas cuidadoras, por lo que viene realizándose cada lunes en sesiones de una hora de duración, y en grupos reducidos.

Se han realizado 24 sesiones y han acudido un total de 6 personas.

2.3 SERVICIO DE LOGOPEDIA

La intervención de esta área se ha realizado en 2 modalidades:

a) Logopedia – grupal

- Técnicas de fonación, para trabajar los problemas de: reducción en la intensidad de la voz, afonías y monotonía en el habla.
- Entrenamiento respiratorio.
- Ejercicios buco fonatorios, para las dificultades en los músculos articulatorios y masticatorios.
- Mejora de la hipomimia, a fin de reducir o subsanar la inexpresividad facial.
- Prevención de la disfagia (trastorno de la deglución), reduciendo así el riesgo de aspiración, penetración y/o neumonía.
- Tratamiento de la prosodia (ritmo de habla alterado).

La logopeda ha realizado una evaluación previa del estado físico de partida de la persona que asiste a terapia grupal. Dicha evaluación, comprende las áreas físicas necesarias para el trabajo y desarrollo en las clases, marcando objetivos específicos en base a los resultados. Posteriormente a la evaluación inicial, se han realizado reevaluaciones, con el fin de ver la progresión de la persona usuaria y/o detectar nuevas necesidades.

El nº de personas que han acudido a sesiones de logopedia grupal durante el 2021 ha sido de 20 personas.

b) Logopedia – Individual: comprende el tratamiento logopédico individualizado atendiendo a la clínica del/la paciente. Estas sesiones individuales, se han realizado una vez cumplimentada historia clínica del/a paciente mediante *protocolo de valoración logopédica*, *Test de deglución de Logemann*, *Test de viscosidad MECV-V* y *protocolo de valoración logopédica de las capacidades anatómico-funcionales en personas afectadas de párkinson*. En el tratamiento individualizado se tratan los siguientes aspectos:

- Técnicas fono-articulatorias y coordinación fono-respiratoria.
- Ejercicios buco-fonatorios, para las dificultades en los músculos articulatorios y masticatorios, mejorando la expresión facial.
- Prevención de la disfagia (trastorno de la deglución), reduciendo así el riesgo de aspiración, penetración y/o neumonía.
- Terapia de Entonación Melódica (TEM) para mejorar el ritmo, la prosodia y la articulación.

El nº de personas que han acudido a sesiones de logopedia individual durante el 2021 ha sido de 9 personas.

Las pautas que se han dado en las sesiones, se han complementado con los ejercicios que han recomendado las profesionales para realizar en el domicilio. Se les ha facilitado desde el área de logopedia una serie de ejercicios como refuerzo continuo de la terapia que reciben en la Asociación, ya que, es un hábito saludable para el mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional. Algunos de estos ejercicios, las personas afectadas y sus familias han podido encontrarlos en nuestra página web www.parkinsongandia.es, apartado: "Calendario, 20 días para sentirte mejor".

2.4 SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Desde esta área la intervención dirigida a las personas afectadas se desarrolla en dos modalidades:

- ### a) Intervención psicológica grupal.
- En esta modalidad se realizan sesiones de estimulación cognitiva y sesiones de estimulación emocional.

La psicóloga ha realizado una evaluación individualizada a la persona que asiste a la terapia grupal, al principio de asistir a la misma. Dicha evaluación comprende la parte cognitiva, en diferentes áreas y la parte emocional. Una vez la persona evaluada, la psicóloga se ha marcado unos objetivos específicos, en base a los resultados obtenidos en dicha evaluación inicial y en los test realizados en la evaluación psicológica anual.

El nº de personas que han acudido a sesiones de psicología grupal durante el 2021 ha sido de 19 personas.

b) Intervención psicológica individual

Tratamiento individualizado al que asisten las personas afectadas por la enfermedad, en el cuál se tratan algunos de los siguientes aspectos:

- Ofrecer apoyo y acompañamiento en el proceso de aceptación de la enfermedad y su evolución.
- Mejorar la toma de decisiones y el autocontrol.
- Ofrecer estrategias para afrontar los cambios.
- Mejorar el estado de ánimo mediante la aceptación, el autoconocimiento emocional y conductual.
- Intervenir en las alteraciones emocionales.
- Evaluar posibles pérdidas cognitivas asociadas a la enfermedad en sus diferentes áreas.
- Promover la autonomía personal.
- Ofrecer estrategias de compensación de déficits.
- Ofrecer estrategias de prevención.
- Incentivar las relaciones sociales y afectivas.
- Estimular un estilo de vida lo más activo posible.
- Evaluar mediante pruebas específicas según problemática concreta.

En las sesiones individuales, se ha realizado la evaluación individual anual, donde se hace uso del registro de Historia Psicológica y de tests cognitivos y afectivos específicos que varían según el caso.

El nº de personas que han acudido a sesiones de psicología individual durante el 2021 ha sido de 13 personas.

Las pautas que se han dado en las sesiones de psicología, se han complementado con los ejercicios que ha recomendado la psicóloga para realizar en el domicilio. Algunos de los ejercicios que ha recomendado la psicóloga, las personas afectadas y sus familias han podido encontrarlos en nuestra página web (www.parkinsongandia.es, apartado: "Calendario, 20 días para sentirte mejor").

2.5 TALLERES SOCIALIZADORES Y ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El objetivo de estos talleres es fomentar la interacción social entre todas las personas que asistan (también están abiertos a amistades y conocidos de las personas usuarias del programa), y serán un refuerzo de las terapias. Estos talleres se realizan de forma puntual, generalmente en fechas señaladas (Navidad, Fallas, Pascua, etc.).

Desde los inicios de la pandemia por la Covid-19, no se han podido llevar a cabo estos talleres. Este año 2021, no se han podido realizar y ante la necesidad de dar respuesta a la demanda de terapias rehabilitadoras, se dispuso a aumentar la atención rehabilitadora en el lugar de las actividades socializadoras.

En el mes de diciembre se inicia el CLUB DE LECTURA con la colaboración de la Biblioteca Pública Municipal de Santa Anna (Gandía), teniendo lugar en la propia sede de la APGS. Esta actividad tuvo venía realizándose el último viernes de cada mes de 11:00 a 12:30h, pero ha sido tal la acogida de este taller, que actualmente está realizándose con una frecuencia quincenal.

Con este taller se pretende estimular la capacidad de atención, memoria, comprensión lectora, análisis de situaciones, creatividad, desarrollar el gusto por la lectura, generar un espacio de lectura compartida y comunicación, redactar e ilustrar propias historias, fomentar el dialogo y la capacidad de exponer la opinión en el grupo etc., de las personas usuarias.

Han asistido un total de 6 personas y se han realizado 5 sesiones.

2.6 VALORACIONES, ELABORACIÓN DEL INFORME MULTIDISCIPLINAR, ELABORACIÓN DEL PAI (PROGRAMA DE ATENCIÓN INDIVIDUAL) Y REUNIONES INTERDISCIPLINARES

Desde las distintas disciplinas (trabajo social, psicología, fisioterapia y logopedia) se realizan **valoraciones anuales** a las personas afectadas usuarias. De los resultados que se extraen se realiza un **informe multidisciplinar** dónde se reflejan los mismos y se les entrega a las personas evaluadas. A continuación, se realiza el **PAI (Programa de Atención Individual)** dónde se reflejan los objetivos, actividades y la propuesta de actuaciones y en el caso de que lo soliciten, se les entregará por escrito. Una vez realizado el PAI desde cada disciplina, se pone en común el mismo en las reuniones interdisciplinares, así como los resultados obtenidos en las distintas valoraciones, con la posibilidad de volver a ajustar el PAI.

Durante el 2021, se han realizado las siguientes valoraciones:

- 46 personas han realizado la valoración de la disciplina de fisioterapia.
- 45 personas han realizado la valoración de la disciplina de psicología.
- 45 personas han realizado la valoración de la disciplina de logopedia.
- 46 personas han realizado la valoración de la disciplina de trabajo social.

2.7 VISITAS A DOMICILIO

Se ha ofrecido este servicio a las personas asociadas afectadas de Parkinson, cuyo nivel de afectación de la enfermedad les impide o dificulta en gran medida asistir a la Asociación y requieren de un seguimiento y apoyo profesional. Durante el 2021, se ha atendido en domicilio a dos personas afectadas, realizándose un total de 35 atenciones.

3 ACTIVIDADES LÍNEA DE ATENCIÓN A FAMILIAS

Las ACTIVIDADES que se han incluido dentro de esta línea han sido las siguientes:

3.1 INTERVENCIÓN SOCIAL CON LA FAMILIA

Desde el **área de trabajo social** se ha realizado intervención con la familia en los siguientes casos:

- Cuando la persona afectada de párkinson ha acudido a la valoración social con sus familiares.
- Cuando la persona afectada de párkinson acude a la valoración social sin acompañamiento de familiares y la trabajadora social necesite contrastar y recabar información concreta por parte de sus familiares.
- Cuando cambia la situación socio familiar y la familia necesite ayudas/recursos sociales.
- Cuando las familias tengan que aportar nueva información y/ o documentación específica de ayudas tramitadas.
- Cuando la trabajadora social necesite realizar un seguimiento.

El nº de intervenciones sociales en las que han participado solo familiares han sido 8.

El nº de intervenciones sociales en las que han participado tanto, personas afectadas cómo familiares han sido 29.

3.2 TERAPIA A LAS FAMILIAS

En algunas ocasiones las familias de las personas afectadas de Párkinson requieren un tratamiento de psicoterapia o fisioterapia, dado que la labor de cuidar una persona con una enfermedad crónica puede producir desgastes tanto físicos como emocionales.

Durante el año 2021 se han ofrecido los servicios de fisioterapia y psicología a los y las familiares.

- El número de familiares que ha asistido a fisioterapia ha sido de 8, con un total de 36 intervenciones.
- El número de familiares que ha asistido a psicología ha sido de 5, con un total de 27 intervenciones.

3.3 COMUNICACIÓN CONTÍNUA CON LAS FAMILIAS

Con el objeto de ofrecer información del Programa de Rehabilitación Integral a las familias, se les ha informado de la evolución de la persona afectada asistente a las terapias. También mediante el informe multidisciplinar que se confecciona anualmente y en el que se refleja la evolución de la persona afectada.

También se les ha informado a los y las familiares mediante las distintas vías de comunicación de la Asociación habilitadas para ello (WhatsApp, web, redes sociales, correo ordinario, vía telefónica, cartelería específica y en sede) de las actividades formativas e informativas y de los eventos sociales programados.

3.4 GRUPO DE AYUDA MUTUA (GAM)

El grupo de ayuda mutua lo conforman familiares y/o personas cuidadoras no profesionales de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, asociadas a la APGS. El mismo es moderado por nuestra psicóloga.

Las características del grupo de ayuda mutua y autoayuda son: experiencia compartida, participación voluntaria, encuentro periódico y grupo reducido.

Es a finales del segundo trimestre cuando reiniciamos las sesiones y se opta por consultar con las familias qué temas de interés les gustaría tratar en el GAM. Ya que, durante el primer y parte del segundo trimestre del año, no se pudo realizar ninguna sesión debido al empeoramiento de la pandemia.

Se han realizado un total de 5 sesiones a las que han acudido un total de 4 personas

4 ACTIVIDADES LÍNEA FORMATIVA

4.1 FORMACIÓN A LA PERSONA CUIDADORA DE PÁRKINSON

Esta acción viene dándose desde hace 6 años. En este curso se proporcionan pautas para sobrellevar el cuidado de la persona afectada en el ámbito físico desde la fisioterapia, psicología y logopedia. Además, se ha realizado una actividad simulando los síntomas de la EP, por medio de unos aparatos, elaborados por nuestras terapeutas, para que las personas cuidadoras puedan entender, sentir y empatizar con la persona enferma. Esta actividad formativa estaba prevista para realizarse en el mes de julio, pero a causa del bajo número de inscripciones, derivado de la inseguridad y la incertidumbre que ha generado la situación frente a la Covid-19, la actividad tuvo que ser cancelada y fue reprogramada para los días 27 y 28 de octubre, realizándose en la sede de la Mancomunidad de La Safor, y habiendo participado 4 personas.

Se hizo difusión a través de medios de comunicación como: Página web de la APGS, Instagram, Facebook, LinkedIn, Twitter, WhatsApp, Onda Cero Gandía, www.comarcalcv.com, Diario Serpis, Safor Guía y el Hospital Francesc de Borja de Gandía.

Para dar respuesta a la situación de cambio de fecha del curso, se elaboraron diferentes *tips*, los cuales se facilitaron a las personas cuidadoras de socios/as de la APGS y publicados en las redes sociales de la misma.

También y con motivo del Día Internacional de la Persona Cuidadora que tendrá lugar el próximo 5 de noviembre, hemos programado una campaña para dar visibilidad a las personas cuidadoras. Y se han planificado sesiones por parte del equipo de profesionales de la APGS para dar nuevos y diferentes *tips* a las personas cuidadoras.

4.2 CHARLAS FORMATIVAS DE TEMÁTICAS CONCRETAS

Estas charlas y talleres están dirigidos a las personas afectadas socias de la APGS y sus familias. En ellas se han tratado aspectos concretos de la enfermedad y se han dado herramientas que permiten mejorar la calidad de vida de la persona afectada, además de ofrecer consejos para poder afrontar la enfermedad. Este año la mayoría de las charlas/talleres han sido impartidos en formato virtual, debido a las restricciones sanitarias. Se han llevado a cabo las siguientes charlas/talleres:

- “Alimentación saludable e interacción de proteínas en Parkinson”. Charla a cargo de la nutricionista Meritxell Sarrió, a través de una retransmisión en directo en Facebook.
- “Terapia avanzada HIFU y Parkinson”. Charla a cargo de la neuróloga del Hospital La Fe de Valencia, Dra. Isabel Sastre, a través de una retransmisión en directo en Facebook.
- “Cuidado bucal en Parkinson “. Charla a cargo del odontólogo Miguel Just, a través de una retransmisión en directo en Facebook.
- Charla virtual sobre neurología a cargo de la Dra. Gemma Más, neuróloga en el Hospital de La Pedrera de Denia, tratando como tema principal la enfermedad de Parkinson. Se emite en directo a través de Facebook.
- Taller informativo sobre la Sialorrea a cargo de Araceli Gozábez, logopeda de la APGS, y dirigido a personas afectadas y sus cuidadores/as principales.

4.3 CHARLAS FORMATIVAS DIRIGIDAS A OTROS COLECTIVOS.

Estas charlas van destinadas a estudiantes de ciclos formativos de la rama sociosanitaria, y son impartidas por los/las profesionales de la APGS. El pasado 12 de mayo se impartió una charla formativa a cargo de la psicóloga de la APGS con el título “Introducción a la enfermedad de Parkinson”. Esta charla fue organizada con la colaboración de la academia García Ibáñez, y dirigida al colectivo de estudiantes de un curso formativo sociosanitario. Se impartió a través de la plataforma Zoom.

Desde que empezó la crisis sanitaria, no se han podido llevar a cabo las charlas presenciales en los Institutos de Educación Secundaria de Gandía que imparten ciclos formativos sociosanitarios. Estas charlas venían realizándose los años previos, de modo que, al no poderse llevar a cabo este año, se ha continuado manteniendo el contacto con los centros educativos para poder realizarlas cuando sea posible, siempre cumpliendo los protocolos de Covid-19 establecidos en los centros educativos. Igualmente, se ha continuado trabajando en la elaboración y actualización de los contenidos.

5 ACTIVIDADES LÍNEA INFORMATIVA Y DE SENSIBILIZACIÓN

5.1 CHARLAS INFORMATIVAS A LOS PUEBLOS

Desde la APGS, y prácticamente desde los inicios de la misma, se vienen realizando charlas informativas en los diferentes municipios de la comarca de La Safor sobre la enfermedad y la APGS, con la finalidad de dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson e informar de los servicios y terapias que se prestan en la APGS. Dichas charlas siempre han tenido muy buena acogida, y desde la

asociación consideramos esta vía como muy significativa para llegar a nuevas personas afectadas por la enfermedad y/o familiares.

Como consecuencia de la situación de crisis sanitaria que se ha dado durante todo el año 2021, las charlas que siempre se habían hecho presenciales, se adaptaron a formato online, así como también sus contenidos. Por esta razón, se creó un código QR el cual se facilitó a los diferentes ayuntamientos de la Comarca de La Safor, con la finalidad de llegar a la población en general, e informar a la ciudadanía de los servicios que ofrece la APGS. Desde este código QR, se accede a la web de la asociación, donde se pueden visualizar charlas informativas, además de acceder a material informativo elaborado por el equipo de profesionales de la asociación.

El departamento de comunicación de la asociación, ha realizado la grabación de las charlas, edición de los vídeos, y ha establecido contacto con los diferentes ayuntamientos para que compartiesen la información con la población, a través de las diferentes páginas webs y de los canales de comunicación de los ayuntamientos.

5.2 DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y LOS SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

La difusión de información sobre la enfermedad y los servicios que ofrece la asociación, se ha realizado a través de los medios de comunicación externos y medios de comunicación propios.

5.3 DIFUSIÓN LIBRO DE DELFÍN LLISO "PARKINSON. MIS EXPERIENCIAS"

El autor de este libro es Delfín Lliso Bisbal, psicólogo, socio afectado y cofundador de la APGS. A lo largo de sus más de 100 páginas, cuenta su testimonio en primera persona como persona afectada de Parkinson, con el fin de que pueda ser de ayuda para entender esta compleja enfermedad.

A causa de las restricciones sanitarias y a la escasa celebración de ferias en la calle, la APGS no ha podido hacer la divulgación del libro presencialmente, pero se ha continuado realizado desde la misma sede de la APGS y desde las plataformas digitales (redes sociales y página web), de forma que se ha seguido facilitando y se ha hecho llegar el libro a todas las personas interesadas.

Coincidiendo con el Día del Libro, se hizo una entrevista al autor y esta se compartió en las redes sociales de la APGS el 27 de abril.

5.4 ESCOLETES I PARKINSON

Las profesionales de la APGS han elaborado un cuento infantil que ha llegado a algunos centros escolares. El título del cuento es "La magia de Noa salva el jardín", y esta creación va dirigida a la población más joven con la finalidad de sensibilizar, dar visibilidad y desmitificar la enfermedad de Parkinson entre la población más joven.

Los personajes representados no tienen un género definido, para que la imaginación de los más pequeños pueda decidir el género de cada protagonista.

Se realizó una primera presentación del cuento en la escoleta de Xeraco, y los alumnos del centro elaboraron un cartel con el tulipán, símbolo de la enfermedad de Parkinson.

Posteriormente se han realizado otras tres presentaciones del cuento, una en el CC La Vital de Gandía, la segunda en el parque Hort de la Bosca de Oliva y por último en el municipio de Miramar.

6 ACTIVIDADES LÍNEA DE FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y ASOCIACIONISMO

6.1 EVENTOS SOCIALES Y DEPORTIVOS

JORNADAS DEL DIA MUNDIAL

Como cada año, se habían programado diferentes actividades para celebrar el Día Mundial de Parkinson (11 de abril) que a continuación se detallan:

06-04-2021: Rueda de prensa en el Ayuntamiento de Gandía con la presidenta de la APGS, Mari Carmen Escrivá y la Regidora Delegada de Sanidad y Políticas Saludables de Gandía Liduvina Gil, donde se expuso el programa de actividades que se llevó a cabo durante la semana. Además, se hizo lectura del Manifiesto.

09-04-2021: A las 12.30 h a través de la emisora Onda Cero Gandía se emitió un programa especial sobre la enfermedad de Parkinson, en el cual participó la presidenta de la APGS, Mari Carmen Escrivá y la Regidora Delegada de Sanidad y Políticas Saludables de Gandía Liduvina Gil, miembros de la Federación Española de Parkinson y otras personalidades de la comarca de La Safor, en el que se trataron temas importantes para nuestro colectivo como por ejemplo la necesidad de un nuevo local, la necesidad de un medio de transporte, y otras cuestiones de interés.

A las 18.00 h a través de Facebook se emitió en directo la charla virtual sobre neurología a cargo de la Dra. Gemma Más, neuróloga en el Hospital de La Pedrera de Denia, tratando como tema principal la enfermedad de Parkinson. Agradeciendo su colaboración con la APGS, se hace entrega del Tulipán de Oro.

Otra de las actividades programadas para dar visibilidad y desestigmatizar la enfermedad de Parkinson, ha sido la elaboración de un cuento infantil con el título “La magia de Noa salva el jardín”, en el que los personajes representados no tienen un género definido, por qué la imaginación de los más pequeños pueda decidir el género de cada protagonista. Esta jornada fue el primer paso de un conjunto de acciones que tuvieron lugar en la celebración de los 20 años de la APGS. En esta ocasión los más pequeños/as del municipio de Xeraco elaboraron un cartel con el tulipán, símbolo de la enfermedad.

II RUN FOR PARKINSON DIGITAL: EVENTO SOCIAL DE FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

Este año y por segunda vez consecutiva, la carrera se ha realizado de manera virtual, pero se ha hecho el mismo trabajo de preparación para fomentar la participación ciudadana. Al volver a darse esta situación sanitaria ha sido denominada “II Run for Parkinson Digital”. Este acontecimiento es un proyecto innovador y de iniciativa propia el cual hemos compartido con la Federación Española de Parkinson para que lo hiciera llegar al resto de asociaciones y que pudieran adherirse al mismo.

Entre las acciones que hemos realizado se encuentran las siguientes: concretar fecha de realización, buscar sponsors, gestión de inscripciones a través de la plataforma web www.crono4sports.es, realización de entrevistas a representantes de instituciones y empresas de la Safor (alcaldesa de Gandía Diana Morant, Regidora Delegada de Sanidad y Políticas Saludables de Gandía Liduvina Gil, regidora de Deportes Lydia Morant, CEO de Vicky Foods Rafael Juan, Director del Campus de la UPV de Gandía Jesús Alba y la Presidenta de la APGS Mari Carmen Escrivá), realización de un directo a través de Instagram para celebrar virtualmente la carrera el día 6 de junio, difusión del proyecto a las Federaciones a las cuales pertenecemos (FEP y Cocemfe València) así como a otras entidades (www.somospacientes.com, www.visitgandia.es) y elaboración de notas de prensa para la posterior publicación en periódicos de la comarca de la Safor y medios de comunicación. El número total de personas inscritas fue de 30.

20 ANIVERSARIO APGS

Con motivo del vigésimo cumpleaños de la APGS, se llevaron a cabo una serie de actividades para la celebración que tuvo lugar el día 26 de noviembre a las 18:00 horas en el Palau Ducal de Gandía y que se detallan a continuación:

- Lectura del manifiesto que fue leído el 26 de noviembre y que recogió los inicios, evolución y los momentos más relevantes de la historia de nuestra Asociación, así como también los objetivos conseguidos y los objetivos a alcanzar en un futuro. El manifiesto se presentó en el pleno del Ayuntamiento de Gandía y se hizo un comunicado de prensa sobre los 20 años y la trayectoria de la APGS, que se difundió a todos los Ayuntamientos de la comarca de La Safor y también por otras plataformas digitales.
- Edición del logo 20 años de la APGS: Se elaboró un logo conmemorativo para celebrar los 20 años y que fue presentado el día 26 de noviembre.
- Escoletes i Parkinson: Las profesionales de la APGS elaboraron un cuento infantil con el título “La magia de Noa salva el jardín”. Esta creación ha ido dirigida a la población más joven y tiene la finalidad de sensibilizar, dar visibilidad y desmitificar la enfermedad de Parkinson entre la población más joven. Los personajes representados no tienen un género definido, para que la imaginación de los más pequeños pueda decidir el género de cada protagonista.
- Difusión de la trayectoria de la Asociación a través de plataformas digitales: se han elaborado videos donde se recogen las opiniones y experiencias de las personas que han formado y forman parte de la APGS.

ACTOS EN BENEFICIO DE LA APGS

- El ayuntamiento de La Font d'en Carròs organizó una obra teatral en beneficio de la Asociación Parkinson Gandía Safor. La representación “Els dies de la nit” de Joan Lluís Moreno, y de la mano de Maror Produccions, tuvo lugar el 17 de octubre, a las 19.30 horas en la Casa de la Cultura. Asistieron un total de 84 personas.
- El ayuntamiento de Oliva colaboró en la organización de la Gala Lírica Solidaria en beneficio de la Asociación Parkinson Gandía Safor. El evento se realizó el 21 de noviembre a las 18:30 h en el Centre Polivalent d’Oliva.
- Concierto benéfico organizado por ProMusica y a cargo de Covent Garden Soloists, el cual se celebró el 28 de diciembre en la Iglesia Escola Pía de Gandía.

6.2 DIVULGACIÓN DE ENCUESTAS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

- **Elaboración de encuestas propias.** Se han elaborado encuestas propias, dirigidas a nuestras personas afectadas socias y sus familias con el objetivo de conocer su grado de satisfacción con los servicios de la Asociación. Las mismas se han difundido a través del servicio de WhatsApp (formato digital) y en la propia sede (formato papel)
- **Difusión de encuestas de participación social externas y de estudios.** La difusión de las encuestas se ha realizado a través de las Redes Sociales mientras que el resto de profesionales también les ha compartido a través del Servicio de WhatsApp y de las redes Sociales propias. El número de encuestas difundidas ha sido de 25.

6.3 ACCIONES CONJUNTAS CON OTRAS ENTIDADES

- **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON**

-Compartir acciones y campañas de sensibilización de la FEP: Como asociación federada a la FEP que somos, participamos en todas las actividades de la Federación y en todos los proyectos que se nos ha invitado a participar, con el fin de fomentar el asociacionismo y el intercambio de conocimientos.

Para dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson y otras acciones del movimiento asociativo y de fomento de la participación ciudadana, nos hemos unido a la campaña "Queremos seguir", la cual se inició a finales de 2020 desarrollada por la Federación Española de Parkinson. Este tipo de campañas y acciones de sensibilización van dirigidas a la ciudadanía en general, para fomentar la participación de la ciudadanía en la enfermedad de Parkinson y en el asociacionismo. Como consecuencia de la campaña antes nombrada, se formó un grupo de trabajo con las otras asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana. Para la celebración de la semana del Día Mundial del Parkinson (11 de abril), con el lema "#PonUnaEtiquetaPositiva", se han realizado acciones propias para reducir la estigmatización de la patología; también se ha hecho campaña coincidiendo con el Día de la Mujer con el lema "Mujeres líderes del movimiento asociativo párkinson", y sensibilización mediante el proyecto "Contrato humano", con el cual la finalidad ha sido la de fomentar la inclusión laboral en el Parkinson.

El día 9 de septiembre hemos compartido la grabación de una webinar que hizo la FEP con el título "Tratamiento quirúrgico en la enfermedad de Parkinson".

-Compartir con el resto de Asociaciones iniciativas propias de forma que se fomenta el movimiento asociativo, y se comparten ideas con las otras asociaciones que pertenecen a la Federación Española de Parkinson. En este caso, hemos llevado al fin la carrera "Run for Parkinson" este año de manera digital, a causa de la situación derivada de la Covid-19.

Hemos compartido con el resto de asociaciones el cuento "La magia de Noa salva el jardín" que se ha elaborado desde la APGS.

-Además, los diferentes profesionales de las Asociaciones que pertenecen a la FEP, han participado en reuniones mensuales donde se han transferido y compartido conocimientos necesarios para mejorar el capital humano de la Asociación, para mejorar la atención de cara a nuestro colectivo y sus familias y personas cuidadoras y también se ha elaborado un protocolo de actuación por cada una de las disciplinas en Parkinson, que en breve serán publicados.

Hemos compartido, tanto con las personas afectadas socias y sus familias, como la sociedad en general, varias formaciones que ofrecía la FEP, también informaciones, encuestas, estudios...de "Observatorio Parkinson".

- **ASOCIACIONES DE PARKINSON DE LA C. VALENCIANA:**

A causa de las restricciones sanitarias derivadas de la Covid-19, este año se ha continuado trabajando con las Asociaciones que forman parte del convenio que se firmó en 2019, no pudiendo hacerse reuniones presenciales, pero trabajando de cara en un futuro de colaboración por parte de todas las Asociaciones, manteniendo contacto telefónico y a través del correo electrónico; para luchar por los intereses de las personas afectadas de Parkinson.

Cómo hemos hecho referencia anteriormente, hemos creado el grupo "Queremos seguir" en el que participamos activamente todas las entidades adheridas, sirviéndonos para intercambiar y compartir información.

- **COCEMFE VALENCIA:**

Se ha asistido y participado en las reuniones de la Comisión de Sanidad en formato virtual a causa de la situación derivada por el COVID-19. Se realizan el primer martes de cada mes.

Después de cada reunión nos hacen llegar mediante correo electrónico el acta de la reunión donde se plasman los temas tratados, las decisiones que se adoptan, así como el trabajo acordado para ponerlo en común en la siguiente reunión. Las actas que nos hacen llegar las leen las personas de la JD participantes de la comisión de Sanidad, y a veces las profesionales sanitarias de la Asociación (puesto que la JD ha necesitado alguna vez saber de la opinión de las profesionales sanitarias sobre algún tema tratado a las reuniones, así como hacerlas sabedoras de algunos temas de interés para nuestro colectivo). Además, se ha hecho difusión mediante plataformas digitales (redes sociales y página web) de nuestra participación y de los temas tratados en cada reunión, haciendo llegar toda aquella información relevante para nuestro colectivo que se ha tratado a las reuniones.

Se participa en el grupo de WhatsApp "Comisión Sanidad Cocemfe Valencia", del que forman parte algunos miembros de nuestra Junta Directiva, donde se anuncian y convocan las reuniones que se han llevado a cabo y se comparten informaciones sanitarias de interés para el colectivo de personas con diversidad funcional.

Se han realizado y asistido a un total de 9 reuniones de la Comisión de Sanidad las cuales se han realizado en modo virtual.

- **SAFOR SALUT.**

Safor Salut es un programa entre los tres agentes clave en el Sistema Valenciano de Innovación en Salud en el área territorial de la Safor y su entorno, que tiene el objetivo de fomentar la cooperación en investigación e innovación entre el tejido industrial, tecnológico y sanitario. Durante el 2021, hemos participado en las acciones que nos han propuesto y han resultado de interés para nuestro colectivo y para la propia Asociación.

7 ACTIVIDADES LÍNEA INCLUSIÓN DIGITAL TIC

Las ACTIVIDADES que se han incluido dentro de esta línea han sido las siguientes:

7.1 TALLER "CONECTA 2.0"

Se ha realizado difusión y se comunicó vía telefónica sobre la realización de un taller de nuevas tecnologías, y para conocer el interés de las personas afectadas asociadas a participar en el taller semanal "Conecta2.0". Ha sido la técnica en Comunicación la persona encargada de elaborar la programación del curso y el contenido de las sesiones. De acuerdo con las respuestas dadas por las personas afectadas asociadas se ha establecido un horario concreto del curso teniendo en cuenta el número de personas que participan y la disponibilidad horaria de estas. El horario del taller ha sido cada miércoles de 12.00 a 13.00 h.

Entre los contenidos que se han impartido y continúan impartándose se encuentran: funcionamiento y particularidades del WhatsApp y correo electrónico, funcionamiento particular de aplicaciones mediante las cuales se pueden trabajar las distintas áreas específicas afectadas por la enfermedad (psicología, fisioterapia y logopedia), funcionamiento de las redes sociales principales de la asociación a través de las cuales pueden interactuar con la ciudadanía y funcionamiento de plataformas digitales para poder realizar videoconferencias así como terapias virtuales.

Además, se ha informado y compartido la información facilitada por la Conselleria de Sanidad en lo referente a las mejoras en la atención a personas con dificultades auditivas, en la que las personas usuarias pueden registrar las preferencias de comunicación; se ha practicado como hacer uso de la aplicación GVA Salud de la Conselleria de Sanidad y qué trámites se pueden realizar mediante esta app.

Durante todo el tiempo de restricciones sanitarias derivadas y con las medidas de seguridad que se han dado, las TIC han tenido un papel muy importante. Además, con la “nueva normalidad”, continúan teniendo un papel importante donde a través de las mismas han facilitado la comunicación de las personas afectadas de Parkinson, sus familias y personas cuidadoras. Hemos adquirido 10 tabletas táctiles que son los dispositivos que actualmente se utilizan para hacer el taller de nuevas tecnologías.

Durante este año 2021 al taller de tecnología han participado un total de 13 personas y se han realizado 9 sesiones

8 ADAPTACIÓN DE LAS ACTIVIDADES POR COVID-19

Debido a la crisis sanitaria derivada de la Covid-19, durante el mes de febrero y hasta finales del mes de marzo de 2021 se realizaron terapias individualizadas, pero no se realizaron terapias colectivas, debido al empeoramiento de la situación sanitaria.

Durante todo el año 2021 y cumpliendo con las restricciones y límites de aforo impuestos, nos hemos visto en la necesidad de hacer cambios y adaptaciones en las terapias grupales y en los talleres que se venían desarrollando anteriormente a la pandemia.

Es a finales del mes de marzo cuando se retoman las terapias colectivas de nuevo, y cuando se realiza una adaptación de las mismas; de manera que se reduce el número de asistentes a las terapias colectivas, y se amplía el número de sesiones terapéuticas que se habían programado inicialmente. De modo que se forman grupos reducidos en cada una de las diferentes sesiones colectivas.

Se ha detectado una necesidad del aumento de las terapias en las personas usuarias de la APGS, en muchos casos derivado del empeoramiento a nivel físico, cognitivo y emocional, y como consecuencia de las restricciones sanitarias, que vienen dándose desde principios de 2020.

9 TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

9.1 VALORACIÓN I PLAN DE IGUALDAD (2016-2020) Y ELABORACIÓN DEL II PLAN DE IGUALDAD (2021-2023)

En enero del 2021 se entregará el informe de resultados de los dos últimos ejercicios del I Plan de Igualdad. Mientras que desde finales desde 2020 se ha empezado a elaborar el II Plan de Igualdad, el cual también lo presentaremos para que sea visado por la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusives.

9.2 IMPLANTACIÓN SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD (NORMA ISO 9001:2015)

En el 2020 fueron aprobados por la Junta directiva los procedimientos, y sus registros, correspondientes a los procesos esenciales (Alta socios/as, valoraciones multidisciplinares, programa de rehabilitación integral, atención a familias y baja socios/as). También fueron aprobados algunos procedimientos que se incluyen dentro del procedimiento PR03 de Gestión de Calidad (Revisión por Dirección, NC y AC, Satisfacción del cliente y Quejas y Sugerencias).

9.3 ADHESIÓN A LA NUEVA NORMATIVA DE PROTECCIÓN DE DATOS

Mediante la empresa privada BM GESTDATA, S.L., nos hemos adaptado a la nueva Ley de Protección de Datos, Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679, de 27 de abril (GDPR) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD) que entró en vigor en mayo de 2016 y es aplicable desde mayo de 2018.

9.4 PLAN DE RIESGOS LABORALES Y PREVENCIÓN DE LA SALUD ESTABLECIDO

Mediante la empresa privada VALORA PREVENCIÓN se realiza la evaluación de riesgos y las actividades de prevención de carácter sanitario: prevención de la salud, así como la formación en riesgos laborales al personal de nueva contratación.