

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

ÍNDICE

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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

1- Junta Directiva

Presidente

Teresa Arroyo Albert

Vicepresidente

Frances Galache Rejón

Secretario

Jessica Van Kerckhoven Antón

Tesorero

Vicente Almarcha Rambla

Vocales

Teresa Garasa Rey

Casilda Esquinas Monterroso

Ricardo Gabaldón Sánchez

Jose Luis Sales Caballer

Ramon Notario Mazcuñan

Jose Ramon Urban Miquel

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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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**.

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.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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
- 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.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

4.- Organización interna

La asociación cuenta con un total de **361 asociados de los cuales 175 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Contribuir a la investigación en cuanto a tratamientos, prevención y estudio de la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.
- Ofrecer un tratamiento neurorehabilitador a las personas con esclerosis múltiple y sus familiares:
 - Orientación y tratamiento psicológico.
 - Tratamiento de rehabilitación.
 - Terapia ocupacional.
 - 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.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

Nuestras líneas de acción son:

A) Información y asesoramiento

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

En AEMC contamos con los siguientes servicios:

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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

Los objetivos generales de estos servicios son los siguientes:

- 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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

problemas sociales, desarrollando (en los afectados) las capacidades que les permitan una mejora en su calidad de vida.

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.

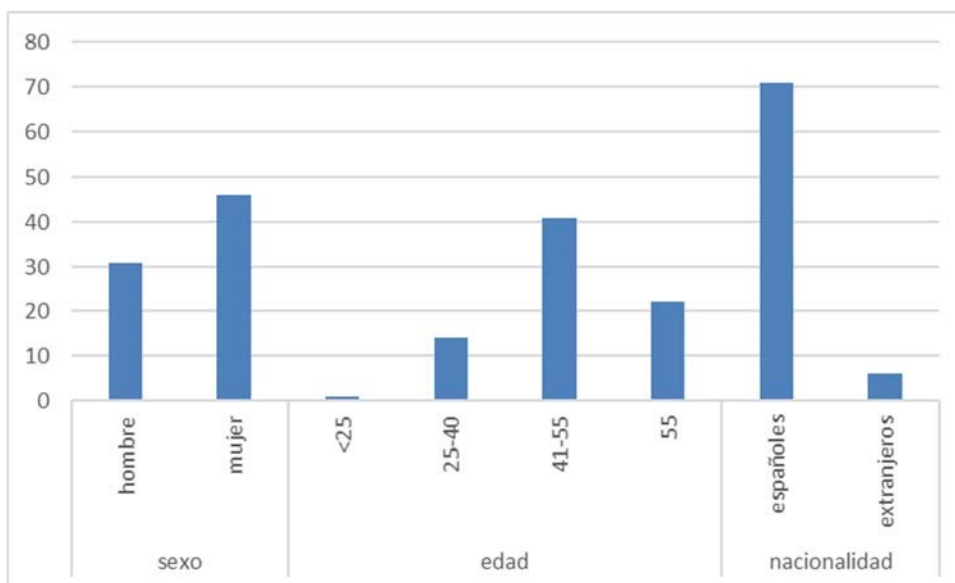
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Mejorar la calidad asistencial e informar, asesorar, orientar y/o gestionar las prestaciones y recursos disponibles de los diferentes sistemas (Servicios 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 2020 (comprendiendo del 1 de enero al 31 de diciembre de 2020) 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:

SEXO	NACIONALIDAD	EDAD <25	25-40	41-55	>55	TOTAL
HOMBRES	ESPAÑOLA	0	1	16	8	25
	EXTRANJERA		1	4		5
MUJERES	ESPAÑOLA	2	14	24	16	56
	ESTRANJERA			3		3
TOTAL		2	16	47	24	89

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.

Todas ellas se han ejecutado a lo largo del año 2020 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- 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 2020, asciende a un total de ciento cincuenta y cinco, mientras que el número de personas atendidas son sesenta y dos.

Esto se debe a que un mismo usuario/a realiza varias consultas y precisa de distintas atenciones a lo largo de un mismo año. Podemos destacar que tanto el número de atenciones realizadas como el número de personas atendidas es inferior respecto a 2019, lo que se explica por la crisis sanitaria. A pesar de promover y mantener otras vías de comunicación con las personas socias, igualmente ha mermado el número de atenciones y personas atendidas en comparación con el ejercicio anterior.

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

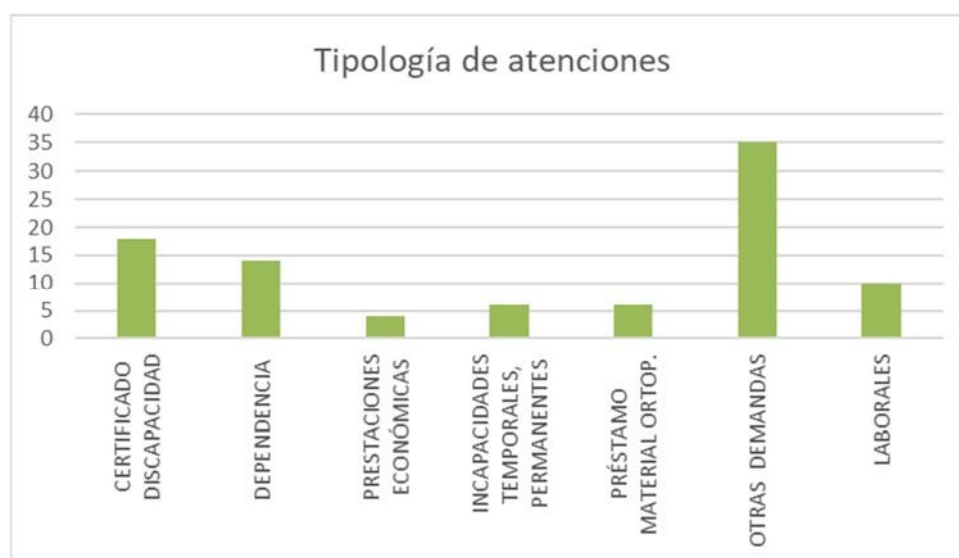
- Solicitud de reconocimiento y revisión del grado de discapacidad, así como solicitud de la tarjeta acreditativa de condición de persona con discapacidad, petición de tarjetas de estacionamiento por reconocimiento de la movilidad reducida y otros trámites directamente relacionados con los anteriores (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 Personas Físicas con discapacidad, información sobre las bonificaciones en el copago sanitario (farmacia y material ortoprotésico), etc.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- 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 relacionadas con el certificado de discapacidad. Las incapacidades temporales y permanentes son, en tercer lugar, otra de las demandas más frecuentes. Asimismo, las demandas relacionadas con el sistema de dependencia también se han visto

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

incrementadas (cambios de preferencia PIA, nuevas solicitudes, recursos de alzada, revisión de grado por agravamiento...).

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 adquirida. 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 2020 (desde enero hasta diciembre). 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 abril, mayo y agosto. Podemos relacionar el descenso de la atención durante estos meses con la declaración del estado de alarma por covid19 y el consiguiente cierre de nuestra entidad dos meses consecutivos, así como el cierre en agosto por vacaciones del personal. Por otra parte, observamos que los meses de enero, octubre y noviembre 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 2020, se han realizado un total de 6 servicios de acogida de personas diagnosticadas de esclerosis múltiple de las cuales 6 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 geográfica) de forma que se pueda atender toda la provincia correctamente mediante delegaciones o un servicio de transporte adaptado. Respecto a los registros que tenemos sobre servicios de acogida y entrevistas sociales realizadas, el presente año 2020 se ha caracterizado por un claro descenso de nuevos socios y socias, principalmente por la crisis sanitaria. Ello repercute de forma directa en los valores registrados.

Además de las intervenciones planteadas anteriormente y de los servicios de acogida, se han llevado a cabo seis 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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

fases utilizamos como instrumentos de intervención las entrevistas personales, semiestructuradas, tanto al afectado como a sus familiares, observación directa y otras.

- Servicios en domicilio

Se realizan visitas domiciliarias a las personas afectadas que no pueden desplazarse a la sede de la asociación, debido a que nuestro ámbito de actuación es a nivel provincial y muchos de los afectados que se atienden desde el servicio de atención social tienen un importante deterioro físico o dificultades a nivel personal para venir a la sede de la entidad.

Las visitas en el domicilio suelen realizarse a los nuevos socios o socios antiguos con el objetivo de establecer un primer contacto o de mantener una relación permanente para realizar un seguimiento y hacer uso de nuestro servicio cuando lo precisen, también se realizan visitas domiciliarias cuando los trámites que se pretenden gestionar requiere que así sea, es muy importante tener en cuenta el entorno en el que las personas afectadas de esclerosis viven y se desarrollan, de forma que ofrece una visión más completa de la situación personal de cada caso.

Antes de realizar la visita domiciliaria se valora la necesidad de la misma. En 2020 se han realizado tres visitas domiciliarias, todas ellas a mujeres. Dos de ellas para supervisión del estado general de la vivienda y dinámicas familiares y otra por supervisión de posibles barreras arquitectónicas de cara a la confección de un informe social para solicitud de renovación de la silla de ruedas eléctrica. El número total de visitas domiciliarias ha sido ligeramente inferior al ejercicio del año anterior.

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:

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

SUBVENCIONES 2020	solicitadas	concedidas	denegadas	Sin resolver
PÚBLICAS	22	20	2	0
PRIVADAS	6	3	1	2
TOTALES	28	23	3	2

En 2020 se han mantenido el número de subvenciones concedidas respecto a 2019. 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). Cabe resaltar un ligero incremento de las solicitudes de subvención a entidades privadas y un ligero descenso de las solicitadas a entidades públicas. A pesar de todo, como ya se ha expuesto, el número de subvenciones concedidas se ha mantenido.

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 profesionales 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.

Desde este servicio se ha atendido a una persona derivada directamente de los servicios sociales municipales del Ayuntamiento de Castellón. Además, se ha trabajado en coordinación y colaboración con servicios sociales de diferentes

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

municipios por distintos usuarios, sobre todo para la tramitación de la PEVS de dependencia.

Conclusión del servicio

A modo de conclusión y en función de los datos obtenidos, observamos que durante el año 2020 el servicio de atención social ha disminuido el número de atenciones a los asociados y familiares, principalmente por los meses de cierre de la sede por covid-19. Es evidente la merma registrada en nuevas altas en 2020, aunque el volumen de trabajo ha sido el mismo, dado que las acciones realizadas para amortiguar las consecuencias derivadas de la pandemia, han supuesto trabajo adicional al que ya se venía realizando (plan de contingencia, diversificación en búsqueda de financiación y ampliación de la variedad de programas que ejecutamos, etc.). Respecto al volumen de subvenciones, los registros obtenidos reflejan un mantenimiento de las subvenciones concedidas, la gran mayoría de ellas de procedencia pública.

Si bien es cierto que los cálculos realizados a nivel presupuestario reflejan pérdidas para el ejercicio 2021, ya que algunos aspectos del 2020 se seguirán dando (imposibilidad de realizar actividades presenciales, gastos extra en EPIS, etc.), ya se están generando los mecanismos necesarios para paliar los efectos negativos. A pesar de la crisis sanitaria y de no tener ningún concierto con instituciones, nuestros programas habituales se siguen ejecutando y siguen siendo viables desde hace más de veinte años, además para el 2021 tendrán inicio otros que valoramos responden a las necesidades detectadas y pueden tener gran acogida.

Concluyendo, quisiera destacar la capacidad de adaptación tanto del servicio como de la entidad a las nuevas demandas y ofreciendo respuestas a las necesidades detectadas de nuestros socios y socias.

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.

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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 diagnosticada 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.

Objetivos específicos:

- Mejorar/mantener el recorrido articular.
- Normalizar el tono muscular.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

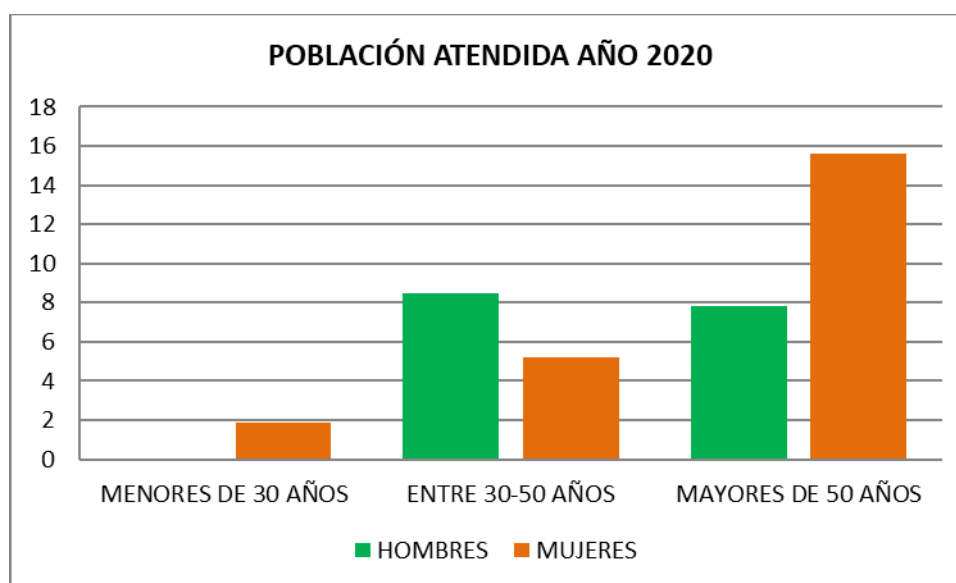
- Evitar la aparición de fatiga.
- Mejorar/mantener la fuerza muscular.
- Prevenir la aparición de atrofas y contracturas.
- Mejorar/mantener la sensibilidad.
- Mejorar/mantener la percepción.
- Mejorar/mantener el equilibrio.
- Conseguir el movimiento y postura normal.
- Mejora/mantenimiento de la marcha.
- 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 108 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 el año 2020 se han atendido a 42 personas diferentes, a una media 26 de afectados mensualmente y se han realizado una media de 108 sesiones al mes. Durante este año 2020 se han visto reducidas las cifras globales, debido a la situación de pandemia que estamos viviendo.

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.
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 o 2 días de tratamiento a la semana en sesiones 60 minutos. A lo largo de los primeros meses de 2020 se han realizado una media de 83 sesiones individuales de 60 minutos al mes.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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.

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, abril, mayo y junio disminuyó considerablemente el número de pacientes que acudieron al servicio de fisioterapia, debido a la situación del Covid-19.

2. Actividades grupales. Se han realizado una media de 3 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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. En los primeros meses del 2020 se han realizado un total de 177 sesiones. 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 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 60 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 38 mujeres y 22 hombres.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

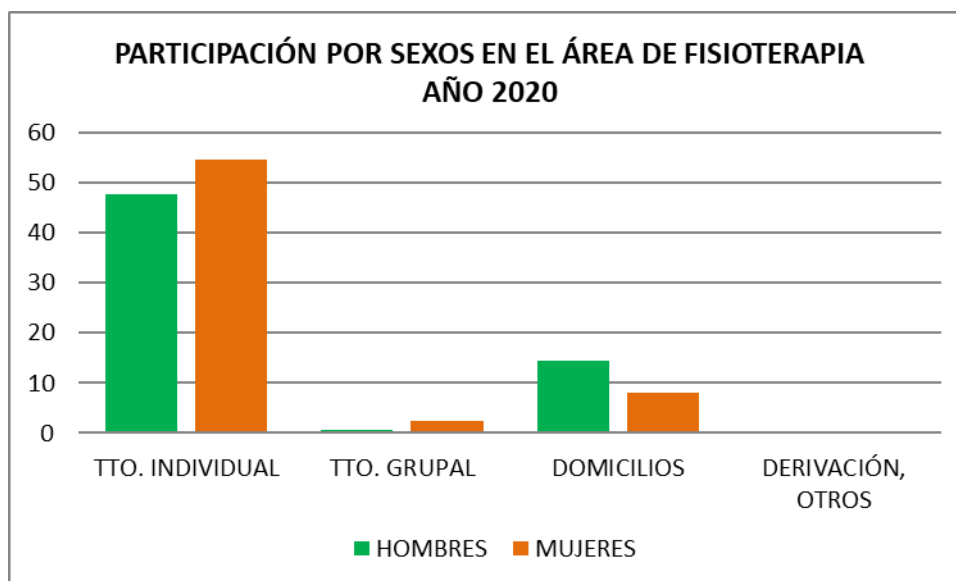
El resultado en este grupo de pacientes ha sido que hemos mejorado su independencia funcional y el manejo en la comunidad.

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.

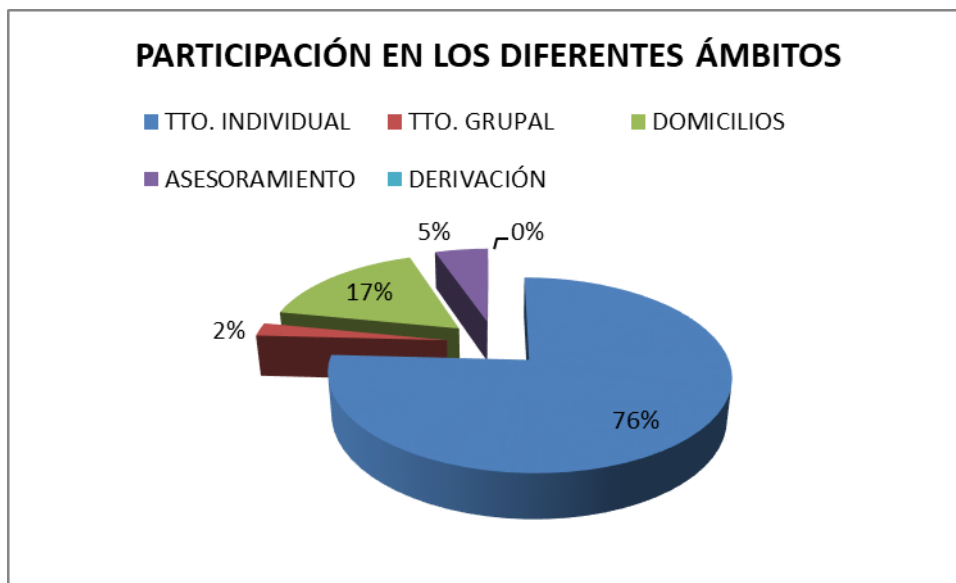
A continuación, vamos a mostrar una serie de graficas que nos ayudaran a visualizar la participación de los pacientes en las diferentes actividades ofertadas por el servicio de fisioterapia, de los meses de enero a diciembre de 2020.

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

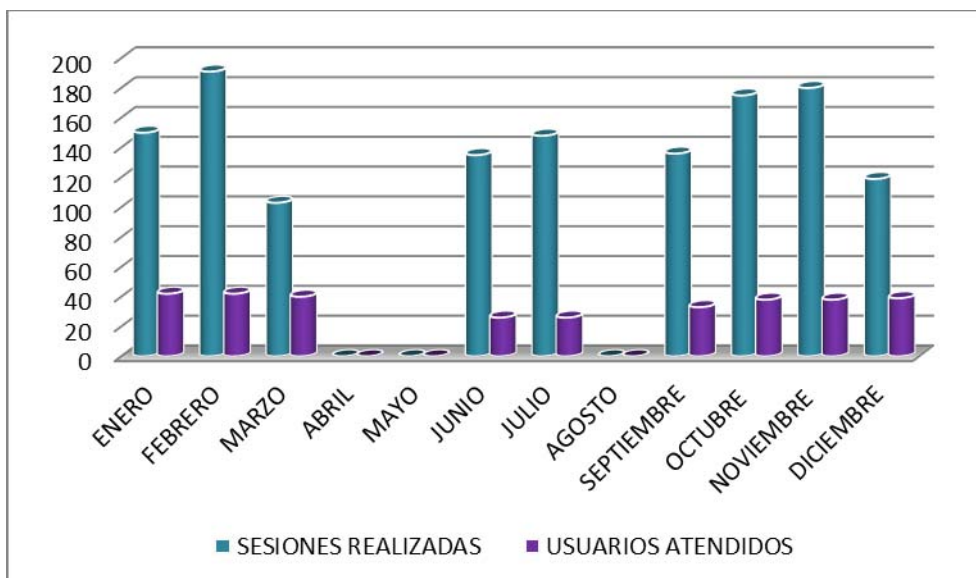


Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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



Gráfica 3. En el siguiente gráfico observamos, de forma desglosada, los usuarios atendidos y el número de sesiones de fisioterapia recibidas durante el año 2020.



Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

En el gráfico podemos destacar la disminución de sesiones realizadas en el mes de marzo, abril y mayo. Esto es debido a la situación actual que estamos viviendo de Covid-19. 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 del servicio

En el año 2020 se han realizado una media de 121 sesiones mensuales y se han atendido de media a 29 personas mensualmente.

Durante este periodo de 2020 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 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

La terapia ocupacional es una disciplina clave en la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. La intervención de este profesional en el día a día, puede marcar la diferencia, ya que es en las rutinas, hábitos y roles cotidianos donde incide la EM. Su principal objetivo es 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”.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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.

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.

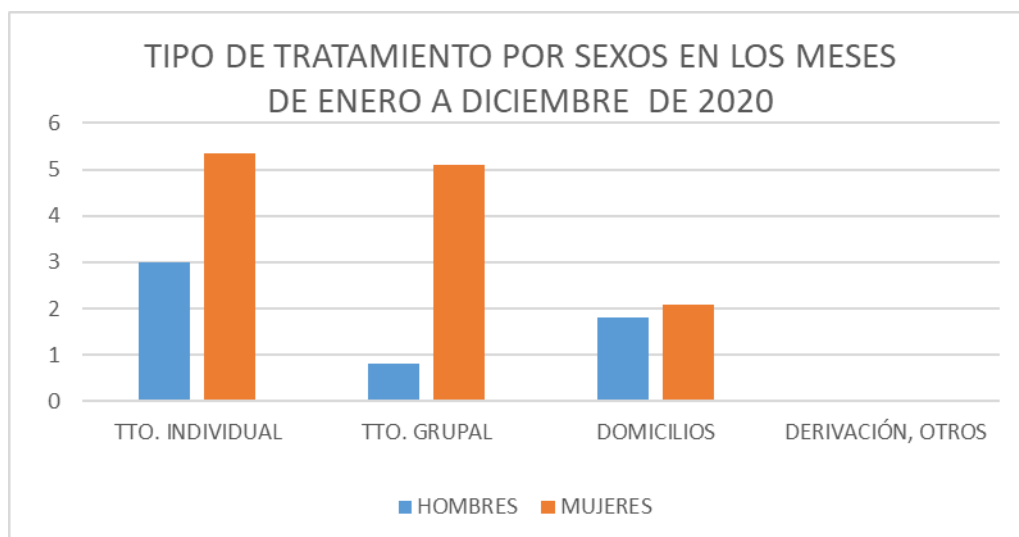
Objetivos específicos:

- 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.

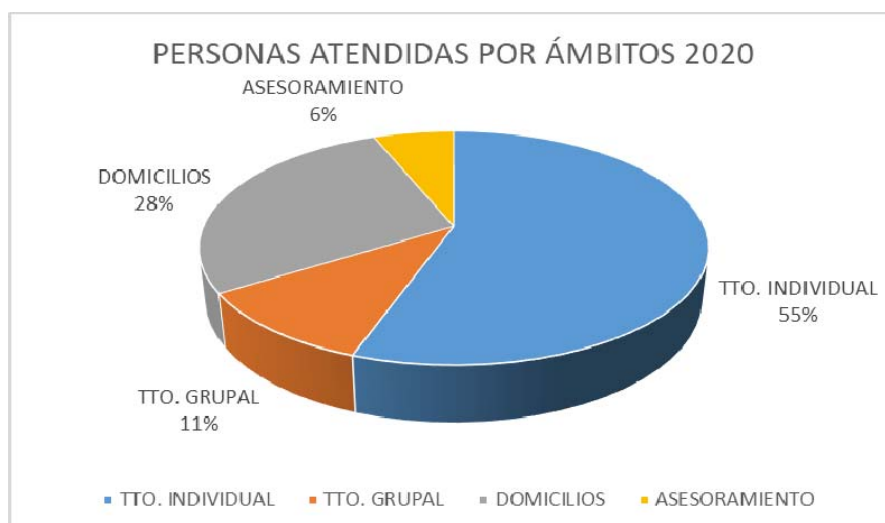
Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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 grupal, el número de mujeres que lo reciben ha sido especialmente elevado frente al de hombres.



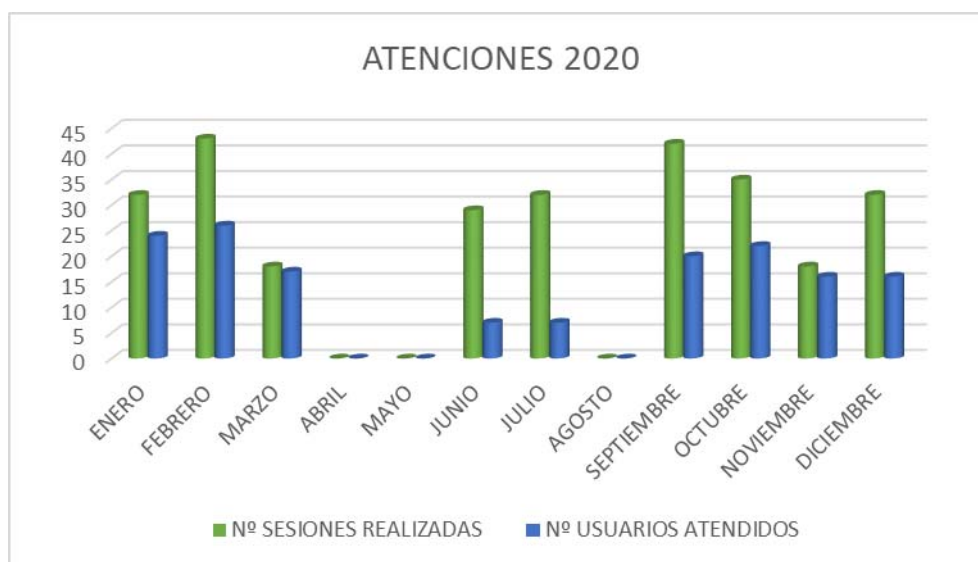
Por lo que respecta a los tipos de tratamiento, el más demandado ha sido individual (si atendemos a la gráfica siguiente) seguido de domiciliario y grupal. Por último, el asesoramiento de material ortoprotésico es el menos demandado.



Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 febrero y septiembre. En el gráfico podemos destacar la disminución de sesiones realizadas en el mes de marzo, abril y mayo. Esto es debido a la situación actual que estamos viviendo de Covid-19. 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 del servicio

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.

Durante este año 2020 el servicio de terapia ocupacional se ha tenido que adaptar a un nuevo contexto en el cual no estábamos preparados. Durante el confinamiento, el objetivo del servicio ha ido orientado a mantener la actividad ocupacional, mediante ejercicios de movilidad de manos y brazos, así como también de pautas de actuación correcta en las actividades de la vida diaria tanto básicas como instrumentales.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Tras el confinamiento, hemos encontrado a las personas usuarias con un nivel mayor de dependencia en casi todas las áreas ocupacionales. Este hecho viene ocasionado por la falta de movilidad y actividad de la persona en su día a día. Así mismo, se ha visto aumentado de forma significativa la demanda del servicio en diferentes modalidades (tratamiento individual y domiciliario). No obstante, la intervención grupal se ha visto afectada debido a las restricciones de la COVID 19.

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.

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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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, 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 dé 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, fisioterapia y terapia ocupacional) 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 (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 2019

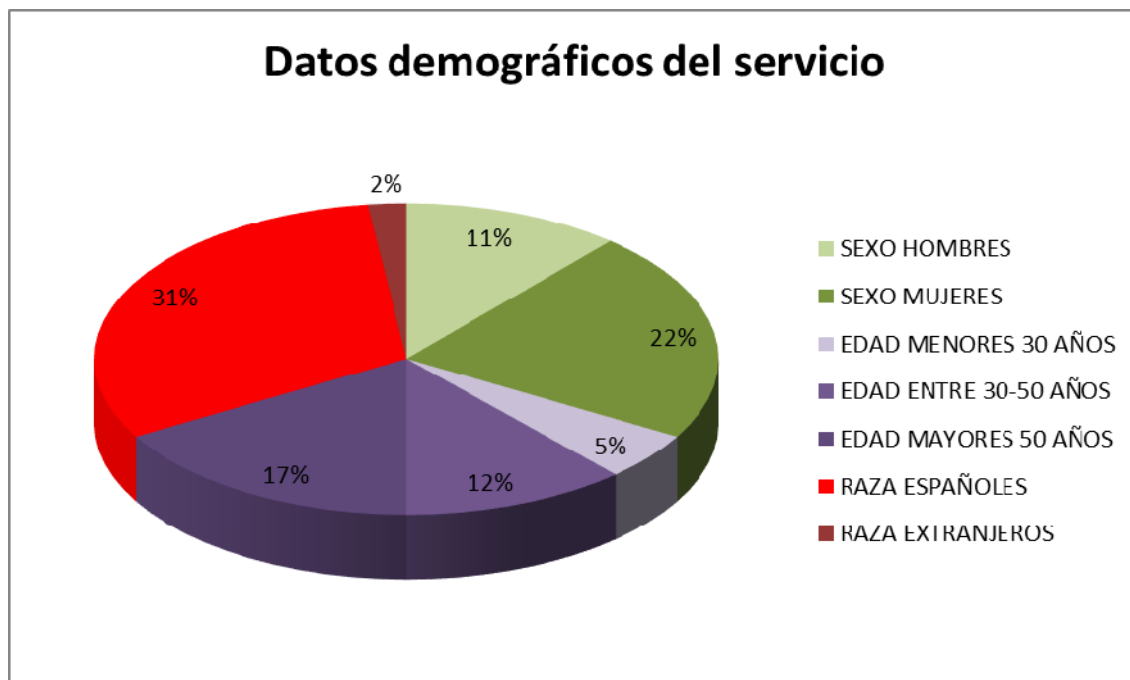
Datos demográficos del servicio

Del total de 150 afectados que componen la asociación, el servicio de asistencia psicológica de la AEMC dispone de 120 historias clínicas correspondientes a los pacientes que se han atendido o se atienden actualmente en el servicio. Actualmente el servicio de asistencia psicológica atiende una media de 35 personas por semana.

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



A diferencia de años anteriores, el porcentaje de edad menor de 30 años ha aumentado dado que el servicio comienza en enero a atender a niñas con Síndrome de Rett con edades comprendidas entre los 7 y 20 años. Ello junto a los casos de personas jóvenes que acaban de ser diagnosticadas y son evaluadas y tratadas por el servicio.

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

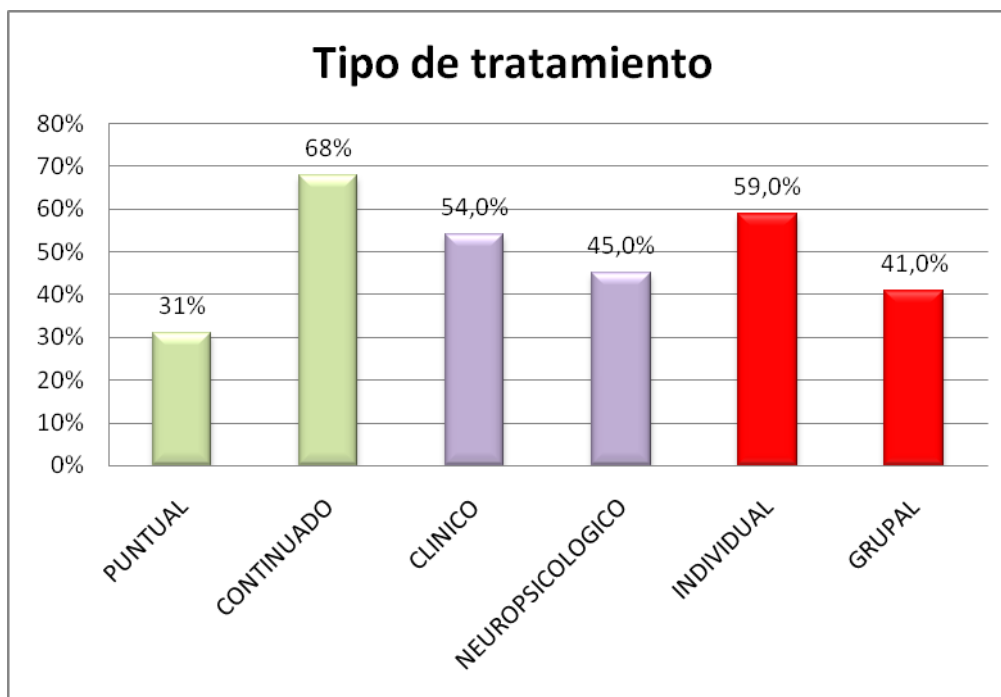
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

depresivo 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.

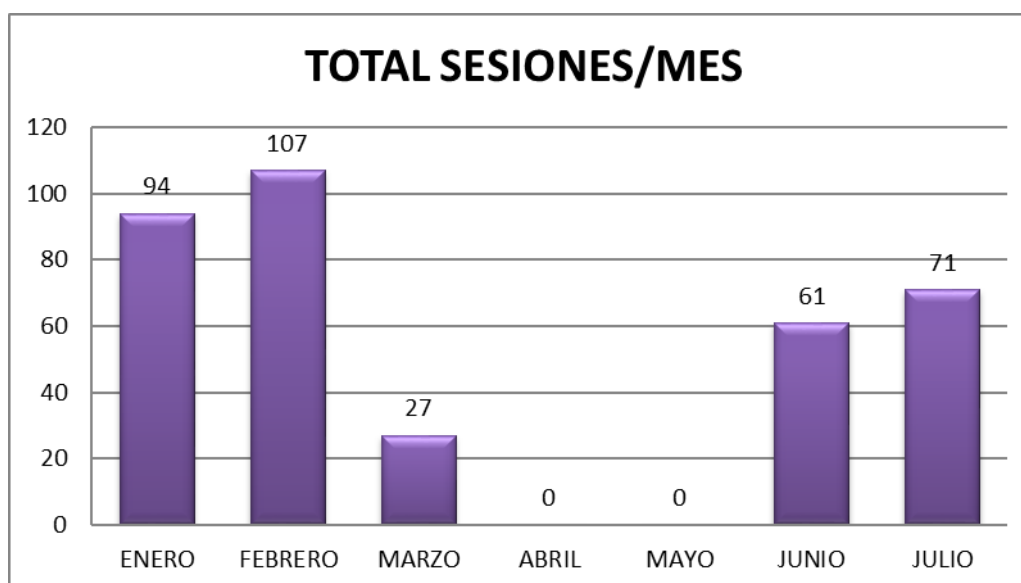


Podemos observar que en su mayoría el tratamiento es continuado. Esto significa que el servicio viene atendiendo a determinados usuarios de forma ininterrumpida desde la creación del servicio en el año 2008.

A continuación, se muestran los datos cuantitativos correspondientes al año 2020.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

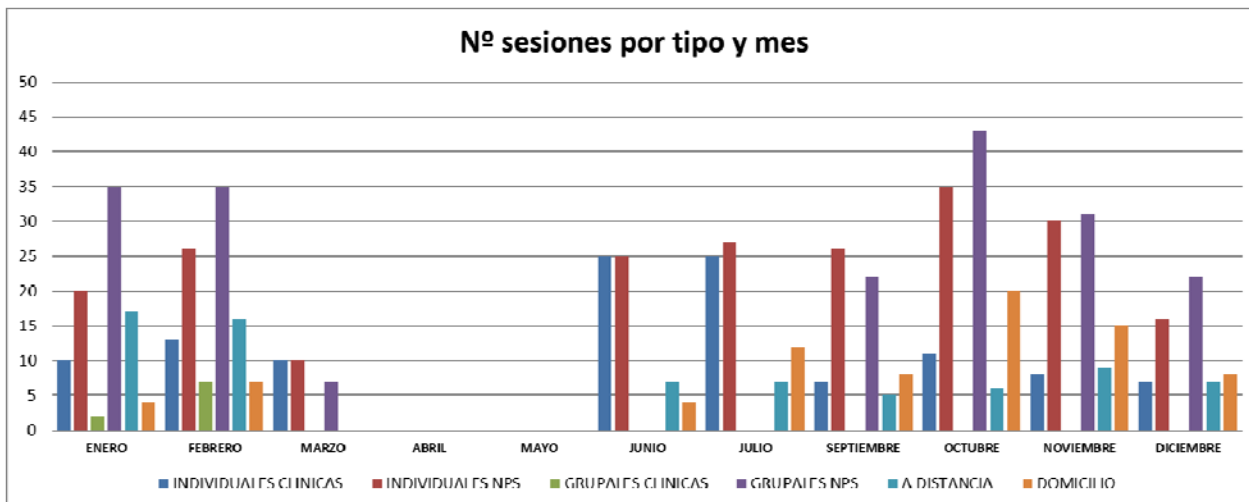
La primera de las gráficas muestra el total de sesiones realizadas cada mes, y la segunda de ella diferencia en función del tipo de sesión: Individual/clínica, individual/neuropsicológica, grupal/clínica, grupal/neuropsicológica, a distancia y domicilio.



Como podemos ver, los meses de marzo, abril y mayo, dejan de contabilizarse las sesiones debido al periodo de confinamiento tras la pandemia originada por el COVID 19. Durante estos meses en teletrabajo, se fue realizando seguimiento telefónico de los usuarios a fin de monitorear su estado anímico y se han ido pautando ejercicios de rehabilitación cognitiva adaptados al perfil neuropsicológico de cada uno de ellos. También se creó un grupo de apoyo mutuo con reuniones cada lunes a través de la plataforma zoom en las que las psicólogas encargadas planteábamos cuestiones acerca de conceptos psicológicos clave y ofrecíamos estrategias en el manejo emocional de síntomas derivados de la situación que estábamos viviendo. Los soci@s de AEMC no tuvieron que costear ninguno de los tratamientos durante este tiempo por lo que no se contabilizaron en el control de asistencia.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Como podemos observar, el mayor número de sesiones corresponden a rehabilitación neuropsicológica grupal, seguidas de las sesiones individuales neuropsicológicas y a distancia.

Las sesiones a distancia son de dos tipos:

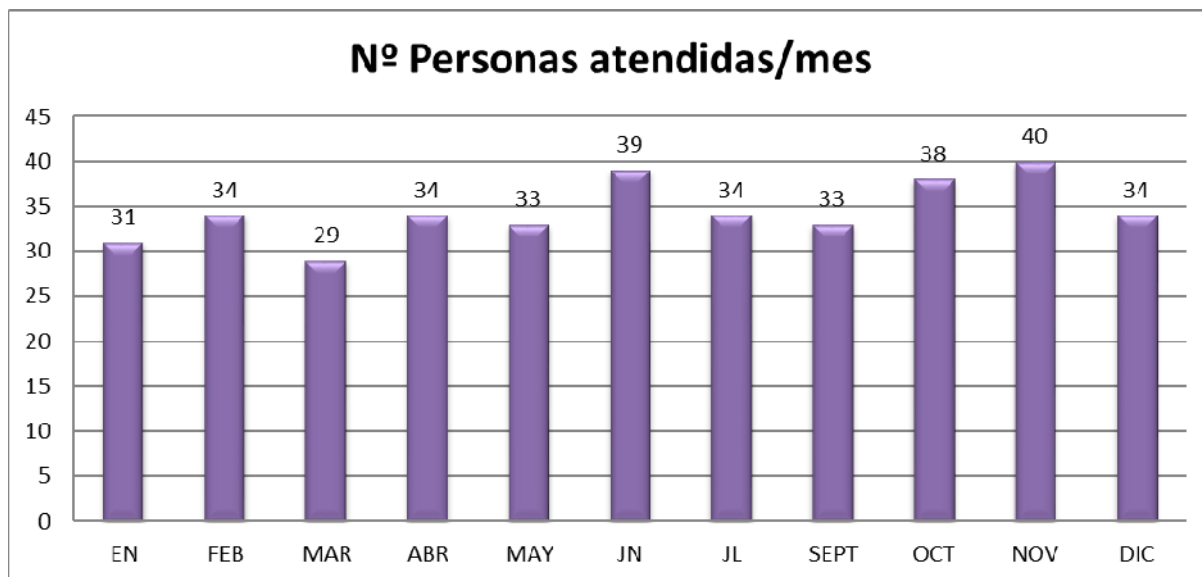
- ❖ Sesiones clínicas que se realizan vía Skype en pacientes cuyo domicilio se encuentra muy alejado de la Sede y no es posible el traslado a la misma
- ❖ Sesiones de rehabilitación neuropsicológica a través de la plataforma Neuronup o la plataforma GNPT que permite la programación de sesiones a los 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 encuentre encamada o bien, que tenga una alteración del estado de ánimo lo suficientemente grave para limitarle el poder acudir a la sede a recibir su tratamiento.

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



En la gráfica sí que se tienen en cuenta las personas atendidas durante los meses de marzo-mayo puesto que, durante este tiempo, como se ha comentado en párrafos anteriores, se estuvo realizando seguimiento de usuari@s y estableciendo pautas de rehabilitación a distancia.

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 miércoles 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 autopercibida.

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

38

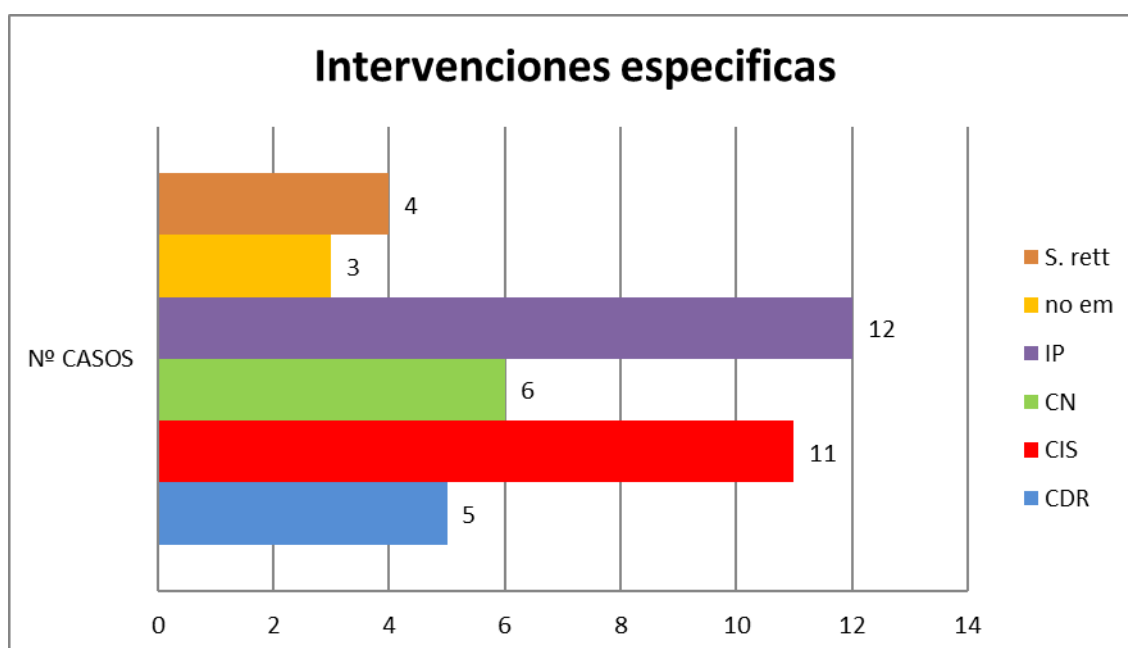
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 llevadas a cabo durante el año 2020.



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
S.RETT: casos atendidos de niñas con Síndrome de Rett por el servicio

- Prevenir y tratar las alteraciones emocionales.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 primer año se han realizado un total de 103 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.

Las evaluaciones este año 2020 se realizaron en su mayoría en junio-diciembre 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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

enfermedad o bien porque el paciente solicita un informe neuropsicológico para la valoración del grado de discapacidad.

A lo largo de este año se han realizado un total de 579 sesiones de rehabilitación neuropsicológica tanto individuales como grupales. Por otro lado, actualmente son 18 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.

- **Elaboración del plan de contingencia y adaptación de la sede a la normativa de funcionamiento COVID.** Junto con el resto de servicios durante el confinamiento y en colaboración con unión de mutuas, se llevó a cabo el diseño de protocolos a seguir en la sede para garantizar la vuelta a la atención presencial con las máximas medidas de seguridad. La elaboración de dicho plan, se acompañó de la adquisición de los EPIS necesarios, la planificación de los protocolos para las atenciones a domicilio y de la correcta señalización de la sede y normativa a seguir por parte de usuarios/as, profesionales y personal externo. Finalmente, el plan fue

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

presentado a las entidades públicas correspondientes a fin de ser validado para su puesta en marcha.

- **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:** este año el servicio continúa atendiendo a 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.
- **Colaboración en taller de igualdad organizado por AEMC junto con el servicio de trabajo social.** El servicio ha colaborado en el diseño e implementación de un taller sobre Igualdad de Género destinado a las mujeres afectadas de AEMC a fin de recoger sus demandas y facilitar su empoderamiento.
- **Diseño e implementación de un programa de estimulación de la memoria de trabajo y las funciones ejecutivas a través de la realidad virtual “Neurochef”.** Junto con el resto de servicios se ha llevado a cabo el diseño de un programa de estimulación del “branching” y la memoria de trabajo con realidad virtual propio en colaboración con Utopic Estudios, del cual se dispone en la sede y que facilitará la estimulación de estos dominios cognitivos en nuestros usuarios como una herramienta rehabilitadora añadida a las que ya disponemos

Conclusiones del servicio

Este año 2020 se ha caracterizado principalmente por la necesidad de adaptarnos a una realidad para la que no estábamos preparados. Nos hemos encontrado con cuadros de deterioros severos tanto a nivel físico, ocupacional, clínico y neuropsicológico derivados de la inmovilidad y el confinamiento, lo que nos ha hecho más conscientes de la importancia de nuestra labor en aquellas personas que vienen siendo usuarias de nuestros servicios desde hace tiempo. El objetivo del servicio de psicología, ha ido encaminado a conseguir estar al lado de nuestros afectados y afectadas, acompañando todos los cambios y los momentos difíciles que les ha tocado vivir. Se han planteado actividades para poner en contacto a las personas, para mantenerlas activas cognitivamente y para escucharlas en momentos de crisis. Tras el confinamiento ha aumentado de forma significativa la demanda del servicio por personas que hacía tiempo que no tenían contacto con la asociación, así como también de personas con diagnóstico reciente que han acudido en busca de ayuda. Por tanto, si algo hemos aprendido este año, es a sentirnos satisfechos con el trabajo que realizamos y orgullosos de las personas afectadas por ser un ejemplo para nosotros de coraje y valentía.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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.

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, terapia ocupacional y atención psicológica se han establecido las siguientes donaciones: 6 € o 12 € para las sesiones de fisioterapia y terapia ocupacional, 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 2020:

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

ENTIDAD	IMPORTE EN €
CONSELLERIA SANITAT	12.000
CONSELLERIA IGUALDAD Y POLITICAS INCLUSIVAS	49.704,51
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	6.868,90
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	61.333,68
AYUNTAMIENTO DE NULES	500
BANKIA - FUNDACIÓN CAJA CASTELLÓN	2.000
OBRA SOCIAL LA CAIXA	4.000

- Financiación para el mantenimiento del transporte adaptado:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
DIPUTACION DE CASTELLON	10.000
AYUNTAMIENTO DE LA VALL D'UIXO	2.000
AYUNTAMIENTO DE VILA-REAL	6.000
AYUNTAMIENTO DE ONDA	3.000
AYUNTAMIENTO DE BURRIANA	1.201,18

- Las principales donaciones recibidas fueron:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
UBE	500
ORONA S. COOP	730,16
FUNDACIÓ CAIXA RURAL ONDA	200
PROYECTO PIXEL CEU	375
DONACIÓN PARTICULARES	475
CAMPAÑA REDONDEO BONAREA	581,35

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

8.- Actividades organizadas por la asociación

LOTERIA NAVIDEÑA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha	Durante los meses de septiembre, octubre, noviembre y diciembre
Descripción	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.

SEMANA DE LA EM	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> Celebrar el Día Nacional de la EM Campaña de sensibilización Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha	Del 14 al 18 de diciembre de 2020
Descripción	<p>Este año debido a las circunstancias en las que nos encontramos y con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple el día 18 de diciembre, AEMC desarrolló una campaña de sensibilización durante la semana del 14 al 18 de diciembre.</p> <p>Una de las actividades estrella fue la rifa solidaria que contó con diferentes productos y servicios ofrecidos por los 40 comercios y entidades colaboradoras.</p> <p>Otra de las actividades fue la interesante charla vía Zoom que impartió el Dr. Emilio Martínez, neurólogo en el Hospital Comarcal de Vinaròs. El tema fue "EM y deporte".</p> <p>Y como colofón final a la semana de la EM, presentamos, el viernes 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el video titulado "VIVIR". Fue realizado por usuarios de la asociación y en él queríamos reivindicar que las personas con la enfermedad pueden superarse día a día ante cualquier adversidad.</p>

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

9.- Actos organizados a beneficio de la asociación

Debido a la pandemia causada por el COVID-19, durante el año 2020 no hubo actos ni se realizaron actividades a beneficio de nuestra asociación.

10.- Cursos realizados

- Curso en modalidad de formación a distancia **“Conceptos Generales en materia de Igualdad”** impartido por la empresa Lexgal Formación durante el mes de marzo, y realizado por la terapeuta ocupacional, las dos psicólogas y los dos fisioterapeutas.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Diseño y aplicación de planes y medidas de igualdad en la empresa”** impartido por Lexgal Formación durante el mes de marzo, y realizado por la trabajadora social.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Calidad de vida en personas mayores. Discapacidad, dependencia y estado de salud. Promoción de la autonomía personal.”** impartido por Lexgal Formación durante el mes de marzo, y realizado por la psicóloga y la terapeuta ocupacional de la asociación.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Conceptos Generales en materia de Igualdad”** impartido por la empresa Lexgal Formación durante el mes de diciembre, y realizado por la responsable de administración y la fisioterapeuta.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Medidas de emergencia en el sector de residencias de la 3ª edad”** impartido por Unimat Prevención el día 11 de noviembre, y realizado por el fisioterapeuta y la trabajadora social sustituta.

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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Representantes de AEMC han participado, de manera telemática, en:

- El 14 de septiembre, la presidenta acudió al acto de recepción de las obras de accesibilidad de la entrada y primera planta de la Subdelegación del Gobierno en Castelló sita en la plaza M^a Agustina.
- El día 12 de noviembre, tuvo lugar el Consejo de Discapacidad de Onda al cual asistió nuestra presidenta en representación de AEMC.
- La presidenta asistió, el día 10 de diciembre, a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de AEDEM-COCEMFE que se celebró por videoconferencia.

Además, de forma continua el presidente y la nueva presidenta de AEMC han asistido a todos los Consejos Provinciales de Cocemfe-CS como secretarios del consejo.

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

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.

13. Asamblea General

La Asamblea General Ordinaria, tuvo lugar el 11 de julio del 2020 en nuestra sede, siendo el orden del día: la lectura y aprobación del acta anterior, la presentación, valoración y aprobación del balance y las cuentas de resultados del año 2019, la lectura de la memoria de actividades del ejercicio 2019, la propuesta y aprobación del presupuesto de ingresos y gastos para el año 2020, otros puntos de interés y, ruegos y preguntas.

A continuación, tuvo lugar la Asamblea Extraordinaria siendo el orden del día: la lectura y aprobación del acta de la asamblea anterior, presentación de candidatos y candidatas, elección de la nueva junta directiva, otros puntos de interés y, 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 PRÀCTIQUES: 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

- Proyecto STARTUJI: AEMC, junto con la Dra. Micaela Moro Ipola, ha firmado la adhesión al proyecto STARTUJI: "Estudio de viabilidad de la Batería de Evaluación de la Capacidad y el Desempeño, una herramienta de evaluación de la discapacidad en línea (BECAD)".
- **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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Norte de ATEN3U Castelló, beneficiándose del Servicio de Atención Integral que desde la misma se ofrece.

- **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 Castelló, atenció terapèutica'.** Mediante este convenio se ofrece a nuestros socios un servicio externo de logopedia para quienes lo precisen, a un coste muy ajustado.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- **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 completa, así como la incorporación de nuevas figuras profesionales como la de terapeuta ocupacional.
- **Convenios con los ayuntamientos de la Vall d'Uixó, Les Alquerías 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.

15. Actividades destacadas

La delegación en Castellón del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad nos hizo una donación de 1.000 mascarillas quirúrgicas.