

***MEMORIA DE ACTIVIDADES***  
***"ASSOCIACIÓ***  
***D'ESCLEROSI MÚLTIPLE***  
***DE***  
***CASTELLÓ"***  
***2011***

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
  - Asistencia Social
  - Fisioterapia
  - Rehabilitación física a domicilio
  - Psicología
  - Animación Sociocultural
  - 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.- Actividades destacadas

**1- Junta Directiva**

*Presidenta*

Maria Josefa Fabregat Fabregat

*Vicepresidenta*

María Carmen Bonache Sánchez

*Secretario*

Francisco Monserrat Portolés

*Tesorera*

Rosa Maria Martínez Martí

*Vocales*

Margarita Carceller Piquer

Josep Forés Vallejo

Miguel Andrés Loharces

Miguel Blasco Cañadas

Samuel Miralles Salvador

Pilar Sebastiá Valles

## **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 “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, 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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

superar todos los problemas derivados de la enfermedad y lograr una plena integración.

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

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 2010 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.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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.



#### **4- Organización interna**

La asociación cuenta con **un total de 305 asociados** de los cuales **117 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.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Promover la investigación en cuanto a tratamientos, prevención y estudio de la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Y como **objetivos específicos**:

- Dar una atención directa y un tratamiento neurorehabilitador 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*

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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
- 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 participación en la sociedad, con plenitud de derechos y oportunidades, al colectivo de personas con una discapacidad como la EM. De forma que puedan vivir **una vida tan útil y satisfactoria como les sea posible**".

### **El Objetivo General es:**

Establecer un servicio de asistencia social adecuado a las necesidades básicas de los afectados de Esclerosis Múltiple y también de sus familiares para mejorar la calidad de vida y favorecer su integración social.

### **Objetivos específicos**

- Realizar un estudio social individual de cada socio 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, que pueden llevar a un aislamiento social.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

- Mejorar la calidad asistencial e informar, asesorar, orientar y/o gestionar los recursos disponibles tanto a nivel social, material, institucional al mayor número de asociados para mejorar la situación actual de cada afectado y de su familia.
- 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.

Desde el servicio de atención social, desarrollado por la Trabajadora Social, se realiza la valoración de la asistencia ofrecida durante el año 2011, así como una valoración general de las demandas registradas por nuestros asociados/as y familiares. Todo ello, teniendo en cuenta la metodología de trabajo propuesta a principios del presente año donde se identificaban **tres grandes líneas de actuación: atención directa a los usuarios, servicios en el domicilio, y coordinación y gestión de la asociación.**

En cuanto a la metodología de intervención y de trabajo, está fundamentada en el objetivo general (que anteriormente hemos mencionado), de forma que se atienden todas las demandas que se realizan a dicho servicio.

A continuación procedemos a realizar la valoración de los resultados obtenidos:

### 1. ATENCIÓN DIRECTA A LOS USUARIOS

La trabajadora social realiza la atención de las personas que acuden a la asociación planteando cualquier tipo de necesidad, ofreciendo información, orientación y asesoramiento sobre recursos humanos, sociales, materiales e institucionales a todos los socios afectados que lo demanden y gestionando, si es posible, los recursos necesarios para mejorar la situación de cada afectado o familia. 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, siempre y cuando se precise la misma, 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 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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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 2011 se **han registrado 32 altas** de nuevos asociados, de los cuales **12 son personas afectadas por la Esclerosis Múltiple**, 5 son mujeres y 7 hombres, con edades comprendidas entre los 25 y 55 años. Además se han registrado 5 atenciones de personas afectadas de esclerosis que a día de hoy no se están asociadas.

Desde principios del año 2011 se ha establecido un **registro de las demandas** realizadas al servicio de atención social, así como una valoración de las mismas. Según los resultados del mismo se han realizado **138 atenciones**, sin tener en cuenta las visitas domiciliarias, siendo los beneficiarios de las mismas los propios afectados/as y sus familiares, en concreto se han atendido **26 mujeres y 24 hombres**. De forma porcentual el 52 % de las atenciones las han realizado mujeres mientras que el 48 % han sido hombres.

En cuanto al tipo de intervenciones llevadas a cabo desde la Asociación y siendo los beneficiarios de las mismas los propios afectados y sus familiares destacamos como las más habituales las siguientes:

- Recepción de las demandas, análisis de las mismas 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, solicitud de certificados de discapacidad, solicitud de pensiones etc. Así como, el seguimiento de las tramitaciones y solicitudes realizadas.
- Entrevistas al nuevo asociado y socios antiguos con el fin de realizar valoraciones iniciales y continuas, para crear las historias sociales de los afectados y hacer un análisis de la situación personal de cada uno. Estas entrevistas se realizan tanto en la sede de la Asociación como en el domicilio de la persona interesada.

Para ofrecer una atención de calidad y adecuada a las demandas, ha sido necesario trabajar dos aspectos importantes como:

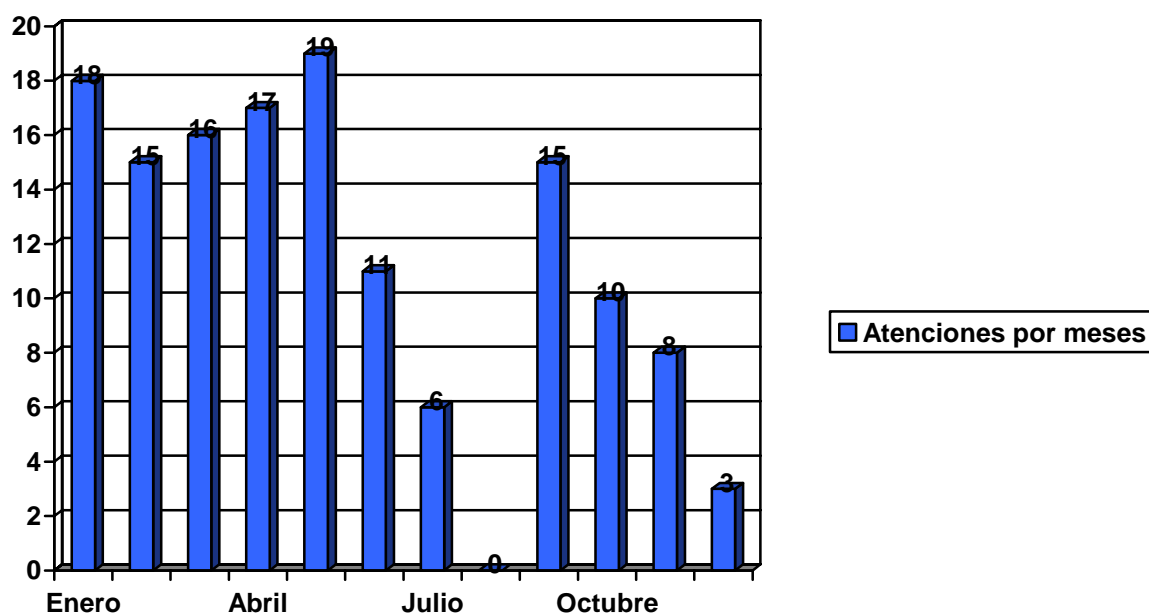
- La coordinación y el contacto con otras entidades para garantizar los intereses del asociado: Servicios Sociales Municipales, Conselleria de Bienestar Social, Centros de Salud, etc.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- 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.

A continuación les presentamos los datos anteriormente citados a modo de gráfica, especificando las atenciones realizadas por mes.



Todas estas intervenciones han tenido como finalidad cumplir con el objetivo del servicio de asistencia social, de forma que las personas afectadas de esclerosis y sus familiares puedan mantener la máxima calidad de vida.

## 2. SERVICIOS EN EL DOMICILIO

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

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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

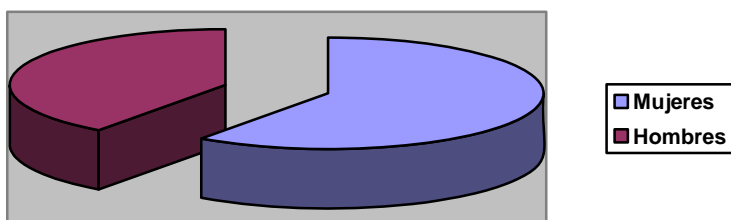
Antes de realizar las visitas domiciliarias se valora la necesidad de la mismas, durante el año 2011 se han llevado a cabo **15 visitas domiciliarias**, siendo **beneficiarios 13 mujeres y 2 hombres**, independientes a las 138 atenciones anteriormente citadas que se han realizado en la propia sede de la Asociación.

### 3. COORDINACIÓN Y GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN:

La coordinación y gestión de la Asociación es otra de las tareas fundamentales de la Trabajadora Social. Así pues, en el funcionamiento interno de la asociación, se encarga de las siguientes funciones:

- Elaboración, presentación y justificación de proyectos.
- Coordinación de servicios contando con el resto de profesionales (fisioterapia 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.

A modo de **conclusión** podemos decir, que el balance **total de atenciones realizadas desde el servicio de atención social es de 153**, teniendo en cuenta tanto los servicios ofrecidos en la sede de la Asociación como las visitas en domicilios. Se han **atendido 65 personas, 39 mujeres y 26 hombres, con edades comprendidas entre los 24 y 71 años. La media de atenciones es de 2 a 3 por persona**. Si hablamos de porcentajes el 60 % de las consultas se han realizado a mujeres y el 40 % a hombres.



### ***Fisioterapia***

En Esclerosis Múltiple es imprescindible el papel del FISIOTERAPEUTA pues se necesita dar una serie de pautas para prevenir, corregir y mejorar la disfunción, tanto motora como sensitiva. Es muy importante que el paciente mantenga 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. Puesto que el tratamiento que tiene que recibir el paciente debe de ser de manera multidisciplinar.

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

El fisioterapeuta actúa en todas las fases de la enfermedad:

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

→En su diagnóstico: en el cual haremos una valoración física y junto con el paciente, planteamos unos objetivos de tratamiento.

→Tras un brote, donde evitaremos secuelas derivadas de éste evitando complicaciones e intentando recuperar el máximo de funcionalidad.

→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. Es importante la función anticipatoria del fisioterapeuta para evitar así la aparición de algunas complicaciones y si estas ya han aparecido actúa tratándolas adecuadamente.

Así pues, podemos decir que nuestros objetivos de tratamiento en la Esclerosis Múltiple son:

- ❖ Objetivo General: mantener la funcionalidad de los miembros para proporcionar mejora en la calidad de vida.
- ❖ Objetivo Especifico:
  - 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 ortesis y ayudas técnicas.
  - Mejorar/mantener la coordinación.

En el servicio de fisioterapia 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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

pasado por nuestro servicio, si ha sido de manera puntual o continua, y que técnicas son las más empleadas.

Así pues, en base a los resultados de las valoraciones y a las entrevistas que hemos realizado con los pacientes hemos diferenciado 5 grupos de trabajo:

1. Afectados que necesitan recibir tratamiento individual de fisioterapia de manera continua en la sede.
2. Afectados que necesitan recibir actividades 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.

#### **Rehabilitación en la sede:**

• Tratamientos individuales, los cuales se realizan de manera continua en sesiones de 30 o 60 minutos cada sesión de fisioterapia, las cuales son pautadas según las necesidades que se detectan y los déficits físicos, se establece 1 ó 2 días de tratamiento. Los pacientes que han recibido este servicio han sido un total de 36, de los cuales ha habido 16 hombres y 20 mujeres.

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.
- Reeduación de la marcha y del 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.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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

Hay que precisar, que en los meses de más calor, de junio a septiembre aproximadamente (agosto permaneció cerrado el servicio por vacaciones) y en el mes de diciembre con motivo de las vacaciones de Navidad, disminuye el número de pacientes que acuden al servicio de fisioterapia.

• Actividades grupales, los beneficiarios de actividades grupales han sido 13 de los cuales 5 han sido hombres y 8 han sido mujeres.

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.

Los beneficios de este grupo de usuarios son tanto a nivel social y psicológico; 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, como beneficios a nivel físico:

- 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.

• 21 afectados (6 hombres y 15 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 42 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.

• Ha habido una media de 9 afectados mensuales (4 hombres y 5 mujeres) que han acudido al servicio de fisioterapia para realizar **valoración** de fisioterapia (nuevos socios dados de alta), pedir **asesoramiento** tanto físico como ortopédico así como para solicitar un informe para hacer tramitaciones a nivel social.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

El resultado en este grupo de pacientes ha sido que han recibido orientación fisioterápica y ergonómica así como el conocimiento de cual es la mejor ayuda técnica en cada caso, y por tanto hemos conseguido incidir en una mejor calidad de vida.

#### **Rehabilitación domiciliaria:**

Se han atendido a un total de 11 pacientes, 6 de forma continuada y 5 en momentos puntuales. En las sesiones de rehabilitación domiciliaria se realizan tratamientos de 45 minutos en los domicilios de los pacientes. Los pacientes que reciben rehabilitación domiciliaria se encuentran en un estadio muy avanzado de la enfermedad por lo que se encuentran encamados. Las actividades realizadas en ellos han mejorado principalmente su control ventilatorio así como la movilidad articular, menos retracciones musculares y articulares y mejor alineación de sus puntos clave. La rehabilitación domiciliaria es un proyecto subvencionado por AEDEM (Asociación Española de Esclerosis Múltiple).

#### **Ayuda a nivel familiar:**

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 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. El 100% de las familias cree que ha mejorado la calidad de vida de su enfermo.

#### **Afectados que aun no precisan del servicio:**

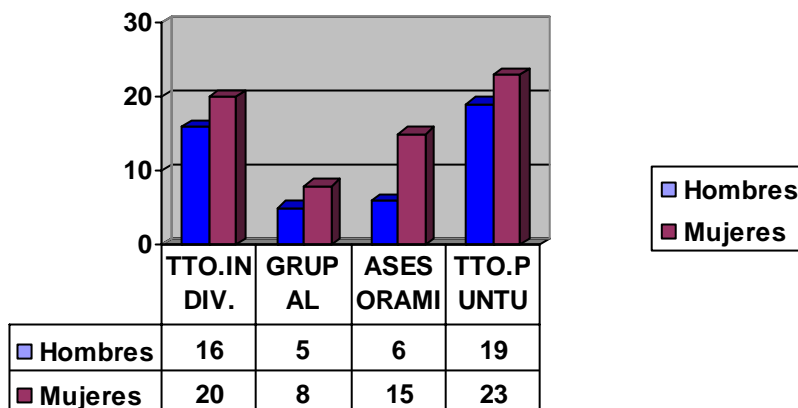
El resto de afectados, al hacer la valoración de fisioterapia se detectó que por el momento no precisan del servicio de fisioterapia o bien porque se encuentran en una fase inicial de la enfermedad o bien por otros motivos, psicológicos o sociales. Se prevé que al ser la esclerosis múltiple una enfermedad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

#### **Gráficas comparativas:**

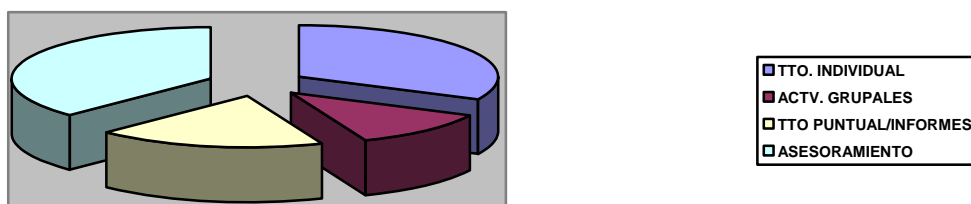
A continuación, vamos a mostrar una serie de graficas para que nos ayuden a visualizar la participación de los pacientes en las diferentes actividades ofertadas por el servicio de fisioterapia, en el periodo de 2011. Tomando como referencia el tratamiento individual continuo haremos una pequeña comparativa respecto años anteriores

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

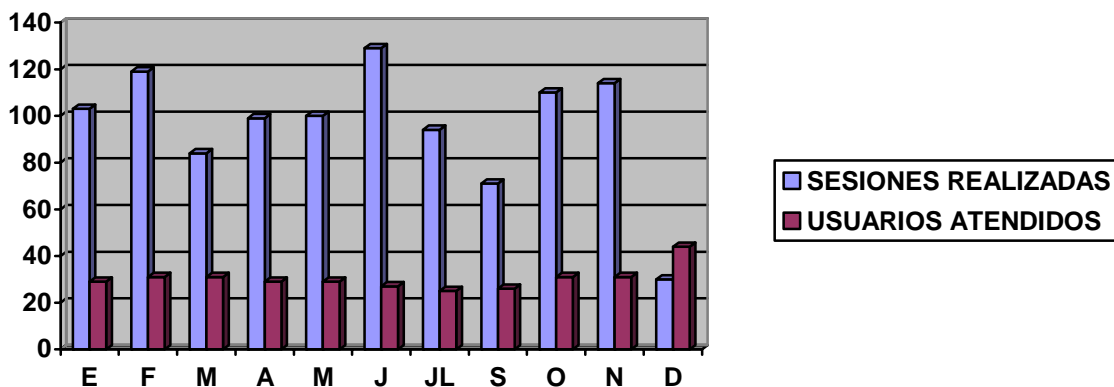
Grafica 1. En la siguiente grafica observamos, desglosado por sexos, la participación en los diferentes ámbitos de actuación dentro del servicio de fisioterapia.



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



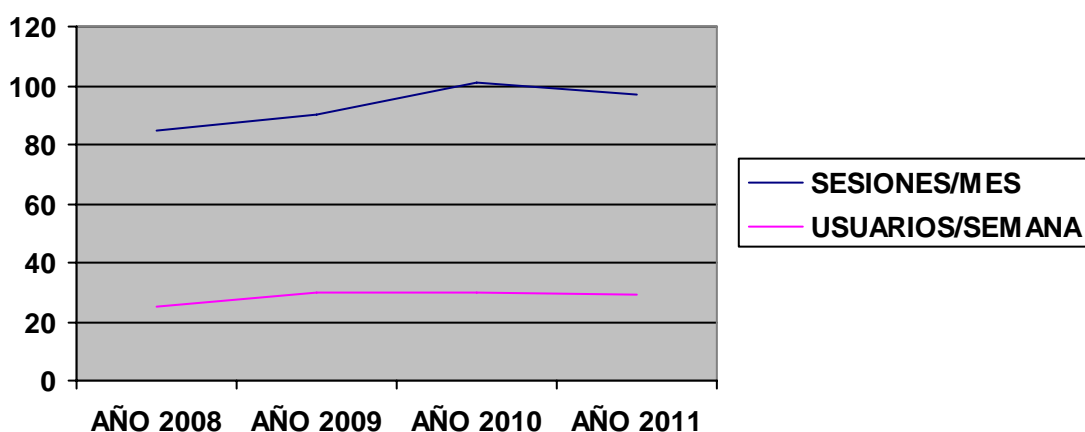
Gráfica 3. En el siguiente grafico observamos la asistencia y en número se sesiones de fisioterapia continua recibidas durante el periodo 2011, desglosado por meses.



Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

En el gráfico podemos destacar la gran disminución de asistencia de usuarios en los meses de junio a septiembre debido al calor y en el mes de diciembre debido a que las fiestas nacionales que hay en este mes, como son el día de la Constitución y el día de la Inmaculada y a que cerramos por periodo vacacional. En este mes también hemos celebrado el día nacional de la Esclerosis Múltiple y se han realizado talleres para nuestros socios afectados y dichos días las sesiones de tratamiento se han visto interrumpidas.

Grafica 4. En el periodo 2011 se han realizado una media de 97 sesiones mensuales y se han atendido a 29 personas semanalmente. A continuación se muestra una comparativa con el año 2008, 2009 y 2010 de asistencia y sesiones realizadas.



### **Rehabilitación física a domicilio**

Como hemos comentado el papel del fisioterapeuta es imprescindible en cada una de las etapas del tratamiento, cuyo objetivo principal será mejorar la calidad de vida del paciente.

La fisioterapia actúa en todas las fases de la enfermedad; desde su diagnóstico hasta en las fases más avanzadas.

El paciente afectado de esclerosis múltiple en las fases más avanzadas de la enfermedad, se encuentra encamado y sin posibilidad de salir de su domicilio y por tanto no puede recibir tratamiento de rehabilitación física en la asociación, de ahí que se establece un servicio de rehabilitación física a domicilio, con el objetivo de proporcionar los cuidados y precauciones necesarias para evitar complicaciones.

En la actualidad un número bastante elevado de los socios afectados necesitaría rehabilitación continuada a domicilio y un 10% necesitaría el servicio en momentos puntuales: agravamiento por algún brote, dar nuevas pautas a los cuidadores, hacer evaluaciones de seguimiento.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

Durante este año 2011 se han atendido a 11 personas, repartidas en dos grupos; un grupo de 6 personas han recibido tratamiento domiciliario una vez por semana de forma continuada ya que se encuentran encamados por lo avanzado de su enfermedad, lo que les imposibilita acudir a la asociación a recibir tratamiento. Otro grupo de 5 personas han recibido tratamiento temporalmente en su domicilio tras un brote hasta mejorar su sintomatología y poder asistir a tratamiento en la sede de la asociación. Durante los meses de mayo y julio se reincorporaron dos personas a las sesiones de fisioterapia en la sede ya que se habían recuperado muy bien; pero solicitaron otras dos personas el servicio por empeoramiento de su situación física, hasta el día de hoy.

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 los 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 marcamos 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 marcha
- 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 domiciliario de forma periódica durante los meses próximos.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

### **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.

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**

#### **OBJETIVOS GENERALES**

- Proporcionar un servicio psicológico adaptado a las necesidades de los usuarios afectados de esclerosis múltiple que de respuesta, por un lado a la posible pérdida de facultades mentales 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 logopedia) que tenga como objetivo principal aumentar su calidad de vida

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

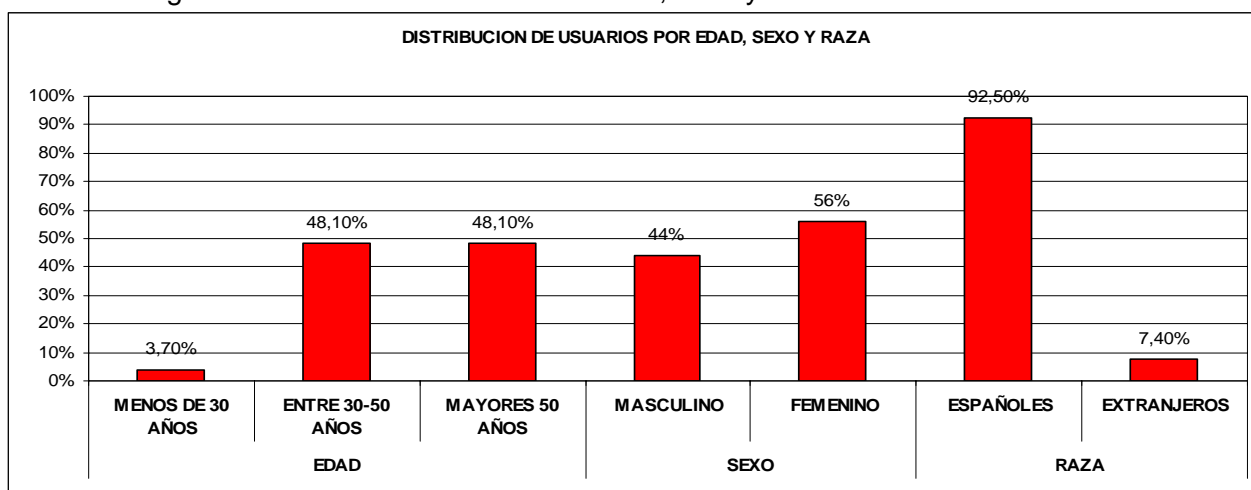
- Realizar una evaluación neuropsicológica adecuada con el objetivo de determinar aquellas facultades mentales sobre las que intervenir en cada usuario.
- Proporcionar rehabilitación cognitiva de aquellas áreas que frecuentemente se ven afectadas por las esclerosis múltiple: memoria, atención, velocidad en el procesamiento de la información, funciones ejecutivas (encargadas de iniciar, planificar, desarrollar y consumir una acción), el lenguaje y la capacidad visuoespacial.
- 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 que puedan interferir en el proceso de rehabilitación.

A continuación se muestran los datos cuantitativos que corroboran el cumplimiento de los objetivos planteados en un principio se han cumplido durante este primer semestre del año 2011.

### Datos demográficos del servicio

Del total de 107 afectados que componen la asociación, el servicio de asistencia psicológica de la AEMC dispone de 70 historias clínicas correspondientes a los pacientes que se han atendido o se atienden actualmente en el servicio. De estas 70 personas actualmente una media de 31 personas a la 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:



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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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.

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

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

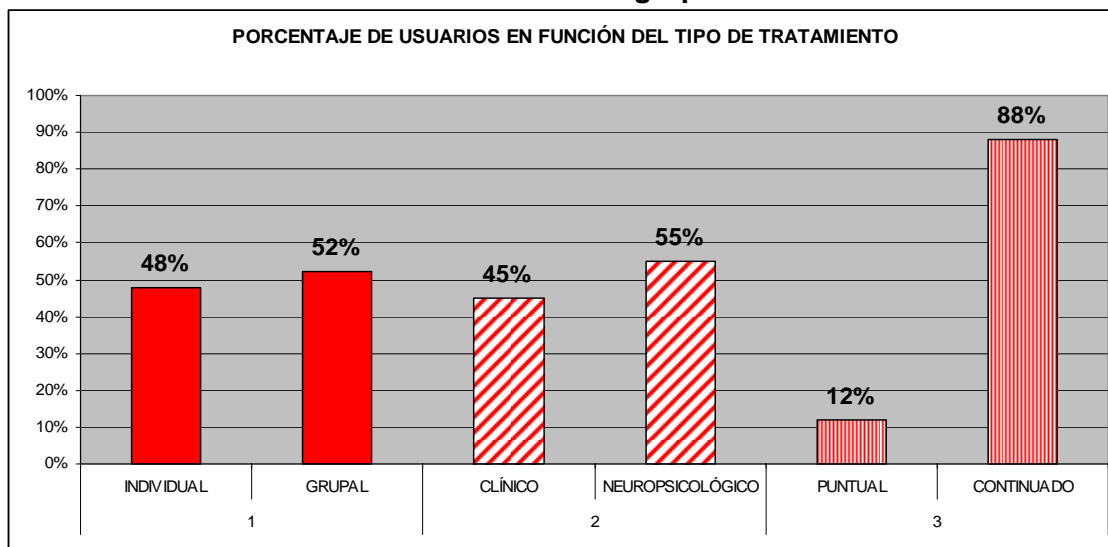
- ❖ **Tratamiento continuado:** Pertenecen al mismo aquellas personas que acuden semanalmente o mensualmente, un día concreto a la semana, a grupos de trabajo. Estos grupos de trabajo son de dos tipos:
  - Grupos de ayuda mutua para la mejora en el afrontamiento de la enfermedad (reuniones mensuales 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.

- ❖ **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.

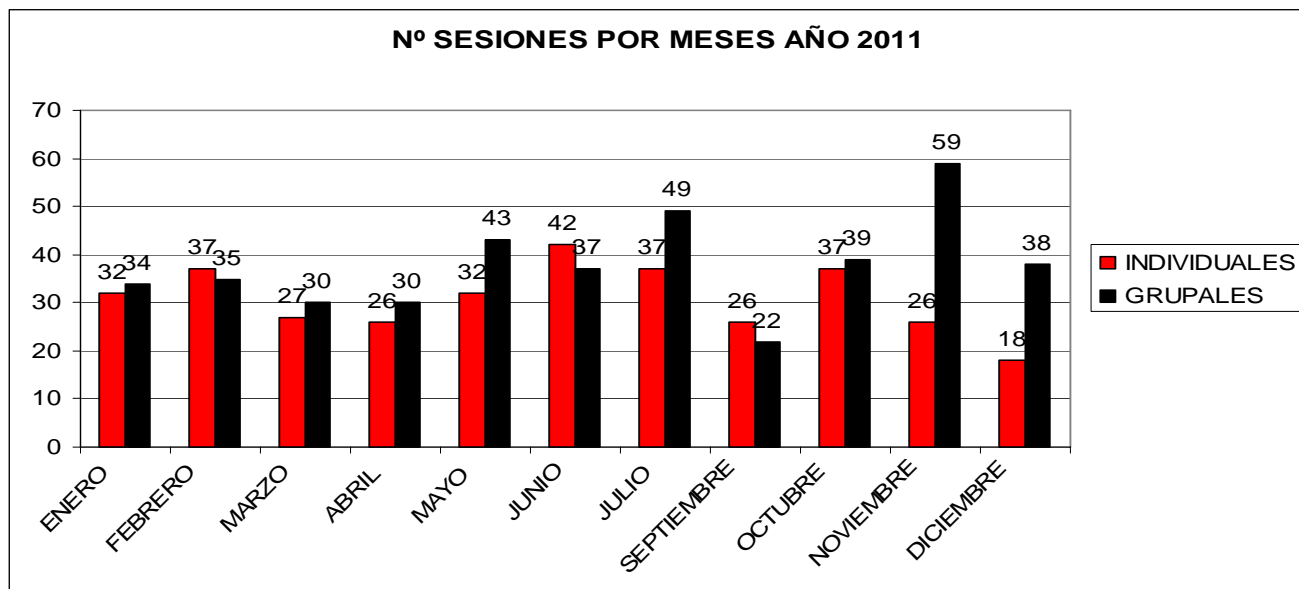
Además también podemos hacer diferentes distinciones en función de si el tratamiento es:

- 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**

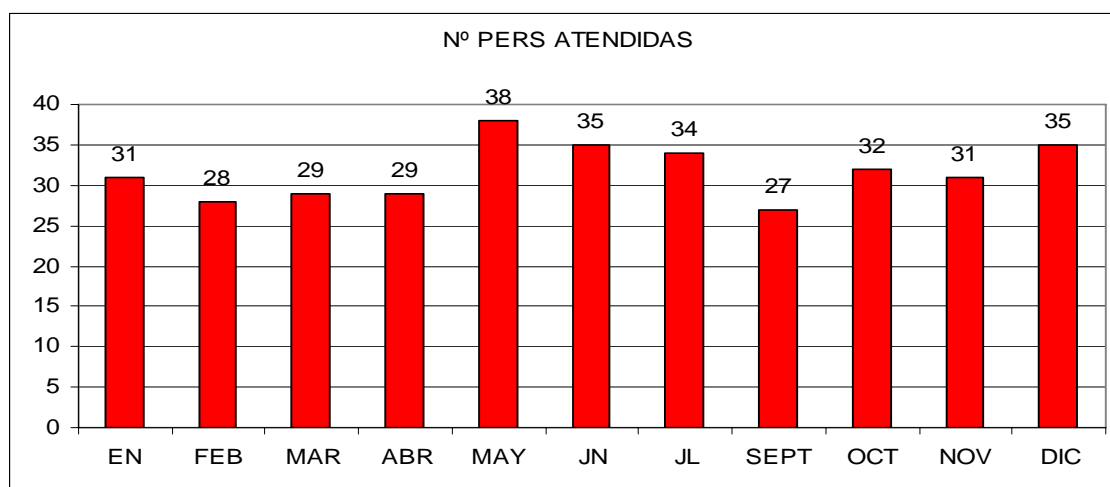


Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

A continuación se muestran los datos cuantitativos correspondientes al primer semestre de 2011 en función del número de sesiones realizadas y el número de personas atendidas cada mes por el servicio.



Como podemos observar, existe una clara disminución de sesiones los meses de Marzo y Abril puesto que corresponden a los meses con mayor número de días festivos (fiestas de la Magdalena y Pascua), lo que disminuye en gran medida la asistencia al tratamiento. Así como los meses de Septiembre y Diciembre en los que también disminuyen las sesiones debido a la incorporación de las vacaciones y las fiestas navideñas. Si realizáramos un sumatorio obtendríamos un total de 756 sesiones anuales de 60 minutos de duración realizadas por el servicio a lo largo del año (340 individuales y 416 grupales). Si contamos una media de 29 personas atendidas cada mes, cada persona recibe a lo largo del año aproximadamente 26 sesiones.



Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

En cuanto al número de personas atendidas cada mes se observa un incremento de personas los meses de Mayo y Junio debido a la implantación de un taller de ocio llevado a cabo de manera conjunta con el servicio de fisioterapia (ver apartado de actividades complementarias).

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 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 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.

Durante este año 7 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.

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

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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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.

Podríamos incluir en la prevención de las alteraciones emocionales los grupos de autoayuda que se llevan a cabo con pacientes sin ningún tipo de afectación cognitiva de manera mensual y que guiados por la psicóloga, encuentran en esta actividad un soporte emocional en el afrontamiento de su enfermedad.

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 2011 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 existe un deterioro cognitivo importante 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

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

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.

### **Colaboraciones**

- Actualmente el servicio de psicología colabora con la Universidad Jaume I en la acogida de alumnos en prácticas provenientes del último curso del Grado en Psicología así como del Máster Universitario en Psicopatología, Salud y Neuropsicología de esta misma universidad.
- También existe una colaboración entre nuestro servicio y el área de psicología de la asociación de ELA en la provincia de Valencia (ADELA). Dado que dicha asociación no dispone de Sede en Castellón, desde la AEMC se están tratando casos de afectados de ELA tanto a nivel físico como psicológico y familiar desde Septiembre de 2011.

### **Conclusiones**

A modo de resumen podríamos decir que el año 2011 ha sido muy productivo sobretodo por el número de actividades complementarias que se han llevado a cabo, dado que proporcionan una alternativa terapéutica en la medida en que amplían el tratamiento que se realiza de manera continuada y favorecen el asociacionismo y la interacción entre la asociación y los pacientes y sus familiares.

Además todo ello favorece en gran medida el grado de satisfacción de nuestros usuarios, lo que evidenciamos a partir de sus propios autoinformes y del bajo grado de absentismo que existe a lo largo del año.

Por todo ello podemos decir que el servicio que se ofrece es adecuado aunque no por ello debemos dejar de revisarlo y ser por ello flexibles con las necesidades de nuestros pacientes.

### ***Animación sociocultural***

En la actualidad se acepta que una neurorrehabilitación eficaz y eficiente es aquella que es llevada a cabo por un equipo Interdisciplinario especialmente entrenado y con una capacidad adaptativa a los cambios y diferentes necesidades, con especial énfasis en la participación activa del paciente y su grupo familiar.

La AEMC contaba con un equipo formado por una fisioterapeuta, una trabajadora social y una psicóloga como equipo neurorrehabilitador. Sin embargo, a fin de potenciar y complementar los resultados obtenidos en las diferentes áreas, se hizo necesario ampliar el equipo multidisciplinar con otras figuras profesionales que cubrieran las necesidades de ocio y socialización que presentan la gran mayoría de

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

nuestros pacientes, puesto que hasta entonces **se fomentó de forma insuficiente, ignorándose la importancia que estos aspectos tienen en el desarrollo integral de toda persona.**

Es por ello que **desde Septiembre del 2011 en la AEMC interviene un técnico de animación sociocultural** que a través de actividades lúdicas, educativas y recreativas favoreciera la socialización, el asociacionismo y la integración de las personas afectadas con su entorno social con el fin último de garantizar una calidad de vida potenciando su autoestima y sus recursos personales de afrontamiento a la enfermedad.

### **Objetivos:**

#### Objetivo General

- Cubrir las necesidades observadas en las personas afectadas que puedan interferir en la interacción con su entorno y en su bienestar físico, emocional y social.
- Ofrecer un servicio de respiro a los familiares que se encargan del cuidado de afectados dependientes que requieren de una atención a largo plazo.

#### Objetivos Específicos

- Prevenir las situaciones de aislamiento social e intervenir en aquellas en las que ya existe dicho aislamiento.
- Ofrecer un servicio complementario al trabajo de los diferentes profesionales, pudiendo generalizar las actividades trabajadas en la vida diaria.
- Intentar desarrollar las relaciones humanas favoreciendo la participación y el asociacionismo.

Despertar la capacidad de disfrute lúdico a través de una vivencia placentera, creativa, etc.

### **Metodología:**

El Taller de Ocio se realiza los jueves de 10:30 a 12:00h y las actividades que se han llevado a cabo han sido:

- actividades culturales y educativas (taller de lectura, debates, etc)
- actividades recreativas (juegos de mesa, juegos de cooperación, juegos de conocimientos, etc).
- actividades creativas (taller de pintura, escayola, arcilla, etc).
- actividades de uso del entorno (actividades a desarrollar en exteriores).

**En el Taller participan de forma regular unos 7 afectados**, 5 hombres y 2 mujeres; con edades comprendidas entre 48 y 71 años. La mayoría forman parte del programa de atención integral siendo atendidos de forma continuada por los diferentes servicios (rehabilitación, psicología y asistencia social) debido a sus dificultades físicas y sus consecuencias en el entorno en la vida social. Muchos de ellos también son usuarios del servicio de transporte adaptado puerta a puerta.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

**La continuidad** (los 7 usuarios acuden al taller cada semana), **la participación** (se observa una actitud emprendedora y activa) **y las nuevas incorporaciones de usuarios al Taller** (en un principio eran 5 miembros, y hubo 2 incorporaciones posteriores) nos dan una muestra de que esta funcionando y hay una valoración positiva por parte de los beneficiarios.

**En cuanto a los objetivos marcados**, si los contrastamos con la realidad podemos decir que se han ido cumpliendo a lo largo de las sesiones. Lo importante del Taller de Ocio es que, los usuarios, ya saben que es un tiempo de comunicación con los demás usuarios que favorece las relaciones sociales y previene el aislamiento, independientemente de la actividad que se vaya a realizar.

### **Transporte adaptado**

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.

Es fundamental ofrecer alternativas para que estos enfermos puedan hacer uso de los servicios ofrecidos desde la Asociación. En la mayoría de los casos, las personas afectadas de EM tienen dificultades en la movilidad y en la autonomía, siendo imposible llegar por sus propios medios a nuestro centro. Además, no siempre se puede contar con la posibilidad de que los familiares puedan trasladar a los enfermos, bien por falta de medios, tiempo, etc. Todo ello teniendo en cuenta que el ámbito de actuación es a nivel provincial, por lo que contamos con afectados de poblaciones como Almazora, Vila-real, Burriana, La Vall D’Uixó, Onda, Les Coves de Vinromá, Càlig, La Salzedella, Benlloch, etc.

Así pues, como complemento al tratamiento rehabilitador y debido a las características de las personas con EM, se hace imprescindible establecer un servicio de transporte adaptado puesto que la existencia de barreras arquitectónicas que se hallan en vías, edificios y servicios públicos, así como escasos recursos que cubren esta necesidad de desplazamiento en personas con movilidad reducida dificulta su participación en la comunidad, no haciendo uso de los recursos ofrecidos por la misma.

De los afectados que reciben tratamiento de forma regular, 19 personas son usuarios del servicio de transporte adaptado puerta a puerta (diez mujeres y nueve hombres) durante el año 2011. A continuación les presentamos la distribución de los beneficiarios por localidades:

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

POBLACIÓN	NÚMERO AFECTADOS
CASTELLÓN	6
ALMAZORA	2
BURRIANA	2
VILA-REAL	3
VALL D'UIXÓ	3
COVES DE VINROMÀ	1
LA SALZADELLA	1
BENLLOCH	1

En este ámbito nuestros objetivos son:

**- Objetivo General.**

Engloba dos aspectos:

- 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.

A modo de **conclusión**, observamos que desde la puesta en marcha de este servicio se ha dado un gran impulso a nuestra asociación, extendiendo el alcance de los servicios que ofrecemos a los afectados que, por problemas de movilidad o carecer de

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

medios no podían acceder a los mismos, mejorando así su calidad de vida, por lo que **se hace necesario e imprescindible continuar con la prestación del mismo.**

## 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:

- *Atención Integral en esclerosis múltiple*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
CONSELLERIA SANITAT	9.300,00
CONSELLERIA BENESTAR SOCIAL	7.976,00
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	7.000,00
FUNDACION BANCAIXA	3.300,00
OBRA SOCIAL IBERCAJA	5.000,00
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	2.248,25

- *Rehabilitación a través de la animación sociocultural en esclerosis múltiple*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	1.717,00

- *Transporte adaptado puerta a puerta*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN	8.000,00
AYUNTAMIENTO DE CASTELLÓN	5.788,92
AYUNTAMIENTO VILA-REAL	2.894,45
AYUNTAMIENTO BURRIANA	1.929,64
AYUNTAMIENTO VALL D'UIXÓ	2.894,45

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

AYUNTAMIENTO DE BENLLOCH	964,82
AYUNTAMIENTO ALMAZORA	2.420,00

- *Revista esperanzas múltiples:*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
DIPUTACIÓN PRONVINCIAL DE CASTELLÓN	2.369,02

*Las principales donaciones recibidas fueron:*

ENTIDAD	IMPORTE EN €
ASCENSORES ORONA S. COOP	1.000,00
IB. 10	2.131,44
UBE CHEMICAL EUROPE, S.A.	1.000,00
COLOPLAST	900,00
BIOGEN	1.100,00
ROTARY CLUB VALL D'UIXÓ	3.528,00 €

### **8.- Actividades organizadas por la asociación**


ZARZUELA SOLIDARIA EN VILA-RAL	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A través de un acto social y cultural recaudar fondos para financiar los servicios ofrecidos por AEMC, donde se atienden de una manera integral y multidisciplinar nuestros socios.</li> <li>• Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad.</li> <li>• Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple.</li> <li>• Sensibilizar sobre la enfermedad y las discapacidades que produce</li> </ul>
Descripción	La agrupación coral Sotovocce representó desinteresadamente una selección canciones de varias obras de zarzuela a beneficio de AEMC.
Fecha y Lugar	5 de Febrero – Auditori Municipal de Vila-real
Obra	“La zazueta es cosa de amor”
Patrocinador	Ajuntament Vila-real , Diputación de Castellón



TALLER DE REEDUCACIÓN CORPORAL Y YOGA, Y ALMUERZO MAGDALENERO	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomentar un mayor conocimiento de técnicas terapéuticas que aporten bienestar emocional a los pacientes.</li> <li>• Practicar la visualización de manera que pueda aplicarse a la vida cotidiana.</li> <li>• Conocer mejor las señales que el cuerpo emite del estado emocional interno que cada uno tiene.</li> <li>• Sentir/ conocer el propio del cuerpo.</li> <li>• Conocer el papel del paciente dentro de su proceso rehabilitador.</li> <li>• Conocer otro método, con evidencia científica, que se puede integrar dentro del tratamiento rehabilitador habitual.</li> </ul>
Descripción	<p>Se llevo a cabo una actividad de Yoga y de Reeducción Corporal con el propósito de conseguir observar el cuerpo en su totalidad y poder entender lo que nos trata de comunicar, despertando la conciencia corporal. Para finalizar la actividad realizamos un almuerzo tradicional de nuestra fiesta patronal.</p>

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

	
Fecha y Lugar	Viernes, 25 de marzo de 2011 en la AEMC
Personas encargadas del taller	RCP: Raúl Castellano - Centro Harmony 964 21 33 31 Yoga: Loli Ferreres 686 365 571

DÍA NACIONAL INTERNACIONAL	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dar a conocer nuestra entidad a través de un acto benéfico.</li> <li>• Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple.</li> </ul>
Lugar y fecha	25 de mayo
Descripción	<p>Se dio lectura al manifiesto del día, acompañados por distinguidas autoridades y amigos, a continuación tuvo lugar una suelta de globos y palomas en la Plaza Mayor de la ciudad de Castellón. Además, aprovechando la ocasión, realizamos una visita a la exposición de monedas y billetes antiguos y disfrutamos de un agradable almuerzo.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

TALLER SOBRE PROGRAMACIÓN NEUROLINGÜÍSTICA (PNL)	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dar a conocer a las personas afectadas nuevas herramientas para una comunicación más eficaz y mayor crecimiento personal, que es todo aquello que la PNL trabaja.</li> </ul>
Descripción	Se llevó a cabo una sesión introductoria acerca del modelo de comunicación en PNL a fin de que sirva de herramienta a los usuarios a la hora de expresarse con los demás y comunicarse consigo mismos de una manera más eficaz.
Fecha y Lugar	Jueves, 10 de Febrero de 2011
Personas encargadas del taller	Mayca Pérez (presidenta de la asociación española de PNL)  Marta Alegre (trainer en PNL y psicóloga de la AEMC)

"BANYA'T PER L' ESCLEROSI MULTIPLE"	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple</li> <li>• Sensibilizar a los participantes sobre la enfermedad y las discapacidades que produce.</li> <li>• Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad.</li> <li>• Promocionar del ejercicio físico, mediante la participación de la población en general, no sólo de afectados y familiares de éstos.</li> <li>• Recaudar fondos para la gestión de nuestro centro</li> </ul>
Descripción	<p>En cada piscina, se colocan mesas informativas. Las personas que acuden, por un donativo, reciben la camiseta conmemorativa y nadan por la EM.</p> <p>Al acabar se contabilizan los metros nadados por la EM en la provincia de Castellón</p>
Fecha y lugar	<p>19 de Mayo: piscina de la UJI – Castellón y piscina municipal E. Fabregat del Grao de Castellón.</p> <p>21 de Mayo: piscina municipal de Vila-real.</p> <p>25 de Mayo: piscina olímpica y provincial de Castellón.</p>

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

	<p>28 de Mayo: piscina municipal de Benicàssim.</p> <p>31 de Mayo: piscina municipal de Nules.</p> <p>1 de Junio: piscina municipal de Burriana.</p> <p>3 de Junio: piscina municipal de Segorbe..</p> <p>8 de Junio: piscina municipal de Onda.</p> <p>11 de Junio: piscina municipal de La Vall d'Uixó.</p> 
<p><b>Patrocinadores</b></p>	<p><b>Ayuntamientos: Castelló, Vila-real, Nules, Onda, Benicàssim, Nules, La Vall d'Uixó. Caja Rural San Vicente y Caja Rural San Isidro de Vall D'Uixó, Caja Rural Burriana, Caja Rural La Esperanza de Onda. Fundación San Isidro y Ruralcaixa y Diputació de Castelló. Y la CAM.</b></p>

<p style="text-align: center;"><b>ALMUERZO DE FIN DE CURSO</b></p>	
<p>Objetivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disfrutar un día lúdico y de convivencia entre los socios, familiares, técnicos y voluntarios.</li> <li>• Confraternizar y colaborar con el proyecto de inserción laboral llevado a cabo por EL RINCONET</li> </ul>
<p>Fecha y lugar</p>	<p>28 de julio – Restaurante “El Rinconet”</p>
<p>Descripción</p>	<p>Nos juntamos un grupo de socios, familiares, voluntarios y técnicos, en la terraza del restaurante “el Rinconet” de Castellón donde disfrutamos de un agradable almuerzo y sobremesa, servidos y atendidos por los entrañables</p>

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

	<p>camareros que realizan su inserción laboral en este centro.</p> 
--	---

#### “MERCADET PER L' ESCLEROSI MULTIPLE” EN BENASSAL

Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difundir información sobre la enfermedad y la asociación.</li> <li>• Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC</li> </ul>
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.

#### CHARLAS INFORMATIVAS


Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dar a conocer las ayudas y recursos existentes para personas con discapacidad.</li> <li>• Realizar un abordaje sobre cómo mejorar la independencia funcional en la Esclerosis Múltiple.</li> <li>• Informar sobre la Esclerosis Múltiple y los últimos avances y sus tratamientos.</li> <li>• Identificar patrones disfuncionales presentes en los cuidadores de personas con alto nivel de dependencia y conocer estrategias de abordaje de los mismos.</li> <li>• Identificar los diferentes estados emocionales de las personas afectadas de EM y aportar estrategias de afrontamiento familiar. Así como, reconocer alternaciones emocionales de los diferentes miembros de la familia que conviven con la persona afectada.</li> </ul>
Fecha y lugar	2 de junio, 21 de octubre y 25 de noviembre Sede de AEMC.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

<p>Ponencias y ponentes</p>	<p>La actividad consistió en la realización cinco charlas diferentes, en distintos días, que a continuación exponemos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Visualización de un corto en el que se reflejan las dificultades físicas y psicológicas por las que atraviesa una persona que debe hacerse cargo del cuidado de un familiar con gran dependencia seguido de un vídeo sobre ergonomía en el cuidador (correcta movilización, posturas a evitar...). Impartida por Sergio Buñuel, responsable de la Unión de Mutuas.</li> <li>- Abordaje de las diferentes etapas emocionales que atraviesa la persona afectada tras el diagnóstico, los trastornos emocionales que se suceden a lo largo del curso de la enfermedad así como las reacciones emocionales por las que atraviesan los diferentes miembros de la familia (padres, hijos, conyuges...) aportando en cada caso estrategias de afrontamiento de dichos estados afectivos. Impartida por Marta Alegre, psicóloga de la AEMC.</li> <li>- Información sobre el trabajo social en EM. Se realizó una guía sobre ayudas y recursos existentes para personas con discapacidad, diferenciándose los recursos por áreas con el propósito de los conozcan y se puedan beneficiar de los mismos. Impartida por la Sra. Maite Barberá, trabajadora social de AEMC.</li> <li>- Explicación sobre cómo mejorar la independencia funcional del afectado de esclerosis múltiple en las habilidades básicas de la vida diaria. . Impartida por la Sra. M<sup>a</sup> Angeles Miralles, fisioterapeuta de AEMC.</li> <li>- Abordaje neurológico sobre la Esclerosis Múltiple. Últimos avances y nuevos tratamientos. Impartida por el doctor D. Antonio Belenguer neurólogo del Hospital General de Castellón.</li> </ul>
<p>Patrocinador</p>	<p>BIOGEN IDEC</p>




TALLER DE SEXUALIDAD	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desmitificar los conceptos sexo y sexualidad.</li> </ul>
Fecha y lugar	2 de diciembre – Local social Carbonaire. La Vall d'Uixó
Temática	La sexualidad en el ser humano
Coordinadores	Don José Bustamante Bellmut – Psicólogo Y sexòlogo - Institut Espill
Participantes	Socios de AEMC delegación de La Vall d'Uixó

MERCADILLO EN CABANES	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Difundir información sobre la enfermedad y la asociación.</li> <li>Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC</li> </ul>
Fecha y lugar	26 y 27 de noviembre – Cabanes
Descripción	<p>Se colocó una parada en la Feria de San Andrés en Cabanes, donde se vendía el material elaborado por el grupo de ocio de AEMC.</p> 

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

TALLER DE "Eutonía" y centros de navidad. Visita de Autoridades	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar actividades de ocio para desarrollar las relaciones humanas favoreciendo la participación y el asociacionismo.</li> <li>• Disfrutar un día lúdico y de convivencia entre los socios, familiares, técnicos y voluntarios.</li> <li>• Proponer experiencias corporales a los asistentes, a partir de los principios del método de la eutonía, que acerquen a una comprensión vivencial de este término y de sus beneficios para mejorar la calidad de vida</li> </ul>
Descripción	<p>Se realizó un taller de introducción eutonía, destinado a personas con movilidad conservada y un taller de centros de navidad, aprovechando las fechas en las que nos encontrábamos.</p> <p>Para finalizar la actividad realizamos un almuerzo de despedida del año, puesto que ese mismo día contamos con la visita del Director General de Atención al Paciente y otros.</p> 
Fecha y Lugar	Viernes 16 de diciembre – sede AEMC.
Personas encargadas del taller	Naiara Jiménez Gomendi- Eutonista diplomada por el Instituto Internacional de Eutonía. Cristina Milián Carceller, profesional del Taller de Ocio.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

DÍA NACIONAL – POSTULACIÓN	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dar a conocer nuestra entidad a través de un acto benéfico.</li> <li>• Sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las personas con discapacidad y en concreto de los afectados por la Esclerosis Múltiple.</li> <li>• Conseguir fondos para poder financiar los gastos de mantenimiento de la sede.</li> </ul> 
Lugar y fecha	<p>18 de diciembre - Burriana</p> <p>19 de diciembre - Castellón .</p>
Descripción	<p>El 18 se colocó una mesa en el mercado del domingo en Burriana y el 19, se instalaron 10 mesas en distintos puntos del centro de Castellón, 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
Fecha	Durante los meses desetiembre, octubre. 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 N° 5


Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

TEATRO SOLIDARIO EN LA VALL D'UIXÓ	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> </ul>
Descripción	El grupo de teatro local "EL CARBONAIRE" representó altruistamente dos obras "Cuartito de Hora", "Chorros del Oro" y dos monólogos.
Fecha y Lugar	18 de diciembre - teatro municipal "CARMEN TUR" de La Vall d'Uixó.

### **9.- Actos organizados a beneficio de la asociación**

EMPEDRAO SOLIDARIO ROTARY CLUB LA VALL D'UIXÓ	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Financiar los servicios ofrecidos por la AEMC y a su vez, ampliarlos, de forma que se pudiesen beneficiar los afectados del municipio de la Vall d'Uixó</li> <li>Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad.</li> <li>Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple.</li> <li>Sensibilizar sobre la enfermedad y las discapacidades que produce.</li> </ul>
Descripción	Se realizó una comida benéfica, durante la cual se llevo a cabo un sorteo de varios cuadros. La recaudación se destino a los afectados de dicho municipio y a la propia Asociación.
Fecha	16 de abril
Organización	El Rotary Club de la Vall d'Uixó.

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

GALA EN BURRIANA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A través de un acto social y cultural recaudar fondos para financiar los servicios ofrecidos por AEMC, donde se atienden de una manera integral y multidisciplinar nuestros socios.</li> <li>• Divulgar la Asociación de Esclerosis Múltiple Castellón, a la población en general como un recurso más de nuestra sociedad.</li> <li>• Informar acerca de la enfermedad de Esclerosis Múltiple.</li> <li>• Sensibilizar sobre la enfermedad y las discapacidades que produce</li> </ul>
Descripción	<p>Fue Aescena, una asociación de jóvenes, quien organizó una gala compuesta por varias actuaciones, entre ellas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La del campeón del I Concurso de Monologuistas Aescena Torre del Mar, <b>José Poveda</b></li> <li>- <b>Ana Llopis</b>, actualmente bailaora en el tablao Arco de Cuchilleros de Madrid y forma parte del Ballet de Cámara de Madrid del Instituto Superior de Danza Alicia Alonso</li> <li>- <b>Rumbología</b>, grupo de rumbas de Burriana</li> </ul> 
Fecha y Lugar	22 de julio, en Burriana
Patrocinadores	Ajuntament de Burriana - aescena

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

POSTULACIÓN BENÉFICA EN SALZADELLA	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difundir información sobre la enfermedad y la asociación.</li> <li>• Recaudar fondos para el mantenimiento de AEMC</li> </ul>
Fecha y lugar	15 de Agosto – Salzadella
Descripción	El día de la celebración de la Virgen de Agosto se colocaron dos mesas en Salsadella, con la finalidad de informar sobre la EM, dar a conocer nuestra asociación, el trabajo que realiza y al mismo tiempo recaudar fondos
Organización	Asociación amas de casa

### **10.- Cursos realizados**

- Curso de la Universitat Jaume I. “ Esclerosi Múltiple. Un abordaje interdisciplinar a la malatia”
- Durante el año 2011 hemos sido partícipes de un proceso de coaching orientado a cohesionar y clarificar el equipo de personas que formamos parte de esta organización junto con Antonio Beltrán Pueyo. El proceso ha consistido en sesiones de 3 a 6 horas de duración cada una aproximadamente y con una periodicidad desde quincenal a semestral.

### **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 15 de Abril.- Asamblea Ordinaria de AEDEM. Centro de AEDEM Madrid
- Día 14 y 15 de Abril.- Setmana de la Salut organizada por la Regidoria de Sanitat del Ajuntament de Vila-Real.
- Día 7 de Mayo.- Asamblea Ordinaria de Cocemfe en el salón de actos de la Unión de Mutuas de Castellón.
- Día 9 de Junio.- La presidenta, participó como ponente en la mesa "Percepción social en la prestación farmacéutica" de la undécima edición del Congreso Nacional de Farmacéuticos que se celebró en Castellón
- Día 14 de Junio.- Inauguración de un Aula de Memoria en Castellón, de la Asociación de Alzheimer.

Entidad adherida a COCEMFE

Entidad declarada de utilidad pública

- Día 18 de Junio.- Jornada de puertas abiertas en el Hospital Provincial de Castellón.
- Día 2 de Julio.- Danza, Teatro Principal de Castellón a beneficio de COCEMFE-CS
- Día 24 de Septiembre.- “Un mar para todos”.

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

## **12.- Artículos publicados**

Durante el año 2011 son dos publicaciones diferentes las que se han realizado por nuestra asociación, así pues destacamos:

- Publicaciones realizadas por **AEDM** , “ NOTICIAS EM” donde se han publicado los artículos elaborados desde AEMC, difundiendo las actividades desarrolladas a lo largo de los trimestres.
- Además este año hemos dado continuidad a la revista que nació en 2010 “**Esperanzas Múltiples**”, una revista propia de la AEMC.

Esperanzas Múltiples es una revista propia de la AEMC que se plantea como medio de comunicación, en el que nuestros asociados disfrutan en la elaboración de la misma y de su lectura. Se plantea como una actividad de ocio y a la vez una alternativa al estrés, aburrimiento e insatisfacción, estableciendo un canal para canalizar estos sentimientos. Es una experiencia gratificante y por lo tanto, podemos entenderlo como un aspecto que incide directamente en la mejora de la salud individual y social.

Los objetivos principales son:

- Aprender, enseñar y compartir el saber y experiencias personales para mejorar en la atención y servicio a las personas con EM, así como potenciar una red de servicios que favorezcan la cobertura de necesidades derivadas de la EM.
- Creación de una fuente de detección de necesidades de nuestros afectados.
- Elaborar un canal de denuncia pública en el que se defiendan los derechos de las personas con EM.
- Establecer un canal que permita encontrar soluciones a los problemas con los que se tienen que enfrentar diariamente los afectados de EM.
- Fomentar y potenciar el asociacionismo y la participación activa de los socios en las actividades de la asociación.
- Despertar la capacidad de disfrute lúdico a través de una vivencia placentera, creativa, etc.

**Durante el año 2011 se han realizado dos publicaciones**, la periodicidad que en principio se ha planteado para nuestra revista. La misma ha sido difundida no solo a nivel interno sino que se ha remitido a un público especializado interesado en esta enfermedad, también se ha dirigido a otros agentes o entidades relacionadas que se

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

pueden beneficiar de su lectura, tales como: asociaciones de enfermedades similares, entidades sanitarias, entidades de servicios sociales, empresas destinadas a adaptaciones diversas que fomenten la calidad de vida de personas dependientes, etc.

Los artículos publicados han tratado diferentes temáticas, siendo los mismos de opinión, de información general sobre la enfermedad, como artículos destinados puramente al entretenimiento. Entre otros destacamos:

TIPOS DE ARTÍCULOS	Artículos de información sobre la EM	Artículos de opinión y denuncia	Artículos de entretenimiento
NOMBRE DE ARTÍCULOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reeducación corporal funcional</li> <li>- Alimentación y EM</li> <li>- Movilidad personal</li> <li>- Afrontamiento familiar de la esclerosis múltiple.</li> <li>- Alteraciones miccionales en la EM , etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un ciudadano que desea que su ciudad le respete.</li> <li>- Testimonios, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Año en imágenes de las actividades de la Asociación.</li> <li>- Recetas de navidad, etc</li> </ul>

A continuación os presentamos las dos publicaciones, la primera ellas realizada durante el mes de julio y la segunda en el mes de diciembre.



### **13.- Entrevistas en medios de comunicación**

Durante el 2011 se han difundido las distintas actividades organizadas por AEMC en los medios de prensa escrita y radial.

#### **RUEDAS DE PRENSA**

Difusión Concierto de Zarzuela en el Auditori de Vila-real.

- Rueda de prensa el 27 de Enero en Vila-real.

Difusión del "Banya't per l'EM":

- Rueda de prensa el día 17 de mayo en el Ayto. de Castellón.

#### **RADIO**

- Entrevista con la presidenta por Onda 0 y Radio 9, presentando el concierto de Zarzuela en el Auditori de Vila-real. Día 1 de febrero
- Entrevista con la presidenta para difundir el acto del Banya't per l'EM por:
  - Radio UJI, para difundir esta actividad en la piscina de la UJI y explicar campaña provincial, día 17 de mayo.
  - Televisión de La Vall d'Uixó, hablando de esta actividad en la piscina de Nules y en La Vall d'Uixò, día 31 de Mayo.
- Entrevista con la presidenta de AEMC por Radio CS cadena SER y Onda 0, para difundir "El Día Internacional de la EM". El día 25 de Mayo y recordar así como valorar la campaña del Banya't.
- Entrevista con la presidenta de AEMC por Radio CS cadena SER y Onda 0, para difundir "El Día Nacional de la EM". El día 19 de diciembre.

#### **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  
Entidad declarada de utilidad pública

ACTIVIDADES	PRENSA
ACTUACIÓN DE LA CORAL SOTO VOCCE ZARZUELA EN VILA-REAL	20/01/2011 MEDITERRÁNEO 28/01/2011 EL MUNDO 28/01/2011 LEVANTE DE CASTELLÓN 02/02/2011 BREVES - MEDITERRÁNEO
DONACIÓN CHEQUE DE KERAKOLL	02/02/2011 MEDITERRÁNEO
RESUMEN ACTIVIDADES EN LA AEMC DURANTE EL AÑO: 2010	17/03/2010 MEDITERRÁNEO
APORTACIÓN IBERCAJA A LA ASOCIACIÓN	12/03/2011 LEVANTE DE CASTELLÓN 23/03/2011 MEDITERRÁNEO
EL ROTARY CLUB DE LA VALL D'UIXÓ ORGANIZA UNA COMIDA CONTRA LA ESCLEROSIS	12/04/2011 MEDITERRÁNEO 12/04/2011 EL MUNDO 13/04/2011 MEDITERRÁNEO - BREVES
BANYA'T PER L'ESCLEROSI MULTIPLE EN DIFERENTES PISCINAS DE CASTELLÓN Y PROVINCIA	18/05/2011 LEVANTE 18/05/2011 LAS PROVINCIAS 18/05/2011 MEDITERRÁNEO 19/05/2011 MEDITERRÁNEO 20/05/2011 MEDITERRÁNEO 21/05/2011 LEVANTE 22/05/2011 MEDITERRÁNEO 25/05/2011 MEDITERRÁNEO 29/05/2011 LEVANTE MAYO-2011 REVISTA DE LA CÁMARA DE ONDA.
INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y RECURSOS	25/05/2011 LEVANTE
NULES SE MOJA POR LA ESCLEROSIS	01/06/2011 MEDITERRÁNEO
LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MULTIPLE EN CASTELLÓN	01/06/2011 MEDITERRÁNEO
BANYA'T PER L'ESCLEROSI EN BURRIANA	03/06/2011 MEDITERRÁNEO
BANYA'T PER L'ESCLEROSI EN ONDA	09/06/2011 MEDITERRÁNEO 15/06/2011 REVISTA ARRELS/VILA-REAL
COMENTARIOS DE MARIA JOSÉ FABREGAT.	19/06/2011 CORREO FARMACEÚTICO 23/06/2011 MEDITERRÁNEO
LA AEMC EJERCE COMO ENTIDAD PÚBLICA – NUEVA ETAPA.	29/06/2011 MEDITERRÁNEO
NULES Y BURRIANA SE BAÑAN POR LA ESCLEROSIS	JUNIO-MENSUAL DE LA RODALÍA JUNIO-MENSUAL CRÓNICA DE NULES
BAILE, MÚSICA Y RISAS PARA LUCHAR CONTRA LA E.M. EN BURRIANA (GALA BENÉFICA)	20/07/2011 MEDITERRÁNEO JUNIO – JULIO CRÓNICA DE NULES

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

DÍA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

20/12/2011 MEDITERRANEO

#### **14. Asamblea General**

La Asamblea General Ordinaria, tuvo lugar el 20 de Junio, en nuestra sede, siendo el orden del día: la presentación del estado de cuentas, el balance del año 2010 y el presupuesto del año 2011.

#### **15. 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
- **Convenio con la Diputación de Castellón y Ayuntamientos de la Provincia** de Castellón con la finalidad de garantizar a nuestros asociados el servicio de transporte adaptado, en nuestro programa “ Puerta a puerta”, de forma que las entidades anteriormente citadas colaboran en la financiación del mismo.
- **Convenio con la “Universitat de Jaume I” de Castellón (UJI)** con la finalidad de conseguir la colaboración de estudiantes en las diferentes campañas que la AEMC realiza a lo largo del año, así como conseguir la colaboración del Programa de Atención a la Diversidad que la UJI realiza, el 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:
  - o Desarrollar acciones de sensibilización sobre las necesidades de las personas con discapacidad.
  - o Colaborar con otras entidades educativas y asociaciones específicas del mundo de la diversidad.
- **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.
- **Colaboración con el programa de Reincorpora promovido por Fundación “La Caixa” y llevado a cabo por Cáritas Diocesana de Segorbe- Castellón, el Centro penitenciario de Castellón y el instituto Inter.** Un proyecto de inserción laboral de internos de Centros Penitenciarios, a través de la formación ofrecida en la entidad colaboradora (la AEMC) y los servicios aportados por el interno a la misma.

En nuestra asociación también prestamos servicio de rehabilitación a afectados medulares, otras enfermedades neurodegenerativas sin clasificar y enfermos de ELA

## **16. Actividades destacadas**

### **GRUPO DE JÓVENES**

Desde el 14 de Octubre del 2010 se constituyó un grupo de jóvenes con EM pertenecientes a la AEMC. En la actualidad y durante el año 2011, han continuado realizando reuniones periódicas, ofreciendo alternativas y actividades en las que poder participar nuestra Asociación, etc. Además este grupo de personas comprometidas colabora en las actividades que se organizan desde la AEMC.

Los objetivos principales del grupo son:

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

### **TALLER PRÁCTICO-VIVENCIAL DE REEDUCACIÓN CORPORAL FUNCIONAL (RCF)**

A raíz de una actividad puntual organizada por la AEMC, los responsables de la reeducación corporal funcional (Raúl Castellano García y Verónica Gaspar Vives) decidieron poner en marcha en taller práctico-vivencial de este método, contando con la colaboración de nuestra asociación.

El taller destinado a personas afectadas de EM y gratuito se puso en marcha a partir de mayo de 2011, durante las tardes de los miércoles.

La Reeducción Corporal Funcional RCF® nace como un método pedagógico de trabajo corporal global que, respetando la Ley de la Armonía Universal, trabaja con el cuerpo de una manera global e integradora buscando recuperar la armonía corporal

Entidad adherida a COCEMFE  
Entidad declarada de utilidad pública

y, con ella, la forma saludable de la persona, mediante el despertar de la conciencia corporal, el estiramiento isométrico de las Cadenas Musculares y el trabajo para liberar la respiración.

El **objetivo** del taller ha consistido en que cada uno/a de los/as participantes conocieran sus limitaciones corporales, de forma que descubriesen donde se localizan sus "acortamientos musculares reales" y ¿por qué están ahí? Para ello, se han utilizado pequeños movimientos que se inician en el interior de uno/a mismo/a, los cuales ayudan a tomar conciencia corporal de la unidad de nuestro cuerpo, a encontrar emociones y dolores ocultos que nos bloquean, a restablecer el equilibrio corporal y agudizar los cinco sentidos, conectando con la globalidad de nuestro cuerpo y con todas sus posibilidades, llevándolo hacia la salud y el bienestar.

## CREACIÓN DE UN PORTAL WEB

Desde noviembre del presente año la AEMC tiene portal Web. La iniciativa ha sido de uno de nuestros asociados, el cual ha creado el portal, de forma independiente a la página web que ya teníamos y que es puramente informativa.

El propósito es que el portal sea un punto de encuentro para todos los socios de la AEMC donde se puedan compartir opiniones, experiencias, etc. La dirección es la siguiente: [www.aemc.asiquesi.es](http://www.aemc.asiquesi.es)



## TARJETA DE NAVIDAD

Aprovechando la oportunidad que nos brindaba el grupo de actividades de ocio, puesto en marcha en septiembre de 2011. Se realizó desde este taller y por los participantes del mismo nuestras felicitaciones de navidad:

