

PROGRAMA DE ACTIVIDADES

MEMORIA 2018

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
PRESIDENTE:	M ^a CARMEN ESCRIVÁ SANCHIS
TIPO PROGRAMA:	APOYO INTEGRAL A LA PERSONA AFECTADA DE PARKINSON Y SU ENTORNO.
PERÍODO EJECUCIÓN:	ENERO – DICIEMBRE 2018
ÁMBITO:	GANDIA, COMARCA LA SAFOR, COMARCAS LIMITROFES

CONTENIDO:

1	PRESENTACION DE LA ASOCIACIÓN.....	3
1.1	IDENTIDAD	3
1.2	ORGANIZACIÓN	4
1.3	LAS PERSONAS ASOCIADAS	4
2	AMBITO GEOGRAFICO.....	4
3	FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO	4
4	PROGRAMA GLOBAL DE ACTIVIDADES	5
4.1	ACTIVIDADES TERAPEUTICAS Y DE REHABILITACIÓN	6
4.1.1	FISIOTERAPIA	6
4.1.2	LOGOPEDIA	7
4.1.3	PSICOTERAPIA	7
4.1.4	TALLERES	7
4.1.5	VISITAS DOMICILIARIAS.....	8
4.1.6	ATENCION SOCIAL	8
4.2	ACTIVIDADES FORMATIVAS DIRIGIDAS A PERSONAS CUIDADORAS.....	8
4.3	ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN	9
4.3.1	CHARLAS INFORMATIVAS EN LA COMARCA DE LA SAFOR Y COMARCAS COLINDANTES.....	9
4.3.2	CHARLAS FORMATIVAS A COLECTIVOS DE ESTUDIANTES.....	9
4.3.3	JORNADAS DÍA MUNDIAL DE PARKINSON	9
4.3.4	V RUN FOR PARKINSON 2018.....	9
4.3.5	II ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE PARKINSON DE LA COMUNIDAD VALENCIANA.....	9
4.3.6	CENA BENEFICA.....	10
4.3.7	ACTIVIDADES COMUNICATIVAS ON-LINE Y OFF-LINE	10
4.3.8	OTROS ACTIVIDADES.....	10
5	RECURSOS	10
5.1	HUMANOS	11

ABREVIATURAS:

APGS: Asociación Parkinson Gandia Safor

EP: Enfermedad de Parkinson

1 PRESENTACION DE LA ASOCIACIÓN

La Asociación de Parkinson Gandía Safor (APGS) sita en C/ Gregori Mayans 29 bajo - 46702 Gandía, Valencia, es una entidad sin ánimo de lucro que se constituye en el año 2001 y queda inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat Valencia con el número 12003 de la Sección Primera del Registro Provincial de Valencia. Es de ámbito comarcal y realiza sus actividades principalmente en la ciudad de Gandía, en su sede social y en las comarcas colindantes.

Sus **finés sociales** según los Estatutos de la Asociación son:

- Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de párkinson, de sus familiares y personas que convivan con ellos. Y otras enfermedades neurodegenerativas, siempre que haya posibilidad de atención.
- 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 los familiares.
- Tratar de lograr que los organismos públicos que atiendan las necesidades que se deriven de la propia Enfermedad de Parkinson (EP).
- Luchar por la creación de un Centro de Día, que cubra las necesidades de Gandía y la Safor, y sus comarcas limítrofes.
- Ser centro de recursos, donde se articulen y coordinen campañas de sensibilización. Formación, etc.

La APGS en su tarea de cumplir con sus fines sociales ha llevado a cabo durante el ejercicio 2018 un programa de actividades de carácter social y sanitario para cubrir unas necesidades básicas:

- La prevención de los efectos de la enfermedad de Parkinson en la vida cotidiana de las personas afectadas por la misma.
- La rehabilitación y mantenimiento de la autonomía personal de las personas afectadas de párkinson y sus familiares.
- La integración social de las personas afectadas de párkinson en su entorno.
- La difusión y mentalización de la enfermedad de parkinson, así como de los servicios ofrecidos por la Asociación.

1.1 IDENTIDAD

Acta Constitución	10/11/2001
Tipo Entidad	Entidad sin ánimo de lucro
CIF	G 97159314
Nº Seguridad Social (Entidad)	46/12422443/65
Alta en IAE	Junio 2018
Nº Reg.Asociaciones CV	12003 (16/01/2002)
Nº Registro de Acción Social	2.245 (29/01/2004)
Nº Reg.Asoc.Local (Gandia)	443 (07/2009)
Nº Registro Centro Sanitario	19494 (27/12/17–26/12/22)
Ultima Modificación Estatutos	03/05/2004
Acta Última Junta Directiva	19/12/2018
Plan de Igualdad y formación	Plan 2016-2020 (visado en 2018)
Domicilio	C/ Gregori Mayans 29 bj, Gandia 46702
Cambio Domicilio	01-Julio-2016
Tlf. / E-mail / Web	Tlf: 96 295 0954 parkinsonsafor@gmail.com http://www.parkinsongandia.es

1.2 ORGANIZACIÓN

La organización se basa en el cumplimiento de la legislación vigente (ASOCIACIONES SIN ANIMO DE LUCRO), tanto a nivel estatal, como autonómico, así como las disposiciones de carácter local.

Los órganos de gobierno son la Asamblea General de socios y la Junta Directiva.

La Junta Directiva está compuesta por:

<u>Presidenta:</u>	M ^a Carmen Escrivá Sanchis
<u>Vicepresidente:</u>	José Luis Figueres Martínez
<u>Secretario:</u>	José Andrés Mayor Escrivá
<u>Tesorero:</u>	Delfín Lliso Bisbal
<u>Vocal 1:</u>	José Andrés Mayor Morant
<u>Vocal 2:</u>	Carlos Fornés Seguí
<u>Vocal 3:</u>	José Cardona Faus
<u>Vocal 4:</u>	Salvador Esctruch Escrivá

Todos los cargos se responsabilizan de las funciones que contemplan los estatutos. Existe también la figura del coordinador técnico, que se encarga de coordinar los diferentes servicios de la Asociación y de hacer de puente entre ésta y las técnicas que trabajan en la misma.

1.3 LAS PERSONAS ASOCIADAS

Señalamos que las personas asociadas son la parte fundamental de la Asociación, alrededor de las cuales gira toda la vida asociativa. Especialmente sobre las personas afectadas y los familiares.

Distinguimos varias clases de socios/as que describimos:

- AFECTADO/A
- FAMILIAR
- COLABORADOR/A

Todas las personas asociadas colaboran en el sostenimiento de la Asociación con la cuota anual fijada, y los beneficios van encaminados a mejorar en lo posible la calidad de vida de las personas afectadas. El tipo de socio que más se da es el de afectado/a y el de familiar.

La evolución del número de personas asociadas afectadas, desde el inicio ha sido ascendiente contando en la actualidad con 232 socios y socias.

2 AMBITO GEOGRAFICO

La APGS realiza sus actividades principalmente en la ciudad de Gandía, en su sede social, pero también abarca toda La Comarca de la Safor (Tavernes de la Valldigna, Xeraco, Xeresa, La Font, Palma de Gandia, Oliva, Piles...) y otros pueblos pertenecientes a la Comarca de La Vall de Albaida, La Marina (como Denia), Ribera Alta y Baja (como Alzira).

3 FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

La enfermedad de Parkinson (EP) es crónica, neurodegenerativa, progresiva e irreversible, la cual provoca cambios muy importantes tanto en la vida de la persona afectada como en la de sus familiares, produciéndose una interrupción tajante y repentina en la vida que llevaban hasta el momento del diagnóstico de la enfermedad. La evolución de la propia enfermedad conlleva una discapacidad física en grado grave y la necesidad de seguir un tratamiento farmacológico y terapéutico de por vida.

El diagnóstico de la enfermedad no se puede mantener en secreto y este hecho provoca un aislamiento y un sentimiento de temor a la hora de salir a la calle y de relacionarse con los demás. Poder disponer de información sobre la enfermedad y servicios terapéuticos ayuda a disminuir este temor.

Se desconoce la causa exacta de esta enfermedad, pero se tiene conocimiento de que se produce la degeneración de neuronas de una parte del cerebro llamada “sustancia negra”. Estas neuronas producen dopamina, que es un mensajero químico que transmite las señales para controlar el movimiento, el tono muscular y la postura. Cuando esas neuronas se degeneran disminuye la producción de dopamina provocando los síntomas principales del Parkinson.

Actualmente el tratamiento puede ser de tres tipos: farmacológico, quirúrgico y terapéutico-rehabilitador, aunque dependiendo del estado en el que se encuentre la persona afectada pueden ralentizar los síntomas pero no curar la enfermedad, ya que ésta es degenerativa. De ahí, la necesidad de contar con servicios y terapias específicas de rehabilitación de los cuales la persona afectada de Parkinson pueda beneficiarse de forma cotidiana como una parte más de su tratamiento. Según la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud (R.D 2006), dichas terapias rehabilitadoras son ofrecidas a pacientes con funcionalidad recuperable, quedando la Enfermedad de Parkinson excluida en esta prestación por su carácter degenerativo, y siendo asumido este papel de prestación de servicios por las asociaciones de pacientes (estudios cifran, entorno al 75-96%, a las asociaciones como principal fuente de rehabilitación complementaria en dicha patología). La APGS ofrece un amplio abanico de terapias para su rehabilitación, destinadas a la mejora de su calidad de vida.

En cuanto a la prevalencia de la enfermedad, afecta a más del 1% de la población mayor de 55 años, lo que significa que una o dos personas de cada cien padecen la enfermedad en estos momentos. En los últimos años se ha detectado que los síntomas aparecen cada vez en edades más tempranas.

En la comarca de La Safor, La Marina y La Ribera se calcula que el número de personas afectadas es cercano a los mil. Muchas personas afectadas no están diagnosticadas y de las que lo están algunas no conocen la APGS y esto hace imprescindible darse a conocer en todas las poblaciones a través de una campaña de divulgación y mentalización, haciendo llegar a los posibles beneficiarios los distintos servicios ofrecidos.

4 PROGRAMA GLOBAL DE ACTIVIDADES

Desde 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 cubrir las necesidades del colectivo al que nos dirigimos: las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson (EP), sus cuidadores (familiares y profesionales) y la sociedad en general (ámbito comunitario).

Durante el ejercicio 2018, los **proyectos específicos** que han conformado este programa global de actividades han seguido las siguientes líneas:

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

El programa global de actividades, se lleva a cabo principalmente en la sede de la Asociación, situada en la C/Gregori Mayans 29 bj. de Gandía, donde se ofrece un abanico de terapias que tienen como objetivo la rehabilitación, prevención y promoción de la salud de la persona afectada de párkinson, además de la formación, así como asesoramiento y apoyo a sus familiares y/o personas cuidadoras, el conocimiento de la enfermedad y sus efectos, el fomento de la participación, campañas de mentalización y difusión de la enfermedad de párkinson.

Las **terapias ofrecidas** han sido:

- **Psicología**: sesiones individuales y colectivas, en relación a la aceptación de la enfermedad, autoestima, inhibición social, tratamiento de la depresión, atención a la familia y a las personas cuidadoras, estimulación cognitiva ...
- **Fisioterapia**: sesiones individuales y colectivas, en las que se trabaja la movilidad corporal, cambios posturales, equilibrio, coordinación, estiramientos, habilidad manual, relajación y masajes.
- **Logopedia**: sesiones individuales y colectivas, en torno al trabajo de técnicas de fonación, ejercicios buco-fonatorios, respiración, prevención de la disfagia...

El desarrollo de estas terapias está **complementado con otros servicios** ofrecidos por la Asociación, tales como:

- Atención social: desde el departamento de Trabajo Social.
- Visitas domiciliarias: visitas a domicilio por los profesionales de la APGS en aquellos casos en los que la persona asociada, debido a su nivel de afectación de la enfermedad, no puede asistir a la APGS y se requiere un seguimiento o apoyo profesional.
- Formación y orientación a la persona cuidadora: cursos intensivos para orientar y formar a la persona cuidadora de afectados/as de párkinson en los cuidados básicos de la vida diaria, así como el intercambio de experiencias entre las personas asistentes.
- Actividades de difusión dirigidas al fomento de la participación social: campañas de divulgación y conocimiento de la enfermedad y la Asociación, actividades de ocio y tiempo libre.

4.1 ACTIVIDADES TERAPEUTICAS Y DE REHABILITACIÓN

Las actividades terapéuticas tendrán como objetivo la rehabilitación, prevención y promoción de la salud de la persona afectada de párkinson. Consisten en proporcionar tratamientos específicos a las personas afectadas de manera que compensen determinadas disfunciones que aparecen con la evolución de la enfermedad, o bien en plan preventivo antes de que aparezcan los síntomas más identificativos de la propia enfermedad.

Las terapias que se ofrecen son: fisioterapia, logopedia y psicología. Y en todas ellas, la profesional responsable llevará a cabo una valoración continuada de la evolución de la persona afectada mediante una valoración inicial y posteriores valoraciones semestrales, así como una coordinación terapéutica entre todas las profesionales.

4.1.1 FISIOTERAPIA

Tratamientos dirigidos a mejorar el estado físico y retrasar la progresión de los trastornos motores de la enfermedad de Parkinson, permitiendo mayor grado de autonomía para realizar actividades cotidianas que impliquen movilidad, tales como levantarse, asearse, vestirse, pasear o llevar una vida plena social y familiar.

- Sesiones de **fisioterapia grupal**. Encaminadas a trabajar con las personas que asisten:
 - Movilidad corporal.
 - Cambios posturales.
 - Mejora del equilibrio.
 - Coordinación.
 - Estiramientos.
 - Habilidad manual.
 - Relajación muscular.
- Sesiones **individuales de fisioterapia clínica**. La persona que asiste a las mismas es evaluada y tratada para la mejora o restauración de su salud, ya sea porque ha sufrido alguna caída que ha dejado secuela o lesión traumatológica (esguinces, tratamiento post-fracturas, lesión de muñeca, rodilla, etc), o bien porque hay molestias propias del Parkinson (rigidez muscular, limitaciones articulares, cervicalgias, etc), o de otra índole (pesadez circulatoria en miembros inferiores, cefaleas, etc).
- Sesiones **individuales de Neurorehabilitación**. La persona afectada es evaluada con test específicos y en base a ellos, la fisioterapeuta propone un plan de trabajo personalizado neurorehabilitador, a fin de recuperar o mejorar capacidades motoras que le aporten una mayor autonomía para la vida diaria. En las sesiones se trabajan los siguientes aspectos:
 - Mantenimiento y mejora de la movilidad, la coordinación y el tono muscular.
 - Recuperación y mejora del equilibrio (estático y dinámico).
 - Rehabilitación de la marcha y superación de bloqueos.
 - Reeducación de la postura.
 - Prevención de caídas, y entrenamiento para saber caer (aproximación suelo).
 - Reentrenamiento del ritmo interno.
 - Prevención de complicaciones respiratorias y vasculares.
 - Reentrenamiento al esfuerzo.
 - Trasferencias y cambios posturales efectivos, sin riesgo de caída.
 - Recuperación de la funcionalidad de la mano. Estrategias para temblor de reposo y acción.

4.1.2 LOGOPEDIA

La disfunción neurológica de la enfermedad de Parkinson puede afectar a los mecanismos motores de la comunicación y de la deglución. Las alteraciones en el habla y la voz más comunes son: pérdida progresiva del volumen de voz, monotonía de la voz, cambios de la calidad de la voz (débil, apagada, ronca, soplada, temblorosa y/o intermitente), afectación del ritmo del habla con tendencia a un aumento de la velocidad, dificultad en la articulación, vacilación antes de hablar con titubeos iniciales.

En la APGS, trabajamos en **dos modalidades, terapia grupal o/y terapia individual**, evaluando las necesidades de cada paciente de manera individual, y trabajando sobre las dificultades o la disminución de las capacidades detectadas tanto a nivel del habla, del lenguaje y de la deglución.

- 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 la articulación y en la pronunciación.
- Mejora de la hipomimia, a fin de reducir o subsanar la inexpresividad facial.
- Prevención de la disfagia (trastornos en la deglución), reduciendo así los riesgos por atragantamiento.
- Tratamiento de la prosodia (ritmo de habla alterado).

4.1.3 PSICOTERAPIA

Servicio dirigido a personas afectadas de párkinson, sus familiares y/o cuidadores, en tratamiento individual o familiar, para:

- Afrontar la enfermedad de Parkinson y los cambios que conlleva su padecimiento.
- Mejorar el estado de ánimo mediante la aceptación y el manejo emocional, e incentivar las relaciones sociales y afectivas.
- Tratar la ansiedad, depresión, trastornos cognitivos y psiquiátricos que la enfermedad de Parkinson puede producir.
- Ofrecer información y estrategias para entender mejor la enfermedad.
- Mejorar la toma de decisiones y el autocontrol, promoviendo la autonomía.
- Estimular un estilo de vida lo más activo posible.

4.1.4 TALLERES

Sesiones colectivas englobadas dentro de algunas de las terapias anteriormente citadas pero que tienen un carácter más lúdico y temporal con el objetivo de hacer llegar a la persona afectada una ayuda terapéutica.

- **ESTIMULACIÓN COGNITIVA:** aunque los trastornos cognitivos no están directamente asociados con la enfermedad de Parkinson, sí hay que tener en cuenta que existe la posibilidad de que aparezcan a medida que evoluciona la enfermedad. Estos trastornos son muy heterogéneos, por lo que pueden aparecer unos y otros no, incluso variando en su gravedad. La persona afectada de párkinson puede presentar, dentro de dichos trastornos cognitivos:

- Enlentecimiento del procesamiento de la información.
- Déficit de atención.
- Alteración de las funciones ejecutivas.
- Déficit visual y espacial.
- Alteraciones de la memoria.

La terapeuta encargada del grupo, evalúa individualmente que áreas cognitivas están más afectadas, proponiendo de forma continua ejercicios y estímulos para ralentizar el deterioro, mejorar y/o no perder dichas capacidades.

- **ESTIMULACIÓN EMOCIONAL:** terapia grupal, dónde se fomenta mediante diversos estímulos como la música, actividades recreativas, diálogo y reflexiones inducidas por el/la terapeuta con el objetivo de aumentar la autoestima y la interacción social y comunicativa de las personas afectadas que asisten al mismo.

- **MEMORIZACIÓN:** sesiones grupales semanales dónde 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 material como los cuadernillos Rubio específicos para las personas con Parkinson, juegos y otro tipo de actividades encaminadas a recuperar, mantener y mejorar la memoria a corto plazo, que suele ser la más afectada en las personas con esta patología.
- **LECTURA DE TEATRO:** sesiones colectivas semanales en las que se seleccionan diferentes obras de teatro (sainetes, entremeses...), para ser leídas en voz alta y personificadas vocal y gestualmente por las personas usuarias, con el objetivo de reforzar los beneficios de terapias como la logopedia, la psicología o la estimulación de la memoria. En dichas sesiones el objetivo principal es crear un espacio donde las personas asistentes, de forma amigable y entretenida, puedan trabajar sin apenas darse cuenta, aspectos como la socialización, las emociones, la recuperación de la prosodia en el habla, las respiraciones y acentuaciones vocales, la expresión facial y el aumento de la autoestima y la memoria.
- **TALLERES SOCIABILIZADORES:** talleres con componente sociabilizador y una parte más lúdica, a los que también pueden asistir familiares y personas cuidadoras. Algunos de ellos son los siguientes: "Cocina con amor" (San Valentín), "Globotada" (Fallas), etc.

4.1.5 VISITAS DOMICILIARIAS

Con carácter excepcional se llevan a cabo visitas domiciliarias en aquellos casos en los que debido al nivel de afectación de la persona afectada de parkinson no puede desplazarse a la Asociación y se requiere realizar un seguimiento y/o apoyo terapéutico y social.

4.1.6 ATENCION SOCIAL

Servicio dirigido tanto a personas afectadas de párkinson, como a sus familiares, dónde la trabajadora social, atiende de manera personalizada cada caso, en torno a las siguientes cuestiones y servicios:

- Información de la APGS y sus servicios. Concienciación social.
- Información y ayuda ante la solicitud de:
 - o Ayudas sociales y económicas.
 - o Ayudas basadas en la Ley de Dependencia: prestaciones y servicios.
 - o Solicitud del Certificado de discapacidad.
- Realización de valoraciones sociales y seguimiento.
- Derivación a otros recursos sociales.

4.2 ACTIVIDADES FORMATIVAS DIRIGIDAS A PERSONAS CUIDADORAS

• CURSO DE FORMACIÓN A LA PERSONA CUIDADORA

Este curso, que se viene realizando anualmente, ha sido impartido por las profesionales de la Asociación y se han tratado los siguientes aspectos: introducción a la enfermedad, cuidados en la asistencia básica y actividades de la vida diaria, cuidados en la comunicación y en las relaciones sociales, cuidados emocionales y neuro cognitivos, ayudas sociales y eliminación de barreras arquitectónicas. Ha estado dirigido a la ciudadanía, y especialmente a aquellas personas cuidadoras de afectados y afectadas de párkinson. Se realizó durante el mes de Mayo, concretamente los miércoles, con una duración de 2 horas/día. Además en esta ocasión se ha incluido una charla, que se realizó en el Centro Internacional de Gandía, cuyo tema fue Transtornos del Control de Impulsos, impartida por la Neuróloga Gemma Más Sesé y la neuropsicóloga Carmen Alabort Otero.

4.3 ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN

La Junta Directiva junto con las profesionales de la Asociación y la participación de las personas asociadas a la entidad, llevan a cabo a lo largo del año unas actividades encaminadas a fomentar la participación social. Las actividades que se programan tienen el objetivo de dar a conocer a la sociedad en general la enfermedad de Parkinson y ofrecer información sobre la Asociación y los servicios que tenemos a disposición. Dado que abarcamos a toda la comarca de la Safor y a las comarcas colindantes siendo un centro de referencia para personas con Parkinson ha sido necesario realizar diversas actividades de difusión.

4.3.1 CHARLAS INFORMATIVAS EN LA COMARCA DE LA SAFOR Y COMARCAS COLINDANTES.

Se realiza un ciclo de “Charlas a los Pueblos” en las cuales se da a conocer la EP, la APGS y sus servicios y se intenta llegar a un número mayor de personas afectadas. Durante el 2018 las charlas han sido en las siguientes poblaciones: Real de Gandia, Barx, Bellreguard, Villalonga y Gandia.

4.3.2 CHARLAS FORMATIVAS A COLECTIVOS DE ESTUDIANTES

Tanto en el 2017 como en el año 2018 se impartieron charlas formativas en el IES Tirant Lo Blanc de Gandia, dirigidas a estudiantes de los módulos Socio-sanitario y Farmacia, ofreciéndoles información específica de la enfermedad de Parkinson (síntomatología, causas, áreas afectadas, el tratamiento, los recursos específicos para las personas afectadas, etc.).

4.3.3 JORNADAS DÍA MUNDIAL DE PARKINSON

Para la celebración del Día Mundial del Parkinson se han realizado una serie de actividades programadas dentro de las Jornadas del Día Mundial del Parkinson. La programación de las Jornadas para este año ha sido la siguiente:

- MARTES 10 DE ABRIL: 12:00 horas. Jornada de puertas abiertas (Lectura del manifiesto, libramiento del Tulipán de Oro y Vino de Honor). Lugar: Asociación Parkinson Gandia Safor. 18:00h. Conferencia “Novedades en la enfermedad de párkinson”, impartida por el Dr. Samuel Díaz Insa, neurólogo del Hospital La Fe de Valencia. Lugar: Casa de la Marquesa, Gandia.
- MIÉRCOLES 11 DE ABRIL: 10:00 A 13:30 horas. Mesas informativas. Lugar: Passeig de les Germanies, frente a la Casa de la Marquesa. 17:00 a 19:00h. Demostración de Terápias. Lugar: Asociación de Parkinson Gandia Safor.
- JUEVES 12 DE ABRIL: 10:00 A 14:00 horas. VIII campeonato de Truc. Lugar: Asociación Parkinson Gandia Safor. 17:00 horas, taller de Mindfulness impartido por Encarna Jiménez en la Sede de la APGS.
- VIERNES 13 DE ABRIL: 14:00 horas. Comida de Hermandad.

4.3.4 V RUN FOR PARKINSON 2018

Es un evento mundial de sensibilización e inserción social de la enfermedad de Parkinson. Esta carrera solidaria tiene lugar en un total de 10 países y en más de 20 ciudades en España.

Este año la Run For Parkinson tuvo lugar el día 29 de Abril a las 10:00 horas en el Paseo Marítimo de Neptuno frente al Real Club Náutico de Gandia., con una participación de 550 personas.

4.3.5 II ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE PARKINSON DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

El día 10 de Junio se desarrolló el II Encuentro de Asociaciones de Parkinson de la Comunidad Valenciana cuyo objetivo fue establecer un momento de encuentro dónde se intercambiarán experiencias entre profesionales, personal directivo, personas afectadas, familiares y amigos/as.

En un primer lugar, este evento iba a celebrarse en el Passeig Germanies de Gandia, a la altura de la Casa de la Cultura, pero ante la previsión meteorológica que señalaba tormentas y mal tiempo se solicitó la utilización de los locales de Fomento Gandia.

Fueron invitadas todas las asociaciones de párkinson de la Comunidad Valenciana, a las que se les hizo llegar el programa de actividades así como la ubicación final del Encuentro. Al evento acudieron la Asociación Juntos Contra el Parkinson (Valencia), Asociación Parkinson Ontinyent Benicadell, Asociación Parkinson Elche y Asociación Parkinson Alicante. Las Asociaciones de

Castellón y Novelda se excusaron por no poder asistir. Las Asociaciones de Orihuela y Valencia no respondieron a la invitación. El total de asistentes fue de 114 personas.

El programa de actividades se desarrolló según lo previsto: 10:00h. Bienvenida a las asociaciones. 12:00h. Reuniones de Juntas Directivas y Profesionales de las Asociaciones participantes. Juegos lúdicos. Encuentro entre las personas asociadas. Demostración Gastronómica de Fideüa a cargo de l'Associació Gastronòmica Fideüa Gandia. 14:00h. Comida de Hermandad. 16:00h. Festival artístico con la participación de nuestro grupo musical Parkin Son Music, La Desbanda (JCP), y los socios y socias que cantaron acompañadas de los grupos musicales. 18:00. Despedida.

En este encuentro se sentaron las bases para una posible constitución de una Federación Valenciana de Asociaciones de Parkinson.

Se hizo entrega a todas las asociaciones que asistieron de una placa conmemorativa del Acto.

4.3.6 CENA BENEFICA

Cena benéfica que se celebra como cada año en el mes de Noviembre a la cual asistieron personas asociadas afectadas de Parkinson, familiares, amistades, profesionales de la Asociación y personas colaboradoras. Es un momento dónde todas las personas asistentes tienen la oportunidad de sociabilizarse y compartir momentos que les unen y que les motivan a seguir formando parte de la Asociación. En la misma se pudo disfrutar de espectáculos (Parkin Son Music) y rifas.

4.3.7 ACTIVIDADES COMUNICATIVAS ON-LINE Y OFF-LINE

Tanto para fomentar el asociacionismo como el aumento de la participación ciudadana en la EP desde la APGS se ha hecho difusión sobre la enfermedad y sobre los servicios y recursos que ofrecemos mediante:

- **Herramientas de comunicación off-line:**

- Programa de radio quincenal “*Parkinson en la Onda”.
- Ruedas de prensa y notas de prensa.
- Entrevistas televisivas.
- Tríptico informativo.
- Cartelería específica de cada acontecimiento/evento.
- Tarjetas de visita a doble cara. Sirven como material de localización de la entidad y que incluye una agenda de citas en blanco donde anotar las fechas de las terapias, actividades, talleres y citas próximas.
- Revista informativa de los servicios.

- **Herramientas de comunicación on-line:**

- Plataformas digitales. Página Web, Blog divulgativo, redes sociales (Facebook, Twitter, Instragam, LinkedIn...) y Youtube.
- Boletín informativo.
- Correo electrónico de la APGS.

4.3.8 OTROS ACTIVIDADES

- Conciertos musicales del grupo musical Parkin Son Music a beneficio de la Asociación de Parkinson Gandía Safor.
- Libro “Radiografía Parkinson. Mis experiencias”. Difusión del libro escrito por Delfín LLiso (socio de la Asociación) en los distintos eventos y actividades sociales que realizamos.

5 RECURSOS

El programa se ha desarrollado principalmente en la sede de la APGS, situada en la C/Gregori Maïans 29 bajo de Gandía, la cual consta de una sala de rehabilitación, despacho de administración y presidencia (a los cuáles se puede acceder mediante una silla elevadora), dos despachos de usos múltiples, una sala de masajes, una estancia de ocio y dos cuartos de baño (uno de ellos adaptado). Además también dispone de 3 plazas de aparcamiento para los vehículos de las personas usuarias, las cuáles se encuentran delante de la sede.

En determinadas ocasiones cuando se requieren salas de mayor aforo se solicitan (dependiendo del tipo de actividad) a los diferentes Ayuntamientos de la Comarca y al Hospital de San Francesc de Borja, con los que existe convenio de colaboración.

5.1 HUMANOS

El programa se ha llevado a cabo con el trabajo no remunerado de los miembros de la Junta Directiva, la ayuda altruista de miembros y colaboradores de la Asociación, y con el personal especializado contratado por la Asociación.

	DEPARTAMENTO	Nª PERSONAS	CATEGORIA	HR/SEMANA (*)
PERSONAL CONTRATADO	Administración	1	Admon. Ctg.5	34
		1	Admon. Ctg. 3	4
	Fisioterapia	2	Fisioterapeuta Ctg. 2	30,5
	Trabajadora Social	1	T. Social Ctg. 2	21,5
	Logopedia	1	Logopeda Ctg. 2	6
	Psicología	1	Psicóloga Ctg.1	4
	Ocio y Talleres	1	Tec. Animación Sociocultural Ctg. 2	6
	Comunicación	1	T.Comunicación	11
	Limpieza	1	Limpieza Ctg, 10	4
COLABORADOR EXTERNO	Psicología	1	Psicóloga Ctg. 1	4

(*) Media anual durante el período de contratación de cada profesional.