

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

AEMIC Associació d'esclerosi Múltiple de Castelló – 964 24 61 68 – aemc@aemc.org.es Fonda Vinatea 12 bajo - Castelló

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

1. Junta Directiva
2. ¿Qué es la esclerosis múltiple?
3. Breve historia de la asociación
4. Organización interna
5. Objetivos y líneas de actuación
6. Servicios y programas desarrollados
 - a. Asistencia Social
 - b. Fisioterapia
 - c. Rehabilitación física a domicilio
 - d. Terapia Ocupacional
 - e. Psicología
7. Fuentes de financiación
8. Actividades organizadas por la asociación
9. Actos organizados a beneficio de la asociación
10. Cursos realizados
11. Actos de representación
12. Artículos publicados, ponencias y otros
13. Asamblea General
14. Colaboraciones
15. Actividades destacadas

1- Junta Directiva

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Presidente

Samuel Miralles Salvador

Vicepresidente

Teresa Arroyo Albert

Secretario

Jose Luis Sales Caballer

Tesorero

Vicente Almarcha Rambla

Vocales

Teresa Garasa Rey

Casilda Esquinas Monterroso

Ricardo Gabaldón Sánchez

2.- ¿Qué es la esclerosis múltiple?

Es una enfermedad neurodegenerativa que afecta de forma exclusiva al sistema nervioso central, en concreto, a la sustancia blanca (mielina) que recubre las fibras nerviosas de la médula espinal y del encéfalo. En los lugares afectados se destruye la vaina de mielina que recubre los nervios. A consecuencia de ello se retarda o interrumpe la comunicación nerviosa, pues la mielina queda sustituida por unas placas de tejido endurecido (esclerosis). Como consecuencia de esto, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente o, en los casos más graves, de forma definitiva.

Su causa es desconocida; intervendría un agente ambiental no reconocido sobre personas con una determinada susceptibilidad genética que originaría la aparición de una respuesta inmune alterada, dirigida contra la mielina. Es por esto que se la incluye en el grupo de enfermedades llamadas autoinmunes.

Debido a que esta destrucción se lleva a cabo en distintos y múltiples lugares, la enfermedad ha sido llamada Esclerosis Múltiple. También por ese motivo los

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

síntomas son diferentes y variados en las personas afectadas, si bien hay algunos que son más comunes: afectación de la vista, fatigabilidad, temblor, problemas de control urinario, dolor, pérdida de fuerza o de sensibilidad en una parte del cuerpo, problemas de memoria o concentración, alteración del equilibrio...

Estos síntomas pueden aparecer en lo que se denominan “brotes” y desaparecer total o parcialmente después. La enfermedad puede evolucionar de manera benigna o llegar a producir incapacidad física moderada e incluso grave, y afecta a la persona durante toda su vida. Actualmente no existe ningún tratamiento curativo. Sin embargo, algunos fármacos han demostrado cierta eficacia logrando, en algunos casos, modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y su severidad.

El tratamiento rehabilitador, entendido como una acción integral, consistente en una actuación conjunta y coordinada de categorías profesionales como fisioterapia, trabajo social, logopedia y psicología entre otras, es de vital importancia para conservar las capacidades residuales del enfermo, así como para prevenir complicaciones secundarias.

En definitiva, la esclerosis múltiple constituye un cambio en la vida de una persona, llevando consigo una reestructuración de las áreas personal, familiar, laboral, psicológica y socio-económica en la edad más productiva de su vida. Es por esto que la persona afectada necesita el apoyo y soporte de instituciones públicas, organizaciones como la nuestra y la sociedad en general para poder afrontar el miedo y la incertidumbre ante un futuro incierto.

3.- Breve historia de la asociación

“L’Associació d’Esclerosi Múltiple de Castelló”, nace en el año 1.999 por la inquietud de un grupo de personas afectadas por la enfermedad que deciden unirse para alcanzar una mejora en la calidad de vida de los enfermos, así como intentar superar todos los problemas derivados de la enfermedad y lograr una plena integración.

No fue hasta **el año 2.000** cuando se empezaron los trámites para legalizar e inscribir a la asociación. Así, el seis de marzo de ese mismo año fue **inscrita en el Registro de asociaciones de la Generalitat Valenciana con el número 3103 del registro provincial de Castellón**. En ese mismo mes en la asamblea general de la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM) se aprobó la adhesión de nuestra asociación a la misma. En mayo nos adherimos a COCEMFE-CASTELLÓN y en junio se inscribió en el **Registro de Entidades, Centros y Servicios sociales de la Comunidad Valenciana**.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Ya en el año 2.001 nuestra asociación entra a formar parte del Consejo de Servicios sociales del Ayuntamiento de Castellón y la Diputación de Castellón nos inscribe en el **Registro de entidades de carácter cultural**.

La carencia absoluta de un trabajo semejante al que realiza la asociación a nivel provincial y los buenos resultados que tiene la experiencia, hace que las demandas desborden las posibilidades del grupo inicial. Esto unido al hecho de que las personas afectadas de esclerosis múltiple necesiten unos servicios de forma continuada que, en la actualidad no se ofrecen en la sanidad pública, motiva los esfuerzos de este grupo a la hora de crecer y poder contar con personal especializado que diera respuesta a las necesidades terapéuticas y socio-culturales planteadas por los afectados. Contando al principio con una trabajadora social, una fisioterapeuta y una psicóloga voluntaria, el servicio rehabilitador se pone en marcha primero en un local cedido por la escuela de adultos Germà Colom en la antigua Caja de Reclutas (Avda. Benicàssim, 33) y que posteriormente, en el año 2002, dicho local nos es cedido por el Ayuntamiento de Castellón y la Conselleria de Sanidad (puesto que años más tarde la titularidad del local pasó a pertenecer a dicha Conselleria). Ya en 2008, el aumento en el número de personas que acuden a la asociación en busca de ayuda junto con la posibilidad de realizar nuevas contrataciones, facilitan la incorporación de la figura de un psicólogo en nómina, de manera que se amplía el equipo neurorehabilitador. Sin embargo, dado que el local es muy antiguo y no cuenta con las condiciones adecuadas (falta de climatización, mobiliario no adaptado, puertas y pasillos estrechos...) ahora el esfuerzo se dedica a conseguir una Sede definitiva que ofreciera la posibilidad de continuar el trabajo rehabilitador en un lugar plenamente adaptado a las características de las personas afectadas y con capacidad suficiente para acoger a nuevos usuarios. Así, en **Julio de 2010 se inaugura la nueva Sede** situada en la Ronda Vinatea, 12-bajo de Castellón. Ahora contamos con un local de 400 metros cuadrados cuyo uso nos ha sido cedido el Ayuntamiento de Castellón.

Este centro, que ha sido especialmente diseñado teniendo en cuenta las necesidades de los distintos servicios y las características de los usuarios, cuenta con unas instalaciones totalmente adaptadas que nos permiten el desempeño de nuestra actividad de forma inmejorable.

Se distribuye en las siguientes dependencias:

- Recepción para control de acceso
- Zona de espera.
- Despachos y consultas de profesionales (trabajadora social, psicóloga y fisioterapeuta)
- Despacho de dirección y administración
- Sala polivalente

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Cocina-office
- Comedor
- Aseos y baños para personas discapacitadas
- Área de rehabilitación física y gimnasia
- Vestuarios y aseos para el personal.
- Almacén para material de reposición, artículos y utensilios de limpieza.

Es por todo lo mencionado anteriormente que, en reconocimiento a toda nuestra trayectoria, **en mayo de 2011**, la AEMC ha sido declarada **ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA** por acuerdo de la Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior. Dicho reconocimiento garantiza la transparencia en nuestra gestión.

A finales del **año 2014 se instaura un servicio de administración**, con el propósito de mejorar las prestaciones que ofrecemos desde nuestra entidad. El objetivo principal de este departamento es llevar a cabo las actividades administrativas y organizativas de la Asociación.

En **febrero del 2015** la Dirección General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención al Paciente nos certificó la **inscripción en el Registro Autonómico de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios de la Comunidad Valenciana**.

Este mismo año nuestra entidad **adhiera a la Plataforma de Voluntariado** de la Comunitat Valenciana, una red de entidades sin ánimo de lucro compuesta por las mismas, las cuales están unidas por el nexo común del voluntariado, con la idea de promocionar y difundir la Acción Voluntaria en la Sociedad.

En **diciembre de 2017**, la Dirección General de Servicios Sociales y personas en situación de dependencia, nos ha acreditado como **servicio de promoción de la autonomía personal** para el servicio de estimulación cognitiva y los servicios de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal.

4.- Organización interna

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

La asociación cuenta con un total de **363 asociados de los cuales 172 están afectados por la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas** que atendemos, como afectados de ELA.

Como en toda asociación, nuestro órgano supremo de gobierno es la Asamblea General compuesta por todos los socios y cuyos acuerdos se toman por mayoría simple.

El órgano encargado de gestionar (la dinámica de la entidad) es la Junta Directiva, extendiéndose sus facultades a todos los actos propios de la asociación. Presidente, Vicepresidente y Tesorero supervisan permanentemente el buen funcionamiento de la Asociación, al margen de gestionar sus propias áreas.

El modelo de gestión destaca por:

- la organización y proyectos son adecuados a la realidad.
- los objetivos están definidos y son compartidos por todos los miembros de la asociación
- hay un programa definido de trabajo
- hay comunicación fluida

Gestionamos los recursos según los siguientes criterios

- optimización
- intentando que sean estables
- buscando diversificación
- coordinándolos de forma adecuada

5.- Objetivos y líneas de actuación

La Asociación tiene como **objetivos principales**:

- Organizar y colaborar en toda clase de acciones sociales, terapéuticas y divulgativas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades similares y sus familias.
- Promover la formación y buenas prácticas de los profesionales implicados en su atención.
- Contribuir a la investigación en cuanto a tratamientos, prevención y estudio de la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Ofrecer un tratamiento neurorehabilitador a las personas con esclerosis múltiple y sus familiares:
 - Orientación y tratamiento psicológico.
 - Tratamiento de rehabilitación.
 - Atención social.

Y como **objetivos específicos**:

- Mitigar el impacto que un diagnóstico de esclerosis múltiple produce tanto en el propio afectado como en sus familiares.
- Favorecer la ocupación del ocio y tiempo libre de las personas con esclerosis múltiple y sus familias.
- Ofrecer charlas informativas, jornadas y congresos especializados.
- Organizar campañas de sensibilización social para que tanto la opinión pública como las distintas administraciones conozcan las necesidades concretas de este colectivo y el derecho que tienen a verse protegidas frente a la discriminación y a disfrutar plena y equitativamente de sus derechos
- Realizar publicaciones para personas con esclerosis múltiple y profesionales de la salud.
- Cooperar e intercambiar experiencias sobre buenas prácticas y estrategias con otras entidades e instituciones que investigan y promueven acciones para mejorar la calidad de vida y la no discriminación de personas con esclerosis múltiple.
- Participar y colaborar en programas de investigación que ayuden a mejorar los conocimientos sobre la enfermedad.

Nuestras **líneas de acción** son:

A) *Información y asesoramiento*

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

La finalidad es ofrecer información y orientación sobre la enfermedad y la asociación con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los afectados y familiares, paliando el impacto que un diagnóstico de esclerosis múltiple produce tanto en la persona afectada como en sus familiares.

B) Dinamización de procesos de atención directa a personas afectadas de esclerosis múltiple

La finalidad es ofrecer a las personas afectadas de esclerosis múltiple y sus familiares:

- orientación y tratamiento psicológico y fisioterapéutico.
- atención y orientación social y laboral
- programas de ocio y tiempo libre
- otras que repercutan en la calidad su calidad de vida.

C) Sensibilización de la sociedad

La finalidad es conseguir, mediante un trabajo permanente de divulgación, que los ciudadanos tengan un conocimiento más completo de la realidad, favoreciendo el desarrollo de valores con una perspectiva de solidaridad y compromiso con nuestra causa.

6.- Servicios

Servicios de AEMC: Contamos con los siguientes servicios:

- Trabajo Social
- Fisioterapia
- Rehabilitación física y cognitiva a domicilio
- Terapia Ocupacional
- Psicología
- Administración

Los objetivos generales de estos servicios son los siguientes:

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Garantizar servicios asistenciales de neurorehabilitación. En esta área, mediante la neurorehabilitación se pretende establecer planes de intervención individualizados para cada usuario a fin de mejorar la independencia funcional de los mismos.
- Ofrecer un servicio de atención social y atención psicológica que complemente la neurorehabilitación y apoye la independencia funcional de la persona, todo ello desde una perspectiva sociosanitaria.
- A nivel asociativo: colaborar con los fines de la entidad.

Para la consecución de estos objetivos se han llevado a cabo reuniones semanales tanto del equipo neurorehabilitador como de éste con miembros de la Junta Directiva.

De cada reunión se dispone de un acta que recoge el orden del día y los acuerdos a los que ha llegado el equipo respecto a cada uno de los temas tratados.

Los servicios prestados son:

Atención Social

La atención desde el área social, gestionada por nuestra trabajadora social, es un servicio imprescindible puesto que la esclerosis múltiple repercute de forma negativa tanto a nivel emocional como a nivel familiar, en el desarrollo profesional y social. En gran medida la EM genera situaciones complicadas a nivel laboral puesto que la propia enfermedad dificulta un desarrollo profesional normalizado, que en ocasiones origina dificultades a nivel económico, a nivel de integración social, de relaciones familiares y otros aspectos de la vida diaria. Debemos tener en cuenta que los primeros síntomas suelen aparecer en edades comprendidas entre los 20 y 40 años, coincidiendo con el momento de desarrollo de una vida independiente, situación que influye en el desarrollo de un aislamiento social.

Es por ello que es necesario contar con un profesional que intervenga con la finalidad de producir cambios en la vida de las personas diagnosticadas, mediante una relación de ayuda, de forma que se puedan satisfacer las necesidades y resolver los problemas sociales, desarrollando (en los afectados) las capacidades que les permitan una mejora en su calidad de vida.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Estos cambios están condicionados por el grado de discapacidad adquirida tras años de evolución de la enfermedad y, por tanto, por el grado de interferencia que la EM ocasiona en la vida diaria.

El propósito fundamental que se plantea desde este servicio es **favorecer la integración social del afectado de esclerosis múltiple**, entendiendo por integración social: “la incorporación a la sociedad, con plenitud de derechos y oportunidades. De forma que las personas afectadas de EM puedan vivir una vida tan útil y satisfactoria como les sea posible”.

La necesidad de intervención suele requerirse en momentos puntuales a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Sin embargo, es aconsejable una atención tras el diagnóstico, con el propósito de tener unas herramientas básicas de conocimiento que orienten a la persona con esclerosis múltiple, y en pacientes con años de evolución de la enfermedad que hayan adquirido una discapacidad, de forma que conozcan los derechos de las personas con discapacidad y puedan hacerlos efectivos, modificando (para mejor) las condiciones de su vida.

Objetivos del Servicio

Objetivos generales:

- Ofrecer un servicio de atención social adecuado a las necesidades de los afectados de Esclerosis Múltiple y también de sus familiares para mejorar la calidad de vida y favorecer su integración social.
- Garantizar recursos económicos que aseguren la viabilidad y continuidad de la atención ofrecida a nuestros asociados.

Objetivos específicos:

- Realizar un estudio de la situación social de cada afectado teniendo en cuenta su situación personal y familiar.
- Prevenir las situaciones de estrés y/o problemáticas en la familia provocadas a raíz de la enfermedad.
- Atender las necesidades derivadas de la discapacidad adquirida y que favorecen el aislamiento social.
- Mejorar la calidad asistencial e informar, asesorar, orientar y/o gestionar las prestaciones y recursos disponibles de los diferentes sistemas (Servicios

Entidad adherida a COCEMFE

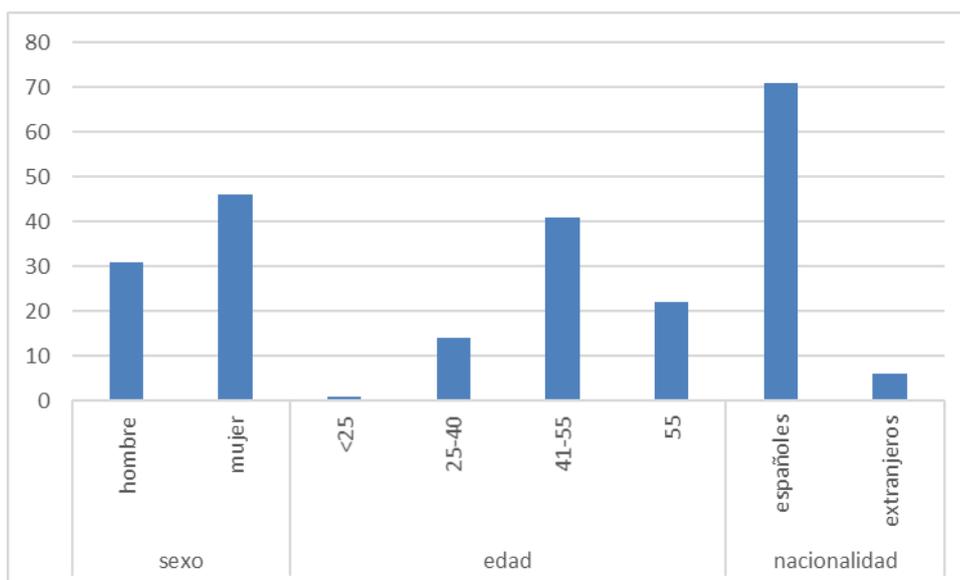
Entidad declarada de utilidad pública

Sociales, Seguridad Social, Empleo, etc.) al mayor número de asociados para mejorar la situación de cada afectado y de su familia.

- Establecer una buena coordinación interna como externa que facilite abordar y solucionar las necesidades sociales.
- Fomentar y potenciar el asociacionismo y la participación activa de los socios en las actividades de la asociación para garantizar una integración social real.
- Promover sistemas de ayudas para sus asociados con el fin de propiciar su integración social.
- Búsqueda de financiación de los distintos proyectos a nivel privado o público, manteniendo las entidades financiadoras e investigando nuevas posibilidades de financiación, dando continuidad a donaciones puntuales, etc.

Datos Demográficos

Durante el año 2019 (comprendiendo del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019) se ha llevado a cabo un seguimiento y valoración continua de la asistencia ofrecida por el servicio, así como una valoración general de las demandas realizadas por nuestros asociados/as y familiares. A continuación, detallaremos las diferenciaciones por edad, sexo y nacionalidad de las personas atendidas por el servicio de atención social:

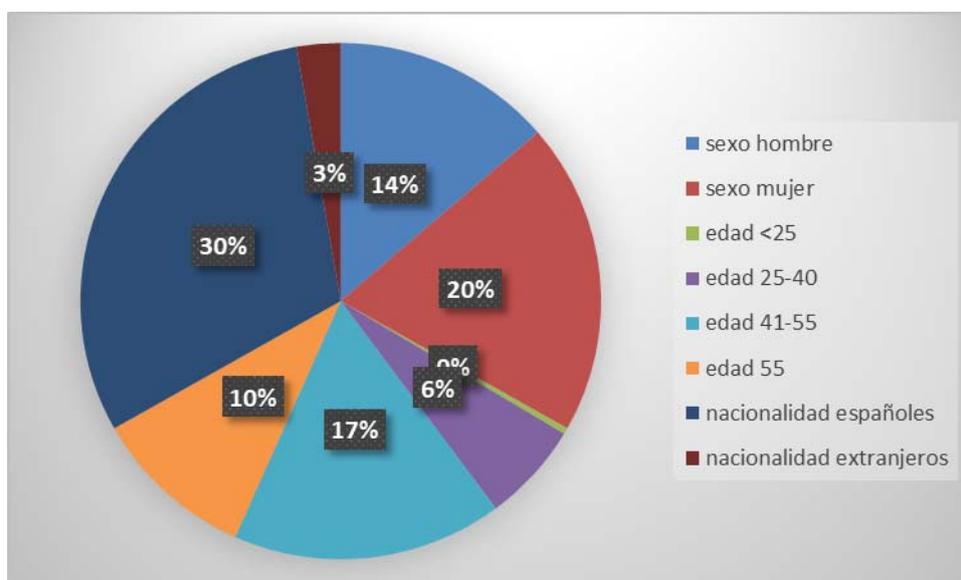


Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

En función de los datos obtenidos observamos que en relación a la primera variable (sexo) prevalecen las atenciones femeninas sobre las masculinas. En lo que se refiere a la edad, las personas que se encuentran con edades comprendidas entre los 41-55 años han sido las que mayoritariamente han utilizado el servicio, seguidas de las personas de más de 55 años; este hecho puede explicarse porque, aunque el diagnóstico se suele dar en franjas de edad más tempranas, la necesidad de tratamiento continuado por el habitual aumento del nivel de discapacidad, se da en las franjas mencionadas anteriormente. Por último y en relación a la nacionalidad destacar que la atención a personas extranjeras representa un porcentaje muy bajo.

De forma más detallada presentamos el siguiente cuadro:



Funcionamiento y Resultados Obtenidos

En el desarrollo de este servicio se pueden diferenciar, a grandes rasgos, tres líneas de actuación:

- Atención directa a los usuarios en la sede.
- Servicios en el domicilio
- Coordinación y gestión de la asociación.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Todas ellas se han ejecutado a lo largo del año 2019 de forma constante y permanente iniciándose el 1 de enero y finalización con fecha 31 de diciembre.

Para realizar el análisis de la atención ofrecida nos apoyaremos en las tres líneas de actuación anteriormente detalladas. Se tendrán en cuenta tanto las demandas realizadas a la trabajadora social como derivaciones desde otros servicios y las intervenciones propias del profesional responsable del servicio.

- Atención directa a los usuarios en la sede

La trabajadora social realiza la atención de las personas que acuden a la asociación planteando cualquier tipo de necesidad, ofreciendo información, orientación y asesoramiento sobre recursos humanos, sociales, materiales e institucionales a todos los socios afectados que lo demanden y gestionando, si es posible, los recursos necesarios para mejorar la situación de cada afectado o familia. Además, es el primer contacto cuando la persona afectada o familiares acuden por primera vez a la asociación encargándose de conocer su situación personal y de informarle y orientarle sobre la enfermedad y el funcionamiento de la entidad.

El número de atenciones realizadas entre nuestros asociados, a lo largo del año 2019, asciende a un total de doscientas sesenta y seis, mientras que el número de personas atendidas son ochenta y cinco. Esto se debe a que un mismo usuario/a realiza varias consultas y precisa de distintas atenciones a lo largo de un mismo año.

A continuación, detallaremos las demandas más frecuentes, entre las cuales destacamos:

- Solicitud de reconocimiento y revisión del grado de discapacidad, así como solicitud de la tarjeta acreditativa de condición de persona con discapacidad, petición de tarjetas de estacionamiento por reconocimiento de la movilidad reducida y otros trámites directamente relacionados con los anteriores (como reclamaciones previas de las resoluciones, etc.)
- Solicitudes de reconocimiento y revisión de situaciones de dependencia y otros trámites relacionados con los mismos (reclamación de efectos retroactivos, recursos de alzada contra las resoluciones emitidas, seguimientos, cambios en la preferencia de prestaciones, etc).
- Aspectos relacionados con prestaciones económicas tales como: información sobre pensiones no contributivas y otras rentas, así como información sobre prestaciones económicas para adquisición de ayudas técnicas, adaptaciones del hogar, las nuevas deducciones sobre el Impuesto de la Renta de las

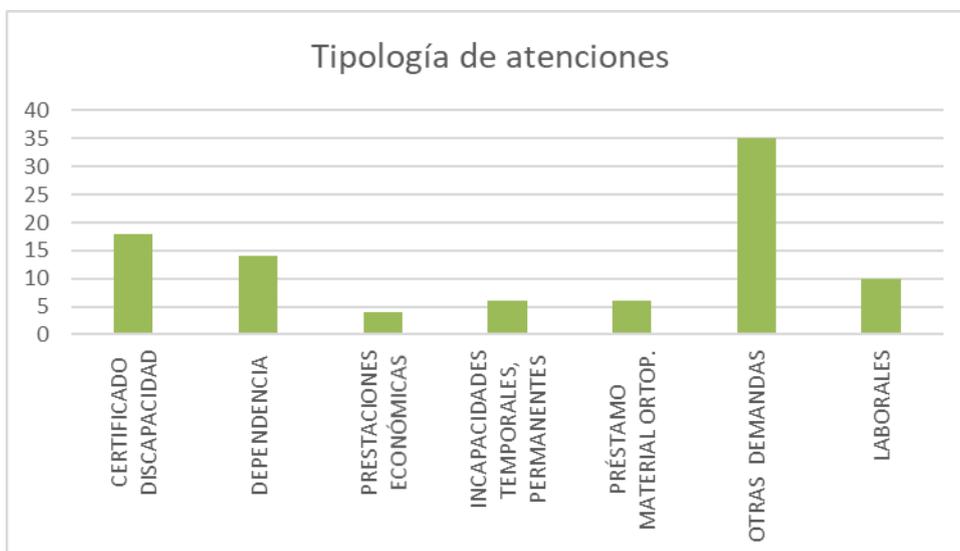
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Personas Físicas con discapacidad, información sobre las bonificaciones en el copago sanitario (farmacia y material ortoprotésico), etc.

- Temas relacionados con reconocimientos de incapacidades permanentes, las incapacidades temporales, cuestiones laborales, derivaciones a instituciones de inserción laboral de personas con diversidad funcional, etc.
- Información, solicitud de reconocimiento y de revisión de las sillas de ruedas eléctricas, solicitud de sillas de ruedas manuales y otro material ortoprotésico, así como solicitudes de reembolso del material adquirido, etc.
- Otras atenciones como: informaciones relacionadas con el permiso de conducir en personas diagnosticadas de EM, programas de turismo y termalismo, tarjetas de transporte, voluntades anticipadas, solicitud de segundas opiniones médicas, ayudas de alquiler, exención del impuesto de circulación, etc.

Seguidamente, detallaremos en una gráfica las atenciones realizadas clasificándolas en los grupos de atenciones más habituales que anteriormente hemos detallado:



Según podemos observar la demanda más habitual es la categorizada como 'otras demandas' dentro de cuyo grupo se encuentran algunas propias de intervenciones familiares, trámites como reclamaciones por temas de tratamiento médico, cambios especialistas, adaptaciones vivienda, carné conducir, impuesto matriculación, reclamaciones varias...etc. Seguida de ella, las cuestiones en general (desde adaptaciones del puesto de trabajo, reubicaciones, derivaciones a entidades que trabajan la inserción laboral en el ámbito de la discapacidad, orientación de cara a solicitud de incapacidad laboral, así como de todo el proceso, etc.) y las propias

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

relacionadas con el certificado de discapacidad. Asimismo, las demandas relacionadas con el sistema de dependencia también se han visto incrementada (cambios de preferencia PIA, nuevas solicitudes, recursos de alzada, revisión de grado por agravamiento...). Las consultas laborales (adaptaciones del puesto de trabajo, certificado de capacidades a efectos de demanda de empleo,...) es otra de las demandas más frecuentes.

También son muy repetidas las consultas relacionadas con la información general, tan importante para el día a día de nuestros asociados.

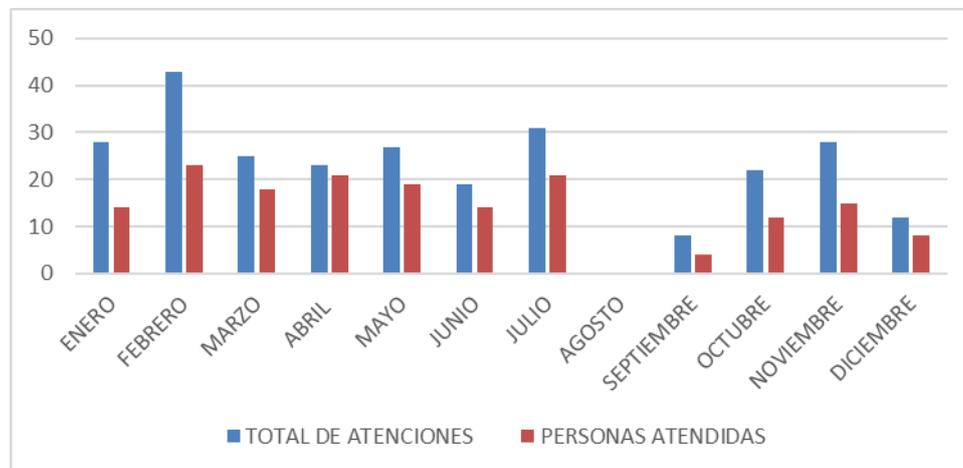
Debemos tener en cuenta que la atención ofrecida varía en función de las necesidades personales de cada usuario y que éstas suelen verse modificadas a lo largo del curso de la enfermedad. En las primeras etapas de la enfermedad suelen ser habituales las demandas de información, certificados de discapacidad, cuestiones laborales, etc. Mientras que tras años de evolución de enfermedad cambia el tipo de atención, relacionado con el grado de discapacidad adquirido. Aunque no se puede generalizar a toda la población puesto que factores externos a la enfermedad también influirán en las intervenciones solicitadas.

En comparación con el año anterior observamos que el tipo de atención ofrecida y demanda realizada por nuestros asociados es similar, aunque se observa un incremento en las demandas vinculadas a prestaciones económicas y cuestiones laborales.

A continuación, realizaremos la distribución de las demandas atendidas, de forma que se especifiquen el número de atenciones y el número de usuarios atendidos en función del año 2019. Algunos de estos usuarios se repiten a lo largo de los distintos meses, así pues, el total de los mismos no coincide con el total de personas atendidas anteriormente citadas.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



En esta gráfica se refleja que los meses con menores atenciones son agosto y septiembre y podemos relacionar el descenso de la atención durante estos meses debido a factores como: festividades, cierre por vacaciones del personal como es la semana de Navidad y Magdalena y actividades complementarias. Por otra parte, observamos que los meses de enero, febrero y julio son los que mayor número de atenciones registran, aunque de forma habitual existe una atención similar a lo largo de todo el año.

Por otra parte, y como hemos dicho anteriormente, hay que tener en cuenta que desde este servicio se realiza el primer contacto cuando la persona acude por primera vez a la asociación ofreciendo información sobre la enfermedad, el funcionamiento de la entidad, los servicios ofertados a los que puede acceder si decide hacerse socio, etc. En relación a este aspecto, durante el año 2019, se han realizado un total de 31 servicios de acogida de personas diagnosticadas de esclerosis múltiple de las cuales 21 personas afectadas se han asociado. Durante estos años se ha observado que existen distintos motivos que influyen en que la persona afectada de EM no se asocie a nuestra entidad. Entre ellos destacamos, en primer lugar el propio proceso de aceptación de la enfermedad que actúa como una barrera importante (en estos casos es habitual que los familiares sean el enlace con el paciente, siendo directamente el familiar el que mantiene el contacto con nuestra entidad), también influye la situación geográfica de su residencia habitual, pues pacientes residentes en Segorbe o Benicarló se asocian en menor número, por último destacar como otro factor influyente la situación económica de los interesados, pues aunque las cuotas no son elevadas en ocasiones no pueden ser costeadas por algunos interesados (situación en la que actualmente se están planteando alternativas al igual que sobre la situación

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

geográfica) de forma que se pueda atender toda la provincia correctamente mediante delegaciones o un servicio de transporte adaptado.

Además de las intervenciones planteadas anteriormente y de los servicios de acogida, se han llevado a cabo dieciocho entrevistas sociales, con el fin de realizar seguimiento en asociados antiguos con los que no hay un contacto continuo y recoger información de nuevos asociados de los que no se disponía de datos. Por último, reflejar que se han registrado tres atenciones con familiares (diferentes indicadores nos han servido para valorar la situación familiar, tales como: escalas de Zarit, Apgar y otras).

Cabe destacar que la metodología de funcionamiento del servicio se establece en función de las características específicas del demandante, así pues, se trata de una metodología variable. En algunos casos simplemente se atenderá una demanda puntual muy concreta y en otros se realizará una intervención en el tiempo. En este último caso podemos detallar, a grandes rasgos, las fases de la misma: localización del problema, análisis del mismo, delimitación de la intervención y elaboración de la misma, ejecución de dicha intervención y evaluación de los resultados. En todas estas fases utilizamos como instrumentos de intervención las entrevistas personales, semiestructuradas, tanto al afectado como a sus familiares, observación directa y otras.

Coordinación y gestión de la Asociación

La trabajadora social, en el funcionamiento interno de la asociación, se encarga de las siguientes tareas:

1. Elaboración, presentación y justificación de proyectos: teniendo en cuenta las convocatorias publicadas por las distintas entidades públicas y privadas se ha llevado a cabo las siguientes solicitudes de financiación económica:

SUBVENCIONES 2019	SOLICITUDES	CONCESIONES	DENEGACIONES	Sin resolver
PÚBLICAS	29	21	5	3
PRIVADAS	3	2	0	1
TOTALES	32	23	5	4

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Durante el presente año se han incrementado de forma importante, las convocatorias públicas de ayudas económicas destinadas a entidades como la nuestra. No obstante, siguiendo el proceso de valoración establecido actualmente en el que predomina la concurrencia competitiva algunas de estas nos han sido denegadas. Algunas de las subvenciones públicas registradas, aunque sí han sido de concurrencia competitiva, han tomado forma de convenio (como son el de atención domiciliaria con el Ayuntamiento de Castellón y otros como el de transporte adaptado con la Diputación de Castellón y varios ayuntamientos).

Por otra parte, observamos que las entidades privadas no son una fuente de financiación importante.

2. Coordinación de servicios internos de la Asociación, contando con el resto de profesionales: para ello se estableció una sesión semanal en la que se lleva a cabo la reunión multidisciplinar. El propósito es la realización, conjuntamente con el resto del equipo de profesionales, de un Plan de Atención Personalizada de los afectados y familiares. Así como, la realización de un seguimiento continuo de dicho Plan. Dada la ampliación de trabajadores en plantilla y de usuarios, se ha establecido una tutorización de socios afectados, para realizar un seguimiento más exhaustivo de los mismos.

3. Apoyo en la realización de actividades con el propósito de fomentar el asociacionismo entre afectados.

4. Coordinación con otros servicios o recursos externos a la Asociación: se ha establecido contacto con otros profesiones de instituciones públicas o privadas para recabar datos de interés, dar a conocer la asociación o bien para coordinar las intervenciones relacionadas con la atención a algún paciente, en ésta área destacamos el contacto con las Trabajadoras Sociales de Centros de Salud, de Hospitales y de los Servicios Sociales de distintos municipios, así como coordinación con la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, etc. A nivel privado también se ha contactado con otras entidades para establecer convenios de colaboración en relación a programas de empleo para personas con discapacidad, etc. Todo ello bajo la premisa de establecer un trabajo eficaz y eficiente que garantice los intereses del asociado. Durante el año 2018 y en base a garantizar las necesidades de nuestros asociados se estableció una colaboración con una abogada, garantizado un servicio de asesoría jurídica que en primera se accede mediante derivación desde el servicio de atención social.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Desde este servicio no se han atendido personas derivadas directamente de los servicios sociales municipales de Castellón. No obstante, se ha trabajado en coordinación y colaboración con los mismos por distintos usuarios.

Conclusión del servicio

A modo de conclusión y en función de los datos obtenidos, observamos que durante el año 2019 el servicio de atención social ha incrementado el número de atenciones a los asociados y familiares. En esta misma línea se han visto incrementadas las primeras atenciones y el número de nuevos asociados, entendemos que esta situación se traduce como una mayor visibilidad de nuestra entidad, así como un incremento de la colaboración entre nuestros profesionales y los profesionales del ámbito social y sanitario.

A lo largo del presente año, cabe destacar que se ha mantenido la ampliación de la plantilla de nuestra entidad (con un segundo fisioterapeuta y una terapeuta ocupacional). Asimismo, a lo largo del año anterior, hemos incorporado el servicio de transporte adaptado, gracias a la financiación de la Diputación de Castelló y varios ayuntamientos de diversos municipios se mantiene el citado servicio, que no tiene coste alguno para los socios afectados y actualmente está al completo.

De forma global, tanto los ingresos como los gastos de la entidad se han visto incrementados, lo que claramente es un indicador de crecimiento de nuestra asociación, así como de calidad en la intervención realizada.

Asimismo, se han incrementado las solicitudes de ayudas económicas, traducidas mayoritariamente en subvenciones, siendo la misma una línea futura de actuación y de crecimiento, para lograr mantener los nuevos programas que están teniendo una muy buena acogida tanto entre usuarios como instituciones públicas y privadas.

Fisioterapia

En Esclerosis Múltiple es imprescindible el papel del FISIOTERAPEUTA puesto que actúa en todas las fases de la enfermedad. Da pautas para prevenir, corregir y mejorar la disfunción, tanto motora como sensitiva.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

El fisioterapeuta explica los fundamentos del tratamiento al paciente, a sus familiares y a todo el personal que atiende. El objetivo es que todo el personal que rodea al paciente tenga conocimiento de su déficit y de cómo manejarlo.

El servicio de rehabilitación física va encaminado a mejorar la funcionalidad del paciente y por tanto a mejorar la calidad del mismo, a tener una vida más confortable e independiente.

El fisioterapeuta actúa en todas las fases de la enfermedad:

- *En su diagnóstico:* cuando una persona diagnóstica ha acudido por primera vez al servicio de fisioterapia se le ha hecho una entrevista y una valoración física. En esta fase hemos atendido dudas o cuestiones que se plantea la persona afectada, así como sus familiares. Les hemos dado las pautas que se han considerado pertinentes, así como se han establecido objetivos de tratamiento si hemos considerado que debíamos proceder a intervenir.
- Durante el *proceso evolutivo* de la enfermedad, la intervención puede ir dirigida a varios aspectos: puede acudir al servicio de fisioterapia para resolver dudas, solicitar asesoramiento ortoprotésico, solicitar rehabilitación individual, grupal, así como simplemente para hacer valoraciones de seguimiento.
- *Tras un brote:* hemos evitado las secuelas derivadas de éste, evitando así complicaciones e intentando recuperar al máximo la funcionalidad. En esta fase es muy importante la función anticipatoria del fisioterapeuta, así como el trabajo previo al brote que haya hecho el paciente, puesto que de ello depende en gran medida una recuperación física satisfactoria y con las menos secuelas posibles.
- En las *fases más avanzadas:* donde es muy importante proporcionar los cuidados y precauciones necesarias para evitar complicaciones derivadas de la evolución o del encamamiento si existe.

El fisioterapeuta emplea todas las técnicas que están a su alcance para mantener la funcionalidad.

Objetivos del servicio

Objetivo general:

- Mantener la funcionalidad de los miembros, así como enseñar estrategias de manejo para proporcionar la mejor calidad de vida posible.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Objetivos específicos:

- Mejorar/mantener el recorrido articular.
- Normalizar el tono muscular.
- Evitar la aparición de fatiga.
- Mejorar/mantener la fuerza muscular.
- Prevenir la aparición de atrofas y contracturas.
- Mejorar/mantener la sensibilidad.
- Mejorar/mantener la percepción.
- Mejorar/mantener el equilibrio.
- Conseguir el movimiento y postura normal.
- Mejora/mantenimiento de la marcha.
- Mejora/mantenimiento de la capacidad ventilatoria y resistencia al esfuerzo.
- Asesorar en la elección y uso de ortésis y ayudas técnicas.
- Mejorar/mantener la coordinación.

Datos Demográficos

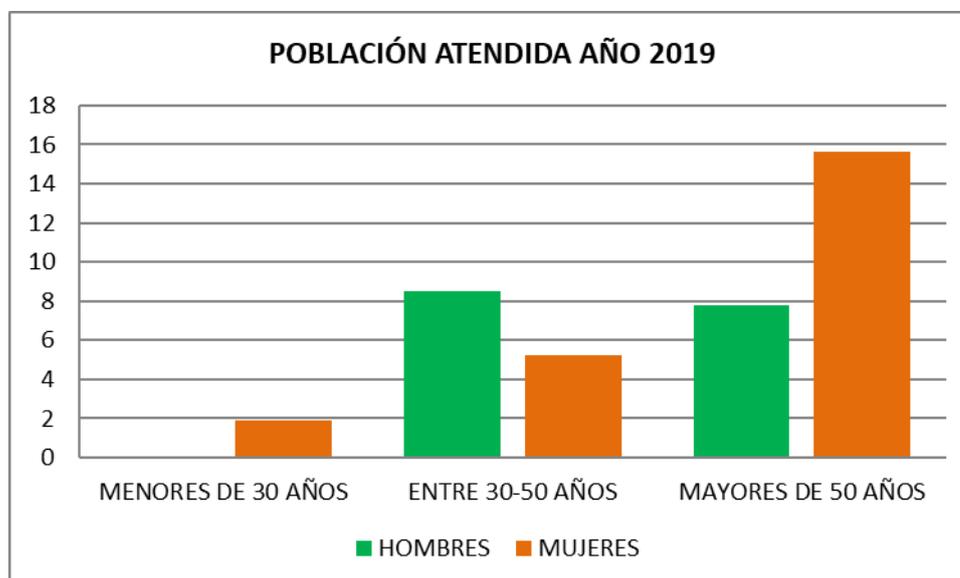
El servicio de fisioterapia cuenta con valoraciones físicas completas de 106 afectados y de 24 personas se posee datos sobre su situación física que se han recogido en momentos en que se ha establecido contacto de manera puntual.

Durante los meses de enero a diciembre del año 2019 se han atendido a 59 personas diferentes, a una media de 39 afectados mensualmente y se han realizado una media de 157 sesiones al mes.

La distribución de la población atendida por edad y sexos es la siguiente:

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Funcionamiento y Resultados Obtenidos

Todos los afectados de EM que acuden al servicio de fisioterapia son valorados por los fisioterapeutas. En dicha valoración se determina que afectados precisan de intervención fisioterápica y de qué tipo.

La valoración de fisioterapia consiste en: una entrevista personal en la sede o domicilio, junto con una valoración física que incluye: anamnesis, valoración de los sistemas funcionales (función piramidal, función cerebelosa, función del tronco cerebral, función sensitiva, función vesical e intestinal y función mental), Nine Hole Peg Test, test de los 25 pasos y en algunos casos si se considera necesario se valora además, según precise el paciente, con alguna de las siguientes escalas: Tinetti, Up and Go, Apoyo Monopodal, Alcance Funcional, Escala de Berg.

En la anamnesis hemos tenido en cuenta factores como ahora la edad, la fatiga o intereses que presenta. A partir de la valoración y conjuntamente con el afectado decidimos si vamos a intervenir desde el área de fisioterapia y qué tipo de intervención vamos a realizar.

Para cada afectado se marcan unos objetivos a corto y largo plazo que se deben revisar conjuntamente cada seis meses; valoramos de este modo la eficiencia del tratamiento y si ha habido alguna evolución de la enfermedad. Si ha habido cambios, se establecen los nuevos objetivos a conseguir y se hacen las modificaciones necesarias en el tratamiento para conseguir tal fin.

Así pues, en base a los resultados de las valoraciones realizados podemos diferenciar los siguientes tipos de intervenciones:

1. Afectados que necesitan recibir *tratamiento individual* de fisioterapia de manera continua en la sede.
2. Afectados candidatos a recibir *sesiones grupales* en la sede.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

3. Afectados que necesitan recibir *rehabilitación domiciliaria*.
4. Afectados que acuden de manera *puntual* que precisan asesoramiento fisioterápico, en ayudas técnicas, o en adaptaciones del hogar.
5. Afectados que no precisan del servicio de fisioterapia.

Resultados

1. Tratamientos individuales. Según las necesidades que se han detectado en la valoración, así como los déficits físicos que presenta cada persona afectada, se establecen 1 ó 2 días de tratamiento a la semana en sesiones 60 minutos. A lo largo del año 2019 se han realizado una media de 149 sesiones individuales de 60 minutos al mes.

De este grupo, los beneficios obtenidos a destacar han sido:

- El 90% presentan mayor amplitud articular en todos los movimientos
- El 100% presentan disminución de acortamientos musculares.
- El 50% presentan disminución de la espasticidad.
- El 100% de ellos ha conseguido una estimulación positiva.
- El 50% ha conseguido un mejor dominio de los movimientos atáxicos.
- El 100% ha conseguido una mayor independencia funcional.

Para conseguir todos estos resultados el método empleado ha sido:

- Normalización del tono muscular mediante la activación o inhibición de la musculatura según sea necesario.
- Estiramientos, elongaciones musculares.
- Aprendizaje del movimiento normal para la ejecución de las actividades de la vida diaria.
- Posicionamientos, alineación correcta de los segmentos corporales en el espacio.
- Ejecución de movimientos manteniendo un control postural correcto.
- Re-aprendizaje de las actividades de la vida diaria y del uso de ayudas técnicas.
- Reeducción de la marcha y del equilibrio.
- Punción seca.
- Vendaje neuromuscular.

Es la técnica Bobath una de las principales herramientas empleadas en el tratamiento individualizado; técnica que se basa en el movimiento/postura normal siendo este la respuesta a un pensamiento, una idea, o un estímulo. El movimiento normal es: dirigido a un objetivo, es económico, es adaptado, es coordinado en tiempo y espacio, puede ser automático/voluntario/automatizado.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

En rasgos generales podemos decir que son puntos comunes a tratar en muchos pacientes el equilibrio, la regulación del tono muscular (activación, inhibición), la coordinación, la fatiga y la postura.

Hay que precisar, que este año en el mes de marzo y julio disminuyó considerablemente el número de pacientes que acudieron al servicio de fisioterapia, ya que, en el mes de marzo coincidió la semana de fiestas patronales de la ciudad y la Semana Santa y en el mes de julio los pacientes tienen mayor fatigabilidad debido al calor.

2. Actividades grupales. Se han realizado una media de 8 sesiones grupales al mes. Las personas que han recibido este tipo de intervención, son afectadas con un grado de autonomía elevado y sin necesidad de recibir tratamiento de manera individualizada, pero si con criterios de inclusión para integrar un grupo de actividades de mantenimiento.

La finalidad de estas actividades ha sido:

- Hacer actividad física controlada con el fin de hacer mantenimiento físico.
- Trabajo de coordinación y de equilibrio con el fin de mejorarlos.
- Trabajo de potenciación muscular.
- Actividades didácticas con la finalidad de fomentar el asociacionismo y el conocimiento e interacción entre los afectados.

Los beneficios de este grupo de usuarios son tanto a nivel físico como social y psicológico; hemos conseguido que los afectados que se encuentran en buen estado físico, se conozcan y se reúnan regularmente para hacer actividad física moderada con todos los beneficios que esto reporta, y además intercambien impresiones de situaciones y vivencias comunes derivadas de la enfermedad.

- El 90% de ellos ha aumentado su elasticidad.
- El 100% ha aprendido pautas de ejercicios y actividades para poder realizar en su casa a modo de rehabilitación.
- El 90% de ellos ha mejorado las reacciones de equilibrio.
- El 80% de ellos ha mejorado la coordinación.

3. Rehabilitación domiciliaria. A lo largo del año 2019 se han atendido a un total de 59 pacientes, de los cuales 33 han sido mujeres y 26 hombres. En las sesiones de rehabilitación domiciliaria se han realizado tratamientos de 60 minutos en los domicilios de los pacientes. Los pacientes que han recibido rehabilitación domiciliaria se encuentran en un estadio muy avanzado de la enfermedad por lo

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

que están encamados.

Las actividades realizadas en ellos han mejorado principalmente su control ventilatorio, así como la movilidad articular, disminución de retracciones musculares y articulares y mejor alineación de sus puntos clave. Este tipo de intervención domiciliaria también ha reportado beneficios a nivel familiar. En este ámbito, la rehabilitación ha supuesto en un 70% de los casos un respiro familiar, para el 80% ha significado el aprendizaje de nuevas técnicas de manipulación del afectado pudiendo realizar con mayor facilidad y de forma correcta las transferencias de WC- cama, cama-silla de ruedas, silla-coche. El 90% de familias de pacientes encamados ha podido aprender a movilizarlos en la cama y colocarlos en posiciones correctas para poder comer a través de boca o sonda y el 100% de las familias cree que ha mejorado la calidad de vida de su enfermo.

4. Han sido 49 las consultas que se han hecho para solicitar asesoramiento en ayudas técnicas, informe sobre situación física o bien asesoramiento puntual sobre su situación física. Dichas consultas las han realizado 29 mujeres y 20 hombres.

El resultado en este grupo de pacientes ha sido que hemos mejorado su independencia funcional y el manejo en la comunidad.

5. Afectados que aún no precisan del servicio:

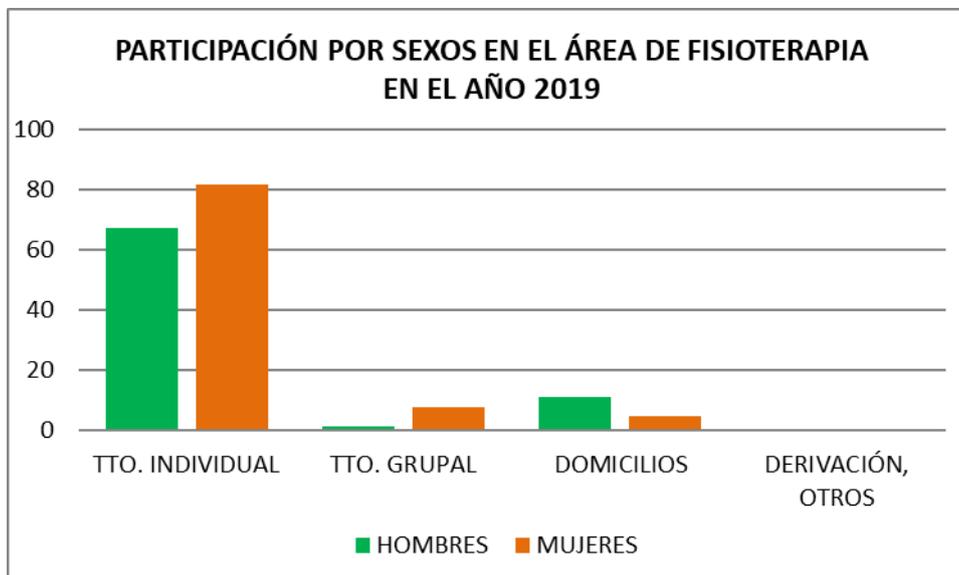
El resto de afectados, al hacer la valoración de fisioterapia se detectó que por el momento no precisan del servicio de fisioterapia o bien porque se encuentran en una fase inicial de la enfermedad o bien por otros motivos, psicológicos o sociales. Se prevé que al ser la esclerosis múltiple una enfermedad degenerativa, afectados de este grupo en un futuro próximo puedan necesitar atención fisioterapéutica.

A continuación, vamos a mostrar una serie de graficas que nos ayudaran a visualizar la participación de los pacientes en las diferentes actividades ofertadas por el servicio de fisioterapia, de los meses de enero a diciembre de 2019.

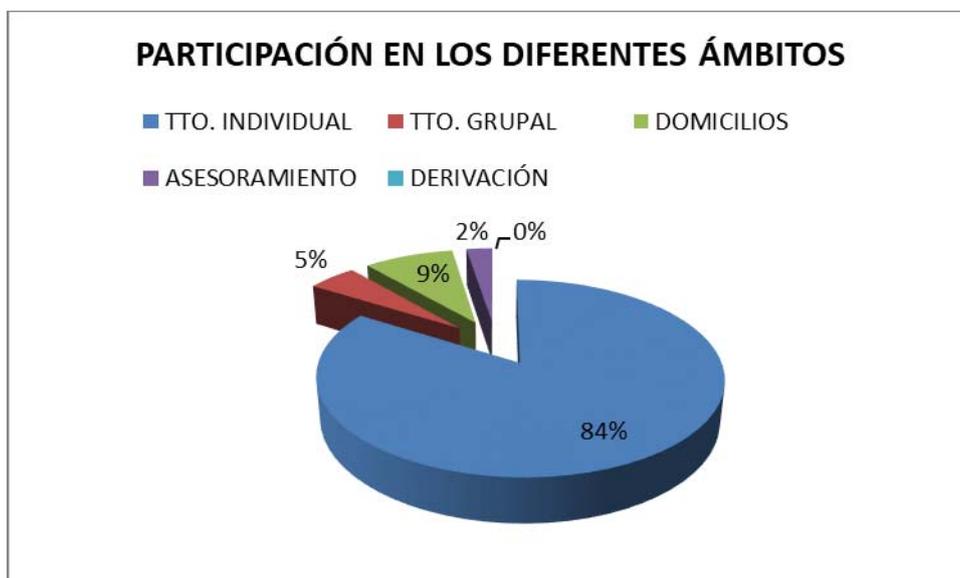
Gráfica 1. En la siguiente grafica observamos, desglosado por sexos, la participación en los diferentes ámbitos de actuación dentro del servicio de fisioterapia.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Gráfica 2. Comparativa de participación total en los diferentes ámbitos de actuación del servicio de fisioterapia.



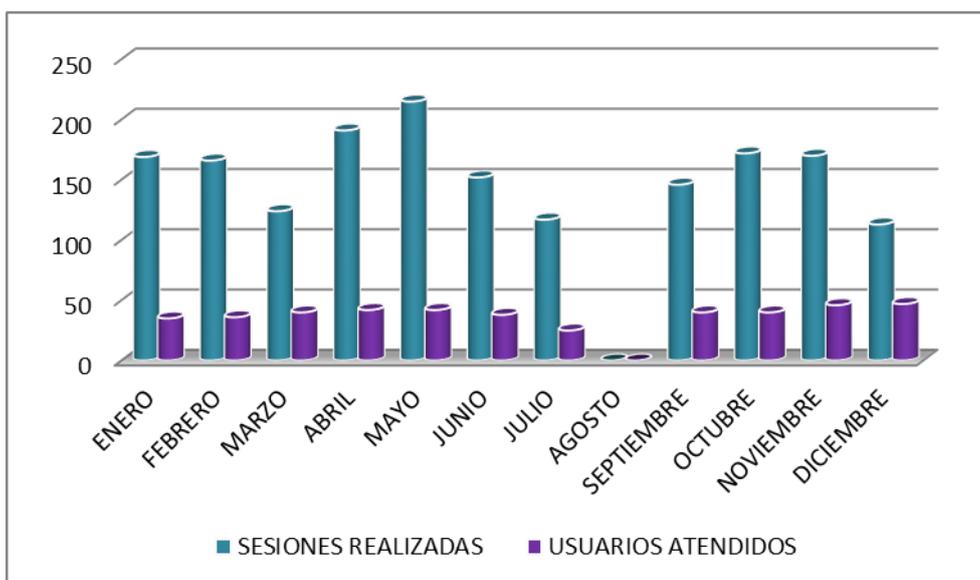
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Gráfica 3. En el siguiente gráfico observamos, de forma desglosada, los usuarios atendidos y el número de sesiones de fisioterapia recibidas durante el año 2019.

En el gráfico podemos destacar la disminución de sesiones realizadas en el mes de marzo, julio y diciembre. Esto es debido a que, en marzo son las fiestas patronales de Castellón y la Semana Santa, por lo que es un periodo en el que la sede permanece cerrada debido a los festivos. En el mes de Julio, es dónde se produce de nuevo una bajada tanto de los usuarios atendidos, como de las sesiones realizadas, esto se debe a que es un mes de mucho calor, y muchos de nuestros pacientes dejan de asistir a rehabilitación porque el aumento de temperatura les provoca mucha fatiga y en el mes de diciembre es Navidad por lo que la sede permanece cerrada durante las fiestas.

Por último, mencionar que durante el mes de agosto la asociación permanece cerrada por vacaciones. Por lo que en este periodo cesa el servicio de rehabilitación.



CONCLUSIONES

De enero a diciembre del 2019 se han realizado una media de 157 sesiones mensuales y se han atendido de media a 39 personas.

Durante este periodo de 2019 las horas del servicio de fisioterapia han estado cubiertas, no han quedado horas disponibles de las asignadas a la rehabilitación. Esto en parte se debe a la adquisición de nuevo y mejorado material para la sala, a

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

principios del pasado año, y de la que muchos de nuestros pacientes se están beneficiando en sus sesiones grupales e individuales. Material como pesas, mancuernas, bicicleta elíptica, bipedestador, cinta de correr con suspensión, realidad virtual... que hacen, que los pacientes que acuden al servicio reciban un tratamiento de mejor calidad, lo cual favorece a su recuperación o al mantenimiento de su estado físico, además de la motivación y participación en las sesiones.

Terapia Ocupacional

El servicio de terapia ocupacional, es de reciente incorporación en nuestra entidad. Su puesta en marcha tuvo lugar por la detección de la necesidad de una figura con sus características, con el principal objetivo de lograr el máximo de funcionalidad en personas con limitaciones mejorando así su autonomía y calidad de vida. La terapia ocupacional se define como “el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social”.

Así, se trata de una disciplina socio-sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida diaria, ayudándole a adquirir el máximo de autonomía e integración. Cabe destacar que, desde el inicio del servicio, y conforme los usuarios han ido conociendo la figura de la terapeuta ocupacional, la demanda ha ido en aumento y se ha convertido en un área imprescindible para el tratamiento interdisciplinar de la esclerosis múltiple.

Es recomendable el servicio domiciliario del terapeuta ocupacional para valorar el nivel de autonomía del usuario en su vivienda, ya que ahí se harán evidentes las dificultades derivadas del día a día; de esta manera, se podrá prescribir ayudas técnicas de forma correcta y priorizar necesidades. Además, en el domicilio se valorará el grado de ejecución de las ABVD y adaptar así las actividades a la persona, confeccionando un plan terapéutico individual. Por otro lado, la intervención con la familia es esencial ya que deben conocer estrategias de manejo y seguir pautas para favorecer la autonomía del usuario al máximo.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Objetivos del servicio:

Objetivos Generales:

- Proporcionar un servicio de terapia ocupacional adaptado a las necesidades de los usuarios afectados de esclerosis múltiple que dé respuesta a sus necesidades y cumpla los objetivos.
- Proporcionar al paciente un tratamiento integral a partir del trabajo interdisciplinar con el resto de servicios que tenga como objetivo principal aumentar su calidad de vida y su autonomía personal y social.

Objetivos específicos:

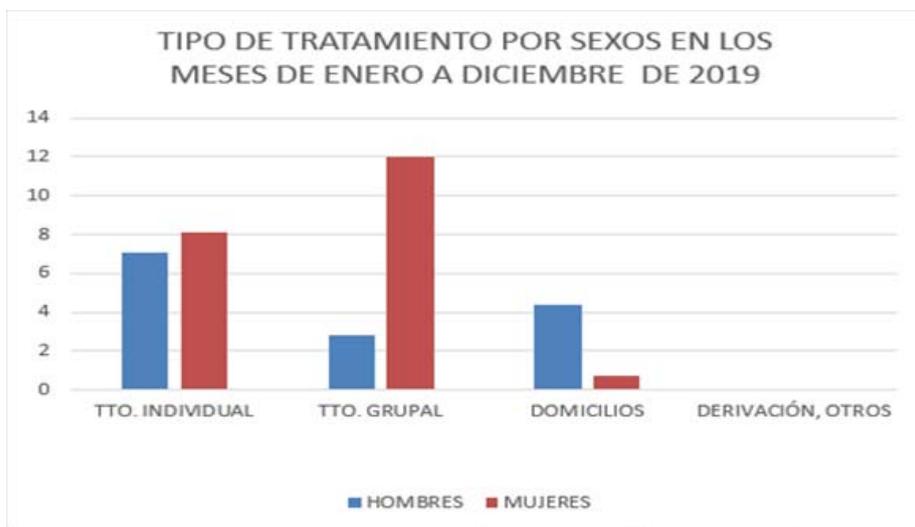
- Realizar una valoración de las capacidades y limitaciones de la persona. (Con las diferentes baterías del servicio).
- Prevenir discapacidades (desequilibrios, disfunciones ocupacionales, anticiparse a posibles lesiones y patologías).
- Elaborar y evaluar programas de tratamiento de rehabilitación con sus correspondientes objetivos individualizados.
- Entrenar y reeducar en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Realizar la prescripción de ortésis, prótesis y ayudas técnicas, así como el entrenamiento de la persona en su utilización.
- Adaptar el entorno y asesorar a familias y usuarios
- Ayudar al individuo a reajustar sus hábitos diarios.

Resultados obtenidos

En primer lugar, hemos realizado una clasificación de los participantes por sexo y en función del tipo de tratamiento específico que realiza. Como se puede observar en el gráfico que se expone a continuación, el denominador común en todas las modalidades de tratamiento es la predominancia del sexo femenino. Ello se debe principalmente a una mayor afectación de la patología en mujeres que en hombres. Respecto al tipo de tratamiento, en el individual y domiciliario, el número de mujeres que lo reciben ha sido especialmente elevado frente al de hombres. En el grupal (talleres) y de asesoramiento de ayudas técnicas, se repite el fenómeno, aunque de forma más moderada ya que la diferencia no es tan drástica.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Por lo que respecta a los tipos de tratamiento, el más demandado ha sido el individual (si atendemos a la gráfica siguiente) seguido de domiciliario y grupal. Por último, el asesoramiento de material ortoprotésico es el menos demandado



Finalmente, el número de sesiones y de personas atendidas, no coinciden por la realización de talleres grupales, ya que en una misma sesión se atiende a varias personas. Los meses de mayor número de sesiones y atenciones fueron los meses de octubre y noviembre. Los meses que menor número de personas atendidas registra, son los de enero y marzo, posiblemente este hecho se explica por periodos vacacionales en los que el centro permanece cerrado.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



CONCLUSIONES

En primer lugar, es un denominador común de todos los servicios el incremento de las personas atendidas. Un aumento general que, no solo responde a un incremento en el número de socias y socios de la AEMC, sino que está relacionado con una mayor visibilidad de nuestra entidad y su mayor presencia en medios e instituciones.

El servicio de terapia ocupacional, ha comenzado a realizar valoraciones iniciales desde el área mencionada, así como a tomar la gestión de los talleres ocupacionales que se desarrollan en nuestra entidad.

Por otro lado, también está llevando a cabo la organización de salidas de ocio dirigidas y es una realidad constatada el aumento de participantes, tanto en sesiones grupales como individuales. Como este servicio tiene un inicio muy reciente –empezó con cuatro horas semanales, que han aumentado hasta las 18 semanales- para el ejercicio 2020 ya podremos realizar una comparativa respecto al año anterior. Por el momento, todos los datos indican la necesidad del área de intervención y el aumento de personas que hacen uso de la misma.

Psicología

El servicio de atención psicológica se crea en mayo de 2008 con el objetivo de ampliar el servicio rehabilitador que hasta entonces disponía la AEMC.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

La intervención psicológica en esta patología se justifica por la necesidad de ayudar a las personas afectadas de dos formas diferentes: a nivel clínico, por un lado, y a nivel neuropsicológico por el otro.

El área clínica interviene en diferentes fases de la enfermedad como moduladora del impacto que produce en un principio el afrontamiento del diagnóstico y posteriormente otros factores como las secuelas de los brotes, el ajuste a la utilización de ayudas técnicas, problemas laborales o familiares...

Dado que las personas que reciben el diagnóstico se encuentran con edades comprendidas entre los 20 y los 40 años, la comunicación del mismo lleva a un replanteamiento de todas las áreas de la vida ("que sucederá con mi pareja", "que pasará si no puedo atender a mis hijos" "que ocurrirá si comunico mi enfermedad en el trabajo", "que pasará si no puedo finalizar mis estudios", "cuando necesitaré una silla de ruedas"...) y con ello a una incertidumbre acerca de las consecuencias que a medio o largo plazo puede tener la enfermedad en estas áreas vitales.

Aunque el impacto que el diagnóstico causa en una persona puede verse modulado por las características de personalidad, el apoyo social y las habilidades de afrontamiento con las que de por sí cuenta esa persona, para la mayoría de los afectados resulta muy importante y necesario un apoyo psicológico que proporcione las herramientas adecuadas para un mejor abordaje de la situación. Además, aunque se desconocen las causas, la esclerosis múltiple presenta una alta comorbilidad con trastornos depresivos y ansiosos (50% de pacientes presentan episodio depresivo en algún momento de su vida), de manera que es importante la prevención y el tratamiento de estas patologías si aparecen en algún momento del curso de la enfermedad.

Por otro lado, a nivel neuropsicológico, la patología cerebral subyacente a esta enfermedad (en forma tanto de acumulación de lesiones desmielinizantes, como en forma de alteración en la sustancia gris cerebral y también en tejido cerebral de apariencia normal), se halla íntimamente ligada con la manifestación de déficits cognitivos en aproximadamente el 65% de los pacientes (Amato y cols., 2008). Aunque existe variedad en cuanto a la gravedad de estas alteraciones cognitivas, en la actualidad se conoce de la existencia de un perfil de alteración neuropsicológico caracterizado fundamentalmente por un enlentecimiento en la velocidad en el procesamiento de la información (bradipsiquia), alteración en las funciones atencionales, alteraciones de memoria (verbal y de trabajo), así como alteraciones en las funciones ejecutivas (capacidades de razonamiento, planificación, secuenciación temporal, etc.). Además, cabe destacar, que, en contra de lo que se creía hace algunos años, los déficits cognitivos pueden manifestarse en cualquier fase de la enfermedad, incluso en los estadios más tempranos de ésta (Chiaravalloti y DeLuca,

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

2008). Por ello, la rehabilitación cognitiva, así como la estimulación y compensación de dominios cognitivos alterados, resulta imprescindible en aquellos usuarios cuyo perfil de deterioro cognitivo comienza a ser evidente. Siendo como objetivos principales de esta rehabilitación el mantenimiento de las puntuaciones en las pruebas de evaluación realizadas anualmente como el aumento de la autonomía y calidad de vida del paciente.

Objetivos del servicio

Objetivos generales:

- Proporcionar un servicio psicológico adaptado a las necesidades de los usuarios afectados de esclerosis múltiple que, de respuesta, por un lado, a los déficits cognitivos que pudieran aparecer en el curso de la enfermedad y por otro, a los problemas emocionales, sociales y comportamentales que la misma pueda ocasionar.
- Proporcionar al paciente un tratamiento integral a partir del trabajo interdisciplinar con el resto de servicios (trabajo social y fisioterapia) que tenga como objetivo principal aumentar su calidad de vida y su autonomía personal y social.
- Servir como medio de difusión y divulgación del conocimiento de la enfermedad a partir de la impartición de charlas, talleres... en centros de índole pública o privada (institutos, centros de salud, hospitales, colegios...)
- Fomentar el aprendizaje del manejo psicológico de la enfermedad mediante el acogimiento en la sede de alumnos que cursan su practicum de grado o master.

Objetivos específicos:

- Realizar una evaluación neuropsicológica adecuada con el objetivo de determinar aquellos dominios cognitivos sobre los que intervenir en cada usuario.
- Proporcionar rehabilitación cognitiva de aquellas áreas que frecuentemente se ven afectadas por la esclerosis múltiple: memoria de fijación verbal, atención, velocidad en el procesamiento de la información, funciones ejecutivas

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

(encargadas de iniciar, planificar, desarrollar y consumir una acción), el lenguaje y funciones visuoespaciales.

- Tratar aquellos trastornos psicológicos derivados de la enfermedad entre los que se encuentran los trastornos del estado de ánimo, principalmente la depresión (asociada a otros síntomas como la ansiedad, la incontinencia emocional, delirios o agitación) y los trastornos de conducta (impulsividad, desinhibición, conductas perseverativas...) que puedan interferir en el proceso de rehabilitación.
- Ofrecer información y asesoramiento familiar en el abordaje de la enfermedad, así como prevenir y tratar posibles alteraciones afectivas o comportamentales en alguno de sus miembros que pudieran interferir en el ajuste a nuevas situaciones.

A continuación, se muestran los datos cuantitativos que corroboran el cumplimiento de los objetivos planteados en un principio se han cumplido durante el año 2018

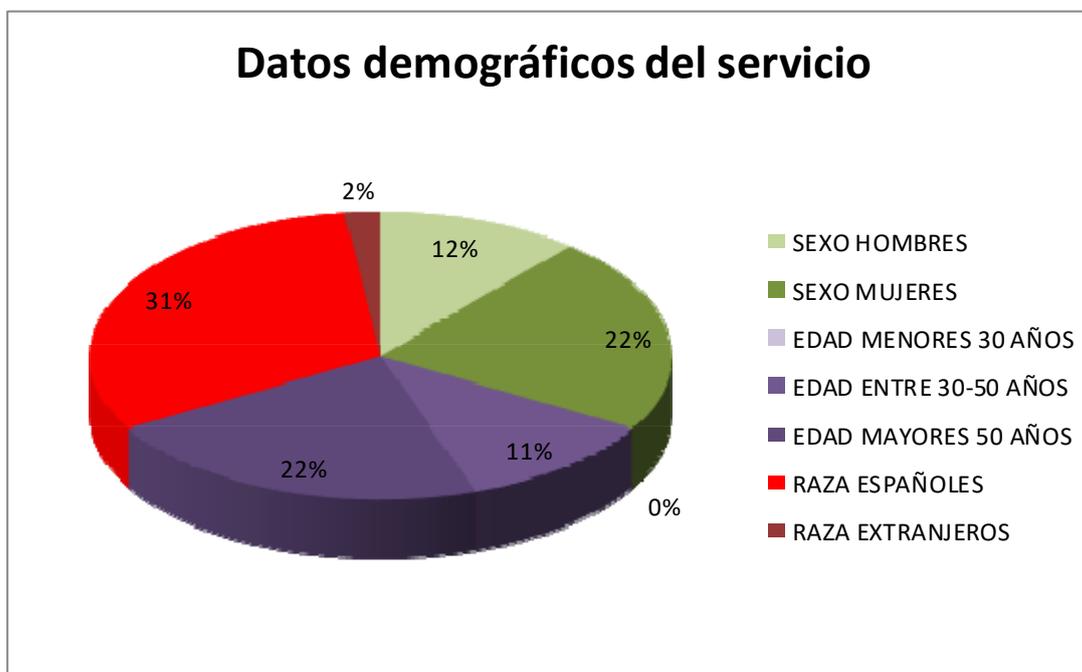
Datos demográficos del servicio

Del total de 135 afectados que componen la asociación, el servicio de asistencia psicológica de la AEMC dispone de 101 historias clínicas correspondientes a los pacientes que se han atendido o se atienden actualmente en el servicio. Actualmente una media de 30 personas a la semana es atendida por el servicio de asistencia psicológica.

De entre las personas usuarias del servicio de asistencia psicológica, la distribución sería de la siguiente manera en función de la edad, sexo y raza:

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Como podemos observar, el porcentaje de personas atendidas por el servicio menores de 30 años nulo. Generalmente este fenómeno se explica por el hecho de que durante los primeros años de enfermedad generalmente son muy pocos los déficits a nivel físico y cognitivo, por lo que la persona continúa activa en todas las áreas de su vida y no recurre en gran medida a los servicios de la asociación, salvo consultas puntuales. En el servicio de psicología la mayor cantidad de personas jóvenes que se atienden es porque demandan una terapia individualizada orientada a superar las reacciones emocionales tras el diagnóstico o bien porque acuden de manera quincenal a los grupos de ayuda mutua.

Metodología de funcionamiento del servicio y datos cuantitativos

La manera de utilizar este servicio se podría dividir en dos categorías:

- Tratamiento continuado: Pertenecen al mismo aquellas personas que acuden semanalmente o mensualmente, un día concreto a la semana, a grupos de trabajo o estimulación neuropsicológica de continuidad. Se denomina tratamiento continuado porque no tiene una fecha de inicio ni de finalización, se mantiene siempre que el usuario esté dispuesto a recibirlo.
- Tratamiento puntual: lo reciben aquellas personas que solicitan asesoramiento psicológico para un problema concreto o presentan algún tipo de alteración emocional susceptible de tratar de manera clínica (un trastorno depresivo

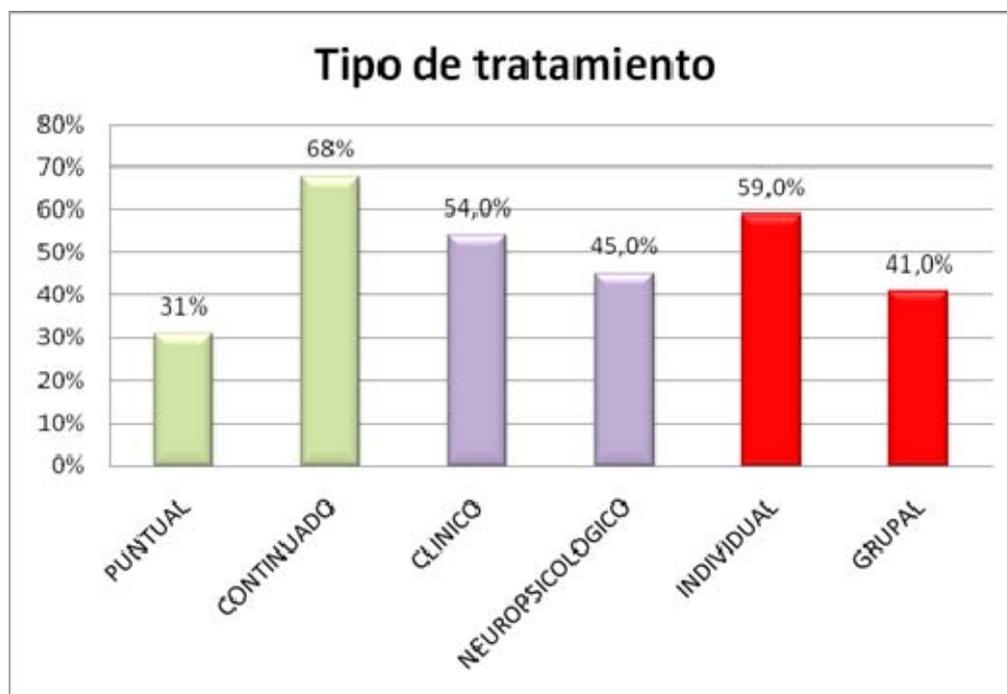
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

mayor, por ejemplo). En este caso el tratamiento es puntual porque finaliza una vez resuelto el motivo de consulta.

Además, también podemos hacer diferentes distinciones en función de si el tratamiento es:

- Tratamiento clínico (abordaje de trastornos emocionales derivados de la enfermedad) o bien neuropsicológico (estimulación, rehabilitación o compensación de funciones cognitivas)
- Tratamiento Individual o bien tratamiento grupal. Dentro del tratamiento grupal distinguimos dos grupos diferenciados:
 - o Grupos de ayuda mutua para la mejora en el afrontamiento de la enfermedad (reuniones quincenales de 2 horas de duración)
 - o Grupos de rehabilitación cognitiva cuyo objetivo es la estimulación o rehabilitación de las funciones cognitivas alteradas. En este caso las reuniones son semanales.



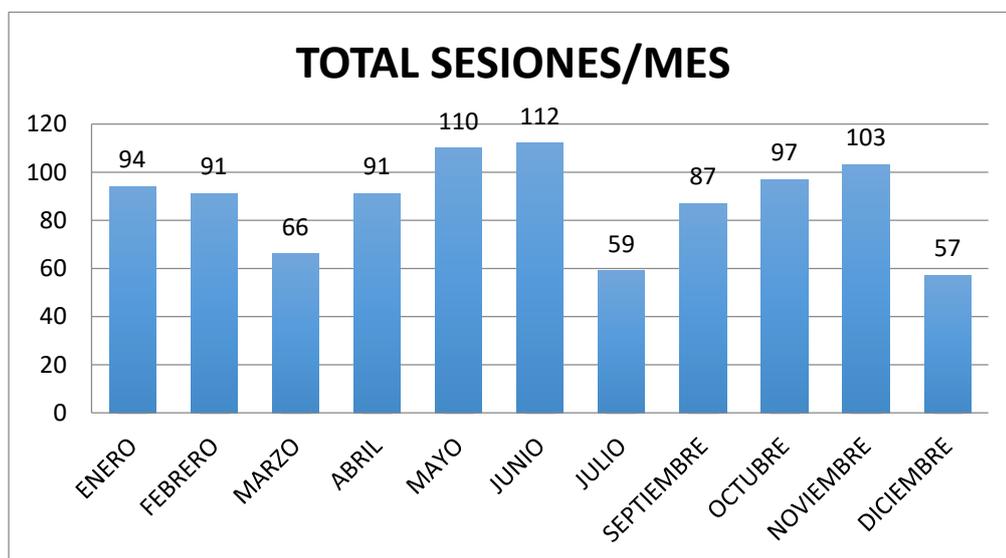
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Podemos observar que en su mayoría el tratamiento es continuado. Esto significa que el servicio viene atendiendo a determinados usuarios de forma ininterrumpida desde la creación del servicio en el año 2008.

A continuación, se muestran los datos cuantitativos correspondientes al año 2018.

La primera de las gráficas muestra el total de sesiones realizadas cada mes, y la segunda de ella diferencia en función del tipo de sesión: Individual/clínica, individual/neuropsicológica, grupal/clínica, grupal/neuropsicológica, a distancia y domicilio.

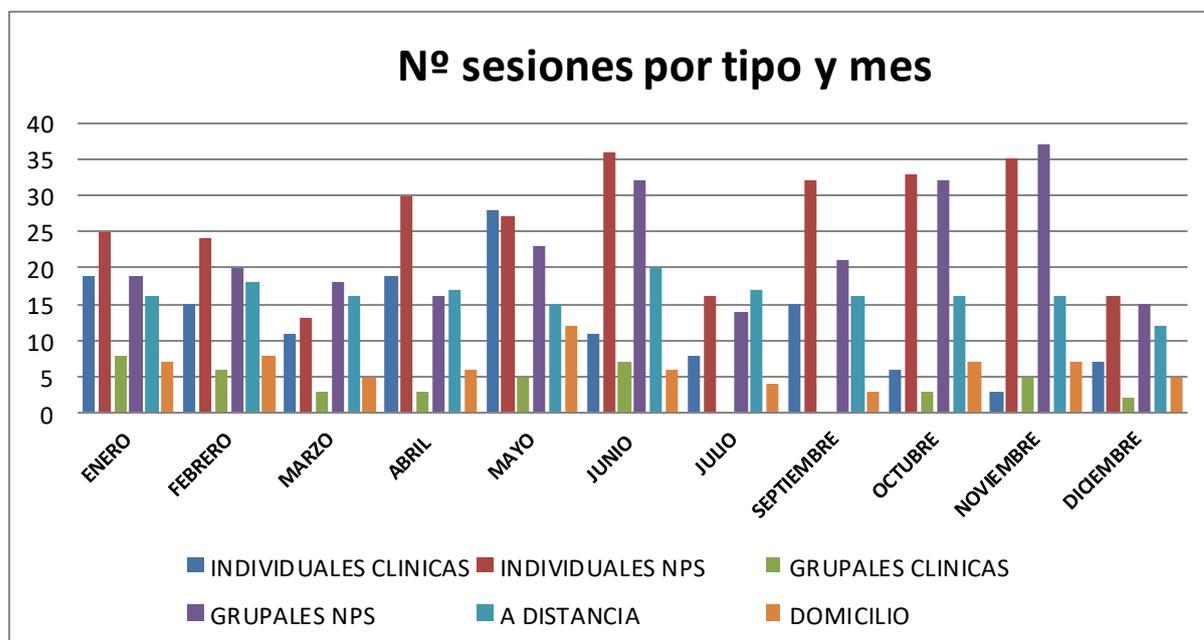


Como podemos ver, los meses de temperaturas moderadas (abril, mayo y junio) son los que registran una mayor proporción de usuarios atendidos. Esto se explica en gran parte porque la enfermedad conlleva deficiencias en la capacidad de autorregulación de la temperatura, lo que hace que los afectados toleren mal las temperaturas extremas tanto de frío como de calor. Cuando estas se dan, la asistencia de los usuarios disminuye.

Observamos también que las disminuciones en el número de sesiones se dan en los meses que coinciden con periodos vacacionales (marzo, julio y diciembre).

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Como podemos observar, el mayor número de sesiones corresponden a rehabilitación neuropsicológica individual, seguidas de las sesiones a distancia.

Las sesiones a distancia son de dos tipos:

- Sesiones clínicas que se realizan vía Skype en pacientes cuyo domicilio se encuentra muy alejado de la Sede y no es posible el traslado a la misma (durante este año las dos usuarias que utilizan el servicio viven en Cáliz y en Londres).
- Sesiones de rehabilitación neuropsicológica a través de la plataforma Neuronup que permite la programación de sesiones a los usuarios desde la Sede para que ellos, con un usuario y contraseña puedan acceder desde casa.

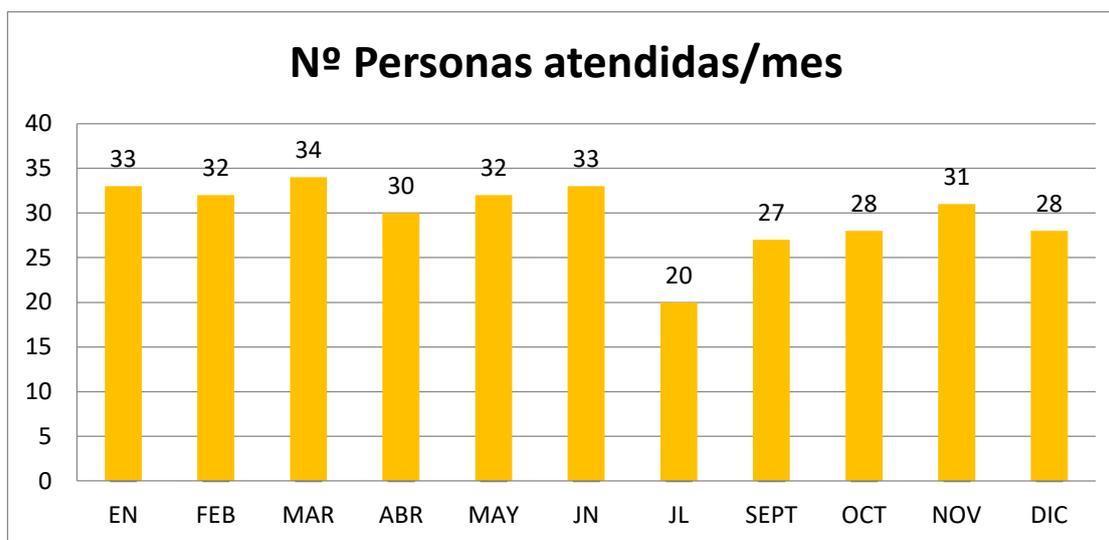
Las sesiones a domicilio son aquellas en las que la profesional se traslada al domicilio del usuario para realizar sesiones de carácter clínico o neuropsicológico. El criterio para poder acudir al domicilio de un usuario es principalmente que sea una persona dependiente que por las características evolutivas de su enfermedad se

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

encuentre encamada o bien, que tenga una alteración del estado de ánimo lo suficientemente grave para limitar le el poder acudir a la sede a recibir su tratamiento.

Los gráficos de abajo muestran el total de sesiones y personas atendidas cada mes.



A continuación, se muestran los objetivos del servicio y se muestran datos cuantitativos respecto al cumplimiento de los mismos.

1. Proporcionar al paciente un tratamiento integral a partir del trabajo interdisciplinar con el resto de servicios (trabajo social, fisioterapia y terapia ocupacional) que tenga como objetivo principal aumentar su calidad de vida.

Este aspecto se consigue a partir del establecimiento de objetivos conjuntos entre los profesionales que atienden a cada usuario concreto. Cada jueves se lleva a cabo una reunión de equipo en la que se trata cada caso en particular y se revisan los objetivos propuestos para el mismo, tratando además cualquier incidencia que pudiera producirse. Como se ha comentado, el objetivo principal del trabajo coordinado es cubrir todas las necesidades que presenta la persona afectada a fin de que la persona pueda tener un funcionamiento autónomo en la medida de lo posible, y en consecuencia una adecuada calidad de vida autopercebida.

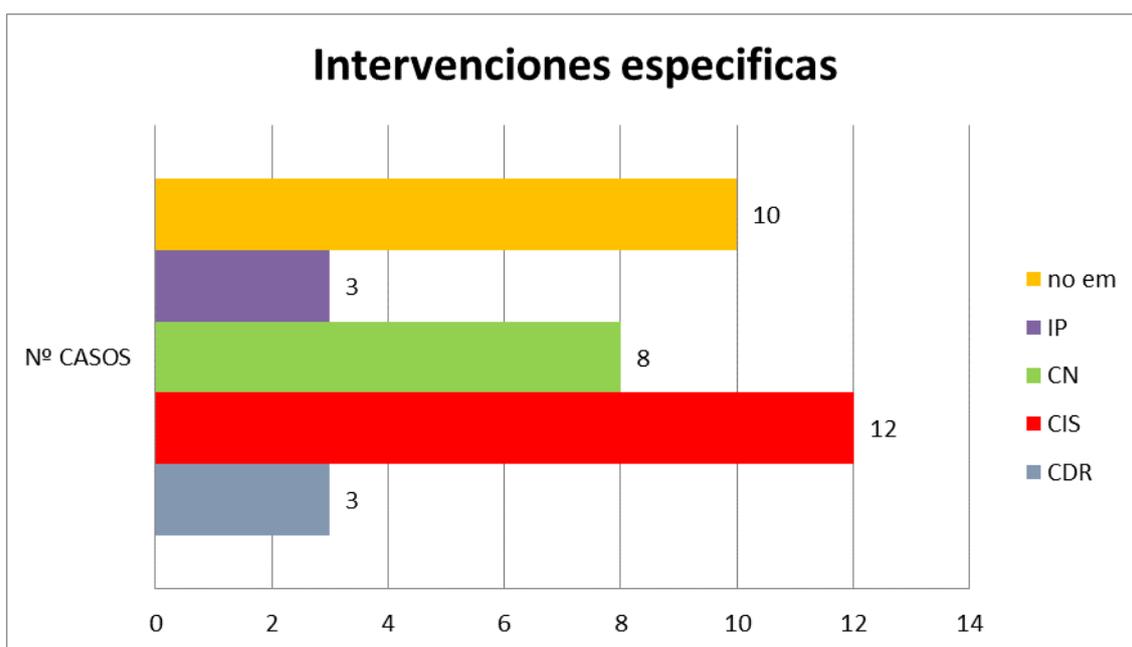
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Además, en la reunión se tratan otros asuntos como la planificación de actividades extraordinarias (lúdicas o divulgativas) o las incidencias que hay que tener en cuenta la siguiente semana (gente que no acudirá, cambios en horarios de pacientes...). De cada reunión se dispone de un acta que recoge el orden del día y los acuerdos a los que ha llegado el equipo respecto a cada uno de los temas tratados.

- Ofrecer información y asesoramiento de la enfermedad tanto en el momento del diagnóstico de la enfermedad como durante el curso de la misma.

A continuación, se muestra un gráfico que refleja diferentes tipos de intervenciones con usuarios nuevos llevadas a cabo durante el año 2018.



CDR CASOS DIAGNOSTICO RECIENTE Afectados con diagnóstico <1 año que se incorporan al servicio

CIS CASOS INCORPORADOS AL SERVICIO: Casos de los que ya se dispone de HC en los que se realiza una nueva intervención

CN CASOS NUEVOS: Nuevos casos en los que ya se dispone de un diagnóstico hace tiempo (>1 año) pero deciden asociarse ahora a la AEMC y recibir servicios

IP intervenciones puntuales sin incorporación al tratamiento a modo de evaluación o asesoramiento

NO EM: casos procedentes de otras patologías de índole neurodegenerativa

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

3. Prevenir y tratar las alteraciones emocionales.

Cada año se lleva a cabo una valoración clínica (a fin de detectar trastornos mentales) y neuropsicológica (para la detección de déficits cognitivos) de la persona afectada a fin de llevar un seguimiento de su estado emocional y cognitivo. Dicha valoración clínica o emocional es susceptible de repetirse a lo largo del año, bien porque el paciente siente que su estado psíquico no es adecuado y solicita ayuda o bien porque el profesional detecta cambios en el funcionamiento del paciente que derivan de un cambio significativo en el estado de ánimo.

La valoración clínica incluye diversos autoinformes que proporcionan información acerca de síntomas depresivos y ansiosos, así como un cuestionario que mide la calidad de vida autopercebida por el paciente en diferentes áreas (síntomas físicos, síntomas cognitivos, afrontamiento de la enfermedad, apoyo social...)

Durante este año se han realizado un total de 142 intervenciones por alteraciones de la afectividad. Los más prevalentes durante este año han sido los trastornos adaptativos tras el diagnóstico con sintomatología ansioso-depresiva y el trastorno depresivo mayor.

El tratamiento de estos trastornos se realiza siempre de manera individual y, como se ha comentado anteriormente tiene una duración limitada hasta producirse una mejoría de los síntomas.

4. Evaluar y tratar las posibles alteraciones cognitivas asociadas (velocidad en el procesamiento de la información, atención, memoria, alteraciones visuoespaciales...)

Anualmente se lleva a cabo una valoración de funciones cognitivas (orientación, atención y velocidad en el procesamiento de la información, memoria inmediata verbal y de trabajo, memoria de fijación verbal y visuoespacial y funciones ejecutivas) a partir de la cual se observa si existe en cada paciente estabilidad o progresión en las puntuaciones obtenidas en cada área.

Estas puntuaciones se obtienen a partir de una batería de pruebas neuropsicológicas diseñada específicamente para la valoración del déficit cognitivo en esclerosis múltiple. Las puntuaciones obtenidas en la batería se trasladan a una tabla que figura en la historia clínica de cada paciente y que recoge los resultados obtenidos por esa persona cada año. A partir de los últimos resultados se diseña y se lleva a cabo un plan de rehabilitación cognitiva.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Las evaluaciones este año 2018 se realizaron en su mayoría en diciembre de 2018 y han quedado registradas en un cuadro que recoge las evaluaciones de cada usuario a lo largo de los años. Estas evaluaciones incluyen las que se realizan a modo de seguimiento para planificar el tratamiento y otras que se realizan de manera extraordinaria, bien porque se ha producido una exacerbación de la enfermedad o bien porque el paciente solicita un informe neuropsicológico para la valoración del grado de minusvalía.

A lo largo de este año se han realizado un total de 534 sesiones de rehabilitación neuropsicológica tanto individuales como grupales. Por otro lado, actualmente son 15 las personas que reciben rehabilitación cognitiva de manera continuada en el tiempo. Este tratamiento se realiza de manera grupal (2-3 personas) cuando son personas con un deterioro leve e individual cuando se trata de un deterioro cognitivo severo que requiere la dedicación exclusiva del profesional.

5. Ofrecer orientación y apoyo a familiares y allegados en el manejo de la enfermedad.

Este objetivo se cumple de manera continuada a lo largo del año puesto que son muchos los momentos en los que se requiere que las familias actúen como coterapeutas en el tratamiento. De esta manera intentamos extrapolar el tratamiento en el domicilio (ejercicios de estimulación cognitiva en casa, pautas de conducta a seguir...). En otras ocasiones son los mismos familiares y cuidadores los que solicitan apoyo emocional o instrucciones para el manejo psicológico del paciente. También puede ocurrir que se solicite asesoramiento para resolver problemas de pareja o bien de cara al abordaje de la enfermedad cuando se tienen hijos menores.

En un 60% de los pacientes que acuden a la Sede de manera regular se ha tenido contacto con sus familiares y existe una comunicación bidireccional con los mismos.

Actividades complementarias

Dentro del servicio (de manera única o complementaria con el resto de servicios) se han llevado a cabo actividades diferentes a lo que es la mera rehabilitación pero que la complementan en gran medida.

Entre estas actividades se encuentran las siguientes:

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Taller de ocio. Este taller se ha llevado a cabo cada jueves. Tiene dos horas de duración y está destinado a aquellos afectados que por su edad o las dificultades en su desplazamiento presentan un mayor grado de aislamiento social. Este taller está destinado principalmente a la realización de trabajos manuales que posteriormente serán puestos en venta en los diferentes mercadillos benéficos en los que la asociación participa.
- Asistencia psicológica a usuarios externos: Desde el año 2016 servicio de psicológica ha ampliado su atención a usuarios allegados o familiares de personas afectadas que son atendidos por causas ajenas a la esclerosis múltiple.
- Asistencia a niñas con síndrome de Rett y ENACH: este año el servicio se ha ampliado con pacientes pediátricos, niñas en todos los casos, a las que se realiza rehabilitación neuropsicológica y entrenamiento en comunicación con dispositivos a través de la mirada.

CONCLUSIONES

Este año 2018 se ha caracterizado principalmente por el aumento de nuevos casos con diagnóstico ya anterior (más de 5 años) que han acudido a la Sede en busca de información y asistencia. La mayoría de estos casos han sido evaluados desde los tres servicios y se han incorporado a tratamiento. Esto nos lleva a pensar que la AEMC tiene cada vez más presencia entre las personas afectadas y en la sociedad en general.

Como líneas futuras de actuación, el servicio se propone la realización de reuniones grupales mensuales a afectados de diagnóstico reciente en la sede derivados desde el hospital general a título informativo sobre la AEMC y de apoyo y asesoramiento respecto a la enfermedad y el afrontamiento de la misma.

También sería esencial contar con los recursos suficientes para llevar a cabo cursos psicoeducativos para padres o parejas de afectados que habitualmente no cuentan con un espacio para compartir experiencias y emociones.

Por tanto, nuestro esfuerzo se centra en crecer, no sólo como servicio, sino como asociación y continuar ofreciendo un servicio de asistencia psicológica completo y de calidad.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

7.- Fuentes de Financiación

L'associació d'esclerosi múltiple de Castelló dispone de los recursos básicos que garantizan continuidad en la ejecución de las diferentes acciones.

Desde el año 2013 se estableció una vía de generación de ingresos, así como de responsabilización en el mantenimiento del centro, del material utilizado y de los horarios asignados, de forma que en los servicios de rehabilitación física y atención psicológica se han establecido las siguientes donaciones: 6 € o 12 € para las sesiones de fisioterapia y 7,5€ o 15€ para las sesiones de psicología.

Dentro del apoyo privado de los particulares podemos distinguir:

- cuotas de asociados
- donativos y patrocinios de colaboradores
- sorteo de lotería nacional
- día nacional que tiene carácter anual
- celebración de galas, actuaciones y otros actos

Por su parte, el apoyo público se manifiesta principalmente en subvenciones.

Para la realización de nuestros programas obtuvimos las siguientes subvenciones, tanto de entidades privadas como de entes públicos:

- Financiación de las diferentes áreas de atención al afectado de esclerosis múltiple y sus familiares (atención social, fisioterapéutica y psicológica) durante el 2019:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
CONSELLERIA SANITAT	11.632
CONSELLERIA IGUALDAD Y POLITICAS INCLUSIVAS	39.150
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	10.000
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	72.899,74
AYUNTAMIENTO DE NULES	500
FUNDACIÓN CAJA CASTELLÓN	2.000
FUNDACIÓN BANCAJA- BANKIA	2.000
OBRA SOCIAL LA CAIXA	3.000
FUNDACION MERCK SALUD	3.000
AYUNTAMIENTO DE ONDA	2.582,52

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

GENERALITAT VALENCIANA	19.494,64
------------------------	-----------

- Financiación para el mantenimiento del transporte adaptado:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
DIPUTACION DE CASTELLON	10.000
AYUNTAMIENTO DE LA VALL D'UIXO	3.000
AYUNTAMIENTO DE BURRIANA	1.500
AYUNTAMIENTO DE ONDA	3.000
AYUNTAMIENTO DE VILA-REAL	6.000

- Las principales donaciones recibidas fueron:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
UBE	500
MACER	2.000
ROTOTOM	2.000
ASSOCIACIÓ JOVES CABANES	2.000
COLEGIO GRADUADOS SOCIALES	1.646
ORONA S. COOP	613,10
RUNNER'S HOME SL	358
CAIXA ONDA	100
BANCO DE ALIMENTOS DE CASTELLÓN	3.628,03
ASOCIACION RETT CASTELLÓN	168
ORQUESTA SINFÓNICA DE CASTELLÓN	500
SOLER PEREZ FARMACÉUTICOS	300
DONACIÓN PARTICULARES	950

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

8.- Actividades organizadas por la asociación

SALIDA A FALLAS	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar el ocio y tiempo libre. • Desarrollar las relaciones interpersonales promoviendo la inclusión en la comunidad. • Disfrutar de una jornada lúdica
Fecha y lugar	Jueves, 13 de marzo de 2019 en nuestras instalaciones.
Descripción	<p>Con motivo de las fiestas patronales de Burriana, las Fallas, organizamos una actividad lúdica para los asociados. La actividad consistió en visitar el museo del "ninot indultat" y los múltiples espacios falleros ubicados en la ciudad.</p> 

ALMUERZO MAGDALENERO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar a las personas afectadas actividades de ocio en un entorno adaptado a sus necesidades. • Fomentar el asociacionismo. • Favorecer la integración y el apoyo social, así como la colaboración de familiares y allegados. • Disfrutar de una jornada lúdica

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Fecha y lugar	Jueves, 21 de marzo de 2019 en nuestras instalaciones.
Descripción	Con motivo de las fiestas patronales de Castellón, la Magdalena, organizamos una actividad lúdica para los asociados. La actividad consistió en un almuerzo típico de esas fiestas. Fue una jornada entrañable.

PAELLA DE PASCUA EN EL PINAR	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar a las personas afectadas actividades para promover el ocio y tiempo libre utilizando recursos comunitarios de nuestra localidad • Fomentar el asociacionismo. • Favorecer la integración y el apoyo social, así como la colaboración de familiares y allegados. • Disfrutar de una jornada al aire libre.
Fecha y lugar	Jueves, 23 de abril de 2019 en nuestras instalaciones.
Descripción	<p>Aprovechando el comienzo del buen tiempo y las fiestas de Pascua organizamos un encuentro en el pinar para hacer una paella.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

“BANYA’T PER L’ ESCLEROSI MÚLTIPLE”	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Mantener esta campaña de recaudación que se ha institucionalizado a nivel nacional, de forma que todas las entidades de EM del territorio español lleven a cabo. • Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple • Sensibilizar a los participantes sobre la enfermedad y las discapacidades que produce. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad. • Promocionar el ejercicio físico, mediante la participación de la población en general, no sólo de afectados y familiares de éstos. • Recaudar fondos para la gestión de nuestro centro.
Fecha y lugar	<p>Onda: jueves, 2 de mayo, en la piscina municipal.</p> <p>Benicàssim: sábado, 11 de mayo, en la piscina municipal.</p> <p>Torreblanca: jueves, 16 de mayo, en la piscina municipal.</p> <p>Nules: miércoles, 22 de mayo, en la piscina municipal.</p> <p>Vila-real: sábado, 25 de mayo, en la piscina municipal.</p> <p>La Vall d'Uixó: sábado, 1 de junio, en la piscina municipal.</p>
Descripción	<p>Campaña con periodicidad anual, en el que se instalan mesas informativas en la recepción de las piscinas donde se lleva a cabo. En ellas se puede encontrar información acerca de la campaña, de la enfermedad y merchandising de la asociación.</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

	
<p>Colaboradores</p>	<p>Ajuntament de Benicàssim, Gestió deportiva Aquaesport, Ajuntament de Nules, Ajuntament d'Onda, Viu l'Esport Onda, Caja Rural de Onda, Onda en forma, Ajuntament de la Vall D'Uixó, Ajuntament de Vila-real, Servei Municipal d'Esports Vila-real, Vila-real avança en esports, Ajuntament de Torreblanca, Monaqua y Periódico Mediterráneo.</p>

<p>DÍA INTERNACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p>	
<p>Objetivos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar un acto simbólico y representativo. • Difundir y acercar el conocimiento de la EM y de nuestra asociación a la sociedad. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple • Reivindicar diferentes derechos que actualmente no tienen reconocidos las personas con esclerosis múltiple. • Buscar la implicación de las administraciones públicas en la investigación de esta enfermedad. • Crear asociacionismo.
<p>Fecha y lugar</p>	<p>Miércoles, 30 de mayo de 2019 en la plaza Mayor de Castellón.</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

<p>Descripción</p>	<p>Un año más, celebramos el Día Internacional de la EM en la plaza Mayor de Castellón.</p> <p>Realizamos una marcha desde nuestra asociación hasta la plaza Mayor y una vez allí se dio lectura al manifiesto del día, que contemplaba una serie de reivindicaciones realizadas por el colectivo de enfermos de EM, acompañados por distinguidas autoridades, voluntarios y amigos.</p> <p>Para finalizar, realizamos una cadena humana y una suelta de globos.</p> 
--------------------	--

<p>SALIDA LÚDICA AL BIOPARC VALENCIA</p>	
<p>Objetivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar a las personas afectadas actividades de ocio en un entorno adaptado a sus necesidades. • Fomentar el asociacionismo. • Favorecer la integración y el apoyo social, así como la colaboración de familiares y allegados. • Disfrutar de una jornada lúdica
<p>Fecha y lugar</p>	<p>Jueves, 20 de junio de 2019 en Bioparc Valencia.</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Descripción

Salida lúdica donde nuestros usuarios pudieron disfrutar en la visita al parque de espacios que recrean fielmente los hábitats en los que animales de diferentes especies conviven entre sí, tal y como lo harían en la naturaleza.



Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

SALIDA LÚDICA A LA PLAYA	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar a las personas afectadas actividades de ocio en un entorno adaptado a sus necesidades. • Fomentar el asociacionismo. • Favorecer la integración y el apoyo social, así como la colaboración de familiares y allegados. • Disfrutar de una jornada lúdica
Fecha y lugar	Jueves, 17 de julio de 2019 en la Playa del Pinar de Castellón
Descripción	<p>Como ya viene siendo habitual, realizamos la salida lúdica a la playa en el mes de julio. Durante la mañana estuvimos en la zona adaptada de la Playa del Pinar donde nuestros usuarios disfrutaron mucho de un refrescante baño con las sillas anfibia y demás material ortoprotésico disponible. Para finalizar, comimos en el restaurante J. Zamora, situado en el Grao de Castellón muy cerca de la playa. Un día entrañable para nuestros usuarios, familiares y trabajadores.</p> <div style="text-align: center;">   </div>

Ronda Vinatea, 12 (bajo) Castelló

www.aemc.org.es / aemc@aemc.org.es

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

I JORNADAS ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ONDA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer nuestra entidad. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple.
Fecha y lugar	Sábado, 14 de septiembre de 2019 en Onda
Descripción	<p>Estas jornadas suponen un paso importante, ya que se trata de la primera edición que organizamos desde nuestra entidad. Tanto la visibilidad como la difusión y conocimiento de la patología, son esenciales y pueden contribuir a mayores niveles de sensibilización social sobre la misma. Así, desde una perspectiva integral que abarque diferentes áreas, con la presente jornada se trata de ofrecer una visión global de la situación en la que se encuentran muchas personas con discapacidad.</p> 
Colaboradores	Ayuntamiento de Onda, Cocemfe Castellón

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

CONCIERTO SOLIDARIO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Recaudar fondos a través de un acto social y cultural para financiar los servicios ofrecidos por AEMC, donde se atienden de una manera integral y multidisciplinar nuestros socios. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad. • Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple. • Sensibilizar sobre la enfermedad.
Fecha y lugar	Miércoles, 17 de octubre de 2019 El Teatro del Raval de Castellón
Descripción	<p>Un año más, tuvo lugar el Concierto Solidario a beneficio de nuestra asociación en el Teatro Raval de Castellón. Los artistas invitados fueron Red Smoke, FJ Silvestre y Peus de Porc, todos ellos artistas locales que actuaron de manera altruista.</p> <p>A la finalización del evento, se ofreció un pisolabis para todos los asistentes en el Patio de las Aulas de Castellón.</p> <p>Velada musical agradable en la que el público asistente disfrutó mucho una vez más.</p> <div style="text-align: center;">  </div>

Entidad adherida a COCEMFE

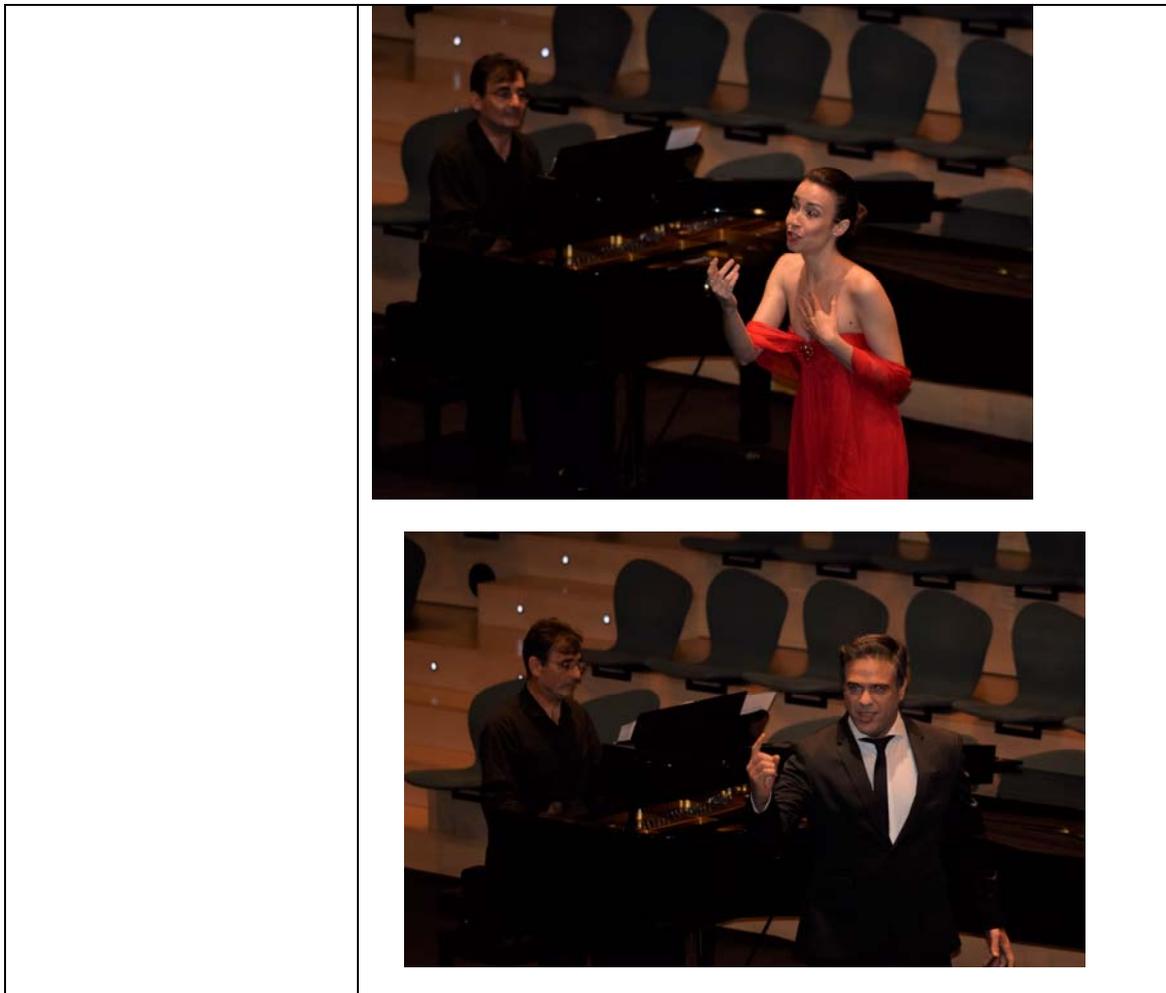
Entidad declarada de utilidad pública



RECITAL LÍRICO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Recaudar fondos a través de un acto social y cultural para financiar los servicios ofrecidos por AEMC, donde se atienden de una manera integral y multidisciplinar nuestros socios. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad. • Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple. • Sensibilizar sobre la enfermedad.
Fecha y lugar	Sábado, 2 de noviembre de 2019 en Auditorio de Castellón
Descripción	<p>Este año, por primera vez, organizamos el Recital Lírico en beneficio de AEMC que tuvo lugar en el Auditorio y Palacio de Congresos de Castellón. Pudimos disfrutar de arias y dúos de ópera y zarzuela interpretadas por Sandra Ferró, Soprano, Antonio Irazo, tenor y José Madrid, pianista</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

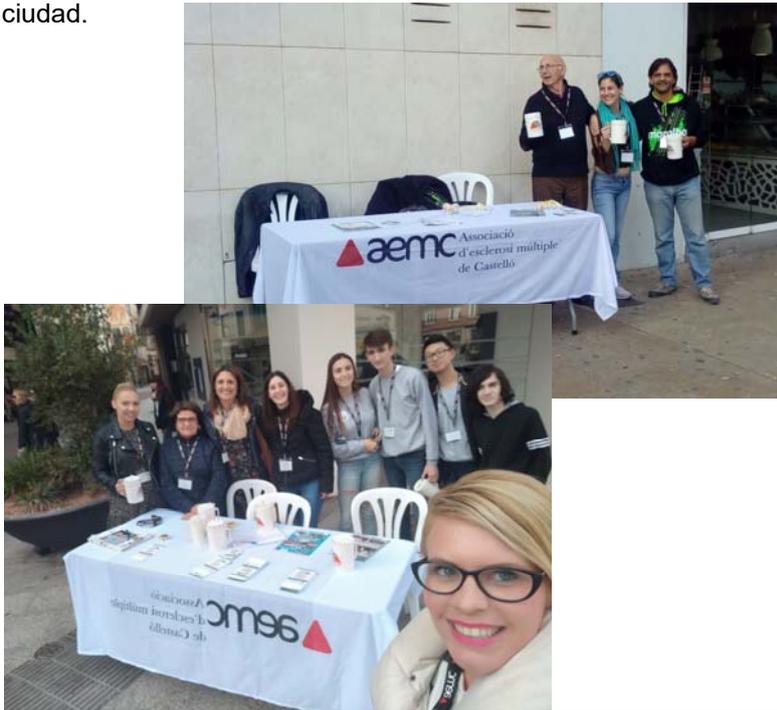


DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

<p>Objetivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer nuestra entidad. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple. • Conseguir fondos para poder financiar los gastos de mantenimiento de la sede.
<p>Fecha y lugar</p>	<p>Miércoles, 18 de diciembre de 2019 en Castellón</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

<p>Descripción</p>	<p>Con motivo del Día Nacional de la esclerosis múltiple, tuvo lugar la postulación en las diferentes calles de la ciudad de Castellón. Para ello se instalaron 8 mesas petitorias e informativas en diferentes puntos de la ciudad.</p> 
<p>Colaboradores</p>	<p>Ayuntamiento de Castellón</p>

<p>LOTERÍA NAVIDEÑA</p>	
<p>Objetivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
<p>Fecha</p>	<p>Durante los meses de septiembre, octubre, noviembre y diciembre</p>
<p>Descripción</p>	<p>A través de la colaboración de asociados y voluntarios se realizó la venta de décimos y participaciones para el sorteo de la lotería de navidad, de forma que se recauden fondos que contribuyen al mantenimiento de nuestra asociación.</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

9.- Actos organizados a beneficio de la asociación

CAMINATA SOLIDARIA DÍA DE LA MUJER	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Informar acerca de la Esclerosis Múltiple a la población en general. • Sensibilizar a los participantes sobre la enfermedad y las discapacidades que produce. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general, como un recurso más de nuestra sociedad. • Promocionar el ejercicio físico, mediante la participación de toda la población, no sólo de afectados y familiares de éstos. • Recaudar fondos para la gestión de nuestro centro
Fecha y lugar	Domingo, 10 de marzo de 2019 en Cabanes.
Descripción	<p>Caminata solidaria con motivo del día de la mujer, por el término municipal de Cabanes, en la que podían participar tanto niños como adultos de todas las edades. Al final del recorrido había un mercadillo solidario y almuerzo de hermandad.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

	 
Organizador	Asociación Amas de Casa "Ildum" de Cabanes

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

FIRETA D'ONDA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha y lugar	Miércoles, 4 de mayo del 2019 en Onda
Descripción	<p>Feria anual, en la que instalamos una mesa con información acerca de la enfermedad y merchandising de la asociación.</p> 
Organización	Ayuntamiento de Onda

III CARRERA EMPRESAS SOLIDARIAS ADECCO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Implicar a la sociedad en actividades deportivas con finalidad solidaria. • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de nuestros programas y nuestro centro.
Fecha y lugar	Domingo, 16 de junio del 2019 en Benicàssim

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Descripción	<p>El 16 de junio, a las ocho de la mañana, se celebró en Benicàssim la III Carrera Empresas Solidarias Adecco. Una carrera distinta, pensada para equipos de trabajadores, o de manera individual para autónomos y a beneficio de l'Associació d'Esclerosi Múltiple de Castelló, el Banco de Alimentos de Castellón y la Asociación Española contra el Cáncer. Se podía optar por el 10k o el 5k.</p> 
Organizador	Adecco
Patrocinador	Diputación de Castellón y Ayuntamiento de Benicàssim

FIESTA UP CASTELLÓN	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha y lugar	Domingo, 30 de junio de 2019 en Castellón
Descripción	Como celebración del fin de curso de la Academia de baile Up Castellón tuvo lugar una cena con espectáculo donde actuaban los alumnos en beneficio de AEMC.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

	
Organización	Academia de baile Up Castellón

NIT DE LA VELÀ EN CABANES	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha y lugar	Viernes, 2 de agosto del 2019 en Cabanes
	<p>Noche de espectáculos variados donde se instaló una mesa petitoria de donativos a favor de AEMC.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Descripción	
Organización	Asociación Joves de Cabanes

POSTULACIÓN BENÉFICA EN SALZADELLA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha y lugar	Miércoles, 15 de agosto del 2019 en Salzadella
Descripción	<p>Como ya viene siendo habitual, las Amas de Casa del municipio de Salzadella se solidarizaron con AEMC organizando el día 15 de agosto, día de la celebración de la Virgen de Agosto, una cuestación en su localidad a nuestro beneficio. Para ello se colocó una mesa informativa y petitoria con la finalidad de informar sobre la EM y recaudar fondos para el mantenimiento de nuestros servicios.</p>
Organización	Asociación amas de casa de Salzadella

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

VII EDICIÓ DEL 10KM NOCTURNO BENICÀSSIM PLATGES	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Implicar a la sociedad en actividades deportivas con finalidad solidaria. • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de nuestros programas y nuestro centro.
Fecha y lugar	Sábado, 24 de agosto de 2019 en Benicàssim.
Descripción	<p>Una iniciativa solidaria que ya se repite durante varios años debido al éxito de las anteriores ediciones "10K nocturno Benicàssim Platges". Una carrera en la que prácticamente se realiza todo su recorrido de forma paralela al mar y en la que contamos con una participación importante de corredores. En esta edición se concentraron más de 1.000 corredores en la línea de salida y multitud de público animando y disfrutando de este evento deportivo.</p> <p>Un año más, el beneficio ha sido repartido entre dos entidades. El euro de inscripción por corredor ha sido destinado para nuestra asociación y para la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Castellón.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

FIESTA SOLIDARIA ESTIVAL	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha y lugar	Sábado, 14 de septiembre de 2019 en Benicàssim
Descripción	<p>Fiesta estival con la actuación en directo de Disting, Kasparov y Rocket Dj, cena ágape incluida, a beneficio de AEMC y AECC.</p> 
Organizador	Asociación Collas Calle Benicarló

DÍA DEL VOLUNTARIADO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer nuestra entidad a través de un acto benéfico. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple. • Conseguir fondos para poder financiar los gastos de mantenimiento de la sede.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Fecha y lugar	Sábado, 30 de noviembre de 2019 en la Plaza Sta. Clara de Castellón
Descripción	<p>Con motivo del Día del Voluntariado, nuestra asociación se unió, junto con varias asociaciones de la ciudad, a la jornada organizada por la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana. Desde AEMC se preparó un taller de pintura.</p>  
Organizador	Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana, Generalitat Valenciana y Ajuntament de Castelló

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

TEATRO BENÉFICO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer nuestra entidad a través de un acto cultural. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple. • Conseguir fondos para poder financiar los gastos de mantenimiento de la sede.
Fecha y lugar	Domingo 8 de diciembre de 2019 en la Vall d'Uixò
Descripción	<p>Con motivo del Día Nacional de la esclerosis múltiple, el grupo de teatro Carbonaire y el grupo de baile Shalomara actuaron a nuestro beneficio en el Teatro municipal Carmen Tur de la Vall d'Uixò.</p> 
Colaboradores	Grupo de Teatro Carbonaire, Grupo de baile Shalomara, Ayuntamiento de la Vall d'Uixò y Diputación de Castellón.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

10.- Cursos realizados

- Curso en modalidad de formación a distancia **“KINESIOLOGÍA”** impartido por Formación Dinámica durante el mes de abril, y realizado por el fisioterapeuta de la asociación.
- Curso en modalidad presencial **“TERAPIA OCUPACIONAL EN GERIATRÍA”** impartido por Formación Dinámica durante el mes de abril, y realizado por la terapeuta ocupacional de la asociación.
- Curso en modalidad presencial **“DAÑO CERBRAL ADQUIRIDO INFANTIL”** impartido por Formación Dinámica durante el mes de abril, y realizado por la neuropsicóloga de la asociación.
- Curso en modalidad presencial **“COORDINACIÓN Y ENTRENAMIENTO PROPIOCEPTIVO”** impartido por Formación Dinámica durante el mes de abril, y realizado por la fisioterapeuta de la asociación.
- Curso en modalidad presencial **“IGUALDAD DE GÉNERO”** impartido por Formación Dinámica durante el mes de abril, y realizado por la trabajadora social de la asociación.
- Curso en modalidad presencial **“EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA INFANTIL”** impartido por el Instituto Europeo de Neuropsicología durante el mes de septiembre, y realizado por la neuropsicóloga de la asociación.

11.- Actos de representación

Participando en las actividades, charlas, encuentros, talleres y otros que desarrollan entidades públicas, asociaciones, federaciones, entre otras, y que buscan ser parte activa de las redes sociales que se van tejiendo como también capacitarse en las distintas temáticas objeto de las mismas. Por otra parte, se da a conocer la labor diaria de AEMC e informar sobre la EM.

Representantes de AEMC han participado en:

- El 7 de febrero, Marta Alegre, neuropsicóloga de AEMC, estuvo presente en la inauguración del Centro Social Xicaes.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- El 1 de mayo, participamos en la VIII Semana de la Salud de Benicàssim. Esta actividad se planteó como un foro de intercambio de información y asesoramiento a la ciudadanía de este municipio, con el fin de abordar temas del área de la salud y la prevención.
- Participación por parte de miembros de la junta directiva de AEMC en la postulación anual de Castellón que la Asociación Española contra el Cáncer organiza en toda España con el fin de recaudar fondos, el día 9 de mayo.
- Participación de Teresa Arroyo, miembro vocal de la junta directiva de AEMC, en la "Fireta Solidària" de Onda el 12 de mayo.
- El pasado sábado 18 de mayo, nuestro presidente asistió a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de AEDEM-COCEMFE celebrada en Madrid.
- El sábado 1 de junio, nuestro presidente asistió a la Asamblea General de COCEMFE Castellón.
- El sábado 21 de septiembre, el presidente participó en el XII ENCUENTRO UN MAR PARA TODOS organizado por el Real Club Náutico de Castellón, COCEMFE-Castellón y la Sociedad de Pesca Deportiva Sport Pescador.
- El pasado día 29 de septiembre, miembros de la Junta Directiva participaron en la XII Jornada de Puertas Abiertas del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.
- El 29 de octubre, nuestro presidente asistió al Acto de Inauguración del curso 2019-2020 de la Universidad CEU Cardenal Herrera, donde AEMC fue una de las entidades reconocidas por su aportación al Proyecto Píxel durante los dos últimos cursos académicos.
- Asistencia del presidente al Acto de encendido de luces violeta de la fachada de la Subdelegación del Gobierno con motivo del Día Internacional Contra la Violencia de Género el 11 de noviembre.
- El 12 de noviembre, el presidente, Samuel Miralles, asistió al Acto de inauguración de las Jornadas Estatales de Servicios Tecnológicos Digitales organizadas por Cruz Roja.
- Asistencia de Samuel Miralles, presidente de AEMC, el 13 de noviembre, al acto de presentación y agradecimiento a las asociaciones y colectivos que colaboran con Cruz Roja en el Día de la Banderita.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Participación por parte de miembros de la junta de AEMC en la cuestación celebrada el 14 de noviembre por la Cruz Roja, con motivo del Día de la Banderita. El lema de la Campaña fue Di Sí a la Infancia ya que, como viene siendo habitual y siguiendo el compromiso adquirido desde hace años con la niñez y la juventud, los fondos recaudados serán destinados a los proyectos de ayuda a la infancia en situación de vulnerabilidad que Cruz Roja desarrolla en la ciudad de Castelló.
- El 19 de noviembre, la vicepresidenta, Teresa Arroyo, asistió a la X Convención de Dirigentes de Cocemfe CV celebrada en Valencia.
- El 27 de noviembre, participamos en el Acto de presentación de DisOrganic, el Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica. Con este símbolo, impulsado por COCEMFE, se pretende hacer visible este tipo de discapacidades para que la ciudadanía y los agentes involucrados en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad orgánica contribuyan a mejorar su calidad de vida, empoderamiento e inclusión en la sociedad.
- El 30 de noviembre, estuvimos presentes en la celebración del Día del Voluntariado donde se podían realizar diferentes talleres. Por parte de AEMC se realizó un taller de pintura.
- El 3 de diciembre nuestra neuropsicóloga, Marta Alegre, asistió al Congreso Castellón Crea en el Auditorio y Palacio de Congresos de Castellón.
- El 9 de diciembre, Samuel Miralles, presidente, asistió a la Jornada de Herramientas de Publicidad y Análisis celebrada en el Colegio de Ingenieros Técnicos Industriales de Castellón.
- Asistencia de nuestro presidente el 18 de diciembre al Coctel Navideño celebrado por el Colegio de Graduados Sociales con motivo de la Campaña Grada@s Solidari@s en la que AEMC resultó beneficiaria por el Proyecto de Atención Interdisciplinar en la EM.

Además, de forma continua el presidente de AEMC ha asistido a todos los Consejos Provinciales de Cocemfe-CS como secretario del consejo.

Asimismo, nuestro presidente, ha asistido de forma continua a los Consejos de Bienestar Social Municipal celebrados durante el año.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

12.- Artículos publicados, ponencias y otros

- Publicaciones realizadas por **AEDEM**, "NOTICIAS EM" donde se han publicado los artículos elaborados desde AEMC, con el fin de difundir las actividades desarrolladas a lo largo de los cuatrimestres del año.
- El 13 de marzo, el presidente Samuel Miralles, junto con la fisioterapeuta Ester Conde participaron en una mesa redonda organizada por la Unidad Predepartamental de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universitat Jaume I: "Convivir con una alteración neurológica: impacto social y recursos", donde el objetivo era que los alumnos puedan valorar la necesidad de la existencia de recursos, tanto para las personas que padecen o que viven con las secuelas de una alteración neurológica ya superada como para los familiares.
- El 3 de abril, Marta Alegre, neuropsicóloga y Teresa Fortanet, trabajadora social, participaron como ponentes en las jornadas sobre Esclerosis Múltiple: "Empieza tu camino" en el hospital de Vinaròs.
- El 27 de abril, participamos en la Feria de Salud Píxel organizada por la universidad CEU Castellón donde los fisioterapeutas de la asociación realizaron una charla sobre esclerosis múltiple a los alumnos.
- El día 7 de mayo, Marta Alegre, psicóloga, participó en la grabación de un especial de 5 programas sobre el Proyecto PÍXEL: Personas antes que pacientes, para ser emitidos a lo largo del mes de mayo. El objetivo de este especial es explicar a la ciudadanía el proyecto de sensibilización que estamos llevando a cabo conjuntamente con la Universidad CEU Cardenal Herrera.
- El 14 de septiembre, Marta Alegre, neuropsicóloga, participó como ponente en las I Jornadas de Esclerosis Múltiple: "Abordaje multifactorial de la discapacidad y la esclerosis múltiple" que organizó AEMC en Onda.
- El 23 de septiembre se impartió una charla psicoeducativa sobre esclerosis múltiple por parte de Marta Alegre, neuropsicóloga de AEMC a los alumnos de Grado de Diseño Industrial de la UJI para la posible realización de un proyecto final de grado.
- El 3 de octubre, nuestra terapeuta ocupacional, participó como ponente en las I Jornadas de Responsabilidad Social y ODS Gestión de la Diversidad Profesional organizadas por ACUDIM.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- El martes 26 de noviembre la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM organizó su anual cita con la III Jornada de Reflexión sobre Esclerosis Múltiple.

En ella participaron nuestro Presidente, Samuel Miralles Salvador, Marta Alegre Albalate, neuropsicóloga de AEMC y Rafael Hernández, de UTOPIA ESTUDIOS presentando el proyecto ganador de los PREMIOS CON LA EM 2018: IKIGAI NEUROLAB, un proyecto de neurorehabilitación en pacientes con Esclerosis Múltiple basado en tecnología de Realidad Virtual, una iniciativa pionera en nuestro país ya que está enfocada exclusivamente a la rehabilitación del paciente con EM.

- El 17 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, nuestro presidente impartió una charla sobre esclerosis múltiple a los alumnos de 2º de Bachillerato Internacional en el Colegio Ágora Lledó de Castellón.

13. Asamblea General

La Asamblea General Ordinaria, tuvo lugar el 15 de junio del 2019 en nuestra sede, siendo el orden del día:

- 1- Lectura y aprobación del orden del día.
- 2- Lectura y aprobación, en su caso, del acta de la Asamblea General 2018.
- 3- Exposición y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades del 2018.
- 4- Exposición y aprobación, si procede, del Balance Económico del 2018.
- 5- Exposición y aprobación, si procede, del Presupuesto de ingresos y gastos para el año 2019.
- 6- Licencia de actividades de AEMC.
- 7- Centro de día de AEMC.
- 8- Otros puntos de interés.
- 9- Ruegos y preguntas.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

14. Colaboraciones

La AEMC realiza un trabajo cooperativo y colabora con otras entidades públicas, privadas, asociaciones, etc. Todo ello para ofrecer un trabajo de calidad y atender el máximo número de personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas. Se han firmado varios convenios y acuerdos de colaboración con las diferentes entidades que a continuación detallaremos:

- **Convenio con ADELA, ASEM y FEDER** con la finalidad de ofrecer nuestros servicios a las personas que forman parte de las asociaciones anteriormente citadas. Garantizando el derecho a recibir el tratamiento físico, psíquico, logopédico, asistencia social, etc., ofrecido por AEMC.
- Tras un estudio de viabilidad realizado por la Diputación de Castellón sobre la posibilidad de subvencionar un transporte adaptado para la AEMC, se ha establecido un **convenio entre Cruz Roja Castellón y AEMC** de manera que será Cruz Roja la encargada de facilitar el transporte a la Sede a usuarios provenientes de distintas poblaciones de la provincia de Castellón.
- **Convenios con la “Universitat de Jaume I” de Castellón (UJI):**
 - o Programa UJI-VOLUNTARIA: con la finalidad de conseguir la colaboración de estudiantes en las diferentes campañas que la AEMC realiza a lo largo del año
 - o Programa “INCLOU”, que tiene la finalidad de adaptar el entorno para dar respuesta educativa a todas las personas de la sociedad. INCLOU tiene como objetivo:
 - Desarrollar acciones de sensibilización sobre las necesidades de las personas con discapacidad.
 - Colaborar con otras entidades educativas y asociaciones específicas del mundo de la diversidad.
 - o Programa de COOPERACIÓ EDUCATIVA EN MATERIA D’ESTADA EN PRÁCTIQUES: a través del cual desde el servicio de psicología se acogen alumnos provenientes de las titulaciones de Grado en Psicología, así como del Máster en Psicopatología, Salud y Neuropsicología. Durante este año, ha sido una alumna la que ha cursado en la Sede sus créditos de practicum del Grado de Psicología.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- **Colaboración con la Universidad de València** desde el departamento de prácticas de ADEIT para la acogida de alumnos pertenecientes a las titulaciones de Grado en Fisioterapia y Grado en Trabajo Social.
- **Colaboración con el servicio de rehabilitación del Hospital La Magdalena** a fin de poder atender las necesidades de los usuarios, establecer derivaciones y atenciones de pacientes compartidos, etc.
- **Colaboración con el servicio de neurología del Hospital General de Castellón** para la derivación de pacientes al servicio de psicología con el fin de realizar evaluaciones neuropsicológicas y posterior emisión de informe.
- **Convenio con “El Servei d’esports de Vila-real”** con el propósito de que nuestros asociados puedan disfrutar de una rehabilitación acuática complementaria a la que se realiza desde la asociación, de forma que un técnico de este municipio realiza sesiones de hidroterapia con varios grupos de Esclerosis Múltiple, sin coste alguno.
- **Convenio con el Departamento de Urología del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón** para garantizar una atención urológica a pacientes de EM, de forma que la atención desde el servicio de Urología a enfermos de EM se centralice a través de este departamento.
- **Colaboración con el programa de Reincorpora** promovido por Fundación “La Caixa” y llevado a cabo por Cáritas Diocesana de Segorbe- Castellón, el Centro penitenciario de Castellón y el instituto Inter. Un proyecto de inserción laboral de internos de Centros Penitenciarios, a través de la formación ofrecida en la entidad colaboradora (la AEMC) y los servicios aportados por el interno a la misma.
- **Convenio con la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias del Ministerio de Castellón, concretamente con en el servicio de Penas y Medidas Alternativas de Castellón.** A través de este convenio, AEMC figura como entidad de acogida de personas que se encuentran en cumplimiento de penas de trabajo en beneficio de la comunidad.
- **Convenio con la Fundació Dany Cerebral ATEN3U Castelló** con la finalidad de que los asociados de AEMC residentes en la zona norte de Castellón pueda ser atendidos en las instalaciones y por los profesionales de la delegación Norte de ATEN3U Castelló, beneficiándose del Servicio de Atención Integral que desde la misma se ofrece.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- **Convenio de colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Castellón (COFCAS)** con el fin de potenciar desde las oficinas de farmacia, una asistencia farmacéutica más específica sobre nuestros pacientes.
- **Convenio de colaboración con Michavila Centros Automoción.** A través de este convenio, nuestro colectivo disfruta de un programa de ventajas y ofertas exclusivas en sus centros tanto de Castellón como de Vila-Real.
- **Convenio de colaboración con Generali Seguros** con la finalidad de ofrecer a todos nuestros miembros un asesoramiento personalizado de todos sus seguros junto con unos descuentos exclusivos.
- **Convenio de colaboración con la Abogada Natividad Miralles** con la finalidad de instaurar un servicio de asesoramiento jurídico que en primera instancia sea gratuito para nuestros asociados.
- **Convenio de colaboración con el Grupo Urban i Brand Projects**, en el que los miembros de la asociación podrán adaptarse sus inmuebles a las necesidades reales gracias al plan Renhata de la Generalitat Valenciana. Dicha colaboración se basará en la tramitación para la obtención de las ayudas a la rehabilitación, así como de la gestión en materia de construcción a la que se pueda acoger cada asociado.
- **Convenio de colaboración con el Grupo de Empresarios Independientes AMWAY** durante la campaña de apoyo “CUIDA TU CUERPO” siendo AEMC beneficiaria de una parte de las ventas de sus productos.
- **Convenio de colaboración con Ludicwine.** Desde la campaña de Navidad 2016 y en adelante, nos conceden un porcentaje de la compra de los packs del juego de la cata a ciegas.
- **Convenio con la Asociación Rett-Castellón** mediante el cual ésta puede hacer uso de nuestras instalaciones y profesionales, beneficiándose como el resto de socios de los programas de intervención que aquí se ofrecen. Tras la firma del mencionado convenio, la unión AEMC-Rett ya es una realidad.
- **Convenio con ‘Vincles, atenció terapèutica’.** Mediante este convenio se ofrece a nuestros socios un servicio externo de logopedia para quienes lo precisen, a un coste muy ajustado.
- **Convenio con el ayuntamiento de Castelló de la Plana por el programa de atención domiciliaria**, mediante el cual realiza una aportación anual que refuerza el servicio domiciliario mediante la ampliación del personal a jornada

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

completa, así como la incorporación de nuevas figuras profesionales como la de terapeuta ocupacional.

- **Convenios con los ayuntamientos de la Vall d'Uixó, Les Alqueríes y Nules por el servicio de transporte adaptado.** A través de estos convenios, los ayuntamientos realizan una aportación anual que contribuye a sufragar los gastos derivados del funcionamiento del mencionado servicio a coste cero para nuestros socios.
- **Convenio con 'Vincles Castelló, atenció terapèutica'**, con la finalidad de que aquellos socios que precisen de servicios de logopedia, puedan acceder a los mismos por un coste asequible

15. Actividades destacadas

VISITA DE LA ALCALDESA DE CASTELLÓN Y ASOCIACIONES

El 15 de mayo, recibimos a Amparo Marco, alcaldesa de Castellón y al concejal de Bienestar Social, José Luis López junto a representantes de las asociaciones de enfermos de Párkinson, Autismo y Síndrome de Down. La alcaldesa propone en su programa electoral una red de cuatro nuevos centros de día de atención especializada. La idea es que las entidades que tienen la experiencia para atender de una forma más cercana a las personas lideren estos proyectos y desde el Ayuntamiento firmar los convenios para financiar los gastos de alquileres y la adaptación de los espacios.

VISITA DEL VICEALCALDE DE CASTELLÓN

El 23 de mayo, recibimos en nuestras instalaciones a Ignasi García, actual vicecalde de Castellón, junto a su compañera del Grupo Compromís, Ali Brancal y a Ana Ávila, Directora General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad. El motivo de la visita reside en su interés en conocer nuestros programas de intervención desde las diferentes disciplinas, así como programas de reciente ejecución como es el de neurorehabilitación virtual. Agradecemos el apoyo y reconocimiento a nuestra trayectoria y trabajo diario, cuya finalidad es la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple y otras patologías neurodegenerativas.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

VISITA DE LA VICEPRESIDENTA DE LA DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN

El pasado 20 de septiembre, visitó nuestras instalaciones Patricia Puerta, Vicepresidenta de la Diputación de Castellón, junto con su asesora, M^a Carmen Aguilera, interesándose por los programas que llevamos a cabo de atención interdisciplinar en la Esclerosis Múltiple y otras patologías neurodegenerativas y mostrando su apoyo a nuestra asociación por el trabajo diario que realizamos.