

Memoria 2025
DICcionario
PARKINSON

Hablemos un mismo idioma



**Parkinson
Valencia**



CONTENIDOS

01

Actualidad
- p. 06 -

02

Conversación
- p. 10 -

03

Decisión
- p. 16 -

04

Encuentros
- p. 24 -

05

Innovación
- p. 30 -

06

Mañana
- p. 36 -

07

Puentes
- p. 42 -

08

Fundación
- p. 48 -

09

Transparencia
- p. 52 -

10

Visibilidad
- p. 56 -

Introducción

Las palabras, en cierto modo, hacen que algo exista. Antes de estas no es que las cosas no sean, pero sí lo son de modos muy distintos para quien las piensa. Para algunas personas significa una cosa y para otras puede ser la contraria. La realidad se vuelve dispar y, por tanto, confusa.

Con ilusión compartimos este diccionario sobre la enfermedad de Parkinson. No pretende ser un documento cerrado ni un glosario médico. No recoge, de hecho, todas las letras ni todas las palabras relacionadas con la enfermedad. Pero sí nace con el profundo deseo de hablar en un mismo idioma sobre el párkinson.

Con esto queremos situar en la conversación pública esta realidad. Y compartir con la ciudadanía un libro que bien podría ser el suyo. Porque esta enfermedad no tiene por qué ser consecuencia de unos malos hábitos, de la vida laboral o del estilo de vida. Es una lotería. Y como esta le puede tocar a cualquiera, también te puede tocar a ti.

Con este diccionario que tiene usted entre manos queremos hablar un mismo lenguaje. Un primer paso para poder centrar recursos, fuerzas, conocimiento

y talento a una realidad. Es un diccionario incompleto, en el que únicamente quedan recogidas diez palabras sobre la enfermedad. Lo publicamos con el deseo de ir completándolo con el paso de los años. Un puzle que empieza hoy y del que desconocemos la última pieza que completará la imagen.

Queremos terminar esta introducción mandando un mensaje humanizador. Todo lo que está escrito aquí está redactado directamente por personas. Como se verá más adelante, la inteligencia artificial y el desarrollo tecnológico tiene un papel esencial en el cuidado de la enfermedad. Pero justo en este momento, pensamos que el factor humano puede ofrecer un valor diferencial.

Por eso hemos querido redactar esto con cuidado, escribiendo cada palabra y reivindicando así el papel de las personas en el mundo que nos ha tocado vivir. Queremos que sea reflejo de que, por muy rápido que avance todo y por muy útil que pueda ser este avance, una mirada de cariño o una sonrisa de corazón no será nunca sustituible una máquina.

D. Salvador Pérez Villalba
Presidente Fundación Parkinson Valencia

Actualidad, s. f. (Del lat. *actualitas*)

En este contexto: situación presente, estado real de una enfermedad y su impacto social

01 ACTUALIDAD

El párkinson, encuadrado dentro de los trastornos del movimiento, es la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente después del alzhéimer. Se trata de una enfermedad crónica y progresiva, cuya evolución acompaña a la persona a lo largo del tiempo, generando necesidades cambiantes de atención, apoyo y cuidados.

En la actualidad, el párkinson representa un importante reto sanitario y social. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), alrededor de 160.000 personas viven con la enfermedad de Parkinson en España. A nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que más de 10 millones de personas padecen esta enfermedad. Las proyecciones indican que esta cifra podría duplicarse en 2050, alcanzando los 20 millones de personas, como consecuencia del envejecimiento poblacional y otros factores aún en estudio.

Hablar de *Actualidad* implica, por tanto, situarnos ante una realidad presente y tangible: personas, familias y comunidades que conviven hoy con el párkinson y que requieren respuestas coordinadas, humanas y sostenibles.

Datos clave sobre la enfermedad de Parkinson:

España	160.000 personas
Comunidad Valenciana	21.090 personas
Valencia	11.023 personas

52,14% mujeres
47,86% hombres

Datos Comunidad Valenciana

1.779 nuevos diagnósticos

Valencia, 2024

Según la OMS, la prevalencia global se ha doblado en los últimos 25 años y se espera que siga creciendo por el envejecimiento poblacional

Perfil en Parkinson Valencia

712 personas asociadas

53% mujeres

47% hombres

67 años edad media personas asociadas a Parkinson Valencia

185 personas de hasta 60 años

161 personas de 61 a 70 años

277 personas de 71 a 80 años

86 personas de más de 81 años

Conversación, s. f. (Del lat. *conversatio*)

En este contexto: diálogo compartido como herramienta de comprensión, escucha y construcción colectiva de significado

02 CONVERSA- CIÓN

La conversación es el espacio donde la información planteada, que en un momento dado puede parecer anónima y general, se transforma y encarna en historias concretas.

Es lo que sucede con cualquier enfermedad. Y lo que en definitiva mueve a una sociedad hacia una dirección. No son problemas en general, son realidades que laten, historias con nombre y apellidos.

Frente a los datos, las cifras y los diagnósticos, la conversación introduce la dimensión humana, desde el convencimiento de que nadie explica mejor el párkinson que quien lo vive.



“Me han enseñado, de alguna manera, a volver a caminar”

Virginia Roldán Jurado, 75 años, recibió el diagnóstico de párkinson en plena pandemia. “No es momento para un especialista”, le dijeron entonces. Poco después comenzó terapias rehabilitadoras en Parkinson Valencia. En esta conversación comparte cómo ese acompañamiento ha ido transformando su día a día.

Cuando llegaste por primera vez a Parkinson Valencia, ¿qué te imaginabas que iba a ser este lugar?

Yo me imaginaba ayuda. Al principio tardaron un poco y solo me dieron un día de terapia a la semana. Yo pedí dos, porque tenía claro que podía ayudarme. En cuanto fue posible, me los dieron.

El diagnóstico fue muy duro. Me ocurrió en plena pandemia y yo no sabía qué me pasaba. Sentía que no tenía fuerza y me decían que no era momento para visitar a especialistas. Al final de año llegó el diagnóstico. Mi hija venía conmigo y preguntó al médico si había alguna opción. Nos dijo que, desgraciadamente, en la sanidad pública no había

mucho margen, pero que existía Parkinson Valencia.

Mi hija me preguntó enseguida si quería que lo organizara todo. Le dije que sí y, en muy poco tiempo, ya estaba todo en marcha.

Antes de acudir a un lugar como el presente, ¿tuviste alguna barrera o miedo para dar el paso?

No, ninguno. Cuando me diagnosticaron de párkinson lo primero que pensé fue en los pacientes con los que había trabajado durante mi vida profesional. Me acordé especialmente de las personas parapléjicas, a las que yo siempre les exigía que lucharan y se esforzaran por superarse.

Recuerdo que pensé: “Ahora me toca a mí”. En aquel momento veía la silla de ruedas muy cerca, lo veía todo así. Con el tiempo he entendido que no tiene por qué ser así, que me puedo morir de cualquier cosa y que puede que no la utilice nunca. Pero entonces fue lo primero que pensé.

Desde ese momento no me ha importado ir a ningún sitio para afrontar la enfermedad, ni tampoco contar lo que tengo, como lo estoy haciendo ahora.

“La ayuda la noto a todos los niveles: físico, anímico y mental”

Desde que participas en Parkinson Valencia, ¿qué has aprendido sobre la enfermedad que antes no sabías?

He aprendido que la ayuda llega a muchos niveles. No solo a nivel físico, también anímico y mental. En fisioterapia, en logopedia, en todo. En la cabeza también, por todos los ejercicios que hacemos de memoria.

Muchas cosas que hacemos, para mí, son como juegos. Me lo paso bien, pero en realidad son una ayuda terapéutica. Y eso es muy importante.

¿Influyen en el día a día las terapias rehabilitadoras?

Las noto en todas las facetas. Por ejemplo, en logopedia trabajamos mucho la voz. A mí me bajó muchísimo. Con un taller de voz en movimiento mejoré tanto que incluso me lo decían por teléfono: “Tienes mejor voz”.

A nivel físico también noté mucha ayuda. Me enseñaron, de alguna manera, a volver a caminar. Yo me caía tropezando con una simple raya en la calle. Aprendí a apoyar primero el talón, y creo que eso me salvó de muchas caídas.

¿Cómo has vivido el desarrollo de la enfermedad, el peregrinaje médico y la gestión de la medicación?

El año pasado estuve mal. Desde el hospital tardaron casi un año en volver a visitarme y la medicación no me iba bien. Tenía una discinesia* muy fuerte que me afectaba desde la pierna a todo el cuerpo.

Hubo días en los que venía a gimnasia y no podía seguir el ritmo del grupo. Me tenía que sentar y eso me bajaba mucho la moral. Pensaba: “Esto es otro paso, ya estoy peor”. Con el ajuste de la medicación ahora estoy un poco mejor, pero he pasado momentos muy duros.

Es complicado que acierten con la medicación cuando hay tan poco tiempo en consulta. En el ambulatorio no

llegábamos ni a diez minutos por visita. Yo intentaba robarle tiempo al médico para preguntarle cosas sobre la enfermedad. Sé que pueden sentir frustración porque no tienen más tiempo, pero para ajustar bien la medicación haría falta poder explicar lo que te pasa con más calma.

En ese contexto, ¿qué papel tienen para ti las charlas, formaciones y talleres informativos?

Para mí las charlas son muy importantes. Yo me apunto a todo. Ayudan mucho a resolver problemas del día a día y a entender mejor lo que te pasa.

Ahora, por ejemplo, hay un taller sobre suelo pélvico y ya he dicho que quiero estar. Son temas que muchas veces no se hablan, pero que son muy importantes.

“Para ajustar bien la medicación tendría que ser posible explicar con calma a especialistas lo que te pasa”

Habrás días en los que cuesta venir. ¿Qué es lo que te viene a la cabeza en esos momentos?

Hay días que cuesta venir, claro. Te quedarías un rato más en la cama, como cuando te cuesta ir a trabajar. Pero luego estoy feliz de haber hecho el esfuerzo, porque veo la ayuda que me ofrece en mi día a día.



Decisión, s. f. (Del lat. . *decisio*, -ōnis)

En este contexto: elección consciente que permite a la persona participar activamente en su cuidado

03 DECISIÓN

Acto mediante el cual la información sobre una enfermedad se transforma en acción. En el Parkinson, la decisión expresa la capacidad de la persona para implicarse de forma activa en su propio cuidado, incorporando intervenciones no farmacológicas que influyen en su bienestar, autonomía y calidad de vida.

Decidir supone reconocer que, más allá del tratamiento médico, existen acciones posibles —ejercicio, rehabilitación, estimulación, participación social— que permiten afrontar la enfermedad de manera consciente y continuada. La decisión convierte el conocimiento en práctica y sitúa a la persona como agente activo de su proceso de cuidado.

2025 EN CIFRAS

MEDIDO EN N° DE ACTOS TERAPÉUTICOS

Actos grupales

1226
Fisioterapia

1223
Logopedia

64
Psicología

1078
Neuropsicología

220
Unidad Diurna

8
Grupo de disfagia

131
Pilates

70
Tenis de Mesa

8
Taller de memoria

Total: 4028

Actos individuales

2665
Fisioterapia

213
Psicología

1217
Logopedia

596
Neuropsicología

372
Trabajo Social

11
Prevención riesgos caída

Total: 5074

Teleterapia grupal

17
Fisioterapia

49
Logopedia

Total: 66

Teleterapia individual

73
Fisioterapia

53
Logopedia

55
Trabajo social

10
Neuropsicología

Total: 191



18

Impacto en personas

La decisión terapéutica tiene impacto directo en la calidad de las personas con párkinson. Impacto en el día a día, en la percepción del dolor, la reducción del riesgo de caídas, mejora en la conversación, ayuda en la solicitud de dependencia o reducción de índices de ansiedad o sobrecarga.

Área de Recuperación Funcional y Física

89,8%

mantienen una movilidad funcional óptima, asegurando desplazamientos, giros y transferencias de manera segura y eficaz, con bajo riesgo de caída.

alcanzan parámetros adecuados de fuerza, resistencia y percepción del dolor, manteniendo o mejorando su capacidad para realizar Actividades de la Vida Diaria (AVDS)

66,8%

79,3%

de las personas con Parkinson y sus familiares/personas cuidadoras implementan estrategias efectivas para prevenir complicaciones derivadas de la inmovilidad

19

Área de Promoción de Derechos, Calidad y Participación

171

personas han recibido información y acompañamiento individualizado para el acceso a recursos, la planificación y la toma de decisiones, adaptado a sus necesidades y a la evolución de la enfermedad, a través de 442 sesiones individuales.

personas han podido acceder y mantener la continuidad de sus terapias de rehabilitación gracias a una Beca de la Fundación, garantizando el acceso al tratamiento cuando existen dificultades económicas.

4

120

expedientes de Dependencia han recibido asesoramiento y acompañamiento, facilitando el acceso a derechos y prestaciones vinculadas al grado de autonomía y a las necesidades de apoyo.



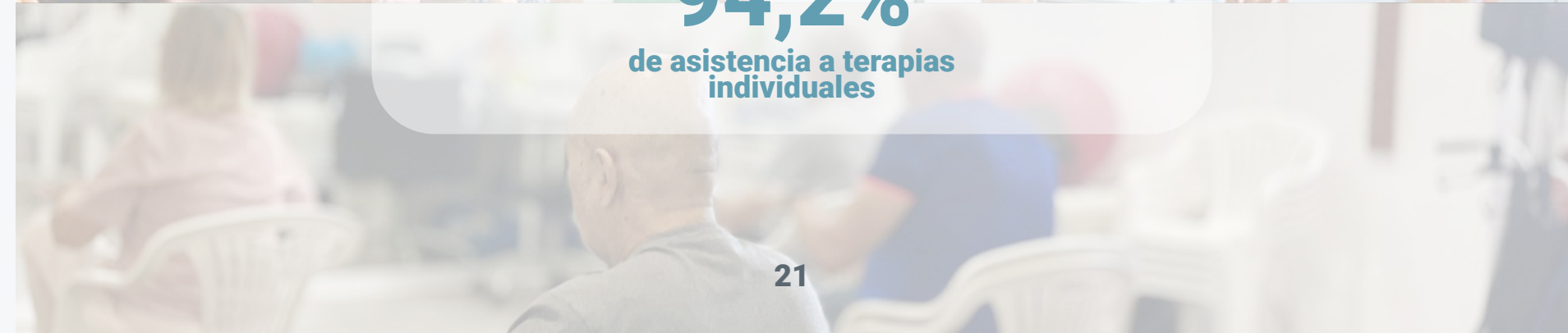
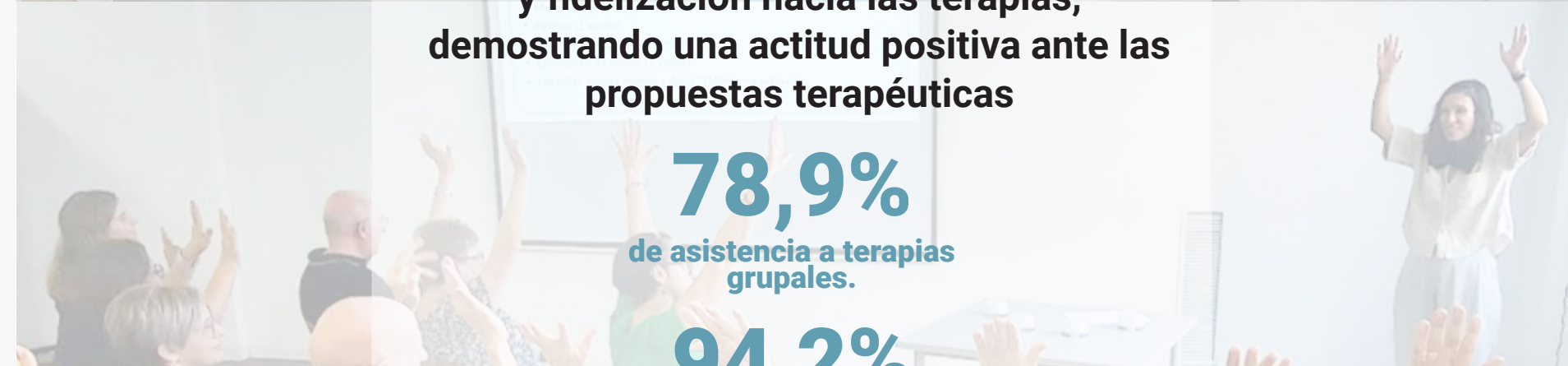
Durante el 2025 ha habido una asistencia continuada, adherencia al tratamiento y fidelización hacia las terapias, demostrando una actitud positiva ante las propuestas terapéuticas

78,9%

de asistencia a terapias grupales.

94,2%

de asistencia a terapias individuales



Área Intervención Comunicativa, Vocal y Deglutoria

96%

de las personas mantienen una claridad del habla adecuada a su etapa de la enfermedad.

de las personas en estadios iniciales e intermedios mantienen una deglución segura y eficiente, reduciendo así el riesgo de aspiración y otras complicaciones.

63%

Área de Prevención y Estimulación Neurocognitiva

95%

de las personas en estadios iniciales e intermedios logran mantener sus funciones cognitivas y obtener resultados apropiados acorde al grado de evolución de la enfermedad

de las personas en estadios avanzados logran mantener sus funciones cognitivas y obtener resultados apropiados acorde al grado de evolución de la enfermedad

63%

Área Promoción del Bienestar Psicológico y Salud Emocional

80%

de las personas que ha participado del grupo de Psicoeducativo en Estadios iniciales ha percibo una mejoría del Estado emocional con respecto al principio de la intervención.

de aquellas personas que participan en el Psicoeducativo logra mantenerse en una percepción de bienestar alto al finalizar las sesiones

100%

22,2%

de familiares que inician el *Grupo de apoyo para familias* registra una puntuación de ansiedad leve.

Al finalizar, el porcentaje desciende al 11,1% de familiares.

de las personas familiares o cuidadoras que termina el *Grupo de apoyo para familias* ya no puntúa en nivel de sobrecarga.

100%

Encuentros, s. m. pl. (Del lat. *in contra*)

En este contexto: espacios compartidos de conocimiento, diálogo y aprendizaje que fortalecen y empoderan a la persona.

04 ENCuentros

Los encuentros son momentos creados para comprender. Espacios donde el conocimiento se convierte en una herramienta concreta para vivir mejor con la enfermedad. Charlas, sesiones informativas, tertulias con profesionales de la neurología y actividades divulgativas que parten de una convicción clara: entender el párkinson cambia la manera de vivirlo.

Cuando una persona comprende qué le está pasando, por qué aparecen determinados síntomas o qué significan las fluctuaciones, deja de enfrentarse a su propio cuerpo. El conocimiento no elimina la enfermedad, pero transforma la relación con ella. Permite anticipar, interpretar y decidir. Devuelve control a la persona.

ESCUELA

DE PACIENTES Y FAMILIAS

Un espacio de formación, encuentro y acompañamiento que conecta a las personas con Parkinson, a sus familias y a la sociedad con un conocimiento riguroso y accesible sobre la enfermedad. A través de charlas y talleres, se facilitan herramientas para la comprensión del párkinson, impulsa una actitud activa ante el cuidado y refuerza la adherencia a las propuestas terapéuticas, convirtiéndose en una herramienta clave para el bienestar, la continuidad del tratamiento y la participación informada.



Beneficio terapéutico del Tenis de mesa

15.01.2025

Organizada para incorporar los beneficios del tenis de mesa en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson.

Últimos avances en tratamiento de párkinson

30.01.2025

Charla informativa con el dr. Julio Parra, neurólogo del Hospital General, sobre investigación y avances en la enfermedad de Parkinson.

Consecuencias del deterioro cognitivo en Párkinson

22.02.2025

Se ofrecieron herramientas y conocimientos para acompañar a personas con Parkinson que sufren deterioro cognitivo.

Ciclo de tertulias *Café con Neurología*

3.04.25 | 5.06.25 | 22.09.25 | 4.12.25 | 16.12.25

Cinco tertulias con profesionales de neurología y personas con Párkinson y familias, en un ambiente reducido y cercano.

Taller *Cómo ayudar a moverse seguros y sin dolor*

28.03.2025

Un taller para familiares sobre cómo ayudar a realizar las transferencias de la silla y la cama, y los desplazamientos, de manera segura.

Innovación + cuidado = futuro

10.04.2025

Jornada sobre avances tecnológicos y peregrinaje en el diagnóstico. Importancia de la detección temprana.

Ciberseguridad y prevención en internet

26.05.2025

Charla formativa para prevenir fraudes y estafas en internet.

Memoria y atención

22.09.25

Charla para mejorar la memoria y la atención, ofreciendo herramientas para reducir las dificultades y ganar confianza en el día a día

Parkinson en equilibrio

14.10.2025 | 12.11.2025

Dos sesiones con profesionales de la neurología para compartir conocimientos sobre cómo influyen las fluctuaciones en la enfermedad de Parkinson.

Conocer, comunicar, cuidar

27.11.2025

Jornada con profesionales tanto de Parkinson Valencia como externos para hablar de avances en tratamientos y terapias no farmacológicas.

Jornada de Puertas Abiertas

05.12.2025

Donde se muestran las actividades terapéuticas que se llevan a cabo en el día a día de la organización.

El dr. Julio Parra, en la tertulia *Café con neurología* sobre fármacos y párkinson.

Alcance de la Escuela de Pacientes y Familias

560

participaciones

Nº total de asistencias registradas en charlas y talleres durante 2025.

Esta cifra recoge la participación global, independientemente de que una misma persona haya acudido a más de una actividad

22

actividades

realizadas a lo largo del año, con contenidos formativos y divulgativos sobre la enfermedad de Parkinson

151

personas con Parkinson

han participado en al menos una actividad de la Escuela

60

personas con Parkinson

han asistido a charlas y talleres dirigidos al entorno familiar y cuidador.

110

personas con Parkinson o familiares

han repetido participación en dos o más actividades. Esto refleja la variedad de actividades existentes.

9,4/10

valoración media de satisfacción de las actividades

Innovación, s. f. (Del lat. *innovatio*)

En este contexto: incorporación consciente de nuevas herramientas, conocimientos y tecnologías al cuidado del párkinson para mejorar la comprensión, la autonomía y la calidad de vida

05 INNOVACIÓN

La innovación en el ámbito del párkinson no consiste solo en incorporar tecnología, sino en poner el conocimiento más actualizado al servicio de la persona y su entorno. Es la voluntad de mirar al futuro sin perder de vista el presente: entender qué avances existen, cómo funcionan y de qué manera pueden traducirse en una mejor forma de cuidar y cuidarse.

Innovar es mantenerse al día, filtrar información rigurosa y transformarla en algo comprensible y útil. Es acercar la ciencia, la tecnología y la investigación a la vida cotidiana de las personas con párkinson y de sus familias, reduciendo la distancia entre los avances técnicos y la experiencia real de la enfermedad.

Desde esta mirada, la innovación no promete soluciones mágicas, pero sí nuevas maneras de comprender, anticipar y acompañar. Abre posibilidades y amplía el horizonte de lo que hoy ya es posible hacer para vivir mejor con párkinson.

Innovar para comprender mejor

La innovación también cumple una función clave de mejora de la comprensión de procesos complejos. En este sentido, el uso de nuevas herramientas permite traducir procedimientos técnicos a un lenguaje visual y accesible.

Gafas de realidad virtual

31.11.2025

Encuentro con profesionales del Boston Medical Center para presentar gafas de realidad virtual capaces de mostrar de forma inmersiva la trayectoria de los electrodos utilizados en la estimulación cerebral profunda. Una tecnología con alto potencial divulgativo para comprender mejor los tratamientos y reducir la incertidumbre ante lo desconocido.

Innovación aplicada al autocuidado

Algunas propuestas innovadoras se centran en abrir conversación sobre aspectos poco visibles del párkinson, anticipando dificultades y normalizando síntomas que suelen vivirse en silencio.

Charla sobre suelo pélvico

19.09.2025

Espacio formativo centrado en una dimensión frecuentemente invisibilizada de la enfermedad, donde el conocimiento especializado permite mejorar el autocuidado y la calidad de vida desde una mirada preventiva.





Nuevas formas de trabajar cuerpo y mente

La innovación también se traduce en nuevas metodologías de intervención, que integran componentes motores y cognitivos de manera creativa y funcional.

Taller de robótica

01.06.2025

Una propuesta innovadora para trabajar de forma integrada la motricidad fina, el control muscular y la coordinación ojo-mano. La manipulación de piezas y mecanismos favorece la precisión de los movimientos, ayudando a reducir rigidez y mejorar el control del temblor, al tiempo que estimula funciones cognitivas.

Innovación como aprendizaje continuo

La apuesta por la innovación se sostiene en una formación constante del equipo profesional, manteniendo una mirada actualizada y crítica sobre el cuidado del párkinson.

6

formaciones internas durante el año

11

profesionales de Parkinson Valencia que han participado en congresos o jornadas

3

proyectos innovadores formulados, propios o en alianza

2

vinculados al Área de Recuperación Funcional y Física

1

vinculado al Área de Prevención y Estimulación Neurocognitiva

Mañana, s. m. (Del lat. *māne*)

En este contexto: tiempo por venir que se construye con decisiones presentes

06 **MAÑANA**

Mañana es la responsabilidad de pensar a largo plazo en un contexto donde el día a día exige respuestas inmediatas. Hablar de mañana es hablar de compromiso: con las personas y con el entorno en el que se desarrolla la actividad de cuidado

Implica revisar cómo hacemos las cosas, qué impacto generan y qué puede transformarse para que el cuidado sea continuo, coherente y responsable. La sostenibilidad, la igualdad o la conciliación no se entienden aquí como un objetivo abstracto, sino como una forma concreta de actuar, integrada en la gestión cotidiana.

Estos cambios no siempre adoptan la forma de grandes gestos. A menudo son decisiones pequeñas, sostenidas en el tiempo, que reducen impactos innecesarios y refuerzan una manera de hacer más consciente, más humana y más cercana.

SEPARAR PARA CUIDAR

Implementación
de un sistema de
separación de
residuos

HIGIENE RESPONSABLE

Reducción del
desperdicio de
jabón y productos
de higiene en
baños



ADIÓS AL PLÁSTICO

Eliminación
progresiva del
plástico de un
solo uso

DEL PAPEL AL DIGITAL

Digitalización de
documentos y
reducción del
consumo de papel

SOSTENIBLES DE NACIMIENTO

Creación de un
comité de
sostenibilidad
interno

Plan de Sostenibilidad

Plan implementado en Parkinson Valencia durante el año 2025

La sostenibilidad forma parte de una manera de cuidar que mira más allá de lo inmediato. Durante 2025, Parkinson Valencia ha avanzado en la incorporación de criterios ambientales y de consumo responsable en su funcionamiento diario, entendiendo que el cuidado de las personas también está ligado al cuidado del entorno.

Este plan nace de una reflexión interna sobre los hábitos, los recursos utilizados y el impacto cotidiano de la actividad de la entidad. A partir de ese análisis, se han impulsado cambios progresivos y realistas, adaptados a la capacidad organizativa, con el objetivo de reducir residuos, fomentar un uso más consciente de los recursos y avanzar hacia una cultura interna más sostenible.

La sostenibilidad se concibe como un proceso continuo, transversal y compartido, que no se limita a una acción puntual, sino que acompaña la forma de trabajar de la entidad.

En colaboración con la Clínica de Sostenibilidad, marco de convenio de colaboración con la Universidad Europea de Valencia

Plan de igualdad

Plan de Igualdad adaptado a las últimas modificaciones legales, con aplicación activa en la organización y orientado a garantizar la equidad de género en los procesos internos, la toma de decisiones y las condiciones laborales.

Indicadores de seguimiento

- % de mujeres en puestos de decisión.
- Existencia y aplicación activa del Plan de Igualdad.
- Existencia de medidas de conciliación laboral y personal (flexibilidad, permisos, etc.)
- % de personal formado en igualdad y perspectiva de género.

Datos de impacto

- Se ha cumplido un 66,7% de los criterios de igualdad y conciliación establecidos previamente.
- Los puestos de toma de decisión están ocupados al 100% por mujeres.
- El 90% de las acciones previstas para el año 2025 han sido ejecutadas.
- Toda la plantilla ha recibido formación en igualdad y perspectiva de género durante el último año.

Plan de conciliación

Conjunto de medidas orientado a facilitar el equilibrio entre la vida laboral, personal y familiar mediante medidas de flexibilidad organizativa y mejora de la calidad en el empleo.

Ámbitos y medidas principales:

- Flexibilidad horaria y adaptación de entradas y salidas según puesto.
- Posibilidad de teletrabajo en funciones compatibles.
- Intercambio voluntario de turnos para la atención de asuntos personales.
- Medidas de mejora del entorno laboral (sala de descanso, espacios personales).
- Cultura de reuniones internas orientada a la racionalización del tiempo de trabajo.

Protocolo de acoso

La entidad dispone de un Protocolo para la prevención y actuación frente al acoso moral, acoso sexual, acoso por razón de sexo y otras conductas contrarias a la libertad sexual, aprobado en 2024 y de aplicación a toda la organización.

El protocolo establece los mecanismos de prevención, denuncia, actuación y seguimiento, garantizando la confidencialidad, la protección de las personas implicadas y la tolerancia cero ante cualquier forma de acoso.

Puentes, s. m. pl. (Del lat. *pons, pontis*)

En este contexto: vínculo que conecta realidades distintas para que el conocimiento, los recursos y las personas puedan encontrarse

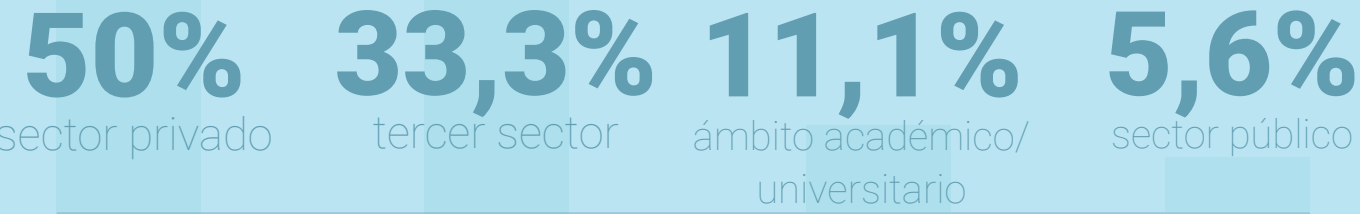
07 PUENTES

Puentes son las alianzas que hacen posible llegar más lejos de lo que sería posible en solitario. Son las personas, entidades y profesionales que, desde ámbitos diversos, suman recursos y compromiso para que el conocimiento circule y las actividades se desarrollen con mayor alcance y sentido.

Así como un puente une lugares que no podrían encontrarse por sí mismos, estos apoyos permiten conectar la investigación con la vida cotidiana, la innovación con el cuidado y la información con quienes la necesitan. Gracias a ellos, realidades que de otro modo quedarían aisladas se encuentran, dialogan y se refuerzan.

Este capítulo es un ejercicio de gratitud, pero también de reconocimiento: el párkinson se aborda mejor cuando se trabaja en red. Porque cuidar no es solo una tarea individual o institucional, sino un esfuerzo compartido en el que cada puente cuenta.

Perfil de las alianzas



Las alianzas se traducen en acciones concretas. A lo largo del año se han registrado:

13
alianzas preexistentes

37
reuniones y acciones de interlocución con entidades aliadas

5
nuevas alianzas durante 2025

21
reuniones y acciones de interlocución con entidades aliadas,

Tipología de acciones en alianza



Proyectos desarrollados en red

Las sinergias establecidas han permitido impulsar proyectos concretos, entre los que destacan:

- Aniversario Plataforma Neurodegenerativas CV
- Implantación del Plan de Sostenibilidad
- Creación de una *Guía Curatela* para personas con Enfermedad de Parkinson y enfermedades neurodegenerativas
- Actividades en el marco de la plataforma *A más comunidad menos soledad*
- Formaciones en colaboración con el grupo de cuidados paliativos del Hospital Pesset



(De izq. a derch.) D. Manuel Escolano Puig, Director OCCIS Conselleria de Sanidad; D. Pedro Carrascal Rueda, director de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP); y Dña. Bárbara Gil Tomás, gerente de Parkinson Valencia; en el aniversario de la plataforma de enfermedades neurodegenerativas CV

Fundación, s. f. (Del lat. *fundatio*)

En este contexto: estructura jurídica orientada a garantizar la continuidad, el cuidado y el compromiso con un fin de interés general

08 FUNDACIÓN

El paso de asociación a fundación no es un cambio de forma, sino una declaración de intención. Es la decisión consciente de fortalecer el compromiso con el cuidado de las personas con párkinson y sus familias, asegurando que ese cuidado no dependa de voluntades individuales ni de momentos concretos, sino que se sostenga en el tiempo. Significa dotar al proyecto de una estructura más sólida, estable y supervisada, capaz de proteger su misión más allá de quienes lo impulsan en cada etapa.

Este cambio refuerza la calidad del cuidado: permite una gestión más ágil y profesional, facilita el acceso a nuevas vías de financiación, investigación y alianzas, y abre la puerta a proyectos de largo recorrido que amplían servicios y llegan a más personas, también en entornos rurales o con menos recursos.

Ser fundación es, en esencia, asumir que el cuidado no puede ser frágil ni depender del relevo constante de personas. Es convertir la experiencia acumulada, los valores compartidos y el compromiso en una estructura capaz de sostenerlos hoy y mañana.

¿Por qué hemos cambiado?



MAYOR CONTROL DE LOS ÓRGANOS DE GESTIÓN

Las fundaciones están sujetas a la supervisión del protectorado de la GVA, mientras que las asociaciones no cuentan con órgano de supervisión. **Por lo que una fundación tiene más control respecto de sus órganos de gestión.**



ACCESO A SUBVENCIONES Y FINANCIACIÓN

Las fundaciones son un canal eficaz para canalizar la investigación, la docencia y el desarrollo tecnológico, generando sinergias con entidades promotoras. Además, **pueden acceder a subvenciones públicas y privadas específicas para entidades sin ánimo de lucro**, inaccesibles a asociaciones.

Nuestro objetivo es participar en convocatorias europeas junto a universidades, hospitales y centros de investigación, algo que hoy no podemos hacer.

También buscamos ampliar servicios con delegaciones en zonas rurales. Gracias al Patronato, órgano de gobierno ágil y profesional, se toman decisiones sin necesidad de una asamblea. Esto permite una gestión más ágil y profesional, especialmente útil en proyectos complejos o de largo plazo.



MAYOR ESTABILIDAD JURÍDICA

La fundación tiene una personalidad jurídica más sólida y duradera, ya que no depende de la voluntad cambiante de sus miembros, sino de los fines fundacionales establecidos por la parte fundadora.

En nuestro caso, la parte fundadora es la Junta Directiva de la asociación, y **se ha mantenido la misión, visión y valores de estatutos de la asociación** con el objetivo de ser una continuidad de la misma.



ENFOQUE PATRIMONIAL VS ENFOQUE PERSONAL

Una fundación se basa en la afectación de un patrimonio a fines de interés general. **Esto permite una estructura más estable y duradera**, menos dependiente de las personas que la gestionan.

La asociación se fundamenta en la voluntad de un grupo de personas que se unen para un fin común. Su continuidad depende más de la participación activa de sus miembros, de tal modo que cierta pasividad del colectivo puede afectar al gobierno de la misma.

Con este paso aseguramos la continuidad de la organización más allá de las personas que están al cargo, garantizando la prestación de servicios y la atención a las necesidades de las personas con parkinson y sus familias.

DE ASOCIACIÓN A FUNDACIÓN

Nos transformamos para mejorar

Transparencia, s. f. (Del lat. *transparentia*)

En este contexto: claridad y rendición de cuentas en la gestión de los recursos

TRANSPAREN- CIA

La transparencia es la práctica de hacer visible y comprensible el uso de los recursos económicos de una organización. Supone explicar de forma clara de dónde proceden los fondos y cómo se emplean, permitiendo que cualquier persona interesada pueda entender las prioridades, decisiones y resultados de la gestión.

Aplicada al ámbito social y sanitario, la transparencia es una herramienta de confianza y responsabilidad colectiva. Garantiza que los recursos se destinan al fin para el que fueron obtenidos y que las decisiones económicas responden a criterios éticos, coherentes y orientados al impacto social.

Este apartado recoge los resultados económicos y las fuentes de financiación, como reflejo de una gestión abierta, verificable y alineada con el interés común.

SUBVENCIONES Y AYUDAS

Recibidas durante el año 2025

D.G. de Planificación, Eficiencia Tecnológica y Atención al Paciente

Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública // 28.914,00€

Convocatoria para programas de ayuda mutua y autoayuda en la Comunitat Valenciana (2025)

Escuela de Pacientes y Familias · Grupo de apoyo y autoayuda de familias.

Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública // 42.890,44€

Subvención para acciones y programas de atención y cuidado de personas con párkinson y sus familias en la Comunitat Valenciana (2025).

Programa de atención integral a personas con párkinson y familiares.

Vicepresidencia y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda // 106.406,86€

Subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de la autonomía de personas con diversidad funcional.

Programa de atención integral a personas con párkinson y familiares (2025)

Vicepresidencia y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda // 130.000,00 €

Subvenciones a entidades del tercer sector de acción social para programas dirigidos a personas mayores y enfermedades neurodegenerativas.

Programa de atención integral a personas con párkinson y familiares (2025).

Vicepresidencia y Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda // 57.125,81€

Subvenciones con cargo al tramo autonómico del 0,7 % del IRPF para programas de interés general de carácter social.

Programa de atención integral a personas con párkinson y familias.

Alcaldía de València // 2.500,00€

Plan estratégico de subvenciones 2023–2025 · Programa “Fomento de la promoción social”.

Programa “Transformación digital de las ONG”.

Ajuntament de València // 12.828,00€

Subvenciones para proyectos de intervención en el ámbito de la acción social (2025).

Programa de apoyo psicoemocional y social a personas con párkinson y sus familias.

Diputación de València // 15.647,48€

Subvención para el mantenimiento y desarrollo de proyectos específicos de entidades de acción social en la provincia de València (2025).

Programa de atención integral a personas con párkinson y familias.

Fundación “la Caixa” // 29.688,00€

Convocatoria Social Comunitat Valenciana 2025.

Programa de atención integral a personas con párkinson y familias.

Fundación Bancaja – Programa CAPACES // 9.000,00€

Escuela de Pacientes y Familias

Ascires

Empresa Amiga del Párkinson

Memora

Empresa Amiga del Párkinson

Visibilidad, s. f. (Del lat. *visibilitas*)

En este contexto: acción de hacer accesible una realidad y el conocimiento que la acompaña

10 VISIBILIDAD

La visibilidad es una decisión. La de no limitar el conocimiento al espacio físico ni a momentos concretos. En el párkinson, el acceso a la información no puede depender de la presencia, la cercanía o la disponibilidad de cada persona.

Comunicar es abrir. Abrir contenidos y aprendizajes para que puedan llegar más lejos y perdurar en el tiempo. Las redes y los canales digitales permiten que el conocimiento circule, se comparta y se consulte cuando se necesita.

Una charla, una reflexión o una actividad no termina cuando acaba. Su eco en redes prolonga su valor y permite que el conocimiento siga transfiriéndose, alcanzando a personas que no estuvieron presentes pero que también lo necesitan.

PARKINSON**ONLINE**

Ciclo de conferencias online con sesiones en directo para aprender, compartir y resolver dudas con profesionales especialistas para vivir mejor con Parkinson

Cultivar espacios de autonomía. El papel del ejercicio físico en la enfermedad de Parkinson
16.09.2025

El impacto emocional del Parkinson. Fases, retos y recursos desde la psicología
1.10.2025

Acceder a tus derechos en Parkinson. Prestaciones, apoyo y participación desde trabajo social
12.11.2025

Comunicación, voz y deglución. Alteraciones frecuentes y claves en logopedia para abordarlas
11.12.2025

Cómo estimular la mente en el Parkinson. Claves para preservar memoria, atención y otras funciones cognitivas
15.01.2026

2.425

Visualizaciones en YouTube

6.093

Visualizaciones en RRSS

37

mensajes en directo

77

"me gusta" en YouTube

LIVE ●

PARKINSON**ONLINE**

Sesiones en directo · Profesionales especializados · Participación abierta

Síguelo en YouTube:
@parkinsonvalencia

You 

Organiza

 **Parkinson
Valencia**

Colabora

abbvie

REDES SOCIALES

Impacto durante el año 2025



3.759
seguidores/as

175
publicaciones

41.750
alcance orgánico



2.359
seguidores/as

92
publicaciones

31.150
alcance orgánico



2.031
seguidores/as

132
publicaciones

31.150
alcance orgánico



635
suscriptores/as

9
nuevos vídeos

4.945
reproducciones



695
seguidores/as

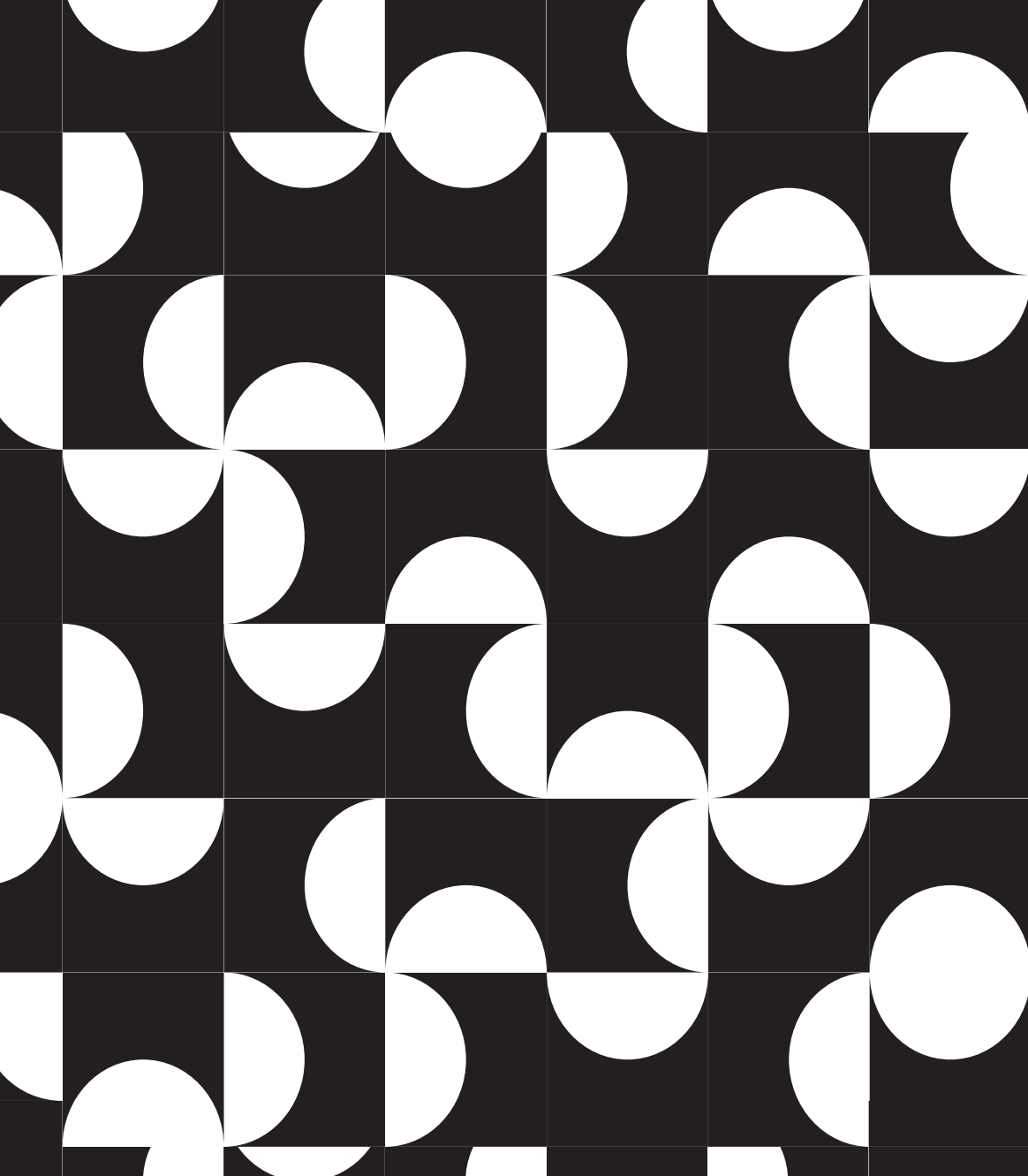
241
publicaciones

24.547
alcance orgánico



4.128
visitas web

1.220
visitas blog



Parkinson Valencia utiliza un lenguaje inclusivo y no sexista.

Edita: Parkinson Valencia.
Diseño y maquetación: Parkinson Valencia.
Fotografías e ilustraciones: Parkinson Valencia; Foto portada: Blanco de Olga Thelavart (@olga_o) Unsplash

© Todos los derechos reservados 2025



