

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

AEMC *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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

1- Junta Directiva

Presidenta

Teresa Arroyo Albert

Vicepresidenta

Jessica Van Kerckhoven Antón

Secretario

Jose Luis Sales Caballer

Tesorero

Vicente Almarcha Rambla

Vocales

Teresa Garasa Rey

Casilda Esquinas Monterroso

Ricardo Gabaldón Sánchez

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 **359 personas asociadas (216 mujeres y 143 hombres) de las cuales 175 (105 mujeres y 70 hombres) están afectadas por la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas** que atendemos, como personas afectadas de ELA.

Como en toda asociación, nuestro órgano supremo de gobierno es la Asamblea General compuesta por todos los socios y socias 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. Presidenta, Vicepresidenta 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, cognitiva y ocupacional 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 problemas sociales, desarrollando (en los afectados) las capacidades que les permitan una mejora en su calidad de vida.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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

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

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

Objetivos del Servicio

Objetivos generales:

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

Objetivos específicos:

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

Entidad adherida a COCEMFE

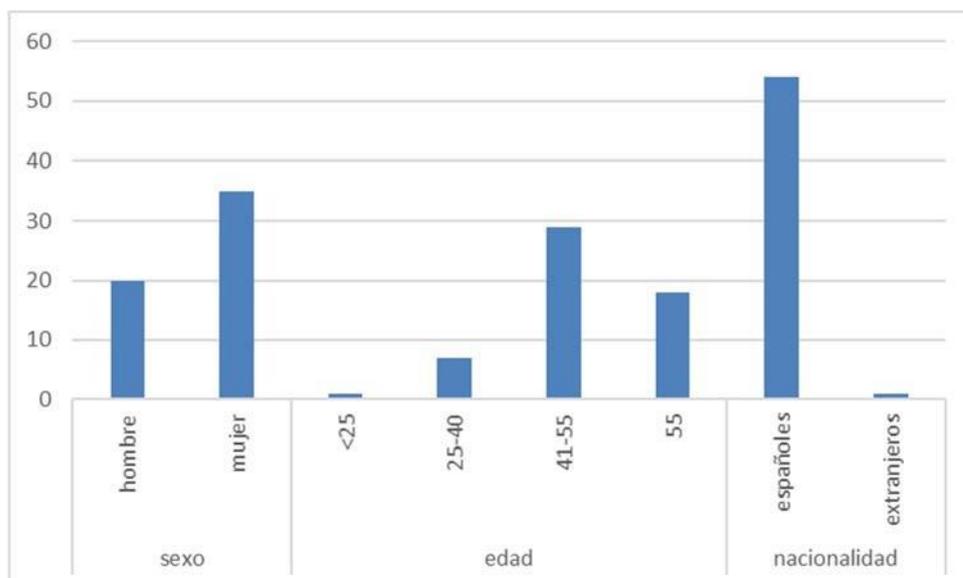
Entidad declarada de utilidad pública

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

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

Datos Demográficos

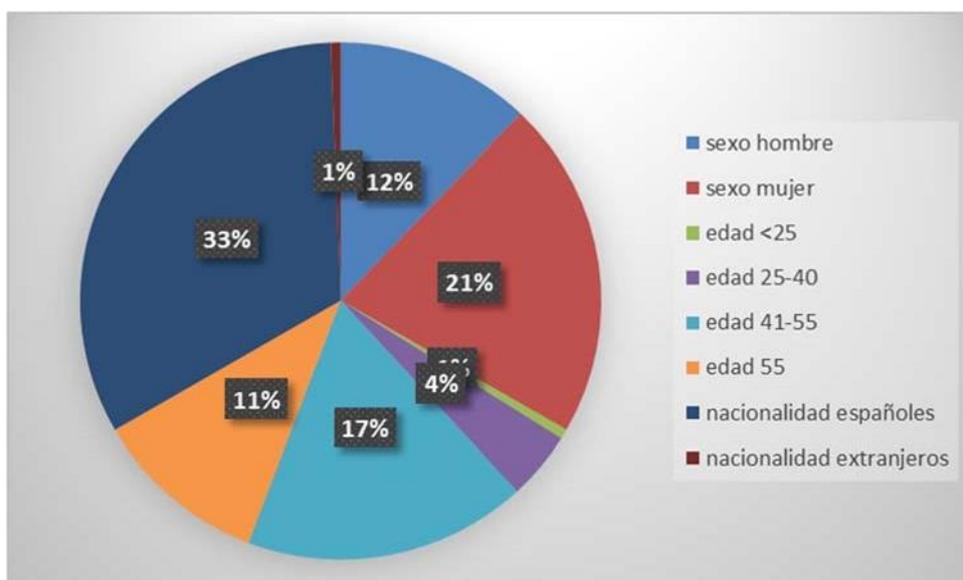
Durante el año 2021 (de enero a diciembre de 2021) se ha llevado a cabo un seguimiento y valoración continua de la asistencia ofrecida por el servicio, así como una valoración general de las demandas realizadas por nuestros asociados/as y familiares. A continuación, detallaremos las diferenciaciones 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 suela dar en franjas de edad más tempranas, la necesidad de tratamiento continuado por el habitual aumento del nivel de discapacidad, se da en las franjas mencionadas anteriormente. Por último y en relación a la nacionalidad destacar que la atención a personas extranjeras representa un porcentaje muy bajo. De forma más detallada presentamos el siguiente cuadro:



Funcionamiento y Resultados Obtenidos

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

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Todas ellas se han ejecutado a lo largo del año 2021 de forma constante y permanente, iniciándose el 1 de enero y hasta el 31 de diciembre de 2021.

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

- Atención directa a los usuarios y usuarias 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 socios y socias afectados/as que lo demanden y gestionando, si es posible, los recursos necesarios para mejorar la situación de cada persona 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, a lo largo de 2021, asciende a un total de 256, mientras que el número de personas atendidas son 86 (71 de ellas asociadas y 15 de ellas externas). 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 claramente superior al 2020 e incluso a anualidades anteriores.

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.)

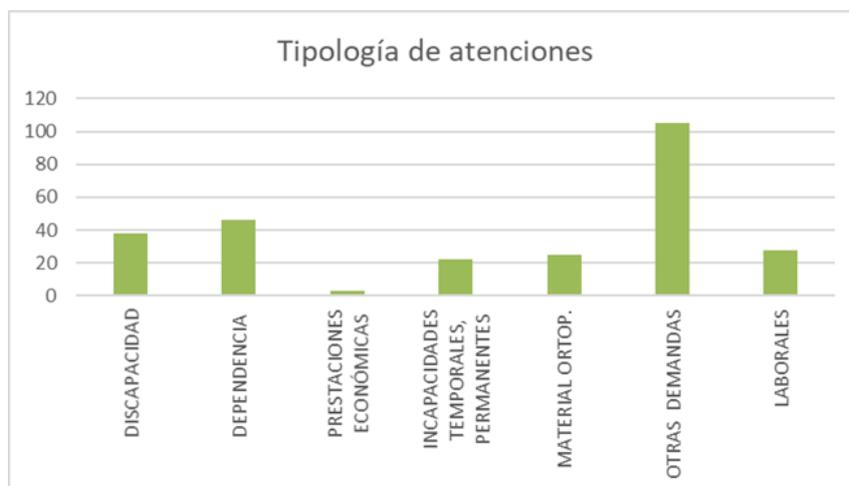
- Solicitudes de reconocimiento y revisión de situaciones de dependencia y otros trámites relacionados con los mismos (reclamación de efectos retroactivos, recursos de alzada contra las resoluciones emitidas, seguimientos, cambios en la preferencia de prestaciones, etc).

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- 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.
- 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:



Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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, este año han tomado auge las demandas relacionadas con el sistema de dependencia (cambios de preferencia PIA, PEVS, nuevas solicitudes, recursos de alzada, revisión de grado por agravamiento, información sobre compatibilidades...). Las demandas de tipo laboral (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 son, en número de demandas registradas, las siguientes por orden.

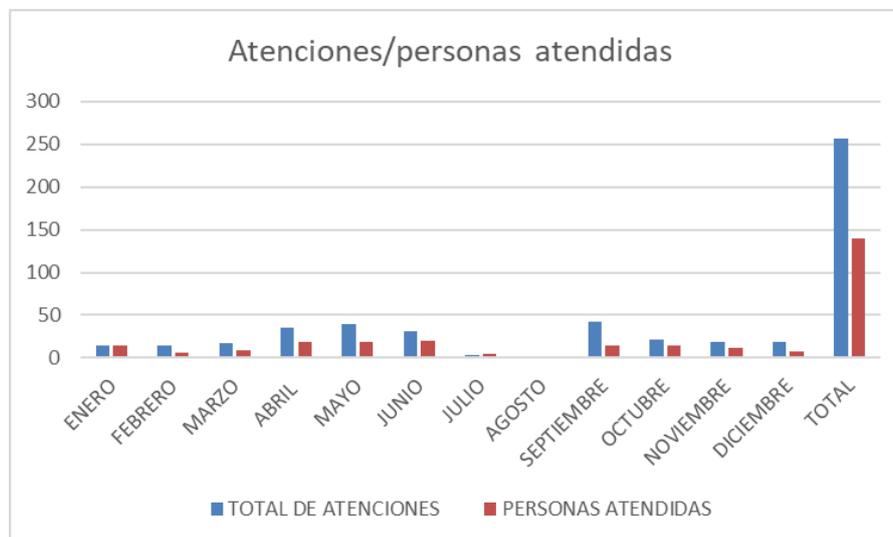
Debemos tener en cuenta que la atención ofrecida varía en función de las necesidades personales de cada persona y que éstas suelen verse modificadas a lo largo del curso de la enfermedad. En las primeras etapas de la enfermedad suelen ser habituales las demandas de información, certificados de discapacidad, 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 las personas asociadas es similar, aunque se observa un incremento en las demandas vinculadas al sistema de dependencia.

A continuación, realizaremos la distribución de las demandas atendidas, de forma que se especifique el número de atenciones y el número de personas atendidas en función del año 2021 (del 01 de enero al 31 de diciembre). Algunos de estos usuarios y usuarias 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 enero y julio. Por otra parte, observamos que los meses de abril y mayo 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 2021, se han realizado un total de 25 servicios de acogida de personas diagnosticadas de esclerosis múltiple de las cuales 16 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, pues aunque las cuotas no son elevadas en ocasiones no pueden ser costeadas por algunas personas (de manera puntual se subvencionan desde AEMC estas sesiones, en casos muy extremos y concretos).

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Además de las intervenciones planteadas anteriormente y de los servicios de acogida, se han llevado a cabo trece entrevistas sociales, con el fin de recoger información de personas asociadas nuevas para poder empezar a intervenir. Por último, reflejar que se han registrado dos 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 de la persona demandante, así pues, se trata de una metodología variable. En algunos casos simplemente se atenderá una demanda puntual muy concreta y en otros se realizará una intervención en el tiempo. En este último caso podemos detallar, a grandes rasgos, las fases de la misma: localización del problema, análisis del mismo, delimitación de la intervención y elaboración de la misma, ejecución de dicha intervención y evaluación de los resultados. En todas estas fases utilizamos como instrumentos de intervención las entrevistas personales, semiestructuradas, tanto a la persona afectada 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 muchas de las personas afectadas 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 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 2021 se ha realizado una visita domiciliaria, a una mujer con un estado de salud comprometido. El objetivo ha sido el de realizar una evaluación general de la situación de la paciente, así como intervenir tras muchos meses de estar desligada de AEMC: gestionar cambio de vivienda, situación de estrés familiar, recursos externos a través del sistema de dependencia... El número total de visitas domiciliarias ha sido ligeramente inferior al ejercicio del año anterior.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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

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

SUBVENCIONES 2021	solicita das	concedid as	denegadas	Sin resol ver
PÚBLICAS	32	26	6	0
PRIVADAS	11	1	10	0
TOTALES	43	27	16	0

En 2021 claramente ha habido un incremento en las solicitudes de subvención realizadas respecto a 2020, tanto en públicas como privadas. Asimismo, se han concedido mayor número de subvenciones públicas.

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 personas afectadas.

4. Coordinación con otros servicios o recursos externos a la Asociación: se ha establecido contacto con otros profesiones de instituciones públicas o privadas para recabar datos de interés, dar a conocer la asociación o bien para coordinar las

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 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 2021 el servicio de atención social ha visto incrementado el número de atenciones a personas asociadas y familiares respecto al 2020. De la misma forma, las nuevas altas también se han visto incrementadas y esto se explica por la bajada de actividad de todos los servicios que se produjo en 2020 por la pandemia. Respecto al volumen de subvenciones, los registros obtenidos reflejan un ligero incremento 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 2022, 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 2022 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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.

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.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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

Datos Demográficos

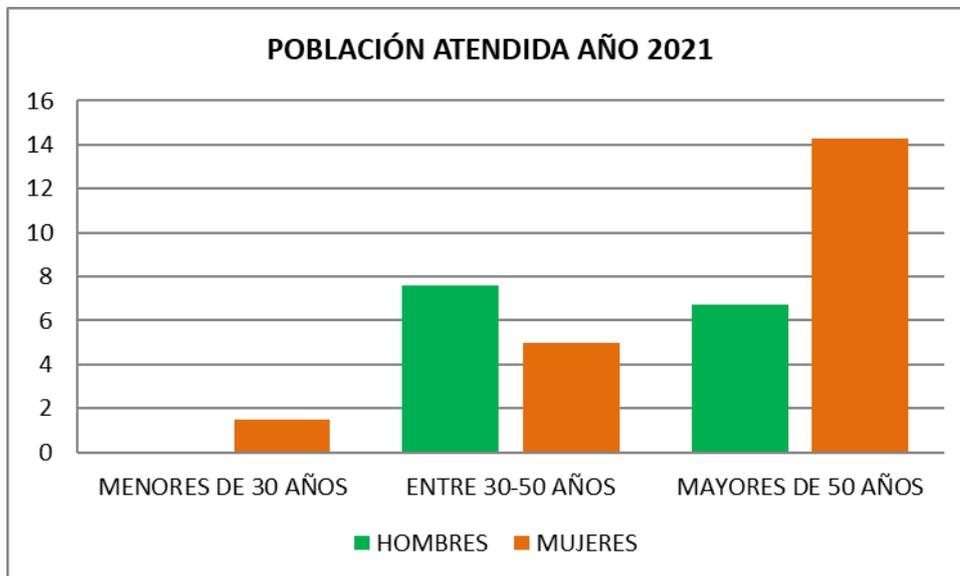
El servicio de fisioterapia cuenta con valoraciones físicas completas de 106 afectados y de 24 personas se posee datos sobre su situación física que se han recogido en momentos en que se ha establecido contacto de manera puntual.

En el año 2021 se han atendido a 43 personas diferentes, a una media de 35 afectados mensualmente y se han realizado una media de 146 sesiones al mes.

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública



Funcionamiento y Resultados Obtenidos

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

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

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

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

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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, 2 ó incluso 3 días de tratamiento a la semana en sesiones 50 minutos. En este año 2021 se han realizado una media de 141 sesiones individuales de 50 minutos al mes.

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

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

Para conseguir todos estos resultados el método empleado ha sido:

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Punción seca.
- Vendaje neuromuscular.
- Realidad Virtual

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.

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.

La finalidad de estas actividades ha sido:

- a. Hacer actividad física controlada con el fin de hacer mantenimiento físico.
- b. Trabajo de coordinación y de equilibrio con el fin de mejorarlos.
- c. Trabajo de potenciación muscular.
- d. 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

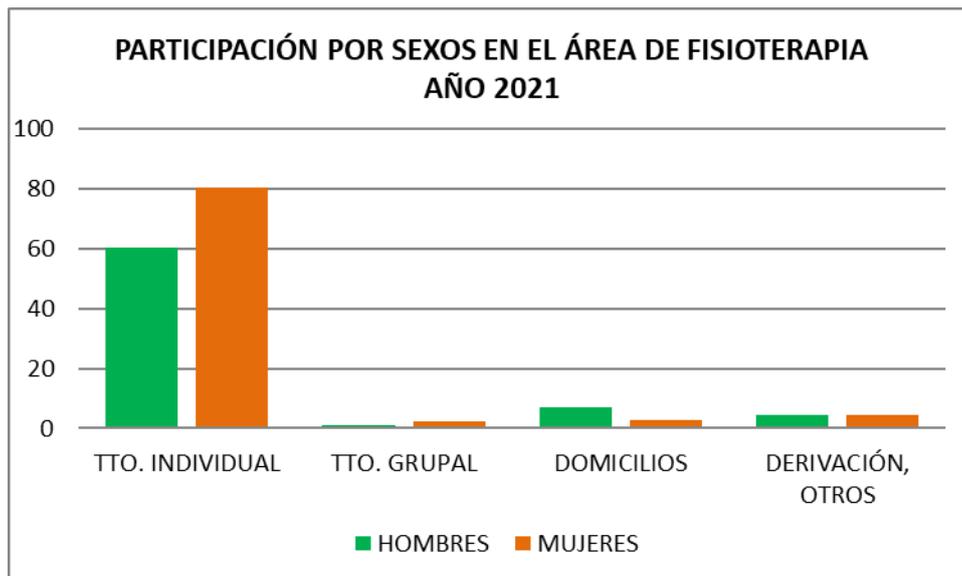
3. Rehabilitación domiciliaria. En 2021 se han realizado de media 41 sesiones al mes. En las sesiones de rehabilitación domiciliaria se han realizado tratamientos de 50 minutos en los domicilios de los pacientes. Los pacientes que han recibido rehabilitación domiciliaria se encuentran en un estadio muy 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 50 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 34 mujeres y 16 hombres.
El resultado en este grupo de pacientes ha sido que hemos mejorado su independencia funcional y el manejo en la comunidad.
5. Afectados que aún no precisan del servicio. El resto de afectados, al hacer la valoración de fisioterapia se detectó que por el momento no precisan del servicio de fisioterapia o bien porque se encuentran en una fase inicial de la enfermedad o bien por otros motivos, psicológicos o sociales. Se prevé que al ser la esclerosis múltiple una enfermedad degenerativa, afectados de este grupo en un futuro próximo puedan necesitar atención fisioterapéutica.

Gráficas comparativas

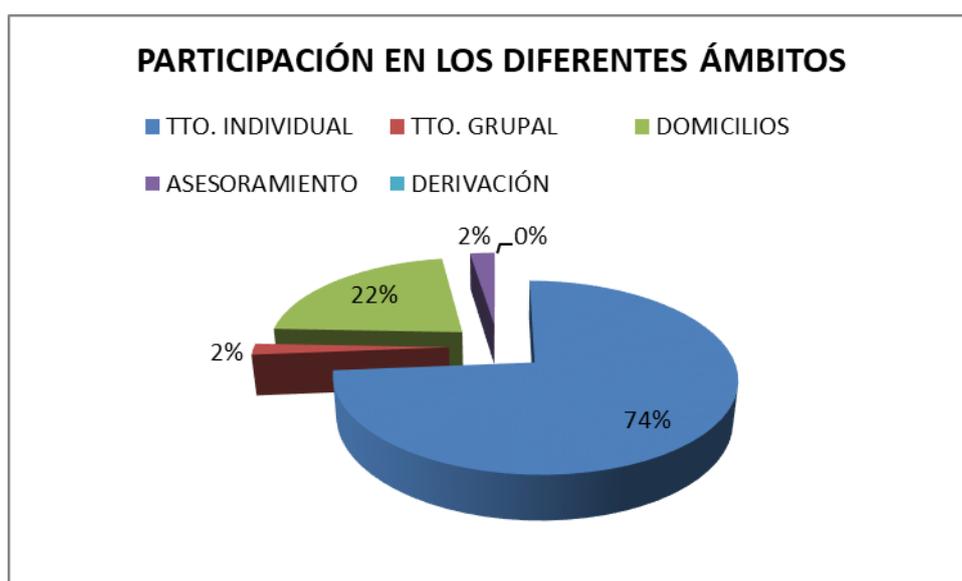
A continuación, vamos a mostrar una serie de graficas que nos ayudaran a visualizar la participación de los pacientes en las diferentes actividades ofertadas por el servicio de fisioterapia, en este año 2021.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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



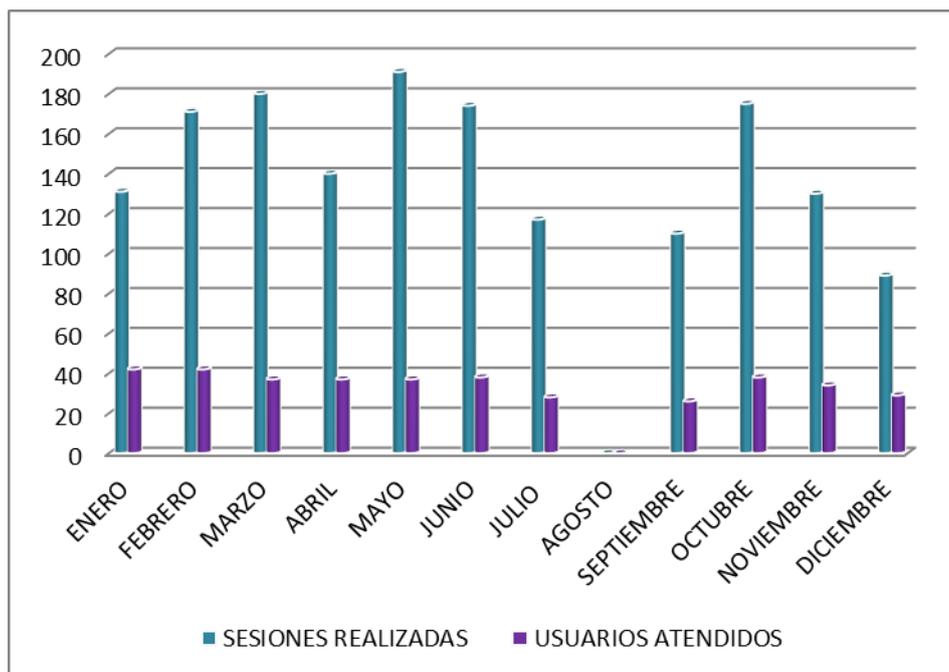
Gráfica 2. Comparativa de participación total en los diferentes ámbitos de actuación del servicio de fisioterapia.



Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Gráfica 3. En el siguiente gráfico observamos, de forma desglosada, los usuarios atendidos y el número de sesiones de fisioterapia recibidas durante todo el año 2021.



En el gráfico podemos destacar la disminución de sesiones realizadas en el mes de julio y septiembre por ser los meses más calurosos, motivo por el cual nuestros pacientes se sienten más fatigados y les cuesta mucho realizar actividades. Observamos también, una disminución en el mes de diciembre, por dos razones, las vacaciones de navidad y la situación actual que estamos viviendo de Covid-19 ya que, en este mes, han aumentado mucho los contagios provocando muchos confinamientos.

Conclusión del servicio

Durante el año 2021 se han realizado una media de 146 sesiones mensuales y se han atendido de media a 35 personas mensualmente.

Durante 2021 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 y de la que muchos de nuestros pacientes se están beneficiando en sus sesiones grupales e individuales.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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”.

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

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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

Objetivos del servicio:

Objetivos Generales:

- Proporcionar un servicio adaptado a las necesidades de las personas usuarias afectadas de esclerosis múltiple, que dé respuesta a sus demandas y logre su máxima independencia en las actividades de la vida diaria.
- Proporcionar a la persona 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 posibles limitaciones motoras, cognitivas y/o sensitivas (desequilibrios, disfunciones ocupacionales).
- 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.
- Valorar y asesorar en la prescripción de productos de apoyo, así como el entrenamiento de la persona en su utilización.
- Disminuir el impacto de la fatiga mediante técnicas de conservación de energía.
- Valoración y/o adaptación del entorno domiciliario y asesoramiento a las familias y personas usuarias.
- Ayudar a la persona a reajustar sus hábitos y rutinas diarias.
- Fomentar otras áreas ocupacionales como la participación social entre iguales y el ocio terapéutico.

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, este año ha habido una variación importante en las modalidades de tratamiento con respecto al año anterior. Debido a las restricciones sanitarias de la COVID19, no se ha realizado tratamiento grupal

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

durante gran parte del año, por lo que la intervención ha sido más individualizada para evitar cualquier contagio y aumento de la incidencia.

Respecto al tipo de tratamiento, en el individual el número de mujeres que lo reciben ha sido especialmente elevado frente al de hombres. Ello se debe principalmente a una mayor afectación de la patología en mujeres que en hombres. En el domiciliario, el número de hombres que lo reciben ha sido mayor, aunque la diferencia no ha sido tan drástica.

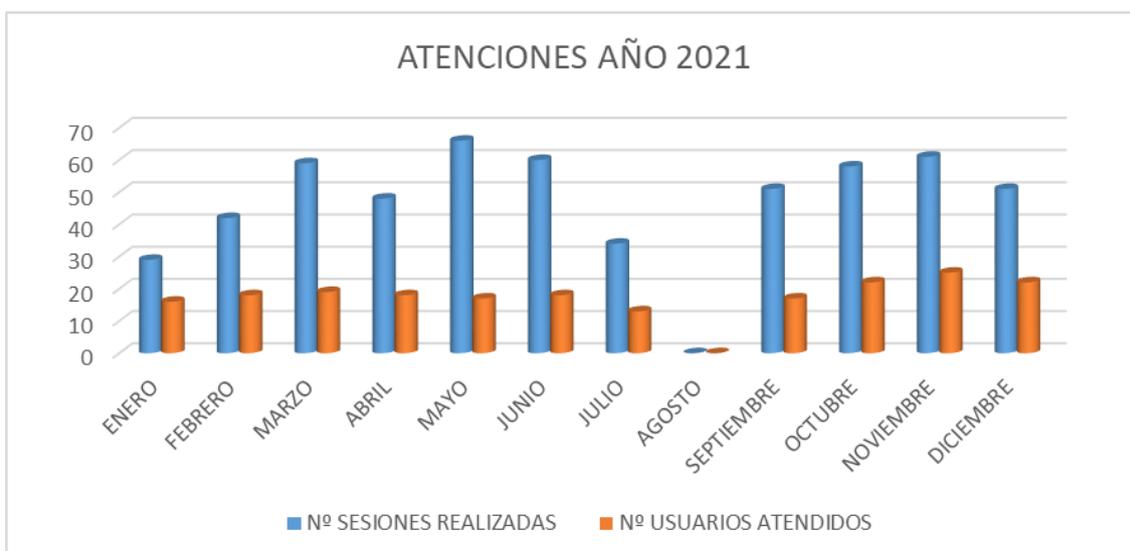


Por lo que respecta a los tipos de tratamiento, el más demandado ha sido individual (si atendemos a la gráfica siguiente) seguido del asesoramiento de los productos ortoprotésicos. Este es un hecho a resaltar, ya que la atención domiciliaria y grupal, ha descendido notablemente debido a las medidas y restricciones sanitarias para contener la pandemia de la COVID.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública



Finalmente, los meses de mayor número de sesiones y atenciones fueron los meses de mayo, junio y noviembre. Los meses que menor número de personas atendidas registra, son los enero, julio y agosto, posiblemente este hecho se explica por periodos vacacionales en los que el centro permanece cerrado o las personas usuarias dejan de acudir al centro por traslado a sus segundas residencias vacacionales.



Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

Conclusiones del servicio

Respecto a los datos obtenidos durante este año 2021, se puede valorar de forma muy positiva, completa y necesaria, la intervención por parte de la terapeuta ocupacional en el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple.

En primer lugar, es un denominador común de todos los servicios el incremento de las personas atendidas. Cabe destacar el gran aumento de atenciones con respecto al año anterior, con una media de 60 sesiones mensuales y 16 personas atendidas.

En segundo lugar, se puede observar una disparidad en el sexo. El número de mujeres que reciben el tratamiento en modalidad individual ha sido especialmente elevado frente al de hombres. Ello se debe principalmente a una mayor afectación de la patología en mujeres que en hombres. No obstante, ha habido una variación importante en la modalidad de tratamiento grupal. No se ha podido llevar a cabo este tipo de intervención, debido a las medidas adoptadas durante este año en la crisis sanitaria por la COVID19.

En tercer lugar, se puede apreciar un gran número de asesoramientos de material orto protésicos realizados respecto al año anterior. La mayoría de las personas atendidas presentan un nivel de dependencia moderada en las actividades de la vida diaria tanto básicas como instrumentales y esto es debido al avanzado estado evolutivo de la enfermedad, de ahí la importancia de realizar la intervención en modalidad domiciliaria dada la gravedad de los casos. No obstante, existen varias personas, que gracias a la mejora de la accesibilidad del domicilio y al reentrenamiento de las actividades con productos de apoyo en las sesiones de rehabilitación, han reducido su nivel de dependencia.

Para finalizar, como se ha comentado en el año anterior, se ha seguido con la reducción de la jornada laboral debido a un ERTE y este hecho ha obligado durante varios meses, a suprimir la atención en horario de tarde, así como la actividad asistencial del servicio.

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

posteriormente otros factores como las secuelas de los brotes, el ajuste a la utilización de ayudas técnicas, problemas laborales o familiares...

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

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

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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.

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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

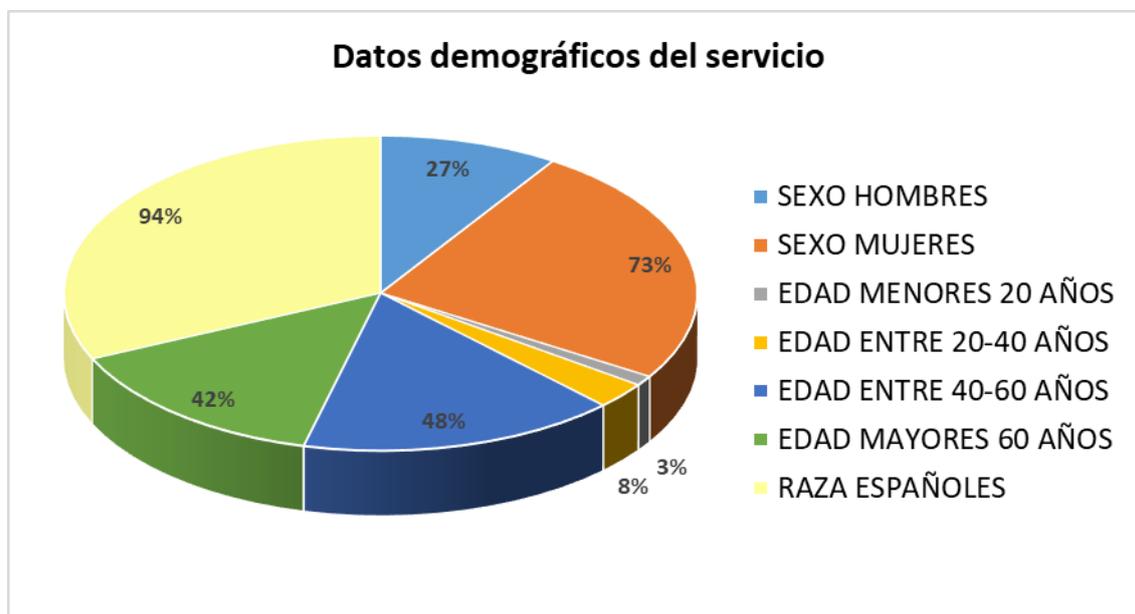
- Ofrecer información y asesoramiento familiar en el abordaje de la enfermedad, así como prevenir y tratar posibles alteraciones afectivas o comportamentales en alguno de sus miembros que pudieran interferir en el ajuste a nuevas situaciones.

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 175 afectados que componen la asociación, el servicio de asistencia psicológica de la AEMC dispone de 139 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 30 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:



A diferencia de años anteriores, el porcentaje de edad menor de 30 años ha aumentado dado que el servicio comienza en enero de 2020 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 o ciclo de charlas para personas con diagnóstico reciente.

Metodología de funcionamiento del servicio y datos cuantitativos

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

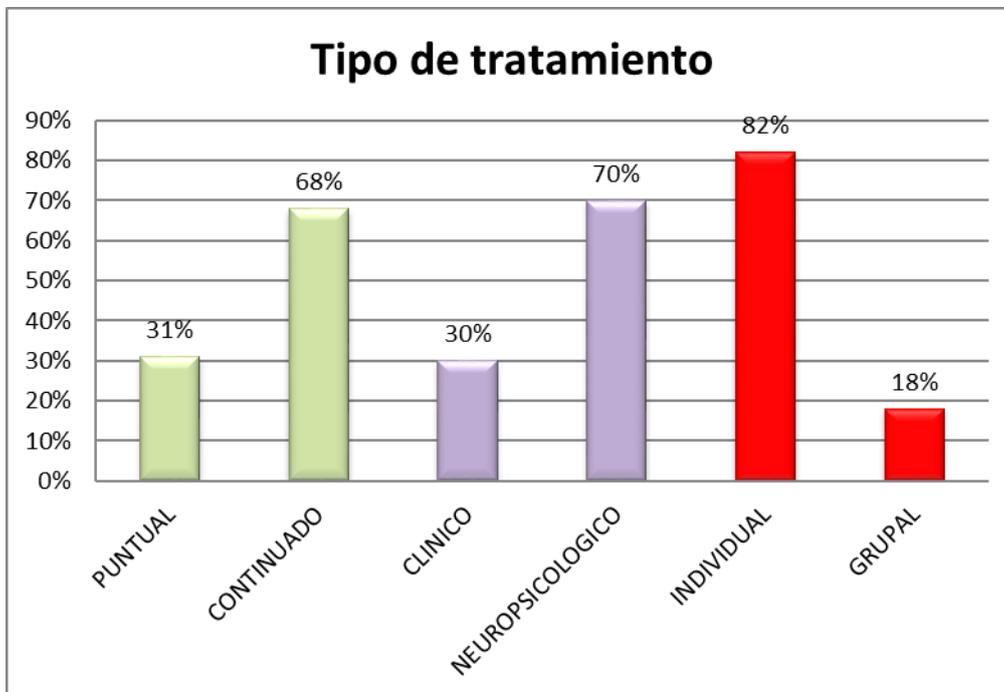
Tratamiento continuado: Pertencen al mismo aquellas personas que acuden semanalmente o mensualmente, un día concreto a la semana, a grupos de trabajo o estimulación neuropsicológica de continuidad. Se denomina tratamiento continuado porque no tiene una fecha de inicio ni de finalización, se mantiene siempre que el usuario esté dispuesto a recibirlo.

- ❖ **Tratamiento puntual:** lo reciben aquellas personas que solicitan asesoramiento psicológico para un problema concreto o presentan algún tipo de alteración emocional susceptible de tratar de manera clínica (un trastorno depresivo mayor, por ejemplo). En este caso el tratamiento es puntual porque finaliza una vez resuelto el motivo de consulta.

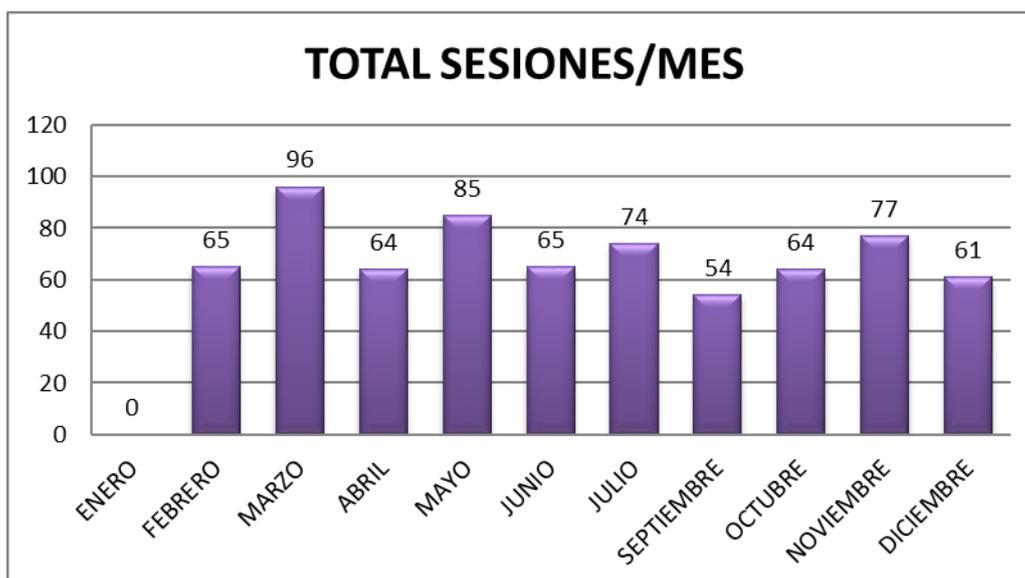
Además, también podemos hacer diferentes distinciones en función de si el tratamiento es:

- 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:
 - Grupos de ayuda mutua para la mejora en el afrontamiento de la enfermedad (reuniones quincenales de 2 horas de duración)
 - Grupos de rehabilitación cognitiva cuyo objetivo es la estimulación o rehabilitación de las funciones cognitivas alteradas. En este caso las reuniones son semanales.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública



A continuación, se muestran los datos cuantitativos correspondientes al año 2021. En primer lugar, 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.



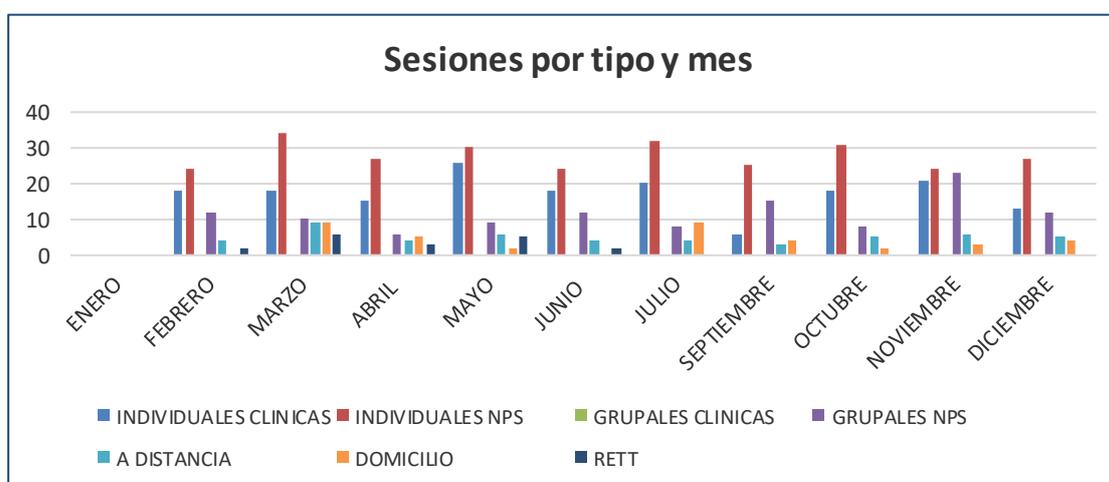
Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

La gráfica muestra el total de sesiones realizadas cada mes, y la tercera la distribución del tipo de sesiones a lo largo de los meses: Individual/clínica, individual/neuropsicológica, grupal/clínica, grupal/neuropsicológica, a distancia y domicilio.

Como se puede observar, durante el mes de enero no se realizó ninguna sesión dado que la profesional encargada del servicio de psicología fue positivo por COVID-19 en sucesivas pruebas diagnósticas durante todo el mes de enero.

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

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



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

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

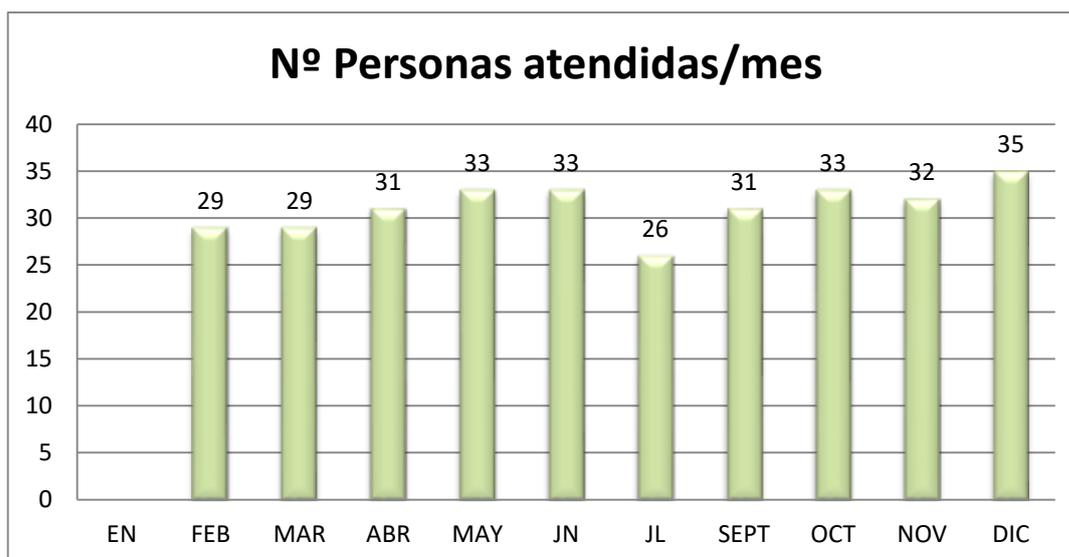
Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- ❖ 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.



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

Entidad adherida a COCEMFE

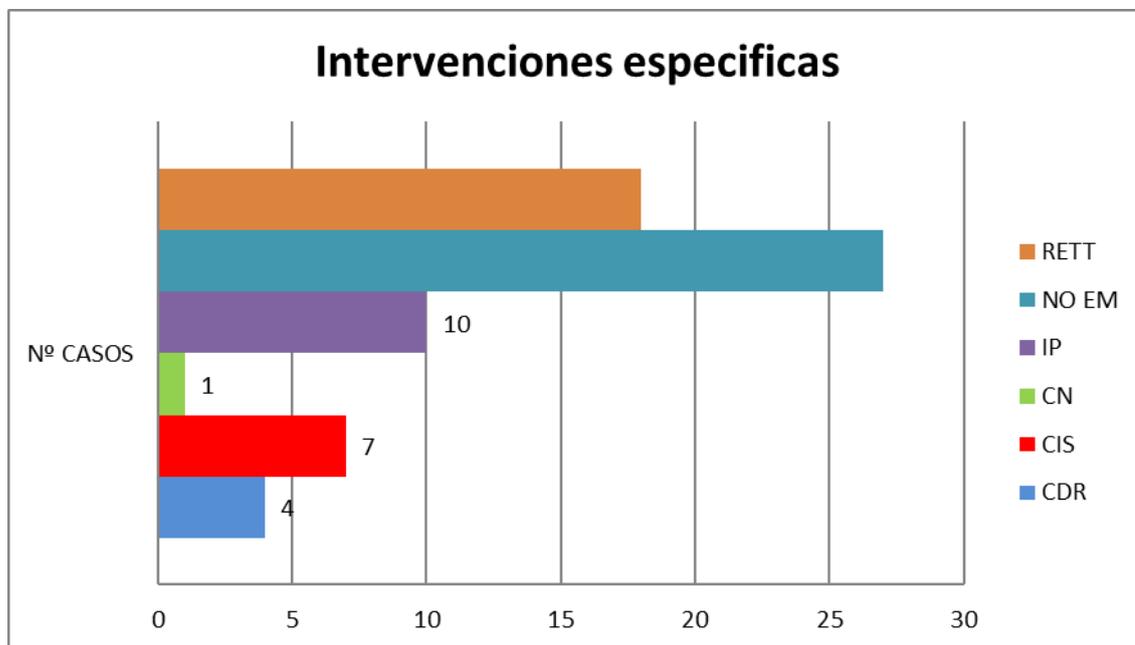
Entidad declarada de utilidad pública

podiera producirse. Como se ha comentado, el objetivo principal del trabajo coordinado es cubrir todas las necesidades que presenta la persona afectada a fin de que la persona pueda tener un funcionamiento autónomo en la medida de lo posible, y en consecuencia una adecuada calidad de vida autopercebida.

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

2. 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 2021.



Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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

3. Prevenir y tratar las alteraciones emocionales.

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

La valoración clínica incluye diversos autoinformes que proporcionan información acerca de síntomas depresivos y ansiosos, así como un cuestionario que mide la calidad de vida autopercibida 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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

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 2021 han quedado registradas en un cuadro que recoge las evaluaciones de cada usuario a lo largo de los años. Estas evaluaciones incluyen las que se realizan a modo de seguimiento para planificar el tratamiento y otras que se realizan de manera extraordinaria, bien porque se ha producido una exacerbación de la enfermedad o bien porque el paciente solicita un informe neuropsicológico para la valoración del grado de discapacidad.

A lo largo de este año se han realizado un total de 532 sesiones de rehabilitación neuropsicológica tanto individuales como grupales. Por otro lado, actualmente son 15 las personas que reciben rehabilitación cognitiva de manera continuada en el tiempo. Este tratamiento se realiza de manera grupal (2-3 personas) cuando son personas con un deterioro leve e individual cuando se trata de un deterioro cognitivo severo que requiere la dedicación exclusiva del profesional.

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

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

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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

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.

- **Taller de ocio.** Tras el periodo de inactividad debido a la pandemia, se retomó en octubre el taller de ocio, que tiene lugar cada miércoles. Tiene una hora de duración y está destinado a aquellos afectados que por su edad o las dificultades en su desplazamiento presentan un mayor grado de aislamiento social. Este taller está destinado principalmente a la realización de trabajos manuales que posteriormente serán puestos en venta en los diferentes mercadillos benéficos en los que la asociación participa.

- **Asistencia psicológica a usuarios externos:** Desde el año 2016 servicio de psicológica ha ampliado su atención a usuarios allegados o familiares de personas afectadas que son atendidos por causas ajenas a la esclerosis múltiple.

- **Asistencia a niñas con síndrome de Rett:** el área de psicología ofrece servicio 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. En este sentido, cabe destacar que, desde el mes de junio de este año, se decidió reducir a 30 horas semanales el contrato de los trabajadores, impidiendo dar servicio a estas usuarias por las tardes. Ello conllevó que, cuando se reanudaron los servicios profesionales por las tardes en octubre de este año, debido a un aumento de contrato de 35 horas semanales, las familias ya habían buscado en otras entidades el tratamiento rehabilitador. Por último, en noviembre de este año, la asociación de Rett de Castelló se deshizo.

- **Colaboración con un proyecto de investigación del Ministerio de Educación que lleva a cabo el departamento de neuropsicología de la Universidad Jaime I** para la observación de mejoras en el rendimiento cognitivo a partir de la rehabilitación de la memoria de trabajo y de un programa de intervención con realidad virtual diseñado por AEMC.

- **Colaboración en taller de Igualdad organizado por AEMC junto con el servicio de trabajo social.** El servicio ha organizado un taller sobre Igualdad de Género sobre autocuidado, autoestima y habilidades sociales, destinado a las mujeres afectadas de AEMC a fin de recoger sus demandas y facilitar su empoderamiento.

- **Taller 'Abordaje psicológico y emocional para personas con Esclerosis Múltiple de diagnóstico reciente'.** El servicio ha organizado un ciclo de charlas que tiene lugar todos los jueves por las tardes, para ofrecer información sobre la enfermedad a personas con diagnóstico reciente y herramientas de afrontamiento para poder abordar su nueva realidad de forma más resiliente y funcional.

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

Conclusiones del servicio

Además de las colaboraciones con el resto de servicios, este año 2021 se ha caracterizado por la reducción de la neuropsicóloga incorporada en 2019 y, como se ha comentado en apartados anteriores, por la reducción de las jornadas laborales debido a un ERTE, aspecto que ha obligado a suprimir la atención en horario de tarde y reducir en gran medida las posibilidades asistenciales del servicio.

Como aspecto positivo, el servicio ha contado con una alumna de prácticum del master en psicología general sanitaria que además se encarga del estudio de investigación como parte de sus estudios de doctorado. Por esta razón, ha sido ella la encargada de realizar las valoraciones neuropsicológicas de control de las personas usuarias, lo que ha aliviado mucho la carga de trabajo del servicio.

Para concluir, durante el 2021 se han atendido 6 casos de nuevo diagnóstico que han acudido a la sede en busca de información y asistencia. Todos estos casos han sido evaluados desde los tres servicios y se han incorporado a tratamiento. Esto nos lleva a pensar que AEMC tiene cada vez más presencia entre las personas afectadas y en la sociedad en general.

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

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

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

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: 15€

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

la sesión y si es grupal 7,5€.

Dentro del apoyo privado de los particulares podemos distinguir:

- cuotas de personas asociadas
- donativos y patrocinios de colaboradores
- sorteo de lotería nacional
- cuestación en el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple que tiene carácter anual
- celebración de eventos, actividades 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 2021:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
CONSELLERIA SANITAT	11.057,63
CONSELLERIA IGUALDAD Y POLITICAS INCLUSIVAS	39.287,84
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	11.736,29
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	58.030,92
AYUNTAMIENTO DE LA VALL D'UIXÓ	1.120,38
AYUNTAMIENTO DE ONDA	1.932,46
OBRA SOCIAL LA CAIXA	5.000

- Financiación para el mantenimiento del transporte adaptado:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
DIPUTACION DE CASTELLON	12.000
AYUNTAMIENTO DE LA VALL D'UIXO	2.000
AYUNTAMIENTO DE VILA-REAL	6.000
AYUNTAMIENTO DE ONDA	3.000
AYUNTAMIENTO DE BURRIANA	969
AYUNTAMIENTO DE NULES	1.500
AYUNTAMIENTO DE LES ALQUERIES	1.000

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

- Las donaciones recibidas de otras entidades fueron:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
ORONA S. COOP	570,40
ADECCO	2.000
FUNDACIÓ CAIXA RURAL ONDA	200
CAIXA RURAL SAN ISIDRO DE LA VALL D'UIXÓ	140
RUNNER'S HOME	150
DONACIÓN PARTICULARES	418,50

8.- Actividades organizadas por la asociación

SORTEO CAMISETA PILOTO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Recaudar fondos para para el mantenimiento de AEMC.
Fecha y lugar	Febrero en la sede de AEMC
Descripción	<p>Durante la visita de Albert Llovera a Castellón, nos firmó una camiseta de nuestra asociación para que la sorteáramos.</p> <p>Albert es un deportista andorrano que actualmente se mantiene activo en el Rally Dakar y en competiciones automovilísticas de invierno como las G-series. Ha competido en el campeonato del mundo de rallies, siendo el primer piloto de rally con movilidad reducida en obtener una licencia para competir contra rivales sin ningún tipo de discapacidad.</p> 
Colaborador	Albert Llovera

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

LOTERIA NACIONAL EN MAYO Y JULIO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha	Los meses de mayo y julio
Descripción	A través de la colaboración de las personas asociadas y voluntarias se realizó la venta de décimos para el sorteo de la lotería nacional del sábado 29 de mayo y del sábado 24 de julio, de forma que se recaudaron fondos que contribuyen al mantenimiento de nuestra asociación.

DÍA INTERNACIONAL DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar un acto simbólico y representativo. • Difundir y acercar el conocimiento de la EM y de nuestra asociación a la sociedad. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple • Reivindicar diferentes derechos que actualmente no tienen reconocidos las personas con esclerosis múltiple. • Buscar la implicación de las administraciones públicas en la investigación de esta enfermedad.
Fecha y lugar	Domingo, 30 de mayo
Descripción	<p>Un año más, celebramos el Día Internacional de la EM.</p> <p>Este año, debido a la pandemia, no hemos acudido a la plaza Mayor de Castellón, como de costumbre, para leer el manifiesto, pero sí que hemos preparado un video con todas las reivindicaciones que lanzamos el mismo domingo en redes sociales.</p>

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

I JORNADAS DE SEXUALIDAD Y EM	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Informar a todas las personas afectadas sobre cómo afecta la EM en la sexualidad.
Fecha y lugar	Sábado, 18 de septiembre en la Sala Colón de Onda
Descripción	<p>Se trata de la primera edición que se organiza desde nuestra entidad. Estas jornadas suponen un evento importante para AEMC ya que permiten abordar áreas y temáticas de relevancia, tanto para las personas afectadas de esclerosis múltiple como para las y los profesionales.</p> <p>Cabe destacar la intervención de los profesionales de ANSSYD (Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad), que trataran la temática desde una perspectiva multidisciplinar.</p>
Colaboradores	Ayuntamiento de Onda y Cocemfe Castelló

CONCIERTO SOLIDARIO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Recaudar fondos a través de un acto social y cultural para financiar los servicios ofrecidos por AEMC, donde se atienden de una manera integral y multidisciplinar nuestros socios. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad. • Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple. • Sensibilizar sobre la enfermedad.
Fecha y lugar	Jueves, 21 de octubre en El Teatro del Raval de Castelló
Descripción	<p>Un año más, tuvo lugar el Concierto Solidario a beneficio de nuestra asociación en el Teatro Raval de Castellón. Los artistas invitados fueron Ron d'Allá, Faradai y Eclèctics, todos ellos artistas locales que actuaron de manera altruista.</p> <p>Velada musical agradable en la que el público asistente disfrutó mucho una vez más.</p>

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

	
Patrocinadores	Ayuntamiento de Castelló y Fundación Dávalos-Fletcher
Colaboradores	Desdecero Imprenta, Diputación de Castellón y Distribuciones Rosell.

SALIDA LÚDICA AL OCEANOGRÁFIC DE VALENCIA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar a las personas afectadas actividades de ocio en un entorno adaptado a sus necesidades. • Fomentar el asociacionismo. • Favorecer la integración y el apoyo social, así como la colaboración de familiares y allegados. • Disfrutar de una jornada lúdica
Fecha y lugar	Miércoles, 17 de noviembre en Valencia

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

<p>Descripción</p>	<p>Salida lúdica al mayor acuario de Europa. Situado en el conjunto arquitectónico vanguardista de la Ciutat de les Arts i les Ciències, el Oceanogràfic reproduce fielmente los ecosistemas marinos más importantes del planeta.</p> <p>Todo un mar de sensaciones capaces de activar nuestra imaginación.</p> 
--------------------	---

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

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

SEMANA DE LA EM	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Celebrar el Día Nacional de la EM • Campaña de sensibilización • Recaudar fondos a través de un acto social y cultural para financiar los servicios ofrecidos por AEMC, donde se atienden de una manera integral y multidisciplinar nuestros socios. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad. • Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple.
Fecha	Del 13 al 18 de diciembre
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 13 al 18 de diciembre.</p> <p>Una de las actividades que ya se llevó a cabo el año 2020 y que volvimos a repetir, fue la rifa solidaria que contó con diferentes productos y servicios ofrecidos por los más de 40 comercios y entidades colaboradoras.</p> <p>Y como colofón final a la semana de la EM, el sábado 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, tuvo lugar un concierto solidario a cargo del grupo Veteranos "Tributo a Loquillo" en la sala La Bohemia de Castellón.</p> 
Colaboradores	Sala La Bohemia

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

9.- Actos organizados a beneficio de la asociación

LIBRO SOLIDARIO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> Recaudar fondos para para el mantenimiento de AEMC.
Fecha	Durante los meses de enero y febrero
Descripción	<p>El escritor de la novela "Cuando duermen los héroes...", decidió repartir los beneficios de su libro entre todas las asociaciones de esclerosis múltiple de España que quisieron formar parte de su iniciativa.</p> <p>Se trata de una novela/homenaje a todos los sanitarios de nuestro país, verdaderos héroes de la difícil situación por la que ha atravesado y atraviesa el planeta entero, y en especial todos los españoles.</p>
Colaborador	Juan Manuel Gallardo Rabadán

CARRERA DE LAS CAPACIDADES	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> Implicar a la sociedad en actividades deportivas con finalidad solidaria. Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. Recaudar fondos para el mantenimiento de nuestros programas y nuestro centro.
Fecha	Domingo, 20 de junio
Descripción	<p>La Carrera de las Capacidades es mucho más que una cita por el deporte. Se trata de una acción de sensibilización que defiende la diversidad, la igualdad y la inclusión, y que da visibilidad al talento de las personas con discapacidad y a la importancia de eliminar los prejuicios que siguen lastrando su inclusión social y laboral.</p> <p>En esta carrera, las entidades beneficiarias de la provincia de Castellón fueron XICaES y nuestra asociación.</p>
Organizador	ADECCO

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

5K VILA-REAL	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Implicar a la sociedad en actividades deportivas con finalidad solidaria. • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de nuestros programas y nuestro centro.
Fecha y lugar	7 de noviembre en Vila-real
Descripción	<p>El SME de Vila-real organizó el 5K SME 2021 para retomar la práctica deportiva del running popular. El objetivo principal de esta carrera era incentivar la participación en las actividades de running como un hábito de vida saludable para todas las edades y proporcionar la seguridad al participante, organizador i público.</p> <p>En este 2021 decidieron donar los beneficios de la carrera a nuestra asociación.</p> <div style="text-align: center;">  </div>
Organizador	Ayuntamiento de Vila-real (SME Vila-real)

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

10.- Cursos realizados

- Curso en modalidad de formación a distancia **“Seguridad y salud laboral: trabajos sanitarios”** impartido por Unimat Prevención el día 31 de mayo, y realizado por la terapeuta ocupacional y un fisioterapeuta.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Seguridad vial”** impartido por Unimat Prevención el día 20 de septiembre, y realizado por el conductor del transporte adaptado.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Seguridad y salud laboral: trabajos sanitarios”** impartido por Unimat Prevención el día 21 de septiembre, y realizado por la trabajadora social, la administrativa y la fisioterapeuta.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Primeros auxilios y RCP básica”** impartido por Lexgal Formación durante el mes de noviembre, y realizado por el fisioterapeuta.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Iniciación a la programación neurolingüística”** impartido por Lexgal Formación durante el mes de noviembre, y realizado por la fisioterapeuta.
- Curso en modalidad de formación a distancia **“Seguridad en oficinas”** impartido por Unimat Prevención el día 18 de noviembre, y realizado por la

11.- Actos de representación

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

Representantes de AEMC han participado, de manera presencial y telemática:

- El 5 de marzo, la presidenta colaboró en un video que realizó COCEMFE Castelló con motivo de la celebración del Día de la Mujer.
- La presidenta asistió a la firma del convenio con el Ayuntamiento de Onda el pasado 13 de abril.
- Los representantes del Colegio de Graduados Sociales de Castelló nos visitaron el 27 de abril en nuestras instalaciones para conocer de cerca nuestra

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

asociación y la labor que venimos realizando. En la visita estuvo presente la presidencia y el equipo técnico.

- El día 20 de mayo, tuvo lugar las jornadas de la Universidad CEU Cardenal Herrera - Campus Castellón a las cuales asistió nuestra presidenta en representación de AEMC.
- La presidenta, el día 5 de junio y tras la asamblea general de AEMC, asistió a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de AEDEM-COCEMFE que se celebró por videoconferencia.
- Al II Market Cultural Solidario que tuvo lugar el día 6 de junio en el Casino Antiguo de Castelló asistieron varios miembros de la junta directiva.
- La presidenta acudió a las primeras jornadas sobre la esclerosis múltiple organizadas por Dacem, los días 29 y 30 de septiembre.
- El jueves 14 de octubre, el equipo de Educación Ambiental del Ayuntamiento de Castelló de la Plana nos ofreció una charla en la que nos informaron sobre separativa de residuos a la cual asistió la presidenta y el equipo de profesionales.
- La Feria UJI-Voluntària volvió este año en su X edición a la presencialidad el 21 de octubre y se celebró al aire libre, concretamente en la zona de porches del Àgora. A ella asistieron la presidenta y el secretario.
- Este año también estuvimos presentes en la celebración del Día del Colegiado y la Patrona del Colegio Oficial de Farmacéuticos que tuvo lugar el día 27 de noviembre y en el que AEMC estuvo representada por la presidenta.
- El 11 de diciembre, varios miembros de la junta directiva acudieron a la Feria Solidarea, organizada por el Grupo Cano Lopera, en el Casino Antiguo de Castelló.

Además, de forma continua la presidenta de AEMC ha asistido a todos los Consejos Provinciales de Cocemfe-CS como secretarios del consejo.

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

Entidad adherida a COCEMFE
Entidad declarada de utilidad pública

12.- Artículos publicados, ponencias y otros

- Publicaciones realizadas por **AEDEM**, “NOTICIAS EM” donde se han publicado los artículos elaborados desde AEMC cada cuatrimestre, 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 5 de junio del 2021 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 2020, la lectura de la memoria de actividades del ejercicio 2020, la propuesta y aprobación del presupuesto de ingresos y gastos para el año 2021, otros puntos de interés y, ruegos y preguntas.

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):**

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- 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
- 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.
- Programa de COOPERACIÓ EDUCATIVA EN MATERIA D'ESTADA EN PRÁCTIQUES: a través del cual desde el servicio de psicología se acogen alumnos provenientes de las titulaciones de Grado en Psicología, así como del Máster en Psicopatología, Salud y Neuropsicología.
- 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- **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.
- **Convenio con la Fundació Dany Cerebral ATEN3U Castelló** con la finalidad de que los asociados de AEMC residentes en la zona norte de Castellón pueda ser atendidos en las instalaciones y por los profesionales de la delegación Norte de ATEN3U Castelló, beneficiándose del Servicio de Atención Integral que desde la misma se ofrece.
- **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 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 la Abogada Natividad Miralles** con la finalidad de instaurar un servicio de asesoramiento jurídico que en primera instancia sea gratuito para nuestros asociados.
- **Convenios con la Universidad CEU Cardenal Herrera:**
 - o **Convenio de cooperación** con el fin de que los estudiantes puedan realizar prácticas que les permitan completar su formación universitaria.
 - o **Convenio de colaboración cultural, educativa y científica,** así como de asistencia mutua.
- **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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- **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 Salus Coop. V.** para la realización de prácticas profesionales no laborables (PPNL).
- **Convenio de colaboración con Fundació Caixa Castelló**, a través del cual se convocan con una periodicidad anual y prorrogable, ayudas en acción social de ámbito provincial financiadas por la propia fundación y Bankia.
- **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 Utopic Estudios** mediante el cual la empresa se compromete a efectuar donaciones a AEMC por las ventas que realice del producto Ikigai Neurolab o productos derivados del mismo.
- **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.
- **Convenio con Cruz Roja Española** con el fin de ofrecer una serie de ventajas a todas las personas asociadas que decidan contratar los servicios de Teleasistencia.
- **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, Nules, Onda, Burriana y Vila-real 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.