

# MEMORIA DE ACTIVIDADES APGS

## 2022





## INDICE

<b>1</b>	<b>PRESENTACION DE LA ASOCIACIÓN .....</b>	<b>4</b>
1.1	IDENTIDAD .....	4
1.2	ORGANIZACIÓN .....	5
1.3	LAS PERSONAS ASOCIADAS .....	5
<b>2</b>	<b>AMBITO GEOGRAFICO .....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>PROGRAMA DE ACTIVIDADES .....</b>	<b>6</b>
3.1	ACTIVIDADES LÍNEA TERAPÉUTICA-REHABILITADORA .....	7
3.1.1	SERVICIO DE FISIOTERAPIA .....	7
3.1.2	SERVICIO DE LOGOPEDIA .....	8
3.1.3	SERVICIO DE PSICOLOGÍA .....	9
3.1.4	SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL .....	10
3.1.5	VALORACIONES, ELABORACIÓN DEL INFORME MULTIDISCIPLINAR, ELABORACIÓN DEL PAI (PROGRAMA DE ATENCIÓN INDIVIDUAL) Y REUNIONES INTERDISCIPLINARES .....	10
3.1.6	ATENCIÓN DOMICILIARIA .....	11
3.1.7	GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA PERSONAS AFECTADAS (GAM) .....	11
3.1.8	NEUROBOXING .....	11
3.2	LÍNEA DE ATENCIÓN A FAMILIAS .....	12
3.2.1	INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA CON LA FAMILIA .....	12
3.2.2	INTERVENCIÓN DE LOGOPEDIA CON LA FAMILIA .....	12
3.2.3	INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON LA FAMILIA .....	12
3.2.4	INTERVENCIÓN SOCIAL CON LA FAMILIA .....	13
3.2.5	TERAPIA PARA LAS FAMILIAS .....	13
3.2.6	COMUNICACIÓN CONTÍNUA CON LAS FAMILIAS .....	13
3.2.7	GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES (GAM) .....	13
3.3	LÍNEA FORMATIVA .....	14
3.3.1	FORMACIÓN A LA PERSONA CUIDADORA DE PÁRKINSON .....	14
3.3.2	CHARLAS Y TALLERES FORMATIVOS ESPECÍFICAS DE TEMÁTICAS CONCRETAS .....	14
3.3.3	CHARLAS FORMATIVAS DIRIGIDAS A OTROS COLECTIVOS .....	14
3.4	LÍNEA INFORMATIVA Y DE SENSIBILIZACIÓN .....	15
3.4.1	ACCIONES INFORMATIVAS DIRIGIDA A LOS AYUNTAMIENTOS DE LA COMARCA .....	15
3.4.2	ACCIONES INFORMATIVAS DIRIGIDAS A LOS EQUIPOS SANITARIOS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALISTAS .....	15
3.4.3	ACCIONES INFORMATIVAS DIRIGIDAS A OTRAS ENTIDADES O INSTITUCIONES .....	15
3.4.4	ESCOLETES I PARKINSON .....	15



<b>3.5</b>	<b>LINEA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y ASOCIACIONISMO</b>	<b>16</b>
3.5.1	<i>JORNADAS DIA MUNDIAL PARKINSON</i>	16
3.5.2	<i>EVENTOS SOCIALES Y DEPORTIVOS</i>	17
3.5.3	<i>DIVULGACIÓN DE ENCUESTAS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL</i>	19
3.5.4	<i>ACCIONES CONJUNTAS CON LA FEP</i>	19
3.5.5	<i>ACCIONES CON LAS ASOCIACIONES DE PARKINSON DE LA COMUNIDAD VALENCIANA</i>	20
3.5.6	<i>COMISION DE SANIDAD (COCEMFE VALENCIA)</i>	20
3.5.7	<i>PARTICIPACIÓN EN ACCIONES CONJUNTAS CON "SAFOR SALUT"</i>	21
3.5.8	<i>TALLERES Y ACTIVIDADES DE SOCIALIZACIÓN</i>	21
	<b>- TALLERES SOCIALIZADORES</b>	21
3.5.9	<i>LECTURA COLECTIVA</i>	22
<b>3.6</b>	<b>LINEA INCLUSIÓN DIGITAL:</b>	<b>22</b>
3.6.1	<i>TALLER "TECNO"</i>	22
<b>3.7</b>	<b>RECURSOS HUMANOS</b>	<b>23</b>
<b>4</b>	<b>TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS:</b>	<b>23</b>
4.1	<i>II PLAN DE IGUALDAD (2011-2025)</i>	23
4.2	<i>ADHESIÓN A LA NUEVA NORMATIVA DE PROTECCIÓN DE DATOS</i>	24
4.3	<i>PLAN DE RIESGOS LABORALES Y PREVENCIÓN DE LA SALUD ESTABLECIDO</i>	24
4.4	<i>IMPLANTACIÓN SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD (NORMA ISO 9001:2015)</i>	24



## 1 PRESENTACION DE LA ASOCIACIÓN

La Asociación de Parkinson Gandia Safor tiene su domicilio en la C/ Gregori Mayans 29 bajo, 46702 Gandia (Valencia) desde Julio del año 2016. Es una entidad sin ánimo de lucro que se constituye en el año 2001 y sus **fines sociales** según los Estatutos de la Asociación son:

- Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Parkinson, de sus familiares y otras enfermedades neurodegenerativas.
- Facilitar la información y asesorar en todos aquellos aspectos que necesiten las personas afectadas para su integración máxima.
- Fomentar el encuentro y la comunicación entre las personas afectadas y sus familiares.
- Tratar de lograr que los organismos públicos que atiendan las necesidades que se deriven de la propia enfermedad.
- Luchar por la creación de un Centro de Día.
- Ser centro de recursos, donde se articulen y coordinen campañas de sensibilización y formación.

### 1.1 IDENTIDAD

Acta Constitución	10/11/2001
Tipo Entidad	Entidad sin ánimo de lucro
CIF	G 97159314
N.º Seguridad Social (Entidad)	46/12422443/65
Alta en IAE	Junio 2018
N.º Reg. Asociaciones CV	12.003 (16/01/2002)
N.º Registro de Acción Social	2.245 (29/01/2004)
N.º Reg. Asoc. Local (Gandía)	443 (07/2009)
N.º Registro Centro Sanitario	19.494
Declarada de Utilidad Pública	Diciembre 2021
Registro de grupos de Interés de la CV	363
Ultima Modificación Estatutos	03/05/2004
Acta Última Junta Directiva	30/12/2020
Plan de Igualdad y formación	II Plan 2011-2025
Domicilio	C/ Gregori Mayans 29 bj, Gandia 46702
Cambio Domicilio	01-Julio-2016
Tlf. / E-mail / Web	Tel: 96 295 0954 <a href="mailto:parkinsonsafor@gmail.com">parkinsonsafor@gmail.com</a> <a href="http://www.parkinsongandia.es">http://www.parkinsongandia.es</a>



## 1.2 ORGANIZACIÓN

La organización se basa en el cumplimiento de la legislación vigente (asociaciones sin ánimo de lucro), tanto a nivel estatal, como autonómico, así como las disposiciones de carácter local.

El órgano de gobierno es la Asamblea General de socios/as y el órgano de representación es la Junta Directiva que es elegida, aprobada por la asamblea y está compuesta por:

CARGO	NOMBRE
<b>PRESIDENTA</b>	M.ª Carmen Escrivá Sanchis
<b>VICEPRESIDENTE</b>	José Luis Figueiras Martínez
<b>SECRETARIO</b>	José Juan Castellá Peris
<b>TESORERO</b>	Francisco Prieto Alcina
<b>VOCAL 1</b>	Borja Martí Sobrecases
<b>VOCAL 2</b>	Josefina Ana Cabrera Lebrón
<b>VOCAL 3</b>	Nieves Bravo Gallego
<b>VOCAL 4</b>	Francisco Orts Coronado

## 1.3 LAS PERSONAS ASOCIADAS

Las personas asociadas son la parte fundamental de la Asociación, alrededor de las cuales gira toda la vida asociativa. Se engloban en tres grupos:

- Persona afectada: persona con diagnóstico médico de Parkinson y/o otras enfermedades neurodegenerativas (ENS)
- Familiar: persona con vínculo sanguíneo con persona diagnosticada de Parkinson y/o ENS
- Persona colaboradora: persona asociada sensibilizada con la labor de la asociación

Todas las personas asociadas colaboran en el sostenimiento de la Asociación con la cuota anual fijada, y los beneficios van dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

## 2 AMBITO GEOGRAFICO

La APGS pretende llegar a todas las personas afectadas de la enfermedad de Párkinson (y otras ENS), sus familias y personas cuidadoras residentes, de la provincia de Valencia y norte de la provincia de Alicante.

La sede de la APGS se encuentra en Gandia, municipio de la comarca de La Safor. Dicha comarca se haya al sur de la provincia de Valencia y muy próxima a las comarcas del norte de la provincia de Alicante. Las personas asociadas a la APGS proceden de diferentes comarcas, tanto de Valencia como de Alicante, por lo que el ámbito actual de actuación de la entidad es de dos provincias.



### 3 PROGRAMA DE ACTIVIDADES

El programa de actividades se ha llevado a cabo principalmente en la sede de la Asociación. Para aquellas actividades que han necesitado espacios de mayor aforo, se han solicitado los permisos necesarios para la utilización de estos (actividades de fomento de la participación, campañas de sensibilización, difusión de la enfermedad de Parkinson...).

Desde 2010 La Asociación de Parkinson Gandia Safor, en su tarea de cumplir con sus fines sociales lleva a cabo un programa global y continuo, titulado **"Apoyo integral al enfermo/a de Parkinson y su entorno"**. Dicho programa engloba una serie de proyectos específicos que incluyen diferentes áreas:

- Intervención rehabilitadora y terapéutica
- Intervención de acción social
- Ayuda-mutua y auto-ayuda
- Intervención domiciliaria
- Inserción social
- Fomento de la participación
- Divulgación y mentalización.

A través de los diversos proyectos específicos se elaboran y realizan actuaciones y actividades más acordes a las necesidades del colectivo al que van dirigidos: las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y/o ENS, personas cuidadoras (familiares y profesionales) y/o la sociedad en general (ámbito comunitario).

Las actividades que conforman cada uno de estos proyectos han seguido las siguientes **líneas de actuación** establecidas para el ejercicio 2022:

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

La mayoría de las actividades que se incluyen dentro de las líneas de actuación se han dirigido a las personas afectadas socias y sus familias. El departamento de administración junto a la coordinadora son las personas encargadas de realizar la gestión de las nuevas personas usuarias (realizar el alta y ofrecer información de los servicios de la Asociación).



### 3.1 ACTIVIDADES LÍNEA TERAPÉUTICA-REHABILITADORA

Las actividades que se incluyen dentro de esta línea son las siguientes:

#### 3.1.1 SERVICIO DE FISIOTERAPIA

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

##### 1. GRUPAL:

- **Fisioterapia – Movilidad (grupal).** Clases colectivas encaminadas a trabajar con las personas usuarias participantes: aumento de la movilidad corporal, fuerza muscular, mejora del equilibrio, coordinación y resistencia aeróbica; con el objetivo de mantener y mejorar, en la medida de lo posible, las capacidades físicas y funcionales. 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 (Índice de Barthel, Escala de Berg y UPDRS-MDS), marcando objetivos específicos en base a los resultados. Con el fin de ver la progresión y/o detectar nuevas necesidades, a lo largo del curso cada persona usuaria será reevaluada. Han realizado fisioterapia grupal 30 personas.

##### 2. INDIVIDUAL:

- **Fisioterapia – Clínica (individual):** consta de una valoración previa que consta de una entrevista para la recogida de datos (anamnesis) y una exploración visual y palpatoria. Junto con la implementación de métodos y técnicas fisioterapéuticas para la recuperación de una lesión o tras un procedimiento quirúrgico, al igual que para el manejo y control del dolor. Además, puede cumplir la función de tratamiento complementario a la terapia grupal y/o individual neurorehabilitadora.
- **Fisioterapia – Neurorehabilitadora (individual):** sesión individual de terapia neurorehabilitadora. Consta de un tratamiento personalizado, con ejercicios específicos y adaptados de acuerdo a las condiciones de la persona afectada de Parkinsonismo. Se plantea un plan de intervención por objetivos, consensuados entre usuario, familiar y profesional. Previamente se ha evaluado al/la paciente atendiendo a su UPDRS-MDS, y por medio de test específicos (Índice de Barthel, Escala de Berg...). Durante el periodo de la intervención, el/la terapeuta ha realizado tantas evaluaciones y reevaluaciones como considere necesarias, a fin de cumplir y reajustar los objetivos planteados.

Además, el equipo de fisioterapeutas ha realizado las valoraciones de fisioterapia a todas las personas asociadas afectadas. El informe de fisioterapia se añade al informe multidisciplinar y elaborado el PAI, se realiza el seguimiento de fisioterapia. También se han elaborado contenidos sobre fisioterapia en Parkinson, con herramientas específicas para el día a día, y para su difusión entre la ciudadanía. Se han beneficiado de este servicio 31 personas, realizándose un total de 389 intervenciones a personas afectadas y 41 intervenciones a familiares. Además, se han realizado 45 atenciones.

### 3. PILATES:

Durante todo el 2022 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 25 sesiones y han acudido un total de 5 personas.

#### 3.1.2 SERVICIO DE LOGOPEDIA

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

- **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. Han realizado terapia de logopedia grupal 30 personas.

- **Logopedia – Individual:** se trata de un tratamiento logopédico individualizado atendiendo a la clínica del/a paciente. Estas sesiones individuales, se han realizado una vez cumplimentada la 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 anatomo-funcionales en personas afectadas de párkinson*. En el tratamiento individualizado se han tratado 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.



La logopeda también ha **elaborado contenidos sobre logopedia en Parkinson**, con herramientas específicas para el día a día, y para su difusión entre la ciudadanía. Además, ha realizado las valoraciones de logopedia a todas las personas asociadas afectadas. Dicho informe, se añade al informe multidisciplinar. Ha elaborado el PAI y realizado el seguimiento de logopedia a la persona afectada. Se han beneficiado de este servicio un total de 10 personas, realizándose un total de 206 intervenciones a personas afectadas.

### 3.1.3 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, en las cuáles interviene el componente socializador y de ayuda mutua.

- En las **sesiones de estimulación cognitiva**, se evalúa individualmente qué áreas cognitivas están más afectadas, proponiendo de forma continua ejercicios y estímulos para ralentizar el deterioro, mejorar y/o no perder dichas capacidades.
- En las **sesiones de estimulación emocional**, se fomenta la autoestima y la interacción social y comunicativa de las personas afectadas que asisten al mismo a través de diversos estímulos como la música, actividades recreativas, diálogo y reflexiones inducidas.
- **Taller de memorización:** Sesiones grupales semanales donde se trabajan aspectos cognitivos enfocados a la atención y la memoria, mediante la utilización de fichas adaptadas por niveles a los/as usuarios/as, y otro tipo de materiales específicos para las personas con Parkinson, juegos y otro tipo de actividades, siempre encaminadas a recuperar, mantener y mejorar la memoria a corto plazo, que suele ser la más afectada en las personas con esta patología.

Han realizado psicoterapia grupal un total de 29 personas.

#### b) Intervención psicológica individual

Tratamiento individualizado al que han asistido las personas afectadas por la enfermedad, en el cual se han tratado 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.
- Prevenir síndrome de cuidador principal



La psicóloga ha realizado las valoraciones de psicología a todas las personas asociadas afectadas. Dicho informe, se ha añadido al informe multidisciplinar, ha elaborado el PAI y realizado el seguimiento de psicología a la persona afectada.

Ha atendido a las nuevas personas que se han interesado por la asociación y los servicios que se prestan, ofreciendo la información de los servicios y actividades que realiza la entidad.

Asimismo, la psicóloga también ha **elaborado contenidos sobre psicología en Parkinson**, con herramientas específicas para el día a día, y para su difusión entre la ciudadanía. Se ha realizado intervención psicológica a 12 personas, con un total de 41 intervenciones a personas afectadas, 16 intervenciones a familiares y 67 atenciones.

### 3.1.4 SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

Este servicio va dirigido tanto a las personas afectadas socias, como a sus familias y/o personas cuidadoras. Las tareas específicas que realizará 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 y seguimiento social.
- Informar a las personas afectadas y sus familias de la apertura de convocatorias de ayudas sociales económicas de su interés.
- Ofrecer información y ayuda en la tramitación de: certificado grado de Discapacidad, grado de Dependencia, recursos sociales municipales, etc.
- Informar a las personas afectadas y sus familias de la apertura de convocatorias o trámites de interés para el colectivo, que mejoren la calidad de vida.
- Comunicación con equipos de profesionales de centros sociales de Gandia 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.

Se ha realizado intervención social a 15 personas y se han realizado 151 atenciones.

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

Desde el departamento de coordinación se ha gestionado un calendario de valoraciones en el que, cada mes, se han llevado a cabo un número concreto de evaluaciones a personas afectadas. Dichas valoraciones, han sido dispuestas en el calendario según las visitas al neurólogo/a de las personas afectadas, para hacer coincidir la emisión del informe multidisciplinar con la visita al especialista, llevando así la información de la evaluación, lo más reciente y actualizada posible.

Las valoraciones multidisciplinares son anuales y se realizan por parte de fisioterapia, logopedia, psicología y trabajo social. Cada profesional, aporta su información en el informe y coordinación, revisa y cierra el mismo. Derivado de los resultados obtenidos en las valoraciones, se ha realizado una propuesta de intervención individualizada de cada disciplina y se han plasmado estas consideraciones en el PAI (Programa de Atención Individual), donde han quedado reflejados los



objetivos, actividades y propuesta de intervención de cada disciplina. Una vez realizado el PAI desde cada disciplina, se ha puesto 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.

Una vez finalizado el proceso de elaboración del informe multidisciplinar, reunión interdisciplinar y plan de atención individualizado, el departamento de coordinación ha concertado una reunión con la persona afectada y sus familiares de referencia, para, siguiendo una Atención Centrada en la Persona, consensuar el PAI junto con las personas interesadas, teniendo en cuenta sus necesidades y preferencias. Una vez acordada la propuesta de intervención, se ha iniciado el programa de rehabilitación contemplado en el plan de atención individualizado, que se mantenido o se ha ido modificando, en función de la evolución de la persona afectada.

Se ha realizado valoración interdisciplinar a 49 personas.

### 3.1.6 ATENCIÓN DOMICILIARIA

Se han llevado a cabo atenciones domiciliarias a las personas asociadas afectadas de Parkinson, cuyo nivel de afectación de la enfermedad les ha impedido o dificultado en gran medida asistir a la Asociación y han requerido de un seguimiento y apoyo terapéutico y social. Se ha realizado atención domiciliaria a 4 personas.

### 3.1.7 GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA PERSONAS AFECTADAS (GAM)

El grupo de ayuda mutua de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson es moderado por la psicóloga de la APGS.

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

Después de dos años aproximadamente sin poder realizar esta actividad, debido a las restricciones sanitarias, se han retomado las sesiones en el segundo trimestre de 2022, participando un total de 6 personas.

### 3.1.8 NEUROBOXING

El boxeo es muy efectivo contra los síntomas de Parkinson ya que sirve para fortalecer muchas de las áreas que debilita la enfermedad, como son la coordinación y postura, fuerza, flexibilidad, socialización, empoderamiento y autoestima. El programa Neuroboxing permite a personas con Parkinson y/o sus personas cuidadoras, combatir la enfermedad y mejorar su calidad de vida en numerosos aspectos: habilidades motoras, fuerza, equilibrio, habla y función sensorial. Los ejercicios varían en propósito y forma, desde ejercicios de voz hasta el golpeo del saco de boxeo, pero todos comparten un rasgo común, ya que están destinados a extender las capacidades percibidas de la persona participante en un entorno innovador, motivador y divertido.

Esta novedosa actividad ha dado comienzo este año 2022 por primera vez en la APGS y ha tenido muy buena acogida por parte de las personas participantes, que han notado una mejoría en diferentes aspectos físicos que esta disciplina trabaja, y además han experimentado en los entrenamientos mejoría en la fuerza, equilibrio, alivio del estrés, refuerzo de confianza, empoderamiento y diversión.

El profesional que imparte las clases es un experto deportista en esta disciplina, que ha trabajado con diferentes colectivos que presentan diversas características. Las sesiones han sido semanales, llevándose a cabo cada miércoles de 10:00 a 11:00 h, en grupos reducidos. Se han realizado un total de 18 sesiones y han participado 9 personas.

### 3.2 LÍNEA DE ATENCIÓN A FAMILIAS

Las actividades que se incluyen dentro de esta línea son las siguientes:

#### 3.2.1 INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA CON LA FAMILIA

Desde el área de fisioterapia, se ha realizado intervención con las familias en los siguientes casos:

- Atención con las familias cuando han acudido a la valoración de fisioterapia acompañando a la persona afectada.
- Cuando la persona afectada ha acudido sin acompañamiento y ha requerido contrastar información con las familias.
- Cuando el estado fisiopatológico de la persona afectada ha cambiado y ello ha supuesto un riesgo siendo necesario ofrecer recomendaciones en el domicilio.
- Cuando ha existido un riesgo de caídas (leve, moderado o grave) en cuyo caso, se ha realizado un seguimiento de las mismas a través de registro de caída en domicilio.
- Cuando derivado de la propia patología u otras de interés ha sido necesario disponer de información médica relevante que podía afectar a los tratamientos que la disciplina aplica.

#### 3.2.2 INTERVENCIÓN DE LOGOPEDIA CON LA FAMILIA

Desde el área de logopedia, se ha realizado intervención con las familias en los siguientes casos:

- Atención con las familias cuando han acudido a la valoración de logopedia acompañando a la persona afectada.
- Cuando la persona afectada ha acudido sin acompañamiento y se ha requerido contrastar información con las familias.
- Cuando el estado logopédico de la persona afectada ha sufrido algún cambio y podía suponer un riesgo siendo necesario ofrecer recomendaciones.
- Cuando ha existido un riesgo de disfagia (leve, moderado o grave).

#### 3.2.3 INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON LA FAMILIA

Desde el área de psicología, se ha realizado intervención con las familias en los siguientes casos:

- Atención con las familias cuando han acudido a la valoración de psicología acompañando a la persona afectada.
- Cuando la persona afectada ha acudido sin acompañamiento y se ha requerido contrastar información con las familias.
- Cuando el estado psicológico de la persona afectada ha sufrido algún cambio y ello podía suponer un riesgo siendo necesario ofrecer recomendaciones en el domicilio.
- En el caso que se ha considerado necesario realizar modificaciones en la propuesta de intervención para ajustar el tratamiento ofrecido a las necesidades de la persona afectada.
- Cuando derivado de la propia patología u otras de interés que afecten a la sintomatología de la enfermedad, se han dado problemas conductuales y/o neuropsicológicos que han supuesto una alteración en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, ofreciendo recomendaciones concretas.
- Por cambios de tratamiento derivados de la evolución de la enfermedad.
- Cuando se han observado patrones disfuncionales en la relación con la persona afectada, que han podido derivar en el Síndrome del cuidador principal.



### 3.2.4 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 parkinson ha acudido a la valoración social con sus familiares.
- Cuando la persona afectada de parkinson ha acudido a la valoración social sin acompañamiento de familiares y la trabajadora social ha necesitado contrastar y recabar información concreta por parte de sus familiares.
- Cuando se ha producido algún cambio en la situación socio familiar y la familia ha necesitado ayudas/recursos sociales.
- Cuando las familias han tenido que aportar nueva información y/ o documentación específica de ayudas tramitadas.
- Cuando la trabajadora social ha necesitado realizar un seguimiento.

### 3.2.5 TERAPIA PARA LAS FAMILIAS.

En algunas ocasiones las familias de las personas afectadas de Parkinson han requerido un tratamiento de psicoterapia o fisioterapia, dado que la labor de cuidar una persona con una enfermedad crónica ha podido producir desgastes tanto físicos como emocionales. Por ello, la fisioterapeuta y la psicóloga han realizado intervenciones terapéuticas a las familias cuando ha sido requerido. Desde el área de fisioterapia se ha hecho intervención con 10 familiares y en el área de psicología a 4 familiares.

### 3.2.6 COMUNICACIÓN CONTÍNUA CON LAS FAMILIAS.

Con el objeto de ofrecer información del Programa de Rehabilitación Integral de la persona usuaria, se mantiene informada a la familia sobre la evolución de la persona afectada, y durante el transcurso de las terapias a las que la persona afectada asiste. Además, también se les ha facilitado el informe multidisciplinar (IM), que se emite anualmente, en el cual se han reflejado los cambios que ha sufrido la persona afectada a lo largo del año.

Se ha informado a las familias mediante las distintas vías de comunicación de la asociación habilitadas para ello (Web, redes sociales, correo ordinario, vía telefónica, WhatsApp, cartelería específica y en sede) de las actividades formativas e informativas y de los eventos sociales programados, haciéndoles partícipes de las mismas como parte del proceso de aceptación y acompañamiento de la enfermedad, y para favorecer el asociacionismo, fomentando la calidad de vida y la integración social de la persona afectada y su entorno.

### 3.2.7 GRUPO DE AYUDA MUTUA PARA FAMILIARES (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.

Las temáticas a tratar en el grupo de ayuda mutua, han versado sobre temas de interés relacionados con el autocuidado personal y prevención del síndrome del cuidador principal, aspectos referentes a la enfermedad de Parkinson y del ámbito personal de interés concreto, que han podido ser de utilidad al grupo.

Se han realizado 8 sesiones, y han participado 9 personas afectadas.



### 3.3 LÍNEA FORMATIVA

#### 3.3.1 FORMACIÓN A LA PERSONA CUIDADORA DE PÁRKINSON

Esta actividad viene realizándose desde hace 7 años, y está destinado a las personas cuidadoras de afectados/as de Parkinson en el que se proporcionan pautas para dar soporte al cuidado en el ámbito físico, mental y social desde las disciplinas de fisioterapia, psicología y logopedia. Además de la formación teórica, se han realizado unas actividades simulando los síntomas de la EP, en las que se hace uso de unos objetos elaborados por las y los terapeutas de la asociación para que las personas cuidadoras pudieran entender, sentir y empatizar con la persona afectada.

Esta actividad formativa se llevó a cabo los días 1 y 2 de junio, en una sala cedida por el Ayuntamiento de Gandía, en la Casa de la Cultura de Gandía, a la que asistieron 9 personas.

#### 3.3.2 CHARLAS Y TALLERES FORMATIVOS ESPECÍFICAS DE TEMÁTICAS CONCRETAS.

Estas charlas han ido dirigidas a las personas afectadas socias de la APGS y sus familias. En ellas se han tratado aspectos concretos de la enfermedad y han facilitado herramientas que han permitido mejorar la calidad de vida de la persona afectada, además de ofrecer consejos para poder afrontar la enfermedad. Este año todas las charlas han sido impartidas en formato presencial, llevándose a cabo las siguientes charlas:

- Charla Higiene Bucodental
- Taller “Amor y Parkinson”
- Charla Eutanasia
- Taller de estiramientos en la Enfermedad de Parkinson
- Taller de Pilates
- Taller de Neuroboxing
- Taller de Percusión
- Charla “Amor, Sexo y Parkinson. Herramientas no farmacológicas”
- Taller de tecnología
- Charla sobre nutrición en la enfermedad de Parkinson
- Charla sobre Ayudas y Recursos Sociales
- Taller de Lectura y Logopedia
- Taller transferencias y movilizaciones
- Taller alteraciones de la marcha
- Fuerza, coordinación y equilibrio
- Estrategias y maniobras para una deglución segura
- Taller de musicoterapia.

#### 3.3.3 CHARLAS FORMATIVAS DIRIGIDAS A OTROS COLECTIVOS

En años anteriores se han impartido charlas formativas dirigidas al colectivo de estudiantes, pero desde la situación de crisis sanitaria, no se han podido ejecutar estas actividades

Durante el 2022 hemos trabajado con los centros educativos para encontrar las vías más adecuadas para poder impartirlas, siempre cumpliendo con los protocolos para COVID-19 establecidos en cada centro educativo.

Se han mantenido diferentes gestiones con los centros educativos de Gandía: Tirant lo Blanc y Veles e Vents, pero por motivos ajenos a la APGS y derivados de la programación educativa de los centros educativos, se han programado las dos acciones dentro del curso escolar 2022-2023, y se llevarán a cabo en el 2023. En estos centros educativos es dónde se imparten los ciclos formativos de “Atención a personas en situación de dependencia” y “Auxiliar de enfermería”.



## 3.4 LÍNEA INFORMATIVA Y DE SENSIBILIZACIÓN

### 3.4.1 ACCIONES INFORMATIVAS DIRIGIDA A LOS AYUNTAMIENTOS DE LA COMARCA

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. Son impartidas por profesionales de la APGS y además de proporcionar información sobre la enfermedad y los servicios que se ofrecen desde la entidad, se resuelven dudas que las personas participantes puedan tener.

Desde la situación de crisis sanitaria, no se habían podido realizar estas actividades. Este año pasado 2022 se realizaron las gestiones pertinentes para empezar a llevar a cabo estas acciones, y se pudieran realizar algunas charlas y acciones que se detallan a continuación:

1. Contacto con los ayuntamientos de los diferentes municipios de la comarca de La Safor para ofrecer la actividad de realizar charlas informativas sobre la enfermedad de Parkinson, dirigidas a la ciudadanía.
2. Charla informativa en línea dirigida a los agentes sociales del Ayuntamiento de Xeraco.
3. Charla informativa presencial en el municipio de Piles, dirigida a la ciudadanía en general.
4. Charla informativa presencial dirigida a la ciudadanía en general del municipio de Xeraco.

### 3.4.2 ACCIONES INFORMATIVAS DIRIGIDAS A LOS EQUIPOS SANITARIOS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALISTAS

Esta actividad ha ido dirigida a los equipos sanitarios de atención primaria y a los departamentos de neurología de la Comarca de la Safor.

Cada año se les entregará un dossier con los distintos materiales (catálogo de servicios de la APGS, infografía FEP sobre la enfermedad y otra documentación de interés) para que puedan hacer llegar dichas informaciones a sus pacientes.

### 3.4.3 ACCIONES INFORMATIVAS DIRIGIDAS A OTRAS ENTIDADES O INSTITUCIONES

Se ha hecho llegar información sobre la enfermedad y el catálogo de servicios de la APGS a otras entidades/instituciones de interés para así ser facilitadas a la ciudadanía, como son los Centros Sociales y Centros de Salud.

### 3.4.4 ESCOLETES I PARKINSON

El equipo de profesionales de la APGS ha elaborado un cuento infantil que ha llegado a algunos centros escolares. El título del cuento es "La magia de Noa salva el jardín". Esta creación va dirigida a los niños y niñas de educación infantil y primaria y tiene la finalidad de sensibilizar, dar visibilidad y desmitificar la enfermedad de Parkinson entre la población más joven.

En el mes de abril, coincidiendo con las actividades del Día Mundial del Parkinson, se hizo una actividad conjunta con el *Consell de la Infància* de Gandia, la concejala Liduvina Gil y profesionales de la APGS, en la cual se presentó el cuento, se hizo una lectura colectiva por parte de los niños y las



niñas del Consell, y posteriormente se hizo llegar un ejemplar a cada alumno/a de 5.<sup>º</sup> y 6.<sup>º</sup> curso de los diferentes centros educativos de Gandia.

También se los invitó a participar en la elaboración de un mural colectivo que se expuso en la Plaza de ayuntamiento de Gandia el 11 de abril (Día Mundial de Parkinson). Cada niña y niño decoró un dibujo con el símbolo de la enfermedad, y escribió frases y palabras relacionadas con los síntomas y la propia enfermedad, con el fin de sensibilizar a la sociedad y dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson.

Con la colaboración del departamento de Sanidad del Ayuntamiento de Gandia, se han realizado 6 sesiones de cuentacuentos durante el mes de diciembre en las diferentes bibliotecas infantiles municipales de Gandia, en las cuales además se ha realizado una actividad de manualidades al finalizar cada sesión. Asimismo, con la colaboración de la concejala de Educación del ayuntamiento de Gandia, Carmen Fuster y *Escoletes Infantiles Municipales de Gandia*, se inició una actividad de sensibilización. Esta actividad empezó en noviembre con la entrega y siembra de bulbos de tulipanes en cada una de los siete centros de educación. Posteriormente se programó un calendario de sesiones de cuentacuentos que debía empezar a finales de 2022 pero que la dirección de los centros escolares consideró aplazar al mes de enero y febrero de 2023. En estas acciones además de realizar una sesión de Cuentacuentos, se realizará una actividad colectiva y de interacción entre los niños y niñas participantes y personas afectadas de Parkinson, pertenecientes a nuestra entidad.

### 3.5 LINEA PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y ASOCIACIONISMO

#### 3.5.1 JORNADAS DIA MUNDIAL PARKINSON

Cada año el 11 de abril celebramos el Día Mundial del Parkinson, para concienciar en la población sobre esta enfermedad neurodegenerativa que afecta millones de personas en el mundo. Gracias a las campañas de concienciación, a nivel mundial se han podido visibilizar a las víctimas de este sufrimiento y que ha permitido dejar a un lado el estigma y la discriminación que existía en el pasado.

Este año las actividades que ha organizado la APGS, se han llevado a cabo los días 6, 7, 8 y 11 de abril, contando con una serie de actividades que se detallan a continuación:

1. Jornada de puertas abiertas de la Asociación Parkinson Gandia Safor.
2. Lectura del manifiesto del Día Mundial de Parkinson el cual ha sido leído de manera conjunta por parte de la presidenta de la APGS, un niño y una niña representantes del Consell de la Infancia de Gandia. El manifiesto se ha leído en la plaza del Ayuntamiento de Gandia, siendo presentes los y las miembros del gobierno.
3. También se instaló en la plaza de Ayuntamiento de Gandia una mesa Informativa sobre la APGS, en la cual se ofreció y facilitó toda la información sobre la entidad, los servicios y actividades que en la misma se realizan.
4. Taller de Percusión a cargo del fisioterapeuta de la APGS y percusionista Sergi Artés.
5. Se instalaron unas pancartas representativas de la Asociación de Parkinson Gandia Safor al balcón del consistorio de Gandia, para dar visibilidad a la enfermedad de Parkinson, apoyando a la campaña organizada por la FEP: #LaOtraCaradelParkinson, en la cual personas afectadas por la enfermedad y asociadas a nuestra entidad, participaron cediendo sus imágenes para la elaboración de estas pancartas.



6. Con la colaboración del Consell de la Infancia de Gandía y los centros escolares de Gandía se dio forma a un jardín de tulipanes mediante unos murales cedidos por el consistorio, que estuvieron instalados en la Plaza del Ayuntamiento donde las niñas y los niños pudieron poner los tulipanes que pintaron y los mensajes.

7. Con la colaboración de las bibliotecas de Gandía se programó una serie de sesiones de cuentacuentos en las diferentes bibliotecas municipales de Gandía para dar a conocer la enfermedad de Parkinson entre la población más joven, presentando el cuento "La magia de Noa salva el jardín".

8. Encuentro virtual con la FEP en directo a través de Instagram.

9. Programa especial en Onda Cero Gandía sobre la Enfermedad de Parkinson.

10. Conferencia impartida por Patricia González, PhD e investigadora. El tema tratado fue "El papel de la función mitocondrial en la progresión de la Enfermedad de Parkinson".

11. Los ayuntamientos de Gandia, Xeraco, La Font d'Encarròs iluminaron los consistorios y el Ayuntamiento de Oliva colgó pancartas, todos ellos dando soporte en el Dia Mundial de Parkinson.

### 3.5.2 EVENTOS SOCIALES Y DEPORTIVOS

- **RUN FOR PARKINSON.** La Run for Parkinson es un acontecimiento deportivo que se realiza en la ciudad de Gandía desde el año 2012, y teniendo una gran aceptación por parte de la ciudadanía. Este año y después de dos años realizándose de manera virtual, a causa de la COVID-19, se ha podido llevar nuevamente en las calles. Correr por una causa solidaria y que, además las personas participantes lo pasan bien y conozcan más sobre la enfermedad de Parkinson, es la propuesta que la Asociación de Parkinson Gandia Safor (APGS) ha organizado y llevado a cabo en su séptima edición. Se trata de una jornada lúdica para toda la familia que se desarrolló en un entorno idílico y accesible, siendo el recorrido de la carrera de 5km en el Paseo Marítimo de la Playa de Gandia. Con esta acción recordamos a las personas participantes la importancia y generosidad de su intervención en la carrera, puesto que todo lo que se recauda se dedica de manera íntegra/integramente a los diferentes servicios terapéuticos que ofrece la APGS a las personas afectadas y sus familiares. La carrera ha contado con la ayuda inestimable del Ayuntamiento de Gandia, mediante la colaboración de la regidora de deportes.

En esta edición han participado un total de 357 personas corredoras provenientes de diferentes puntos de la Comunidad Valenciana. También se ha contado con la inestimable colaboración y apoyo de 22 de empresas solidarias locales, que han dado diferentes productos y financiado diferentes gastos derivados de la carrera. Y con el querido apoyo de 3 ayuntamientos de la comarca (Ayuntamiento de Gandia, Ayuntamiento de Xeraco y Ayuntamiento de la Font d'en Carròs). Además, participaron varias personas y grupos musicales que amenizaron desde el inicio de la carrera, durante la misma y hasta el fin de esta.

Cómo se demuestra en los resultados y la participación, este acontecimiento es un proyecto que siempre ha tenido muy buena acogida por parte de la ciudadanía y el cual hemos compartido con la Federación Española de Parkinson porque lo hiciera llegar al resto de asociaciones y que pudieran sumarse al acontecimiento.

Entre las acciones concretas 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](http://www.crono4sports.es), rueda de prensa al Ayuntamiento de Gandia, a la cual asistieron la regidora de deportes Lydia Morant, la regidora de Sanidad Liduvina Gil, la presidenta de la APGS Mari Carmen Escrivá y el secretario de la entidad José Juan Castellá.



El centro comercial La Vital de Gandia cedió a la APGS un espacio condicionado, en sus instalaciones para hacer entrega de los dorsales y camisetas de las personas participantes, el día previo a la carrera.

Se hizo difusión del acontecimiento a las Federaciones a las cuales pertenecemos (FEP y Cocemfe València) así como a otras entidades, y elaboración de notas de prensa para la posterior publicación en periódicos de la comarca de la Safor y medios de comunicación. Cada año recibimos el apoyo de diferentes organismos y empresas para poder llevarla a cabo.

- **TORNEO DE PÁDEL.** Los días 15 y 16 de octubre se celebró un Torneo de Pádel en las instalaciones del Club de Tenis Gandia, organizado por Ita Events, y con la colaboración del Ayuntamiento de Gandia, el Club de Tenis Gandia y empresas de la comarca de La Safor, en beneficio de nuestra entidad. Este torneo fue abierto a la ciudadanía en general, pudiendo participar gente joven y más grande.

El acontecimiento tuvo gran acogida por parte de la ciudadanía y está previsto que vuelva a celebrarse en 2023.

- **CENA BENÉFICA.** Cada año se organiza esta actividad con el principal objetivo de recaudar fondos para la asociación, que ayudarán a cubrir el coste de las actividades que se realizan. Otro de los objetivos a conseguir, es el de animar tanto a las personas como a empresas, a que realicen donaciones tanto económicas como en especie, y aumentar la participación y el interés de la propia asociación.

Por ello desde la APGS sabemos que la difusión de esta actividad es clave para así llegar a cuantas más personas y empresas que colaboren y/o participen. Esta cena benéfica está abierta a la ciudadanía en general, y suelen asistir las personas que forman la asociación, familiares, amistades, cargos públicos y representantes de empresas.

En esta ocasión la cena benéfica se ha realizado en el mes de julio en el restaurante San Marcos, contando con la participación de 82 personas y con la colaboración desinteresada de una veintena de empresas colaboradoras.

- **COMIDA DE HERMANDAD.** Este evento se celebra cada año coincidiendo con fechas destacadas, como pueda ser el Día Mundial de Parkinson, o para clausurar el fin de curso o fin de un programa llevado a cabo desde la asociación.

Las personas asistentes a esta actividad, son las personas socias de la entidad, sus familiares, amistades y algunos cargos públicos de las poblaciones de la comarca.

Al igual que la Cena benéfica, la Comida de Hermandad también se realiza en un local que pueda acoger una cantidad generosa y suficiente de comensales, que esté adaptado a las personas que presenten movilidad reducida, y que disponga de los medios necesarios para realizar las actividades que se programen para esta actividad.

Este año se realizó en el mes de abril, durante los días de actividades de la celebración del Día Mundial de Parkinson; y tuvo lugar en el restaurante San Marcos con la participación de 54 personas. Se hizo entrega del Tulipán de Oro; reconocimiento que se entrega anualmente a una persona en agradecimiento por su colaboración con la APGS. Este año fue otorgado a Montse Bermúdez, soprano y colaboradora de la APGS.



### 3.5.3 DIVULGACIÓN DE ENCUESTAS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

- **Elaboración de encuestas propias.** Se han realizado encuestas de satisfacción 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
- **Encuestas de opinión derivadas de las actividades formativas/informativas.** Se han facilitado encuestas de opinión a las personas que han asistido a las actividades formativas e informativas.
- **Difusión de encuestas de participación social externas y de estudios.** También se han hecho llegar las encuestas externas a través de nuestras plataformas digitales.

Se han difundido y facilitado a las personas asociadas y sus familiares un total de 12 encuestas.

### 3.5.4 ACCIONES CONJUNTAS CON LA FEP

Se han compartido acciones y campañas de sensibilización de la FEP: Como asociación federada a la FEP que somos, hemos participamos en actividades de la Federación con el fin de fomentar el asociacionismo y el intercambio de conocimientos.

Para la celebración de la semana del Día Mundial del Parkinson, con el lema “La otra Cara del Parkinson” por el 11 de abril, Día Mundial del Parkinson, con el objetivo de sensibilizar sobre la imagen errónea y estereotipada que existe de la enfermedad y la necesidad de cambiarla, se han realizado acciones propias para reducir la estigmatización de la patología, donde han participado personas afectadas de la APGS, familiares y de la ciudadanía en general. Además, la APGS ha hecho difusión otras campañas específicas, participación de los y las profesionales en los grupos de trabajo virtuales, participación en las reuniones de Presidencia, difusión de varias formaciones e informaciones de la FEP en nuestras plataformas digitales, participación en foros profesionales, participación en el II Encuentro Estatal de Asociaciones de Parkinson (Inspira 3) que se realizó en septiembre de 2022 a Madrid, etc.

También hemos participado al encuentro virtual con la FEP en directo a través de Instagram. Ha consistido en una acción propuesta y organizada por la APGS y con la colaboración de la Federación Española de Parkinson, para potenciar la visibilidad de la enfermedad a la ciudadanía. Participaron 3 personas en representación de la APGS y 3 personas por parte de la FEP, donde la temática propuesta trató de profundizar en cómo afecta la enfermedad en los diferentes ámbitos de la vida de una persona, de forma que cada una de las personas de nuestra entidad, exponía su situación real.

Así mismo, se ha compartido con el resto de Asociaciones iniciativas propias: Hemos compartido con el resto de asociaciones, iniciativas propias, de forma que se fomenta el movimiento asociativo, y se aportan ideas con las otras asociaciones que pertenecen a la Federación Española de Parkinson. En este caso, hemos llevado al fin la carrera “VII Run for Parkinson” este año de manera presencial.

Igualmente hemos compartido con el resto de Asociaciones el cuento infantil que se ha elaborado desde nuestra APGS.

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 el Parkinson, que en breve serán publicados.



Las personas afectadas socias y sus familias, como la sociedad en general, han participado en varias formaciones que ofrecía la FEP, también informaciones, encuestas, estudios...de "Observatorio Parkinson".

Tanto la FEP como las asociaciones que pertenecemos hemos continuado el trabajo en el marco del Proyecto AMAS, trabajando desde cada uno de los foros de profesionales con los cuales cuenta la asociación: Comunicación, Trabajo Social, Gestión, Fisioterapia, Logopedia, Psicología y Terapia Ocupacional.

Todas estas acciones y otras que han ido desarrollando durante todo el 2022 tienen como objetivo principal el fomento de la participación y cohesión del movimiento asociativo Párkinson.

La Federación Española de Párkinson y sus asociaciones hemos puesto en marcha la campaña ENCUENTRA LA FÓRMULA CORRECTA, una iniciativa que reclama la publicación de datos epidemiológicos sobre el número de personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y parkinsonismos en España, así como su perfil sociodemográfico y la creación de un registro de Parkinson. El año pasado con motivo del Día Mundial, nos unimos a la campaña "Señales invisibles" de la Federación Española de Parkinson (FEP).

### 3.5.5 ACCIONES CON LAS ASOCIACIONES DE PARKINSON DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Hemos participado en acciones de coordinación con las otras asociaciones de Parkinson de la CV y realizando acciones conjuntas para conseguir defender los derechos y beneficios que consideramos necesarios para el colectivo de personas afectadas de Parkinson. Así mismo, estamos llevando a cabo con las otras 5 asociaciones de Parkinson de la CV, la creación de una Plataforma de Asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana.

### 3.5.6 COMISION DE SANIDAD (COCEMFE VALENCIA)

Se ha asistido y participado a las reuniones de la Comisión de Sanidad de Cocemfe que 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 conocer de la opinión de las y los profesionales de la salud sobre algún tema tratado a las reuniones, así como hacerles sabedoras sobre algún tema 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. La persona encargada de asistir a las reuniones se la vocal de la APGS, Nieves Bravo.

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.



### 3.5.7 PARTICIPACIÓN EN ACCIONES CONJUNTAS CON "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.

Firmamos una carta de apoyo con las entidades implicadas en el proyecto. Durante el 2022, hemos participado en 2 acciones que han resultado de nuestro interés.

### 3.5.8 TALLERES Y ACTIVIDADES DE SOCIALIZACIÓN

#### - TALLERES SOCIALIZADORES

El objetivo de estos talleres es fomentar la interacción social entre todas las personas que asistan. Están abiertos a amistades y conocidos de las personas usuarias del programa, y son un refuerzo de las terapias. Estos talleres se han realizado de forma puntual, generalmente en fechas señaladas (Navidad, Fallas, Pascua, día de los enamorados, etc.).

En estos talleres se han programan sesiones de manualidades ambientadas en el momento en que se realizan, como por ejemplo la realización de adornos de navidad, decoración de huevos de pascua... también se han llevado a cabo meriendas y almuerzos sociales, los cuales reúnen tanto a personas afectadas de Parkinson, como a familiares y personas cuidadoras. Se han realizado un total de 16 talleres socializadores y han participado 30 personas.

#### - ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Se realizan fuera de la APGS y tienen carácter lúdico. Entre ellas destacamos: visitas a museos, exposiciones, excursiones, etc.

Estas actividades son organizadas tanto por el equipo multidisciplinar de la APGS, el departamento de administración, el departamento de comunicación, la junta directiva y aquellas personas que se ofrecen voluntariamente.

Se llevan a cabo salidas a sitios de interés para las personas asociadas y que cumplan los requisitos de accesibilidad para personas con movilidad reducida. Se organizó 1 visita al Palau Ducal de Gandia.

#### - TALLER DE LECTURA

Con la colaboración de la Biblioteca Pública Municipal de Santa Anna (Gandia) se ha llevado a cabo el taller de lectura que tiene lugar en la propia sede de la APGS. Esta actividad tuvo sus inicios a finales de 2021, y durante el primer trimestre de 2022 se ha realizado el último viernes de cada mes. Cabe destacar que tuvo muy buena acogida demanda por parte de las personas participantes, por lo que desde el segundo semestre de 2022 se realizaron sesiones semanales, en el mismo horario (viernes de 11h a 12:30h).

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. Se han seleccionado cada uno de los libros a trabajar, y se les ha hecho entrega de un ejemplar a cada persona asistente, teniendo en cuenta que fuesen libros con textos de lectura fácil y cómoda. Se han realizado 15 sesiones, y han participado un total de 10 personas.

#### - TALLER DE MANUALIDADES.

Esta actividad ha dado comienzo en el mes de noviembre, ya que, debido a la crisis sanitaria de los dos últimos años, no se había podido llevar a cabo.



El grupo es de un máximo de 5 personas participantes, y se han realizado manualidades con motivos navideños. La actividad ha sido organizada por la TASOC y la trabajadora social de la APGS y con lo respecta al material que se ha utilizado, han sido materiales reciclados y reciclables; siempre intentando usar menos materiales y aquellos que se han utilizado se ha hecho de la forma más efectiva, ya que la asociación está muy concienciada con el medio ambiente e intenta en la medida de lo posible promover con la sostenibilidad medioambiental. Se han realizado un total de 5 sesiones, y han participado 6 personas.

### 3.5.9 LECTURA COLECTIVA

Este año 2022 y por primera vez, las personas asociadas a la APGS, han participado a la III Lectura Colectiva que organiza anualmente la Embajada de España en los Estados Unidos de América. Se invitó a todas las personas a participar, haciendo un llamamiento desde la APGS, a través de los diferentes medios de comunicación, con el objetivo de fomentar el asociacionismo en nuestra entidad, a través de esta acción.

Se leyó de manera conjunta el cuento que fue elaborado por la APGS "La magia de Noa salva el jardín", en el que participaron personas afectadas, familiares y profesionales de la APGS. Esta actividad fue grabada en video para después ser enviada a la Embajada Española en los Estados Unidos de América, y que fue emitido en directo el día 23 de abril (Día Internacional del Libro) en sus redes sociales. Desde la APGS, hemos compartido esta actividad de fomento de la participación y de la lectura en nuestras redes sociales. Han participado un total de 12 personas.

Enlace del video:

<https://mobile.twitter.com/SpainEdOfficeCa/status/1517890287355371521?ctx=HHwWgoCpnZPLOJAqAAAA>

## 3.6 LINEA INCLUSIÓN DIGITAL:

### 3.6.1 TALLER "TECNO"

Durante todo el año se ha llevado a cabo el taller de tecnología "Conecta 2.0", considerado necesario para paliar los efectos derivados de la brecha digital que muchas veces presentan las personas afectadas de Parkinson con las nuevas tecnologías, y para facilitar el acceso a la información y permitiendo una mejor comunicación; de forma que se evitan o reduce el aislamiento social, mediante el uso de plataformas en línea.

Se hizo una 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 al participar en el taller semanal "Conecta 2.0". En este taller han participado un total de 18 personas, y ha sido el técnico en comunicación la persona encargada de elaborar la programación del curso, del contenido de las sesiones y de la impartición del curso.

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, siendo las sesiones cada miércoles de 11.00 a 12.00 h.

Se han realizado un total de 21 sesiones y han participado 18 personas.



### 3.7 RECURSOS HUMANOS

El programa se lleva a cabo con el trabajo no remunerado de las personas que componen la Junta Directiva, la ayuda altruista de personas asociadas, personas colaboradoras de la Asociación y con el personal especializado contratado por la Asociación que se detalla a continuación.

PERSONAL CONTRATADO	DEPARTAMENTO	Nº PERSONAS	CATEGORIA
	Administración	1	Admon. Ctg.5
		1	Admon. Ctg. 3
	Fisioterapia	2	Fisioterapeuta Ctg. 2
	Psicología	1	Psicóloga Ctg.1
	Logopedia	1	Logopeda Ctg. 2
	Trabajadora Social	1	T. Social Ctg. 2
	Ocio y Talleres	1	TASOC Ctg. 2
	Comunicación	1	T.Comunicación Ctg.2
	Limpieza	1	Limpieza Ctg. 10

## 4 TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS:

### 4.1 II PLAN DE IGUALDAD (2011-2025)

La APGS ha elaborado y ha obtenido el visado del **II Plan de Igualdad** con vigencia 2021-2025. En el II Plan de Igualdad, se establecen las siguientes áreas de actuación en la promoción de la igualdad de mujeres y hombres: Acceso a la ocupación y la contratación; Conciliación y corresponsabilidad; Clasificación profesional, promoción y formación y representación femenina, Retribuciones y auditorias salariales; Salud laboral y prevención del acoso sexual y por razón de sexo; Comunicación y lenguaje no sexista.

En todas las áreas se llevan a cabo acciones para eliminar el lenguaje sexista; garantizar igualdad de trato; difundir la Ley de Igualdad; promover condiciones de trabajo y trato que eviten el acoso sexual o por razón de sexo; sensibilizar en igualdad de género; transmitir una imagen no discriminatoria, por razón de sexo, en todos los medios y canales internos y externos de información y comunicación de la APGS; compromiso de la APGS en la Igualdad de Oportunidades.

Además, las personas que forman el equipo de profesionales de la APGS, han realizado y actualmente siguen realizando formación interna y externa en materia de igualdad. La APGS está federada a COCEMFE, por lo que forma parte del Plan de Formación Continuo, y las personas trabajadoras de nuestra entidad está en continua formación, para seguir especializándose en nuestro colectivo y en el tercer sector.

A continuación, se detallan las áreas y acciones en cada una de las áreas que componen el II Plan de Igualdad:

II PLAN DE IGUALDAD (2021-2025)	
ÁREA	ACCIÓN
Acceso a la ocupación y la contratación	1. Elaborar un procedimiento de gestión laboral que garantice la igualdad de oportunidades.
Conciliación y corresponsabilidad	2. Elaborar procedimiento de conciliación 3. Realizar campaña de sensibilización sobre corresponsabilidad de la vida personal, familiar y profesional.
Clasificación profesional, promoción, formación y representación femenina	4. Actualizar el plan de formación anual. 5. Impartir formación sobre el plan de igualdad de la entidad
Retribuciones y auditorías salariales	6. Control de la aplicación de la política retributiva para garantizar la igualdad retributiva en trabajos de igual valor
Salud laboral y prevención del acoso sexual y por razones de sexo	7. Elaboración de documentos y acciones frente al acoso sexual y por razón de sexo
Comunicación y lenguaje no sexista	8. Garantizar que la comunicación externa promueva una imagen igualitaria de mujeres y hombres 9. Avanzar en el empleo de un lenguaje inclusivo y no sexista en las comunicaciones internas y externas de la entidad.

#### 4.2 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.

#### 4.3 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.

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

La APGS actualmente está implementando el Sistema de Gestión de Calidad (ISO 9001:2015), toda la plantilla recibió formación sobre el mismo en año 2019 (impartida por MC Formación) y participa en la confección de los distintos procedimientos de calidad que se utilizan como mecanismo de control; posteriormente son aprobados por la Junta Directiva. Hasta la fecha, los procedimientos ya aprobados son:

- PR.03.03 Revisión por Junta Directiva
- PR03.04 No conformidades y acciones directivas
- PR03.06 Satisfacción del cliente
- PR03.07 Quejas y sugerencias
- PR.05 Alta socios/as
- PR.06 Valoraciones multidisciplinares
- PR.07 Programa rehabilitación integral
- PR.08 Atención a familias
- PR.09 Baja socios/as