

MEMORIA DE ACTIVIDADES
"ASSOCIACIÓ
D'ESCLEROSI MÚLTIPLE
DE
CASTELLÓ"
2010

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
 - Asistencia Social
 - Fisioterapia
 - Rehabilitación física a domicilio
 - Psicología
 - Logopedia
 - Transporte adaptado
- 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
- 13- Entrevistas en medios de comunicación
- 14- Asamblea General
- 15- Colaboraciones
- 16.- Hechos destacados

1- Junta Directiva

Presidenta

Maria Josefa Fabregat Fabregat

Vicepresidenta

María Carmen Bonache Sánchez

Secretario

Francisco Monserrat Portolés

Tesorera

María Pilar Sebastiá Vallés

Vocales

Margarita Carceller Piquer

Elena Sánchez Huesca

Josep Forés Vallejo

Juan Miguel Andrés Loharces

2.- ¿Qué es la esclerosis múltiple?

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

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

Debido a que esta destrucción se lleva a cabo en distintos y múltiples lugares, la enfermedad ha sido llamada Esclerosis Múltiple. También por ese motivo los 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 "brotos" 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, requiriendo el apoyo y soporte tanto de organizaciones como la nuestra como de la sociedad, en general, ya que cuando a una persona se le diagnostica esclerosis múltiple aparecen muchas dudas e incertidumbre ya que se trata de una situación desconocida cuyas consecuencias repercuten en todos los aspectos de la vida de la persona afectada,

3.- Breve Historia de la asociación

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

No fue hasta el año 2.000 cuando se empezaron los trámites para legalizar e inscribir a la asociación. Así, el seis de marzo de ese mismo año fue inscrita en el

Entidad adherida a COCEMFE

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, nos impulsó hace algún tiempo a iniciar los trámites necesarios para constituir un centro de día de forma que quede instrumentada una atención continuada a las personas afectadas de esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas que pueda cubrir sus necesidades personales básicas, terapéuticas y socio-culturales, promoviendo la autonomía y la permanencia de las personas en su entorno habitual, además de proporcionar apoyo a las familias con la finalidad última de alcanzar el bienestar tanto de la persona afectada como de la propia familia.

En Julio de este l'associació d'esclerosi múltiple de Castelló inauguró su nueva sede situada en la Ronda Vinatea, 12-bajo de Castellón en local de 400 metros cuadrados cuyo uso nos ha sido cedido por el Ayuntamiento de Castellón para un plazo de veinte años.

Este centro que permitirá mejorar nuestra actividad y la calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple, se distribuye en las siguientes dependencias:

- Recepción para control de acceso
- Zona de espera.
- Despachos y consultas de profesionales (trabajadora social, logopeda, psicóloga, 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.

Continuamos con los trámites iniciados con la Consellería de Bienestar Social para conseguir la catalogación de centro de día para personas afectadas de esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Entidad adherida a COCEMFE



4- Organización interna

La asociación cuenta con un total de 269 asociados de los cuales 105 están afectados por la enfermedad u otra enfermedad neurodegenerativa.

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

El órgano encargado de gestionar es la Junta Directiva, extendiéndose sus facultades a todos los actos propios de la asociación. La Presidenta y la Tesorera supervisan diariamente el buen funcionamiento de la Asociación, al margen de gestionar sus áreas propias.

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:

- Promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la calidad de vida las personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades similares y sus familias, así como para los profesionales implicados en su atención.
- Promover la investigación en cuanto a tratamientos, prevención y estudio de la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Entidad adherida a COCEMFE

Y como objetivos específicos:

- Dar una atención directa y un tratamiento neurológico y rehabilitador a las personas con esclerosis múltiple y sus familiares :
 - Orientación y tratamiento psicológico.
 - Tratamiento de rehabilitación.
 - Asistencia social.
 - Logopedia
- Paliando, también, 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
- Servicio de publicaciones para personas con esclerosis múltiple y profesionales de la salud.
- Cooperar e intercambiar experiencias sobre buenas prácticas y estrategias con otras entidades e instituciones que investigan y promueven acciones para mejorar la calidad de vida y la no discriminación de personas con esclerosis múltiple.
- Participar y colaborar en programas de investigación que ayuden a mejorar los conocimientos sobre la enfermedad.

Nuestras líneas de acción son:

A) Información y asesoramiento

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.
- rehabilitación logopédica
- asistencia y orientación social y laboral
- programas de ocio y tiempo libre

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 y programas desarrollados

Contamos con los siguientes departamentos:

- Trabajo Social
- Fisioterapia
- Rehabilitación física a domicilio
- Psicología
- Logopedia
- Transporte adaptado

Cuyo trabajo es coordinado y supervisado por los miembros de la Junta Directiva.

Los servicios prestados son:

Asistencia Social

El servicio de atención social en personas afectadas de Esclerosis Múltiple se considera fundamental debido a que dicha enfermedad puede derivar en algún tipo de incapacidad, que a su vez, produce una alteración de las actividades de la vida diaria de forma que la persona afectada por EM tendrá que prever y adaptarse a nuevas situaciones.

El objetivo principal de la asistencia social es favorecer la integración social de las personas afectadas por EM, subsanando y mejorando los problemas sociales (derivados de la enfermedad) con la finalidad de mejorar la calidad de vida y el bienestar social del afectado y su familia. Desde este servicio se plantea la **integración social** como "la incorporación a la sociedad, con plenitud de derechos y oportunidades, al colectivo de personas con una discapacidad como la EM. De forma que puedan vivir un vida tan útil y satisfactoria como les sea posible".

Este programa está desarrollado por la trabajadora social, que desde la asistencia social ofrece:

1. ATENCIÓN DIRECTA A LOS USUARIOS:

La trabajadora social atiende a las personas que acuden a la asociación planteando cualquier tipo de necesidad, ofreciendo información, orientación y asesoramiento sobre recursos humanos, sociales, materiales e institucionales a todos los socios afectados que lo demanden y gestionando, si es posible, los recursos necesarios para mejorar la situación de cada afectado o familia. Es muy importante tener en cuenta el papel de la familia puesto que ésta es, normalmente, la que mayor consideración tiene por parte del afectado, pudiendo realizar una gran labor en la integración.

La profesional estudia cada caso y elabora un proyecto de intervención, en el que se intenta paliar las necesidades de cada usuario, coordinadamente con las trabajadoras sociales de los Servicios Sociales, de los Centros de Salud y/o de otros recursos especializados de cada población.

Además es el primer contacto cuando la persona viene por primera vez a la Asociación encargándose de conocer su situación personal y de informarle y orientarle

Entidad adherida a COCEMFE

sobre la enfermedad y el funcionamiento de la asociación, promoviendo aquellos servicios y/o recursos, tanto internos como externos, que puedan dar mejor respuesta a la situación particular de cada persona afectada con el fin de que pueda lograr un mayor bienestar y mejorar su calidad de vida. Es importante que se fomente el asociacionismo entre sus miembros para que las personas afectadas se conozcan entre sí, así como la diversidad existente dentro de la EM promoviendo la integración social de los afectados.

Durante el año 2010 se han dado de alta 45 nuevos socios, de los cuales 11 son personas afectadas por la Esclerosis Múltiple (4 mujeres y 7 hombres).

2. SERVICIOS EN EL DOMICILIO

Se realizan visitas domiciliarias a las personas afectadas que no pueden desplazarse a la sede de la asociación. Las visitas en el domicilio suelen realizarse a los nuevos socios o socios antiguos con la finalidad de mantener un contacto permanente y poder seguirles ofreciendo cualquier servicio que precisen.

3. COORDINACIÓN Y GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN:

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

- Elaboración, presentación y justificación de proyectos.
- Coordinación de servicios contando con el resto de profesionales (fisioterapia, logopedia y psicología)
- Organización de la realización de actividades para fomentar el asociacionismo entre afectados y su integración social.
- Organización y realización de charlas, jornadas, cursos, etc.

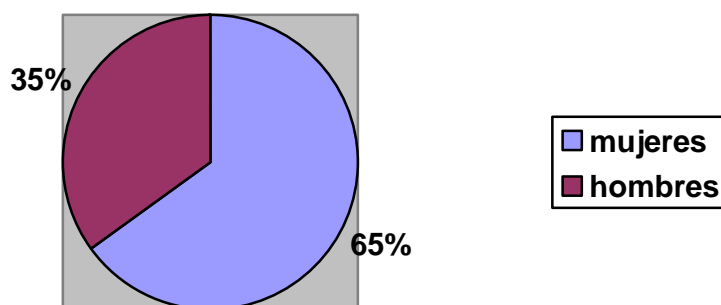
Durante el año 2010 se han llevado a cabo 115 intervenciones con las personas afectadas, familiares y allegados, teniendo en cuenta diferentes problemáticas, entre dichas intervenciones destacamos las más habituales, tales como:

- Recepción de las demandas, análisis de éstas y detección de las necesidades, con la finalidad de realizar una gestión de éstas o derivar al recurso más adecuado.
- Información, orientación y asesoramiento de recursos sociales y tramitaciones relacionadas con las demandas realizadas, siempre que sean de nuestra competencia.
- Gestiones necesarias para garantizar los derechos de nuestros asociados. Solicitud de ayudas técnicas o ayudas que faciliten la integración social como: ayudas para la eliminación de barreras arquitectónicas, solicitud de sillas de ruedas eléctricas, ayudas para la adquisición de camas articuladas, etc. Así como, el seguimiento de las tramitaciones y solicitudes realizadas.
- Establecer contacto y coordinación con otras entidades para garantizar los intereses del asociado: Servicios Sociales Municipales, Conselleria de Bienestar Social, Centros de Salud, etc.
- Entrevistas al nuevo asociado y socios antiguos con el fin de realizar valoraciones iniciales y continuas, con el objetivo de crear las historias sociales de los afectados. Estas entrevistas se realizarán tanto en la sede de la Asociación como en el domicilio de la persona interesada.

Entidad adherida a COCEMFE

- 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.

De las 115 demandas atendidas, el 65% de ellas han sido realizadas por mujeres, mientras que el 35% restantes las han realizado hombres.



Todas estas intervenciones tienen como finalidad cumplir con el objetivo del servicio de asistencia social (que anteriormente hemos citado) de forma que las personas afectadas de esclerosis y sus familiares puedan mantener la máxima calidad de vida.

Fisioterapia

En la Esclerosis Múltiple es imprescindible el papel del FISIOTERAPEUTA para dar una serie de pautas para prevenir, corregir y mejorar la disfunción, tanto motora como sensitiva, para mantener sus funciones en las actividades de la vida diaria, explicando los fundamentos del tratamiento al paciente, a sus familiares, y a todo el personal que lo atiende.

El servicio de rehabilitación física va encaminado en todo momento a mejorar la calidad de vida del paciente; a tener una vida más confortable e independiente.

La fisioterapia actúa en todas las fases de la enfermedad; desde su diagnóstico en que ya se pueden plantear unos objetivos de tratamiento, tras un brote, donde evitaremos secuelas derivadas de éste evitando complicaciones e intentando recuperar el máximo de funcionalidad, hasta en las fases más avanzadas, donde será muy importante proporcionar los cuidados y precauciones necesarias para evitar complicaciones.

El fisioterapeuta emplea todas las técnicas que están a su alcance para mantener la funcionalidad. Será importante la función anticipatoria del fisioterapeuta para evitar así la aparición de algunas complicaciones y si estas ya han aparecido actuará tratándolas adecuadamente.

Así pues, sintetizando diremos que nuestros objetivos de tratamiento son:

Entidad adherida a COCEMFE

- Objetivo General: mantener la funcionalidad de los miembros para proporcionar mejora en la calidad de vida.
- Objetivo Especifico:
 - o Mejorar/mantener el recorrido articular.
 - o Normalizar el tono muscular.
 - o Evitar la aparición de fatiga.
 - o Mejorar/mantener la fuerza muscular.
 - o Prevenir la aparición de atrofas y contracturas.
 - o Mejorar/mantener la sensibilidad.
 - o Mejorar/mantener la percepción.
 - o Mejorar/mantener el equilibrio.
 - o Conseguir el movimiento y postura normal.
 - o Mejora/mantenimiento de la marcha
 - o Mejora/mantenimiento de la capacidad ventilatoria y resistencia al esfuerzo.
 - o Asesorar en la elección y uso de ortesis y ayudas técnicas.
 - o Mejorar/mantener la coordinación.

Inicialmente se hizo una valoración de fisioterapia para determinar aquellos afectados que serian los candidatos a recibir el servicio de fisioterapia y de que tipo.

La valoración de fisioterapia consistió en: concertar una entrevista personal en la sede o domicilio y si esto no fuera posible por motivos laborales o de desplazamiento se hace una recogida de datos telefónicamente.

La valoración fisioterápica ha incluido: una 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 el Functional Independent Measure, en ésta también tendremos en cuenta otros factores como ahora la edad, la fatiga, intereses que presenta. A partir de la previa valoración se marcan unos objetivos a corto y largo plazo que se deben revisar cada seis meses junto al paciente; 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.

Una vez al año también se les pasa un cuestionario para valorar el servicio de fisioterapia y se hacen valoraciones cuantitativas de la cantidad de personas que han pasado por nuestro servicio, si ha sido de manera puntual o continua, y que técnicas son las más empleadas.

Según los resultados obtenidos en la valoración agrupamos a los usuarios en los siguientes grupos:

- Afectados que reciben tratamiento continuo de fisioterapia en la sede.
- Afectados que participan en actividades grupales.
- Afectados que acuden de forma puntual; demandan asesoramiento fisioterápico, de ayudas técnicas o bien adaptaciones del hogar. También se realizan los informes necesarios para solicitar ayudas.
- Afectados que no precisan del servicio de fisioterapia.
- Afectados que por dificultados de movilidad precisan de atención domiciliaria

Han sido 31 (12 hombres y 19 mujeres) los pacientes que de manera continuada han recibido tratamiento de fisioterapia en la sede. Según las necesidades que se detectan y los déficits físicos se establece 1 ó 2 días de tratamiento, siendo de

Entidad adherida a COCEMFE

unos 60 minutos cada sesión de fisioterapia. 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 equilibrio.

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.

Han sido 9 (3 hombres y 6 mujeres) los afectados que se han beneficiado de las actividades grupales. El grupo seleccionado era de afectados con un grado de autonomía elevado y sin necesidad de recibir tratamiento de manera continua pero sí con criterios de inclusión para integrar un grupo de actividades de mantenimiento. La finalidad de estas ha sido:

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

Hemos conseguido que los afectados que están físicamente bastante bien se conozcan y se reúnan regularmente para hacer actividad física moderada con todos los beneficios que esto reporta, y además intercambien impresiones de situaciones o cosas comunes derivadas de la enfermedad.

Entidad adherida a COCEMFE

Ocho afectados (1 hombre y 7 mujeres), han sido los que por diversas razones han recibido fisioterapia de manera puntual; solo en periodos de brote o cuando empeoran o bien para solicitar un informe sobre su situación física. .

Han sido 47 las consultas que se han hecho para solicitar asesoramiento en ayudas técnicas; bastón, andador, silla de ruedas, grúas eléctricas o en adaptaciones del hogar. Dichas consultas las han realizado 10 mujeres y 8 hombres.

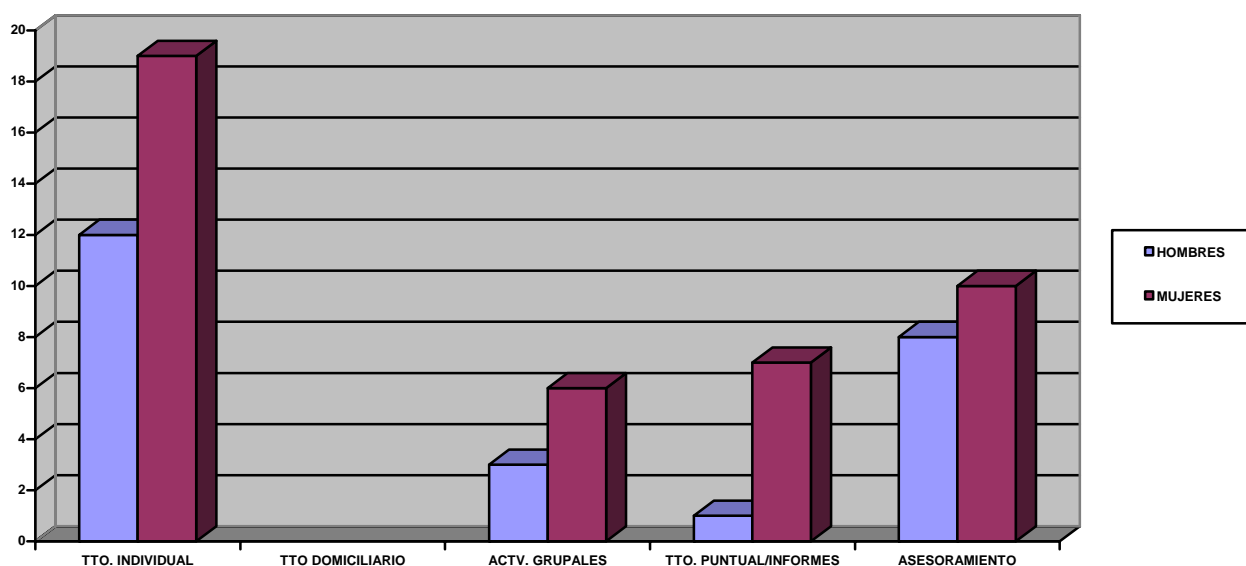
El resultado en este grupo de pacientes ha sido que hemos mejorado su independencia funcional.

A nivel de familiar, 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 trasferencias 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. El 100% de las familias cree que ha mejorado la calidad de vida de su enfermo.

El resto de afectados, 30, 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.

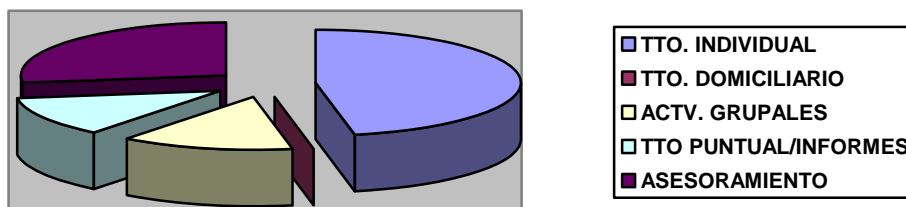
Mostramos a continuación varias gráficas con el fin de ilustrar la participación en el periodo 2010, en las diferentes actividades ofertadas por el servicio de fisioterapia. Tomando como referencia el tratamiento individual continuo haremos una pequeña comparativa respecto años anteriores.

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

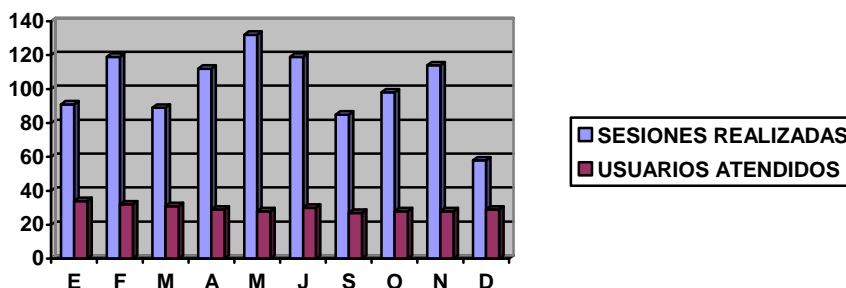


Entidad adherida a COCEMFE

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

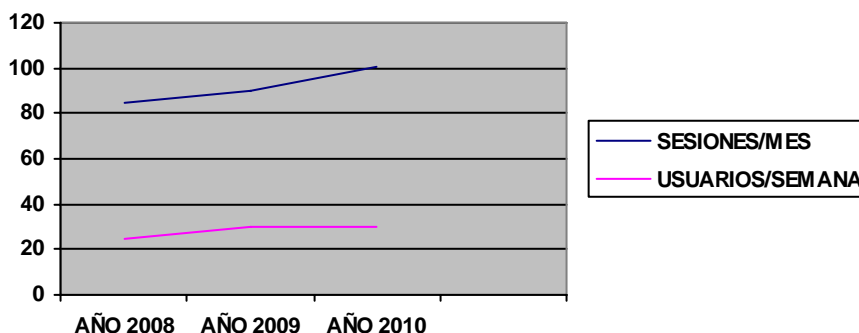


Gráfica 3. En el siguiente grafico observamos la asistencia y en número se sesiones de fisioterapia continua recibidas durante el periodo 2010, desglosado por meses.



Destacaremos la disminución de asistencia en el mes de diciembre por el periodo vacacional, así como en el mes de Julio, en el que no contabilizamos las sesiones puesto que el servicio estaba cerrado por mudanza a la sede nueva y en el mes de agosto en el que estaba cerrado por vacaciones.

Grafica 4. En el periodo 2010 se han realizado una media de 101 sesiones mensuales y se han atendido a 30 personas semanalmente. A continuación se muestra una comparativa con el año 2008 y 2009 de asistencia y sesiones realizadas.



Rehabilitación física a domicilio

El paciente afectado de esclerosis múltiple en las fases mas avanzadas de la enfermedad, se encuentra encamado y sin posibilidad de salir de su domicilio y por

Entidad adherida a COCEMFE

tanto no puede recibir tratamiento de rehabilitación física en la asociación, para mejorar así su calidad de vida. Es por ello que desde la asociación se ofrece el servicio de fisioterapia domiciliaria, para cubrir las necesidades de estos pacientes y asesorar a sus familiares en todo lo necesario.

Durante este año 2010 se han atendido a 4 personas, de forma continuada realizándoles la fisioterapia en su domicilio; dos de ellas que por lo avanzado de su enfermedad permanecen encamados, una tercera persona por fractura de cadera bilateral tras una caída y la cuarta persona por las secuelas derivadas de su último brote, que le impiden permanecer sentado en una silla de ruedas para poder recibir tratamiento en la sede.

Las sesiones de fisioterapia tienen una duración de unos 45 minutos, adaptándolas al nivel de fatiga de cada paciente, donde intentamos trabajar un poco los objetivos marcados y dar asesoramiento a la familia sobre dudas que vayan surgiendo: elección y manejo de ayudas técnicas, transferencias, etc.

Para poder llevar un seguimiento de estos tratamientos se realizan informes cada dos meses, para poder revisar lo objetivos y restablecer nuevos planteamientos de trabajo.

En cada caso, nuestro objetivo principal será mejorar la calidad de vida de los pacientes que se encuentran en un estado avanzado de la enfermedad. Dentro de cada tratamiento también nos marcaremos varios objetivos específicos a corto plazo entre los que se encuentran:

- Mejorar/mantener el recorrido articular.
- Normalizar el tono muscular.
- Disminuir el umbral de fatiga.
- Mejorar/mantener la fuerza muscular.
- Prevenir la aparición de atrofas y acortamientos musculares.
- Mejorar/mantener la sensibilidad.
- Mejorar/mantener la propiocepción.
- Mejorar/mantener el equilibrio y coordinación
- Mantenimiento del movimiento residual y evitar movimientos anormales
- Mejora/mantenimiento de la capacidad ventilatoria y permeabilidad de la vía aérea
- Asesorar en la elección y uso de ortesis y ayudas técnicas.

Para trabajar todos estos objetivos disponemos de diversas técnicas como son las movilizaciones pasivas-activas, estiramientos de toda la musculatura, normalizar el tono disminuyendo la espasticidad, técnicas de fisioterapia respiratoria, y con todas ellas intentamos evitar las complicaciones propias del encamamiento.

Tras realizar la última valoración de nuestros pacientes, podemos decir que nuestros pacientes han obtenido importantes beneficios del tratamiento a nivel físico, familiar incluso psicológico, consiguiendo por tanto nuestro principal objetivo mejorar su calidad de vida.

Por todo ello, creemos beneficioso para los pacientes en estas condiciones recibir tratamiento domiciliar de forma periódica durante los meses próximos.

Entidad adherida a COCEMFE

También se han realizado sesiones de fisioterapia grupal, todos los sábados por la mañana, en dos horarios (10h y 11h) con una duración de una hora, acudiendo unas 13 personas a estas actividades, de forma más o menos continuada.

El tipo de pacientes que han acudido a estas actividades, son pacientes jóvenes y con poca afectación física, que estudian o trabajan durante la semana lo que les imposibilita realizar cualquier tipo de actividad física durante la semana. A estos pacientes se les ha realizado una valoración de fisioterapia previa para establecer sus necesidades y poder dividir a los pacientes en dos grupos según los objetivos establecidos de trabajo con cada uno y su nivel de fatigabilidad. Y una vez finalizada la actividad se les ha vuelto a valorar para observar los resultados obtenidos con ella.

El principal objetivo de la actividad es un mantenimiento de las capacidades físicas: elasticidad muscular, movilidad, fuerza, coordinación, equilibrio,... A la vez que les ha servido como espacio de relación y comunicación con otros afectados, asesoramiento de problemas o dudas que les van surgiendo sobre el curso de la enfermedad.

Ha resultado una actividad muy provechosa e interesante, que puede repetirse para el próximo año, incluso ampliarse.

Psicología

El servicio de atención psicológica se crea en Mayo de 2008 a fin de dar cobertura a las necesidades de tipo cognitivo y emocional que muestran la gran mayoría de las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple.

Como factores sociales que acompañan esta enfermedad encontramos que las personas que reciben el diagnóstico se encuentran con edades comprendidas entre los 20 y los 40 años, edades en las que se requiere de una persona que sea completamente funcional, tanto en el ámbito laboral y académico como en el ámbito personal y familiar.

Por ello, en un principio, la comunicación del diagnóstico lleva a un replanteamiento de todas las áreas de la vida de la persona y con ello a una incertidumbre acerca de las consecuencias que a medio o largo plazo puede tener la enfermedad en estas áreas vitales.

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

Entidad adherida a COCEMFE

Finalmente, la aparición de lesiones desmielinizantes y el progresivo avance de la enfermedad, traen consigo déficits cognitivos en aproximadamente el 50% de los pacientes, siendo un 10% aquellos que evolucionan a una demencia. Las áreas de afectación cerebral son principalmente áreas fronto-parietales, las cuales se traducen en dificultades en dominios cognitivos como la velocidad en el procesamiento de la información (bradipsiquia), la memoria (verbal y de trabajo), la atención y las funciones ejecutivas (capacidades de planificación) y en menor medida las funciones visuoespaciales. Por ello, desde el servicio se ofrece estimulación y rehabilitación de estas funciones a partir del trabajo con materiales especializados.

Objetivos del servicio

Entre los objetivos del servicio de asistencia psicológica están los siguientes:

1. Proporcionar al paciente un tratamiento integral a partir del trabajo interdisciplinar con el resto de servicios (trabajo social, fisioterapia y logopedia) que tenga como objetivo principal aumentar su calidad de vida.
2. Ofrecer información y asesoramiento acerca de la enfermedad tanto en el momento del diagnóstico como en los sucesivos cambios que se van produciendo a lo largo de la enfermedad.
3. Prevenir y tratar las alteraciones emocionales asociadas con mayor frecuencia a la enfermedad (trastornos de ansiedad y del estado de ánimo, labilidad emocional...)
4. Evaluar y tratar las posibles alteraciones cognitivas asociadas (velocidad en el procesamiento de la información, atención, memoria, alteraciones visuoespaciales...)
5. Ofrecer orientación y apoyo a familiares y allegados en el manejo de la enfermedad.

A continuación se muestran los datos que corroboran que estos objetivos se han cumplido en gran parte a lo largo de este año.

Datos demográficos

A nivel de afectados, la AEMC cuenta con un total de 97 socios afectados (2% extranjeros). De estas personas afectadas, una media de 27 personas al mes utilizan el servicio de asistencia psicológica. La manera de utilizar este servicio se podría dividir en dos categorías:

- ❖ **Tratamiento continuado:** Pertenecen al mismo aquellas personas que acuden semanalmente o mensualmente, un día concreto a la semana, a grupos de trabajo. Estos grupos de trabajo son de dos tipos:
 - Grupos de ayuda mutua para la mejora en el afrontamiento de la enfermedad (reuniones mensuales los últimos lunes de cada mes)
 - Grupos de tratamiento cognitivo cuyo objetivo es la estimulación o rehabilitación de las funciones cognitivas alteradas. En este caso las reuniones son semanales.

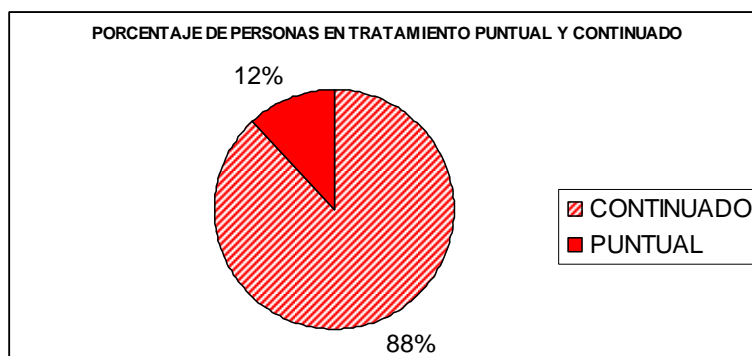
Se denomina tratamiento continuado porque no tiene una fecha de inicio ni de finalización, se mantiene siempre que el usuario esté dispuesto a recibirlo.

Entidad adherida a COCEMFE

❖ **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.

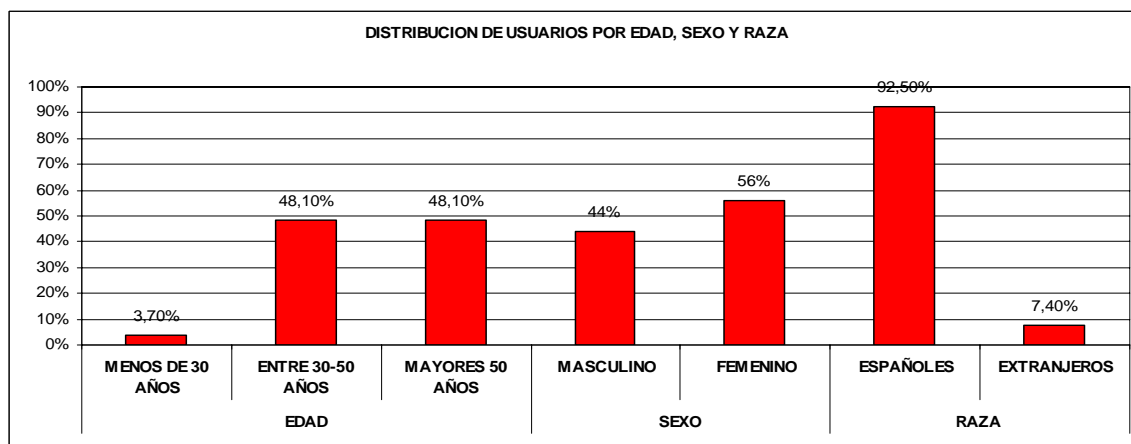
Por tanto, de manera gráfica la distribución de personas que utilizan el servicio en función del tipo de tratamiento sería la siguiente:

Gráfico 1



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:

Gráfico 2



Como podemos observar, el porcentaje de personas atendidas por el servicio menores de 30 años es muy bajo. Generalmente este fenómeno se explica por el hecho de que durante los primeros años de enfermedad generalmente son muy pocos los déficits a nivel físico y cognitivo, por lo que la persona continúa activa en todas las áreas de su vida y no recurre a los servicios de la asociación. 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 mensual a los grupos de ayuda mutua citados anteriormente.

Entidad adherida a COCEMFE

Por otro lado, también observamos mayor porcentaje de mujeres que de varones, dado que la enfermedad es más prevalente en el sexo femenino.

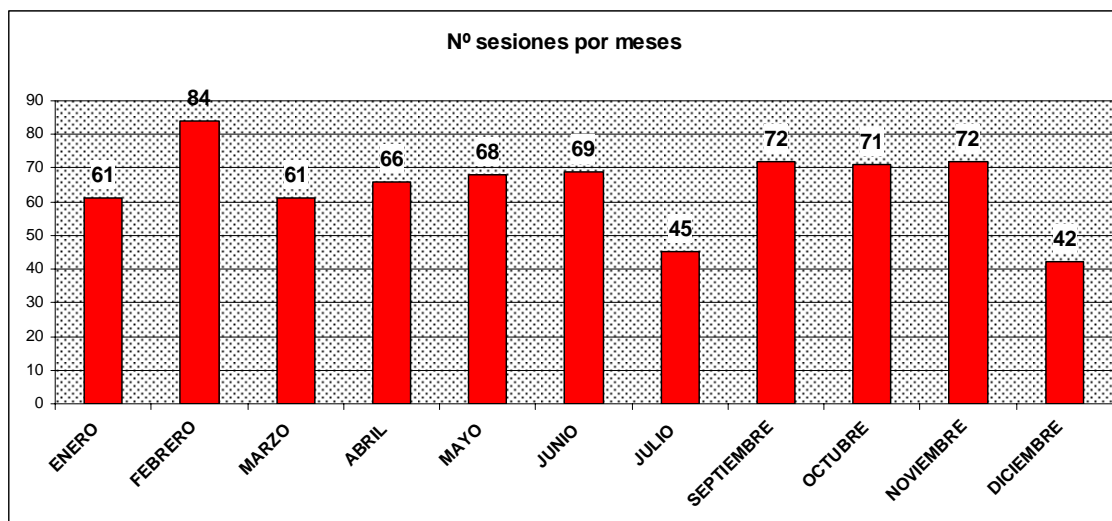
Metodología de funcionamiento del servicio y datos cuantitativos

De los socios afectados, son 70 los pacientes de los cuales se dispone de información en el área psicológica, bien porque se les ha realizado en la Sede algún tipo de intervención o bien porque fueron visitados en su domicilio. Los datos psicológicos de cada afectado se recogen en su historia clínica la cual incluye la entrevista de anamnesis, la exploración psicopatológica, los resultados de la exploración neuropsicológica y emocional y los objetivos de tratamiento separados por años.

Como se ha citado en el apartado anterior, a nivel psicológico se atienden en la Sede una media de 27 pacientes semanales a razón de 5-6 usuarios/día. Cada paciente recibe una o dos sesiones semanales de 45-60 minutos de duración. De los socios afectados que no acuden de manera periódica se realiza un seguimiento telefónico de su caso particular. Entre los motivos por los que no se da esta asistencia continuada están el hecho de que muchas personas se encuentran activas a nivel laboral y no pueden abandonar sus respectivos trabajos o bien la idea de encontrar en la Sede personas en un estadio más avanzado les asusta y ello les limita a venir.

A continuación se muestran dos gráficas que reflejan el número de sesiones por meses y el número de personas atendidas cada mes.

Gráfico 3



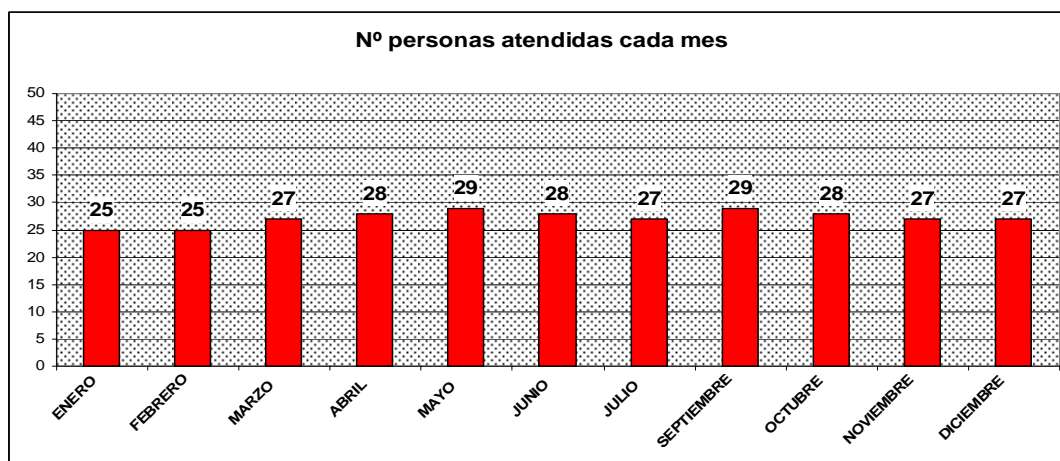
Como podemos observar en el Gráfico 3, los meses de verano y aquellos con periodos vacacionales (Navidad, Fiestas de la Magdalena, Pascua y vacaciones estivales) son los que reflejan menor número de sesiones. También interfiere mucho en la asistencia y por consiguiente en el número de sesiones la climatología, puesto que los meses de excesivo frío o calor afectan en gran medida a este tipo de pacientes que tienen importantes dificultades en la termorregulación.

Entidad adherida a COCEMFE

Finalmente, si realizamos un sumatorio veremos que se han llevado a cabo un total de **711** sesiones anuales, lo que implica que cada paciente recibe unas 24.5 sesiones a lo largo del año.

El siguiente gráfico (Gráfico 4) muestra la variabilidad de las personas atendidas cada mes. Entre los motivos de tal variabilidad se encuentran el hecho de que finalicen o comiencen nuevos tratamientos puntuales o que se den bajas largas debido a ingresos o exacerbaciones de la enfermedad que mantienen a los usuarios varios meses apartados del tratamiento.

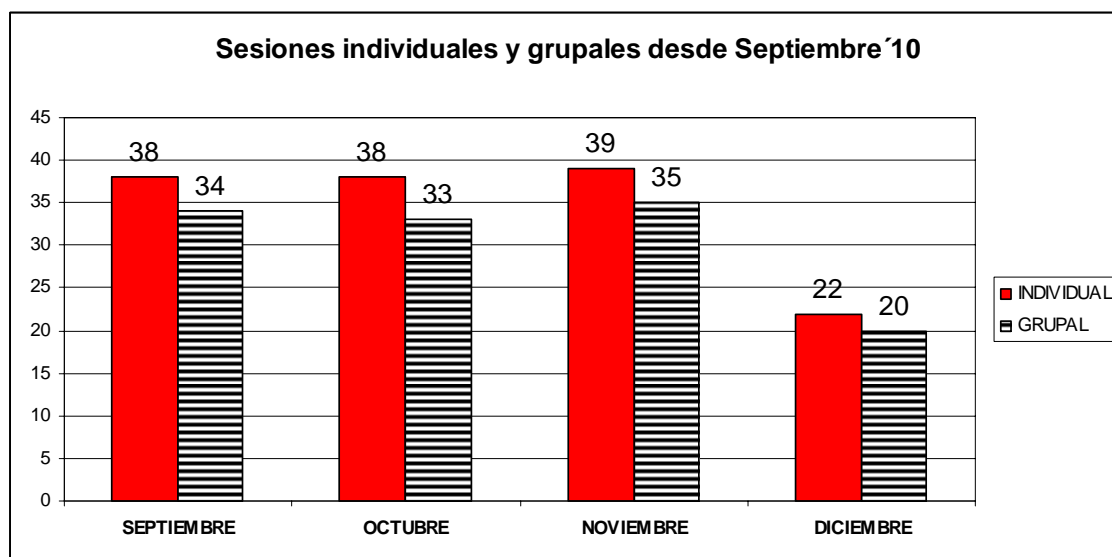
Gráfico 4



Por otro lado, es importante señalar que coincidiendo con la inauguración de la nueva Sede, en el mes de Septiembre de 2010 se produce un cambio significativo en el funcionamiento del servicio dado que a partir de esta fecha se establecen cuotas que los usuarios deben abonar por sesión. Dichas cuotas son diferentes en función de si los usuarios reciben un tratamiento individual o grupal, ya sea clínico o neuropsicológico. De esta manera, la gráfica que se presenta a continuación muestra cada mes el número de sesiones individuales y grupales que se han llevado a cabo entre los meses de Septiembre y Diciembre de 2010.

Entidad adherida a COCEMFE

Gráfico 5



A continuación se muestran los objetivos del servicio y se ofrecen datos cuantitativos sobre el 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 logopedia) 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 viernes se lleva a cabo una reunión de equipo en la que se trata cada caso en particular y se revisan los objetivos propuestos para el mismo, tratando además cualquier incidencia que pudiera producirse. Como se ha comentado, el objetivo principal del trabajo coordinado es cubrir todas las necesidades que presenta la persona afectada a fin de que la persona pueda tener un funcionamiento autónomo y calidad de vida autopercibida.

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

Durante este año 4 personas han solicitado asesoramiento psicológico, uno de los casos por reciente diagnóstico y el resto por dificultades en el afrontamiento de la enfermedad. No sólo se ha ofrecido asesoramiento a las personas afectadas sino también a sus familias (sobre todo padres y pareja).

3. Prevenir y tratar las alteraciones emocionales.

Entidad adherida a COCEMFE

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 año un total de 16 personas han sido atendidas por alteraciones de la afectividad, siendo los síntomas distímicos o el trastorno depresivo mayor los de mayor prevalencia.

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

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

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

Estas puntuaciones se obtienen a partir de una batería de pruebas neuropsicológicas diseñada específicamente para la valoración del déficit cognitivo en esclerosis múltiple. Las puntuaciones obtenidas en la batería se trasladan a una tabla que figura en el expediente 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.

Durante el año 2010 se han realizado un total de 42 evaluaciones neuropsicológicas. Estas evaluaciones incluyen las que se realizan a modo de seguimiento para planificar el tratamiento y otras que se realizan de manera extraordinaria, bien porque se ha producido una exacerbación de la enfermedad o bien porque el paciente solicita un informe neuropsicológico para la valoración del grado de minusvalía.

Por otro lado, actualmente son 18 las personas que reciben rehabilitación cognitiva de manera continuada en el tiempo. Este tratamiento se realiza de manera grupal (2-3 personas) cuando son personas con un deterioro leve y de manera individual cuando el grado de alteración cognitiva es tan importante que requiere la dedicación exclusiva del profesional.

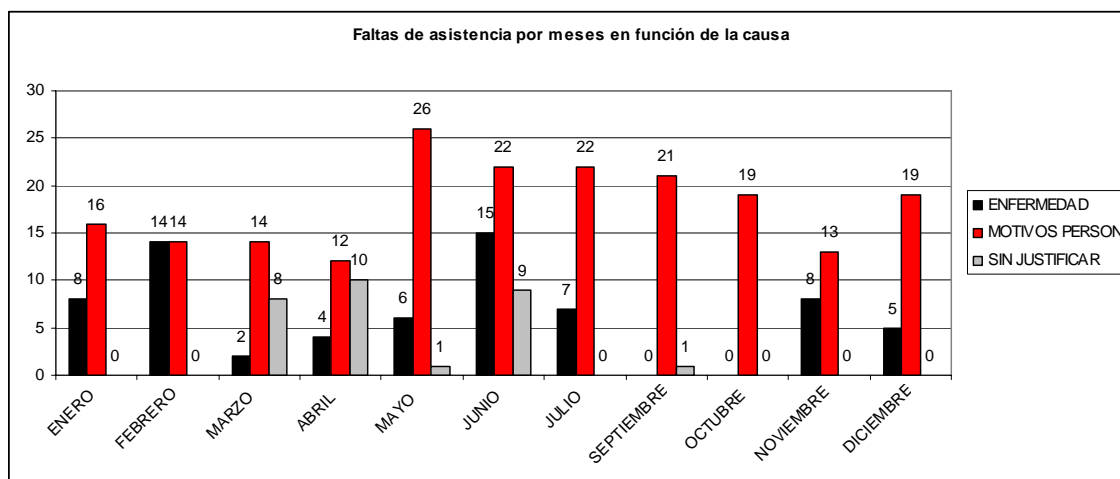
5. Ofrecer orientación y apoyo a familiares y allegados en el manejo de la enfermedad.

Entidad adherida a COCEMFE

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.

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.

Finalmente también se lleva a cabo un registro de las personas que se atienden durante ese día y de las faltas de asistencia que se producen. Dentro de las faltas de asistencia se distinguen aquellas que se dan por encontrarse enfermos, por tener otros asuntos personales que resolver y finalmente aquellas que están sin justificar. El siguiente gráfico muestra también las faltas de asistencia que se dan cada mes en función de los motivos.



Como se observa, el mayor número de faltas de asistencia se da por asuntos personales, lo cual generalmente coincide con las múltiples visitas a otros servicios médicos (urología, neurología, psiquiatría, medicina rehabilitadora...).

Actividades complementarias

Como parte del tratamiento integral que el equipo interdisciplinar ofrece, se encuentra la realización de actividades que fomenten el contacto social y la satisfacción personal de las personas afectadas. Así de manera coordinada entre los diferentes servicios, se llevaron a cabo diferentes actividades entre las que se encuentran un almuerzo de asociados en un parque natural, un videofórum, salidas a la playa para fomentar el uso de las sillas anfibiadas...

Además el servicio ha participado en la difusión de la enfermedad a partir de la realización de diferentes charlas en poblaciones como Segorbe o Vinaroz, la organización de las Jornadas que la AEMC organiza cada año y la creación de una

Entidad adherida a COCEMFE

revista propia "Esperanzas Múltiples" para la cual el servicio redactó dos artículos sobre psicología positiva y grupos de autoayuda.

Evaluación del funcionamiento del servicio

Al finalizar el año se aplicaron cuestionarios de satisfacción a los usuarios que asisten de manera regular a la Sede a fin de evaluar las posibles deficiencias en el servicio y mejorarlas de cara al próximo año. Como resultados generales, el servicio obtuvo una puntuación elevada en cuanto a la satisfacción con los diferentes aspectos evaluados (sesiones, material, horarios, profesional) Además, como se ha comentado anteriormente cada viernes se realiza una reunión de equipo en la que se van revisando los objetivos que se establecen de manera interdisciplinar tanto con los usuarios como con el funcionamiento de la asociación en general.

Conclusiones

Como hecho relevante durante el año 2010 podemos destacar la inauguración de las nuevas instalaciones y derivada de la misma los cambios organizativos producidos. Podemos observar en las gráficas que se muestran en la presente memoria que la demanda de personas que requieren el servicio no disminuye aunque se haya establecido un coste por las sesiones. Lo que nos lleva a pensar que los usuarios valoran la necesidad de este servicio en el abordaje de su enfermedad aunque represente para ellos un mayor esfuerzo económico.

Logopedia

El servicio de logopedia se ofrece en la Asociación desde el mes de septiembre de 2009, con el objetivo de atender a todos los afectados de Esclerosis Múltiple que presenten alteraciones de la respiración, la voz, el habla, el lenguaje y/o la deglución.

La necesidad de la intervención logopédica en Esclerosis Múltiple suele darse en pacientes de años de evolución, siendo las afectaciones más comunes los trastornos de la deglución, la pérdida de capacidad vital (respiración) y los trastornos a nivel laríngeo (voz) y de articulación. Además, cabe añadir que aquellos pacientes que padecen un deterioro cognitivo mayor, verán disminuidas sus habilidades lingüísticas (sobre todo dificultades de recuperación del léxico), y por lo tanto de comunicación, requiriendo tratamiento logopédico. Aun así, es interesante y aconsejable una evaluación logopédica en las primeras fases de la enfermedad para evitar patrones respiratorios incorrectos y al mismo tiempo la desinformación, y realizar un seguimiento continuado para pautar nuevas ayudas en el momento en que aparezcan las primeras dificultades, previniendo de esta forma un rápido deterioro, ya que de todas las disciplinas que trabajan por mejorar la calidad de vida de los afectados, la logopedia es una de las más desconocidas.

Para llevar a cabo esta intervención, los objetivos establecidos en el servicio logopédico son:

- Informar y evaluar al mayor número de afectados posible;
- Establecer un plan de trabajo en aquellos que precisen intervención, adaptando las actividades a sus necesidades y capacidades;

Entidad adherida a COCEMFE

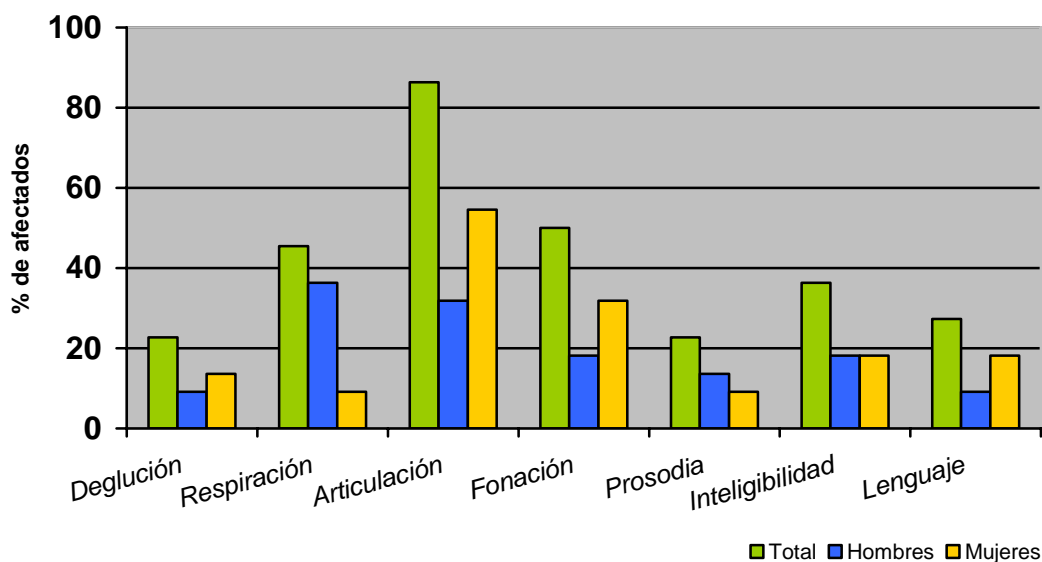
- Controlar la evolución de todos los pacientes a partir de evaluaciones periódicas.

Para llevar a cabo estos objetivos en la Asociación de enero a septiembre de 2010, se ha prestado el servicio de logopedia tres días a la semana (lunes, martes y viernes) de 9 a 14h. Durante estos meses, se ha atendido a un total de 22 socios con edades comprendidas entre los 26 y los 69 años, (9 hombres y 13 mujeres). La atención ofrecida varía en función de las necesidades personales, así se han realizado un total de:

- 37 evaluaciones: 10 de lenguaje, 4 de deglución y 23 de habla.
- 1 atención domiciliaria.
- 248 sesiones de tratamiento individual.
- 7 sesiones de tratamiento puntual individual.

El proceso de evaluación es distinto en función del área a evaluar (ver *Tabla I*). La evaluación del habla consiste en la valoración de la deglución, la respiración, la fonación, los órganos buco-fonadores (la amplitud de movimiento, fuerza y precisión), y por último, la inteligibilidad del habla. La evaluación del lenguaje consiste en el estudio de la fluidez del lenguaje oral, el habla en conversación/exposición, la comprensión auditiva, la articulación, el recitado (secuencias automáticas), la repetición, la denominación, las parafasias, la lectura y la escritura. Por último, la evaluación de la deglución analiza la fase oral y la fase faríngea de la deglución, los reflejos, la función alimenticia y realiza una exploración funcional de este proceso.

Tabla I. Porcentaje de áreas logopédicas alteradas



Durante este periodo han sido tratadas 19 personas (6 hombres y 13 mujeres) de edades comprendidas entre los 28 y los 69 años. De estos tratamientos 17 han sido dirigidos a tratar trastornos disártricos, 5 los desórdenes de la deglución y 5 las alteraciones del lenguaje (ver *Tabla II*). Hay que considerar que la mayor parte de los afectados atendidos en el servicio sufren alteraciones en más de un área (habla – lenguaje, deglución – habla o habla – deglución – lenguaje).

Entidad adherida a COCEMFE

Cinco de los tratamientos antes mencionados, se han realizado puntualmente; es decir, dando pautas a aplicar en su vida diaria, actividades que pueden practicar en su domicilio en los casos que ha sido necesario y llevando a cabo visitas control con cierta periodicidad. La diferencia a la hora de decidir entre tratamientos puntuales o periódicos se establece en función de la disponibilidad horaria, del servicio y del paciente, y de la sintomatología clínica.

Tabla II. Trastornos logopédicos tratados



La duración de las sesiones ha sido de una hora y en algún caso de 30 minutos, ya que depende de la disponibilidad horaria, tanto del paciente como del servicio. El tratamiento consiste en la introducción de nuevas pautas en la vida diaria y en la realización de actividades enfocadas al déficit concreto del paciente, para conseguir mejorar aquellas áreas logopédicas afectadas y mantener su funcionalidad y actividad durante el mayor tiempo posible dando de esta forma mejor calidad de vida.

Transporte adaptado

Un problema añadido con el que se encuentran los afectados de esclerosis múltiple, es el acceso de los implicados a los servicios, debido a que muchos de estos son personas con dificultades de movilidad y autonomía. Las familias no siempre pueden trasladar a los enfermos a la sede, bien por falta de medios, vehículos adaptados, o por falta de tiempo. Además la entidad tiene ámbito provincial por lo que, aunque la mayoría de los usuarios residen en Castellón (también en el Grao de Castellón), contamos con afectados de poblaciones como Almazora, Burriana, Vila-Real, Vall D'Uixó, Les Coves de Vinromá, Càlig, La Salsadella y Benassal

Desde el año 2008 lleva en funcionamiento un “**Servicio de transporte adaptado**” con la adquisición de una furgoneta adaptada de nueve plazas (incluido el conductor) que pueda hacer itinerarios de recogida de enfermos de acuerdo con los turnos de rehabilitación y atención general, así como para el desarrollo de todas las actividades que organiza la Asociación, incluidas las de ocio, tiempo libre y formación.

De los afectados que reciben tratamiento de forma regular, 19 personas son usuarios del servicio de transporte adaptado puerta a puerta (doce mujeres y ocho hombres).

En este ámbito nuestros objetivos son:

- Objetivo General. Engloba dos aspectos:

Entidad adherida a COCEMFE

- Ofrecer un servicio de transporte adaptado para personas afectadas de esclerosis múltiple que les permita llegar a la sede de la asociación para recibir un tratamiento integral desde las perspectivas psicológica, social y de rehabilitación física de manera que adquieran un mayor grado de autonomía personal y una integración social adecuada, mejorando, así, su calidad de vida.
- Proveer de un servicio que favorece el desahogo familiar, disminuyendo la carga física, psíquica y emocional de los cuidadores reduciendo, además, el gasto económico de las familias afectadas, beneficiándose de un servicio más asequible y específico que no ofrece actualmente la Sanidad Pública

- Objetivos Específicos:

- Conseguir que las personas afectadas de esclerosis múltiple que no pueden acceder a las instalaciones de la asociación por problemas de movilidad y/o transporte puedan acudir. De esta forma, podrán tener acceso al tratamiento especializado necesario por la patología que padecen, mejorando así su calidad de vida y la de sus familiares y/o cuidadores.
- Lograr que este medio de transporte ayude a la continuidad de los tratamientos.
- Transportar a nuestros asociados a distintas actividades de ocio y tiempo libre organizadas por la Asociación o Jornadas de divulgación.
- Transportar a miembros de la Junta directiva a diversos actos de representación que redunden en beneficio de la Asociación.

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 y que no proceden de la venta de sus servicios, que presta desinteresadamente, sino del apoyo de los particulares y de las administraciones públicas.

Dentro del apoyo privado de los particulares podemos distinguir:

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

Por su parte, el apoyo público se manifiesta principalmente en subvenciones. Para la realización de los programas mencionados obtuvimos las siguientes subvenciones:

Entidad adherida a COCEMFE

- *Atención Integral en esclerosis múltiple*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
CONSELLERIA SANITAT	15.000,00
CONSELLERIA BENESTAR SOCIAL	8.490,48
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	6.000,00
FUNDACION BANCAIXA	3.300,00
OBRA SOCIAL IBERCAJA	9.000,00
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	2.072,80

- *Rehabilitación logopédica en esclerosis múltiple*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	2.068,17
FUNDACION CAN	66,47

- *Adaptación local*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
FUNDACIÓN BANCAJA-CAJA CASTELLÓN	236.421,00
DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN	30.000,00


- *Transporte adaptado puerta a puerta*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	8.000,00
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	7.082,39
AYUNTAMIENTO VILA-REAL	2.023,54
AYUNTAMIENTO BURRIANA	2.023,54
AYUNTAMIENTO VALL D'UIXÓ	2.000,00
AYUNTAMIENTO ALMAZORA	2.420,00

Las principales donaciones recibidas fueron:

ENTIDAD	IMPORTE EN €
ASCENSORES ORONA S. COOP	1.380,81
MESON DE LA TAPA Y LA CERVEZA	2.000,00
UBE CHEMICAL EUROPE, S.A.	1.000,00
KERAKOLL	1.100,00

8.- Actividades organizadas por la asociación

CHARLA EN SEGORBE Y EN VINAROS SOBRE EM	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conocer la Esclerosis Múltiple. - Sensibilizar a La sociedad de la existencia de esta enfermedad. - Dar a conocer la existencia de AEMC a las personas afectadas de estas zonas de la provincia de Castellón y a la sociedad en general.. - Captar voluntarios.
Fecha y lugar	<p>25 de febrero – CENTRO DE SALUD de Segorbe</p> <p>3 de marzo – HOSPITAL DE Vinarós</p>
Descripción	<ul style="list-style-type: none"> - En Segorbe intervinieron: la presidenta, la trabajadora social, la fisioterapeuta, la psicóloga y la logopeda de AEMC, explicando en que consiste la EM , los objetivos de la asociación y el trabajo que cada técnico desempeña. - En Vinaroz contamos con la intervención del neurólogo de dicho hospital Dr. Martínez, quien después de hacer una breve introducción sobre la EM se prestó a contestar todas la posibles dudas de los asistentes y la de M José Fabregat presidenta de AEMC, quien expuso los objetivos y el trabajo que desempeña la asociación. 

PRESENTACIÓN DEL NUEVO CARTEL CORPORATIVO DE AEMC	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conocer la Esclerosis Múltiple a los estudiantes de 3er curso de Gráfica Funcionaria de l'Escola d'Arts i Oficis de Castelló. - Sensibilizar a los jóvenes de la existencia de esta enfermedad e intentar captar voluntarios. - Dar a conocer a la sociedad castellanense de la existencia de nuestra enfermedad y la asociación.
Fecha y lugar	10 de marzo – Fórum de la librería Babel
Descripción	<p>Los alumnos de 3er curso de Gráfica Funcionaria de l'Escola d'Arts i Oficis de Castelló visionaron el vídeo "Vivir con Esclerosis, a continuación la presidenta de la AEMC les habló de la enfermedad y de la asociación y atendió a todas las preguntas que surgieron, para motivarlos sobre el tema. Cada alumno diseñó un cartel y de todos ellos se eligió nuestro cartel corporativo.</p> <p>Nos donaron desinteresadamente el resto de carteles para usarlos cuando lo creamos conveniente.</p> <p>Nuestro cartel y la actividad se mostró públicamente en el Forum Babel</p>



Entidad adherida a COCEMFE

“BANYA'T PER L' ESCLEROSI MULTIPLE”	
Objetivos	<p>Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar a los participantes sobre la enfermedad y las discapacidades que produce. • Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad. • Promocionar del ejercicio físico, mediante la participación de la población en general, no sólo de afectados y familiares de éstos. • Recaudar fondos para la creación de un centro de rehabilitación integral para personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas semejantes.
Descripción	<p>En cada piscina, se colocaron mesas informativas. Las personas que acuden, por un donativo, reciben la camiseta conmemorativa y nadan por la EM. Además en la piscina olímpica de Castellón, pudieron disfrutar de una exhibición de natación sincronizada a cargo del Club Mediterrani Sincro; la nadadora olímpica Yurema Requena nos acompañó en Vila-real, mientras que en La Vall d'Uixó, el mago Yunke dinamizó el acto con un espectáculo de magia.</p>
Fecha y lugar	<p>15 de Abril; piscina olímpica de Castellón.</p> <p>19 de Abril: piscina municipal del Grao de Castellón.</p> <p>26 de Mayo: piscina provincial de Castellón.</p> <p>29 de Mayo: piscina municipal de Vila-real.</p> <p>5 de Junio: piscina municipal de Benicàssim.</p> <p>12 de Junio: piscina municipal de La Vall d'Uixó.</p> <p>27 de Junio: piscina municipal de Burriana.</p> <p>21 y 22 de Junio: piscina municipal de Nules.</p> <p>23 de Octubre: piscina municipal de Segorbe.</p> <p>10 de Noviembre: piscina municipal de Onda.</p>


Entidad adherida a COCEMFE

Patrocinadores	Ayuntamientos: Castelló, Vila-real, Nules, La Vall d'Uixó y Onda. Caja Rural San Isidro y Caja Rural San Vicente de La Vall d'Uixó , Caja Rural Burriana, Caja Rural La Esperanza de Onda, Caja Rural de Nules, Fundación Caja Rural San Isidro, Fundación Ruralcaixa, Fundación Caja Castellón Bancaixa y Diputación de Castelló.
----------------	--



COMIDA DE HERMANDAD EN PARQUE "EL MERIDIANO" DE CASTELLÓN	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> - Disfrutar un día lúdico y de convivencia entre los socios, familiares, técnicos y voluntarios. - Mostrar e intercambiar recetas y comidas. - Iniciar un libro de comidas.
Fecha y lugar	12 de Abril – Parque "El Meridiano" Castellón
Descripción	Nos juntamos un grupo de socios, familiares, voluntarios y técnicos, en el parque "El Meridiano, este día conmemorando la pascua San Vicente, donde disfrutamos del almuerzo. Cada socio elaboró una comida y aportó su receta, con lo que disfrutamos de un menú multinacional. Con ellas hemos iniciado nuestro libro de recetas que se irá ampliando.

TALLER DE SEXUALIDAD Y EM	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> - Concienciar a las personas con EM de que, a pesar de su enfermedad pueden disfrutar del sexo. - Desinhibirse y romper barreras psicológicas.
Fecha y lugar	4 de mayo en el salón de actos de Hospital General de Castellón
Descripción	Tuvo lugar una charla impartida por Doña. M ^a José Fuster, psicóloga de CIDAI con notable participación por parte de los asistentes. Para finalizar se completó el acto con una sesión de tuppersex.

EXCURSIÓN AL OCEANOGRÁFICO Y LA ALBUFERA DE VALENCIA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Descubrir y observar riquezas y maravillas del mundo marino. • Conocer las costumbres y forma de vida en la Albufera de Valencia. • Convivir y disfrutar un día lúdico para favorecer el asociacionismo.
Fecha y lugar	29 de junio – Oceanográfico y la Albufera de Valencia.
Descripción	<p>Nos desplazamos en autobús al Oceanográfico, varios afectados, familiares y amigos.</p> <p>Después de recorrer y visionar as especies acuáticas que nos ofrecen estas instalaciones, nos trasladamos a la Albufera, donde paseamos, recorriendo y observando este vello parque natural. A continuación comimos en un restaurante degustando una paella y el típico “all i pebre”.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE

"MERCADET PER L' ESCLEROSI MULTIPLE" EN BENASSAL	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Difundir información sobre la enfermedad y la asociación. • Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Fecha y lugar	29 de Agosto – Benassal
Descripción	Esta actividad consiste en que los vecinos del pueblo donan materiales y luego los compran o simplemente donan dinero.

X JORNADAS DE ESCLEROSI MÚLTIPLE EN CASTELLÓN	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Informar sobre la Esclerosis Múltiple y los últimos avances y sus tratamientos. • Dar a conocer a los socios los trastornos urológicos y disfunciones miccionales que se pueden presentar en EM. • Presentar los distintos dispositivos de incontinencia urológica y fecal. • Informar nuestros socios, la unidad urológica del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.
Fecha y lugar	26 de Noviembre. Salón de Actos de la Unión de Mutuas. Castelló
Ponencias y ponentes	<ul style="list-style-type: none"> • "Esclerosis Múltiple. Últimos avances y tratamientos". Ponente: Dra. Dña. Isabel Boscá Blasco. Neuróloga de la Unidad de EM del Hospital La Fe (Valencia) • "Trastornos urológicos y disfunción miccional en EM". Ponente: Dra. Dña. Ana Llorca Mirevet. Unidad de Urodinámica del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón. • "Dispositivos de incontinencia urológica y fecal". Ponente: Dña. Ana Mateo Garitegoitia. Delegada continencia. Especialista Coloplast.
Patrocinadores	<p>BIOGEN IDEC, SANOFI - TEVA, COLOPLAST, NUTRICIA, DIPUTACIÓ DE CASTELLÓ, UNIÓN DE MUTUAS, ORTOPRONO, PERIODICO MEDITERRANEO.</p>

Entidad adherida a COCEMFE



DÍA NACIONAL – POSTULACIÓN	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer nuestra entidad a través de un acto benéfico. • Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple. • Conseguir fondos para poder financiar los gastos de mantenimiento de la sede.
Lugar y fecha	<p>16 de diciembre - Castellón.</p> <p>17 de diciembre - Grao de Castellón y Vila-real.</p>
Descripción	<p>El 16 se colocaron 10 mesas en distintos puntos del centro de Castellón. El 17 una en el Grao y otra en Vila-real, con la finalidad de informar a la sociedad sobre la EM, dar a conocer nuestra asociación, el trabajo que realiza y al mismo tiempo recaudar fondos.</p>

LOTERIA NAVIDEÑA	
Objetivo	Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC
Lugar y fecha	Durante el mes de noviembre y diciembre
Descripción	La actividad consiste en que socios y voluntarios venden papeletas de lotería navideña. De cada papeleta vendida se recauda 0.60€ para ayudar al mantenimiento de AEMC
Colaboradores	Administración de lotería Nº 5

CINE FÓRUM “El truco del manco”


Entidad adherida a COCEMFE

Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Crear un espacio en el que reflexionar sobre los aspectos de la vida una persona con discapacidad y la manera de afrontar las adversidades que esto genera. • Perseguir y conseguir un sueño. • Adaptación de las características individuales a los objetivos personales.
Lugar y fecha	Salón de actos del Hospital General de Castellón – 7 de Julio
Descripción	<p>Visionar la película “El truco del manco”, a continuación comentarla, formulando preguntas y dirigiendo el coloquio para llegar a los objetivos marcados.</p> <p>Este fórum lo organizó y dirigió Carlos Mascarell, Psicólogo de AEMC.</p>

TEATRO SOLIDARIO EN LA VALL D'UIXÓ

Objetivo	A través de un acto social y cultural recaudar fondos para crear un Centro de rehabilitación en la ciudad de Castellón para las personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas semejantes, donde se atenderán de una manera integral y multidisciplinar
Descripción	El grupo de teatro local “EL CARBONAIRE” representó altruistamente tres obras en el teatro municipal “Carmen Tur”.
Fecha y Lugar	20 de diciembre - teatro municipal “CARMEN TUR” de La Vall d’Uixó.
Obras	“Bajunilla de Sierra”, “Confusión en la clínica dental” y “Sangre gorda”.

9.- Actos organizados a beneficio de la asociación

CHARLA SOBRE EM EN EL CASINO ANTIGUO DE CASTELLÓN	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • A través de un acto social y cultural, informar sobre la EM, enfermedad que aun es una gran desconocida. • Dar a conocer la AEMC a la sociedad de la ciudad de Castellón, así como el trabajo que realiza
Descripción	<p>- M^a José Fabregat – Presidenta de AEMC, habló de la EM y sus vivencias como una persona diagnosticada, hace ya 20 años.</p> <p>- Mesa Redonda.</p> 
Fecha y lugar	2 de febrero – Casino antiguo de Castellón
Organización	Asociación ADALL

DONACIÓN DE “EL MESÓN DE LA TAPA Y LA CERVEZA”	
Objetivos	A través de un acto social, recaudar fondos para crear un Centro para las personas con EM y otras enfermedades neuro-degenerativas semejantes, donde se atenderán de una manera integral y multidisciplinar.
Descripción	Con motivo de las fiestas patronales de la Magdalena, La Asociación Mesón de la Tapa y la Cerveza junto el Periódico Mediterráneo, cada año donan sus ganancias a una entidad sin ánimo de lucro. Este año AEMC ha sido beneficiaria de esta donación
Fecha	14 de abril.
Organización	Periódico Mediterráneo, Mesón de la Tapa y la Cerveza

DONACIÓN DE KERAKOLL IBÉRICA S.A.	
Objetivos	A través de un acto social, recaudar fondos para crear un Centro para las personas con EM y otras enfermedades neuro-degenerativas semejantes, donde se atenderán de una manera integral y multidisciplinar
Descripción	Con motivo de las fiestas de Navidad, los empleados de la empresa Keracoll, realizan cada año un sorteo a beneficio de una entidad sin ánimo de lucro. Este año Aemc ha sido beneficiaria de esta donación
Fecha y organización	17 de diciembre. Kerakoll, S.A.

10.- Cursos realizados

- Servicio de Psicología: "Enfoque Psicoterapéutico y Neurorehabilitación de la persona con enfermedad neurodegenerativa". COPV 15h.
- Curso de Fiscalidad impartido por la Conselleria de Solidaritat y ciudadanía con fecha 19 de octubre al que asistió la tesorera.

11.- Actos de representación

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

Representantes de AEMC han participado en:

- Día 4 de Abril.- Asamblea Ordinaria de AEDEM. Centro de AEDEM Madrid
- Día 22 de Abril.- Setmana de la Salut organizada por la Regidoria de Sanitat del Ajuntament de Vila-Real.
- Día 26 de Mayo.- Jornada de presentación de la asociación CUIDA. Salón de actos de la Caja Rural de Vila-real.
- Día 6 de Junio.- Inauguración de la sede de la asociación (Azahar) Asociación Valenciana para la Prevención, Control y Tratamiento del Tabaquismo
- Día 18 de Junio.- Inauguración de la sede de la Asociación de Parkinson en Castellón.
- Día 12 de Junio.- Jornada de puertas abiertas en el Hospital Provincial de Castellón.

Entidad adherida a COCEMFE

- Día 26 de Junio.- Asamblea Ordinaria de Cocemfe en el salón de actos de la Unión de Mutuas de Castellón.
- Día 4 de Noviembre.- Concierto solidario a cargo de "Jove Dixieland Band" en el Teatro Principal de Castellón a favor de Unicef.
- Día 20 de Diciembre.- 1er. Mercadillo Solidario de Borriol, organizado por "L'Associació intercultural.món obert".

La presidenta de AEMC ha asistido a todos los Consejos Provinciales de Cocemfe como secretaria del mismo.

12.- Artículos publicados

- En las revistas publicadas por AEDEM , " NOTICIAS EM" se han publicado los artículos elaborados desde AEMC, difundiendo las actividades desarrolladas.

13.- Entrevistas en medios de comunicación

Durante el 2009 se han difundido las distintas actividades organizadas por AEMC en los medios de prensa escrita y radial.

RUEDAS DE PRENSA

Difusión del "Banya't per l'EM":

- Rueda de prensa el día 13 de mayo en el Ayto. de Castellón.
- Rueda de prensa el día 26 de mayo en el Ayto. de Vila-real.
- Rueda de prensa el día 8 de Noviembre en el Ayto. de Onda.

RADIO

- Entrevista con a presidenta por Onda 0 y Radio 9 el acto del Banya't en las piscinas de Castellón, día 13 de mayo.
- Entrevistas con la presidenta de AEMC por Punto radio Vila-real y Radio 9 presentando nuestro nuevo centro y las actividades que desarrollamos, día 2 de noviembre.
- Entrevista con la presidenta de AEMC por Radio CS cadena SER y Onda 0, para difundir "El Día Nacional de la EM". El día 16 de diciembre.

Entidad adherida a COCEMFE

TELEVISIÓN

- Entrevista con los socios y voluntarios que participaron en el acto de Banyà't en la piscina de Vila-real para cubrir este acto por Tele 5, día 29 de mayo.
- Entrevista por Canal 9, a los técnicos y la presidenta, con motivo de la visita de la consellera de Bienestar Social Dña. Angélica Such Ronda a nuestro nuevo. A finalizar, entrevistaron también a la consellera.

PRENSA

Se han publicado noticias en diferentes periódicos sobre las actividades que hemos realizado, con el fin de difundir la actividad:

Entidad adherida a COCEMFE

ACTIVIDADES	PRENSA
CHARLA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN EL CASINO DE CASTELLÓN	10/02/2010 MEDITERRÁNEO
DONACIÓN A LA ASOCIACIÓN DEL RALLYE CLUB COSTA AZAHAR	14/02/2010 MEDITERRÁNEO
PRESETACIÓN /ELECCIÓN DE LOS CARTELES DEL BANYAT EN LA LIBRERÍA BABEL	17/03/2010 MEDITERRÁNEO Y 18/03/2010 LEVANTE DE CASTELLÓN
FIRMA CONVENIO ENTRE IBERCAJA Y LA ASOCIACIÓN	24/03/2010 LEVANTE DE CASTELLÓN Y 24/03/2010 MEDITERRÁNEO
ENTREGA CHEQUE SOLIDARIO A LA ASOCIACIÓN DEL MESÓN DE LA TAPA	14/04/2010 MEDITERRANEO Y "GENTE" EN EL MES DE ABRIL
COMIDA POR SANT VICENT	21/04/2010 MEDITERRÁNEO
CHARLA SOBRE SEXUALIDAD Y ESCLEROSIS EN GENERAL	05/05/2010 MEDITERRANEO
BANYA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ	LEVANTE: 14,27/05/2010 Y 06/06/2010 MEDITERRANEO: 16,24,27 Y 29/05/2010 Y 02,05,16/06/2010 Y 09,11,17/11/2010 MUNDO: 30/05/2010
INAUAGURACIÓND E LA NUEVA SEDE EN CASTELLÓN	MEDITERRANEO: 22 Y 28/07/2010 EL JUEVES: 22/07/2010 LEVANTE: 23/07/2010
REPORTAJE SOBRE LA NUEVA SEDE	LEVANTE: 02/11/2010
VISITA AL CENTRO DE AEMC DE LA CONSELLERA DE BIENESTAR SOCIAL	MEDITERRANEO: 15/12/2010 LEVANTE: 15/12/2010
DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	LEVANTE: 14/12/2010 MEDITERRANEO: 14,15 Y 16/12/2010

Entidad adherida a COCEMFE

14. Asamblea General

La Asamblea General Ordinaria, tuvo lugar el 30 de Junio, en nuestra nueva sede, siendo el orden del día: la presentación del estado de cuentas, el balance del año 2009 y el presupuesto del año 2010

15. Colaboraciones

AEMC colabora con ADELA y FEDER atendiendo a sus afectados ya que no cuentan con asociación propia en nuestra provincia.

Por tal motivo se ha atendido a una persona afectada de ELA en su domicilio.

Una afectada de ADELA y otra de FEDER acuden dos veces por semana a la piscina municipal de Vila-Real a realizar sesiones de hidroterapia.

En nuestra asociación también hemos prestado servicio de rehabilitación a afectados medulares y otras enfermedades neurodegenerativas sin clasificar.

16. Hechos destacados

INAUGURACIÓN DEL NUEVO CENTRO DE ESCLEROSIS EN CASTELLÓN DE LA PLANA

El 21 de Julio tuvo lugar la inauguración del Centro Rehabilitación Integral para personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas semejantes de Castellón.

Consiste en local de 400 metros cuadrados en los que se ha ubicado: una sala de usos múltiples, tres servicios adaptados, sala de rehabilitación física, vestidor con duchas adaptadas, cocina, comedor y cuatro despachos: dirección, trabajo social, psicología y logopedia.

Este centro ha sido posible gracias:

- Al Ayuntamiento de Castellón, quien nos ha cedido el local y realizó el proyecto de obra.

- A la Fundació Caixa Castelló quien ha subvencionó el proyecto con el 80% del presupuesto de la obra.

- Y a la Diputación de Castellón quien nos ha concedido el 20% restante y realizó el proyecto de actividades

Además hemos invertido aquí las donaciones realizadas por:

- Fundación Sergio García, el Rotay Club de Vila-real, el Club de Campo del Mediterráneo, la Penya Celtic Submari, Grupo IB10.

-Las hermanas Aldás nos han donado diez cuadros de pintura acrílica a la tela y dos fotos mural, El Corte Inglés tres electrodomésticos y Ecopostural dos banquetas para la sala de rehabilitación

Entidad adherida a COCEMFE

La inauguración corrió a cargo de nuestra presidenta M^a José Fabregat, quien actuó de anfitriona, a continuación intervinieron: D. Rafael Rodríguez, Coordinador del SAIP, D. Vicente Tejedo, Director Territorial de la Conselleria de Servicios Sociales, D. José M^a Cadroy, Vicepresidente de la Fundació Caixa Castelló, D. Francisco Martínez, Presidente en funciones de la Exma. Diputación de Castellón y D. Alberto Fabra, Alcalde del Exmo. Ayuntamiento de Castellón.

Después de las intervenciones, se nombró socia de honor a Dña. M^a Amparo Fernández Blanes. A continuación y tras visitar las dependencias, disfrutamos de un vino de honor.



PUBLICACIÓN PRIMER NÚMERO DE LA REVISTA “ESPERANZA MÚLTIPLES”

Este año hemos publicado el nº 0 de nuestra propia revista: “ESPERANZAS MÚLTIPLES”. Esta revista ha nacido, con la esperanza de que tenga continuidad, pero sin establecer una periodicidad concreta, estará supeditada a la dotación económica que consigamos.

Para ello, hemos contado con el patrocinio de:

- Estem per tu
- Ortoprono
- IB 10 2009 Castellón, S.L.
- Taxi Rural Adaptado
- Espaica
- Ortopedia Sotos

Entidad adherida a COCEMFE

FORMACIÓN DEL GRUPO DE JÓVENES

El 14 de Octubre del 2010 se ha constituido el Grupo de jóvenes con EM de AEMC .

Los objetivos de este grupo son:

- Compartir experiencias y ayudarse mutuamente en vivencias comunes.
- Colaborar con la asociación.
- Organizar actividades de ocio.

Para conseguir estos objetivos, se ha marcado hacer una reunión cada tres meses. Este año las reuniones han sido el 14 de octubre y 2 de diciembre.

ACTIVIDADES REALIZADAS:

- Los diez amigos.
 - o Cada socio se compromete a asociar, como socio colaborador (13 euros anuales), a diez personas. Gracias a esta iniciativa se han conseguido 15 socios.
- Tarjeta de Navidad.
 - o De entre tres fotografías realizadas por una socia perteneciente a este grupo, se realizó una votación por todos los socios que acuden al centro, siendo la ganadora la siguiente:

