MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2020

AMDEM

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

Cámara Certifica
Empresa certificada
Sistema de gestión
ISO 9001

ÍNDICE

PRESENTACIÓN DE AMDEM 2

ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2020:

DIFUSIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS 6

ELL@S EN EL DEPORTE: LA HISTORIA DE MARIA Y SOFIA
PRESENTACIÓN DEL LIBRO "LAS MIL CARAS DE AMANDA"
JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS Y XV ANIVERSARIO DE LA SEDE
VIDEO "AMDEM CONTIGO EN TIEMPOS DEL COVID"
CONCIERTO DESDE CASA CON FRANCIS VOCALISTA DE "EL CALLEJON DEL LOKO"
CAMPAÑA DE CROWFUNDING: EMERGENCIA CORONAVIRUS – COLABORA CON AMDEM
VIDEO "TODO VA A SALIR BIEN"
UNA FLOR POR LA ESCLEROSIS MÚLITPLE
FLASHMOB INTERNACIONAL CON MOTIVO DEL DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLITPLE
DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CAMPAÑA "CONEXIONES EM"
PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA "HE DECIDIDO" DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE LA EM
REAPERTURA AMDEM Y VUELTA A LAS TERAPIAS PRESENCIALES
CAMPAÑA DE CAPTACIÓN DE FONDOS "SÚMATEAAMDEM"
XXIV ANIVERSARIO AMDEM 2020 – DIA DEL SOCIO
MASCARILLAS SOLIDARIAS AMDEM
PARTICIPACIÓN EN LAS IV JORNADAS DE REFLEXIÓN SOBRE EM DE FADEMM
PARTICIPACIÓN EN LAS II JORNADAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL HOSPITAL DE GETAFE
SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 13

RELACIONES INSTITUCIONALES 2020 14

CONVENIOS DE COLABORACIÓN 2020 15

COLABORACIÓN CON UNIVERSIDADES 2020 16

SERVICIOS DE ATENCIÓN INTEGRAL 18

SERVICIO DE PSICOLOGÍA 18
SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL 20
SERVICIO DE ASESORÍA JURÍDICO-LABORAL 24
SERVICIO DE FISIOTERAPIA 25
JORNADAS INFORMATIVAS SOBRE EM 30
PANDEMIA COVID-19 30
ALUMNOS UNIVERSIDAD CEU-SAN PABLO 31
SERVICIO DE INTERVENCIÓN PSICOMOTRIZ 31
SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL 33
SERVICIO DE LOGOPEDIA 38
SERVICIO DE MUSICOTERAPIA 40
SERVICIO DE YOGA 41
SERVICIO DE ARTETERAPIA 42
SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO 43
SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO 44
SERVICIO DE REHABILITACIÓN MÉDICA 45

TERAPIAS ALTERNATIVAS 47

1.1. SERVICIO DE REIKI

¿QUIENES SOMOS?

- *La Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple - AMDEM es una asociación sin ánimo de lucro que agrupa a familiares y afectados de esclerosis múltiple y/o enfermedad similar.*

  - *Fundada en Octubre de 1996.*
  - *Adherida a AEDEM-COCEMFE y miembro de FAMMA-COCEMFE y FADEMM.*
  - *Realiza una intervención desde la rehabilitación integral (abordaje multidimensional del ser humano).*
- *El ámbito de actuación de AMDEM según sus estatutos comprende los municipios de: Alcorcón, Arroyomolinos, Aldea del Fresno, Cadalso de los Vidrios, Cenicientos, Chapinería, El Álamo, Móstoles, Navalcarnero, Navas del Rey, Pelayos de la Presa, Rozas de Puertoreal, San Martín de Valdeiglesias, Sevilla la Nueva, Villa del Prado, Villamanta, Villamantilla, Villanueva de Perales y Villaviciosa de Odón.*

- *Tiene su sede en:*

C/ Rubens, 6 (posterior) -28933 MÓSTOLES (Madrid).

  - *Delegación en:*

C/ Timanfaya, 15 - bajo (Centro de Asociaciones de la Salud) Edificio 2, Dpch. 18 – 28924 ALCORCÓN (Madrid).

  - *Declarada de **UTILIDAD PÚBLICA** el 18 de junio de 2007.*
  - ***CERTIFICADO DE CALIDAD ISO 9001:2015***
  - *AUTORIZACIÓN DE FUNCIONAMIENTO COMO **CENTRO SANITARIO CS-35352***

MISIÓN

Es procurar la mejora de la calidad de vida a las personas con Esclerosis Múltiple y/o enfermedades afines, así como la de sus familiares, desde una perspectiva biospsicosocial, favoreciendo al máximo su participación y autonomía personal.

VISIÓN

Es llegar a ser reconocida como una entidad impulsora del cambio social para dar prioridad a la diginidad de las personas y una entidad innovadora en sus técnicas terapéuticas, dotada de un equipo profesional interdisciplinar capaz de dar respuesta de una forma dinámica a la complejidad de las realidades individuales.

PRINCIPIOS Y VALORES

- SOLIDARIDAD: entidad comprometida con la búsqueda del bien común, cooperando con otras entidades de carácter tanto público como privado para la consecución de este fin.

- TRANSPARENCIA: entidad que se compromete a comunicar y a identificar a sus Órganos de Gobierno, publicitar su memoria de actividades y los criterios de financiación.

- CERCANÍA: entidad orientada al usuario con gran implicación de las personas, respetando el acceso igualitario a sus derechos.

- PROFESIONALIDAD: entidad cuyos servicios son prestados por profesionales cualificados y especializados.

- AUTONOMÍA PERSONAL: la entidad actuará siempre bajo el principio de autonomía personal, tratando de que cada usuario alcance el máximo de su desarrollo personal.

- PARTICIPACIÓN: entidad que promueve la actividad interna y externa de sus socios, profesionales y voluntarios, interviniendo a su vez en todos los ámbitos de la sociedad.

¿PORQUÉ UNA REHABILITACIÓN INTEGRAL?

Para poder lograr los siguientes objetivos:

- ✓ *Mejorar la independencia y autonomía del afectado.*
- ✓ *Mejorar la funcionalidad de los afectados de E.M.*

- ✓ *Proporcionar estrategias e instrumentos que promuevan el interés comunicativo, con su entorno familiar y social.*
- ✓ *Favorecer la integración social, laboral y/o familiar de los afectados.*

¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple (E.M) es una de las enfermedades más comunes del S.N.C. La E.M es una afección inflamatoria desmielinizante. La mielina es una materia grasa que aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico y permitiendo que los nervios transmitan sus impulsos rápidamente.

La velocidad y eficiencia con que se conducen estos impulsos permiten realizar movimientos suaves, rápidos y coordinados con poco esfuerzo consciente. En la E.M, la pérdida de mielina va acompañada de un trastorno en la capacidad de los nervios de conducir impulsos eléctricos al cerebro y desde él, y esto produce los diversos síntomas de la E.M. Los puntos donde se pierde mielina (placas o lesiones) aparecen como zonas endurecidas (tipo cicatriz). En la E.M estas cicatrices aparecen en diferentes momentos y en diferentes zonas del cerebro y de la médula espinal; la expresión esclerosis múltiple significa, literalmente, "episodios que se repiten varias veces".

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA EM

- ✓ *Es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes.*
- ✓ *La edad de aparición suele ser entre los 20 y los 40 años.*
- ✓ *Es de causa desconocida.*
- ✓ *No es contagiosa.*
- ✓ *No es hereditaria, aunque se manifiesta más frecuentemente en algunas familias.*
- ✓ *Afecta en mayor proporción a las mujeres.*

ORGANIGRAMA AMDEM

JUNTA DIRECTIVA

- ✓ *Presidente:* *D. Carlos Martín Maside*
- ✓ *Vicepresidente:* *D. Pedro Cuesta Aguilar*
- ✓ *Secretaria:* *Dª. Susana Andrés Francisco*
- ✓ *Tesorero:* *D. Miguel Ángel Llanos Expósito*
- ✓ *Vocal:* *D. José Rafael Pérez Melero*
- ✓ *Vocal:* *Dª. Virginia Martín de la Cruz*
- ✓ *Vocal:* *D. Raúl Martín Blanco*
- ✓ *Delegado de Alcorcón:* *D. Santiago Moreno García-Rojo*

DIRECCIÓN DEL CENTRO Vanesa Mellado Rubio

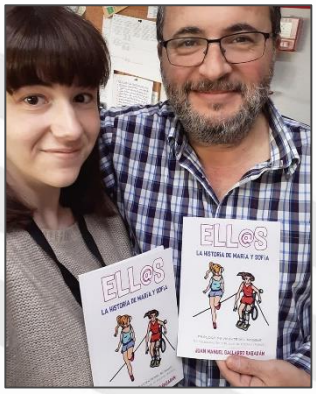
EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

- ✓ *Trabajadora Social:* *Mónica Pérez-Urria Ventosa*
- ✓ *Psicóloga:* *Silvia Corbacho Culebras*
- ✓ *Logopeda:* *Cristina Blázquez Olayo*
- ✓ *Terapeuta Ocupacional:* *Sonia Torrijos Martín*
- ✓ *Fisioterapeutas:* *Vanesa Román Hernández*
  Diana García Carrasco
  Julia Domínguez Lucena
  Sergio García Paniagua
  Sandra García Lobo
- ✓ *Médico Rehabilitador:* *Erica Orejas Monfort*
- ✓ *Monitora de yoga:* *Rosa López Huerta*
- ✓ *Transporte Adaptado:* *David García Fernández*
- ✓ *Ayuda a Domicilio* *Josefa Mora Jiménez - Josefa Pardo Galé*
- ✓ *Musicoterapia* *Jose Luis Gil Carrasco*
- ✓ *ArteTerapia* *María Mesa Sánchez*
- ✓ *Reiki* *María Arroyo Fuentes*
- ✓ *Administración* *Eugenia Sánchez Sáez*
- ✓ *Comunicación* *Noelia Arias Martín*
- ✓ *Asesoría Jurídica* *Begoña Tejado Cortijo*

ACTIVIDADES AMDEM 2020 – Difusión, Sensibilización y Captación de Recursos

"ELL@S EN EL DEPORTE: LA HISTORIA DE MARÍA Y SOFÍA", LIBRO SOLIDARIO QUE DESTINA 2€ DE CADA VENTA EN MADRID A AMDEM.

FECHA: 14/01/2020



PRESENTACIÓN DEL LIBRO "LAS MIL CARAS DE AMANDA", FIRMA DE EJEMPLARES CON LA AUTORA PARA LOS SOCIOS Y ALLEGADOS DE LA ENTIDAD.

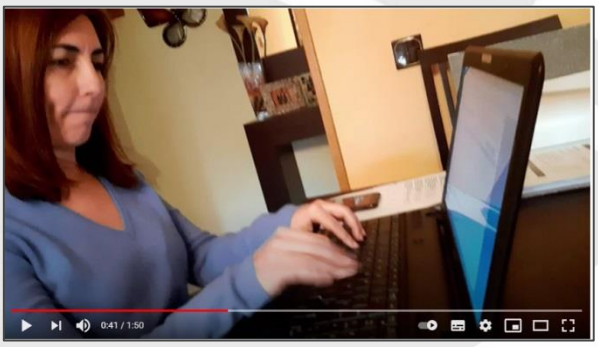
FECHA: 22/01/2020

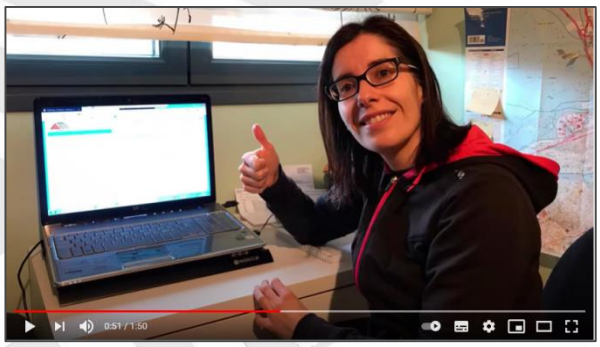
JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS Y CELEBRACIÓN DEL XV ANIVERSARIO DE LA SEDE.

FECHA: 22-25/02/2020

ACTIVIDAD "AMDEM CONTIGO EN TIEMPOS DE COVID: VIDEO RECOPILATORIO DE IMÁGENES DE NUESTROS PROFESIONALES TELETRABAJANDO".

FECHA: 30/03/ 2020





CONCIERTO DESDE CASA CON FRANCIS, VOCALISTA DE "EL CALLEJÓN DEL LOKO", DEDICADO A NUESTRA ASOCIACIÓN.

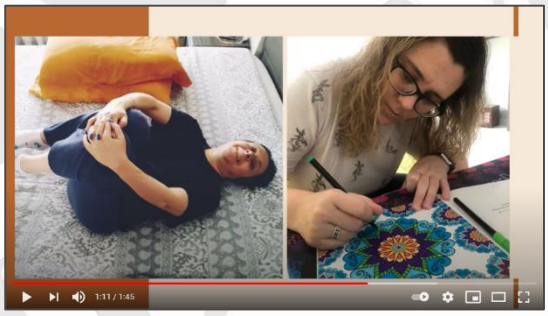
FECHA: 10/04/2020

CAMPAÑA DE CROWFUNDING EMERGENCIA CORONAVIRUS: COLABORA CON AMDEM.

FECHA: 21 DE ABRIL DE 2020

VÍDEO "TODO VA A SALIR BIEN"

FECHA: 30 DE ABRIL DE 2020



"UNA FLOR POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

VÍDEO RECOPILATORIO CON IMÁGENES DE NUESTROS SOCIOS CELEBRANDO LA CAMPAÑA DESDE SUS CASAS.

FECHA: 15 DE MAYO DE 2020

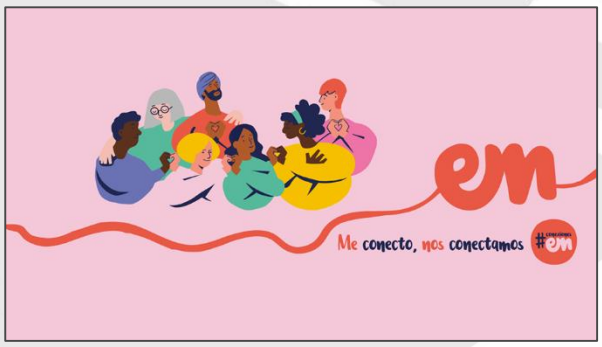
FLASMOB INTERNACIONAL, CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM. DIFUSIÓN DE LA CONVOCATORIA CON LA BAILAORA NELLA MADARRO "EL AMOR A LA EM A TRAVÉS DEL FLAMENCO Y LA DANZA".

FECHA: 30 DE MAYO DE 2020

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: CAMPAÑA 2020 "CONEXIONES EM"

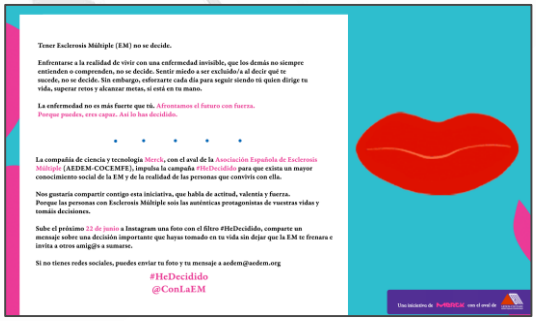
LECTURA DE MANIFIESTO, CON LAS PRINCIPALES REIVINDICACIONES DEL COLECTIVO DE PERSONAS CON EM.

FECHA: 30 DE MAYO DE 2020



PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA DE "HE DECIDIDO", ORGANIZADA POR AEDEM-COCEMFE Y LABORATORIOS MERCK.

FECHA: 22 DE JUNIO DE 2020


Tener Esclerosis Múltiple (EM) no se decide.

Enfrentarse a la realidad de vivir con una enfermedad invisible, que los demás no siempre entienden o comprenden, no se decide. Sentir miedo a ser excluido/a al decir qué te sucede, no se decide. Sin embargo, esforzarte cada día para seguir siendo tú quien dirige tu vida, superar retos y alcanzar metas, sí está en tu mano.

La enfermedad no es más fuerte que tú. Afrontamos el futuro con fuerza.
Porque puedes, eres capaz. Así lo has decidido.

* * * * *

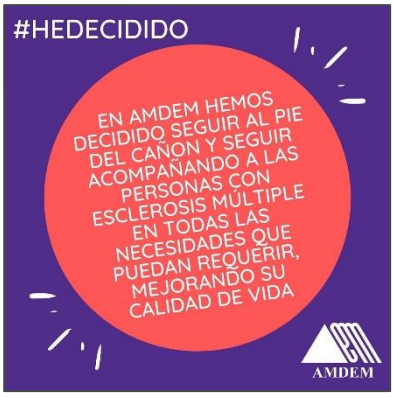
La compañía de ciencia y tecnología Merck, con el aval de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), impulsa la campaña #HeDecidido para que exista un mayor conocimiento social de la EM y de la realidad de las personas que convivís con ella.

Nos gustaría compartir contigo esta iniciativa, que habla de actitud, valentía y fuerza.
Porque las personas con Esclerosis Múltiple sois las auténticas protagonistas de vuestras vidas y tomáis decisiones.

Sube el próximo 22 de junio a Instagram una foto con el filtro #HeDecidido, comparte un mensaje sobre una decisión importante que hayas tomado en tu vida sin dejar que la EM te frenara e invita a otros amig@s a sumarse.

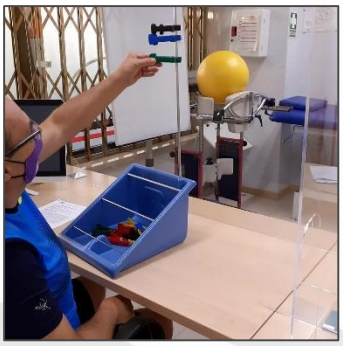
Si no tienes redes sociales, puedes enviar tu foto y tu mensaje a aedem@aedem.org

#HeDecidido
@ConLaEM



REAPERTURA AMDEM: VUELTA A LAS TERAPIAS PRESENCIALES TRAS LAS REFORMAS REALIZADAS A CONSECUENCIA DE LA COVID19.

FECHA: 1 DE SEPTIEMBRE DE 2020



CAMPAÑA DE CAPTACIÓN DE FONDOS, #SÚMATEAAMDEM – PEQUEÑAS GRANDES RAZONES

FECHA: 1 DE OCTUBRE DE 2020

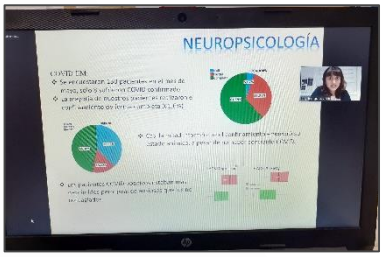
XXIV ANIVERSARIO AMDEM 2020 – DÍA DEL SOCIO: VÍDEO CON LA LABOR DE AMDEM Y ADAPTACIONES REALIZADAS EN EL CENTRO CON MOTIVO DE LA COVID19.

FECHA: 19 DE OCTUBRE DE 2020

MASCARILLAS SOLIDARIAS AMDEM: VENTA SOLIDARIA DE MASCARILLAS PARA CAPTACIÓN DE FONDOS AMDEM.

FECHA: 9 DE NOVIEMBRE DE 2020

PARTICIPACIÓN EN LAS "IV JORNADAS DE REFLEXIÓN", ORGANIZADAS POR FADEMM



FECHA: 23 DE NOVIEMBRE DE 2020

PARTICIPACIÓN EN LAS "II JORNADAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE PARA PACIENTES", ORGANIZADO POR EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE.

FECHA: 25-26 DE NOVIEMBRE DE 2020

SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

XXII JORNADAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE – EMTRÉNATE EN CASA.

ENCUENTRO VIRTUAL EL 16/12/2020 CON LA PARTICIPACIÓN DE LAS PROFESIONALES DE AMDEM:

- LOGOPEDIA, CRISTINA BLÁZQUEZ OLAYO

- TERAPIA OCUPACIONAL, SONIA TORRIJOS MARTÍN

- FISIOTERAPIA, VANESA ROMÁN HERNÁNDEZ

DÍA 17 DE DICIEMBRE: PUBLICACIÓN DEL VÍDEO "DESEOS EM" CON UNA RECOPILACIÓN DE LOS DESEOS DEL EQUIPO Y USUARIOS DE AMDEM PARA EL PRÓXIMO AÑO 2021.

DÍA 18 DE DICIEMBRE: **MESAS INFORMATIVAS Y DE CUESTACIÓN EN LOS AYUNTAMIENTOS DE MÓSTOLES Y DE ALCORCÓN.**

EN PARALELO, CONTACTAMOS CON LOS AYTOS. DE MÓSTOLES, ALCORCÓN, VILLAVICIOSA DE ODÓN, ARROYOMOLINOS, NAVALCARNERO Y EL ÁLAMO, PARA QUE EL DÍA 18 TUVIERAN COLGADOS EN SUS EDIFICIOS CONSISTORIALES O MUNICIPALES UNA PANCARTA CON EL LEMA DEL DÍA NACIONAL DE LA EM Y, AL ATARDECER, SE ILUMINARA DE NARANJA DICHA PANCARTA.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

EL 22 DE JULIO DE 2020 TUVO LUGAR LA "ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA", DONDE SE APROBARON: EL INFORME DE GESTIÓN 2019, LA GESTIÓN ECONÓMICA Y LA AUDITORÍA EXTERNA, LA MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019, EL PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2020 ASÍ COMO EL PROYECTO DE CENTRO. ASIMISMO, SE INFORMÓ DE LOS ACUERDOS DE LA REUNIÓN DE CENTRO DE DÍA CELEBRADA EL 22/01/2020.

CON MOTIVO DE LA PANDEMIA MUNDIAL, SE TRATARON LAS MEDIDAS IMPLANTADAS PARA MEJORAR LA HIGIENE Y SEGURIDAD ANTE LA COVID-19, MODIFICACIONES EN EL SISTEMA DE TERAPIAS Y MODIFICACIÓN DE TARIFAS DE LOS SERVICIOS ENTRE OTROS.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- ENTREVISTA EN **RADIO INTER**, ORGANIZADA POR OBRA SOCIAL LA CAIXA PARA DAR DIFUSIÓN AL PROYECTO "DESARROLLO PSICOSOCIAL DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE". FECHA: 07/04/2020.

- ENTREVISTA EN **CADENA SER HOY POR HOY MADRID OESTE** PARA DIFUNDIR LA CAMPAÑA DE CROWFUNDING INICIADA POR AMDEM. FECHA: 28/04/2020.

- ENTREVISTA EN **CADENA SER HOY POR HOY MADRID OESTE**, ORGANIZADA POR EL ÁREA DE SALUD PÚBLICA DEL AYUNTAMIENTO DE ALCORCÓN PARA DAR DIFUSIÓN AL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

RELACIONES INSTITUCIONALES 2020

- HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACIÓN ALCORCÓN
- AYUNTAMIENTO DE ALCORCÓN
- HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MÓSTOLES
- HOSPITAL UNIVERSITARIO REY JUAN CARLOS
- HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE
- AYUNTAMIENTO DE MÓSTOLES.
- COMUNIDAD DE MADRID. CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA. DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
- COMUNIDAD DE MADRID. CONSEJERÍA DE SANIDAD. DIRECCIÓN GENERAL SALUD PÚBLICA.
- UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS
- UNIVERSIDAD SAN PABLO CEU
- CSEU LA SALLE (UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID)
- DOMUSVI CIUDAD DE MÓSTOLES
- AEDEM-COCEMFE
- FAMMA-COCEMFE
- FADEMM
- FUNDACIÓN LEALTAD

CONVENIOS DE COLABORACIÓN 2020

FUNDACIÓN LA CAIXA "Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad 2019"

Proyecto: "DESARROLLO PSICOSOCIAL DE LA PERSONA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE",

Cantidad aportada: 17.170,00€

Fecha: 01/09/2019 a 30/09/2020

AYUNTAMIENTO DE MÓSTOLES

Proyecto: "ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON EM"

Cantidad aportada: 66.022,87€

Fecha: 01/01/2020 a 31/12/2020

AYUNTAMIENTO DE ALCORCÓN

Proyecto: "INTERVENCIÓN SOCIO-ASISTENCIAL EN DOMICILIO PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

Cantidad aportada: 16.061,46€

Fecha: 01/01/2020 a 31/12/2020

CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID. DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

- ✓ *Proyecto: "SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN AMDEM"*

Cantidad aportada: 22.318,09€

Fecha: 01/01/2020 a 31/12/2020

- ✓ *Proyecto: "TRATAMIENTO ESPECIALIZADOS"*

Cantidad aportada: 55.694,00€

Fecha: 01/01/2020 a 31/12/2020

CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Proyecto: "FOMENTO DE LA AUTONOMÍA PERSONAL DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE A TRAVÉS DE UNA INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR"

Cantidad aportada: 5.341,42 €

Fecha: 01/01/2019 a 31/12/2019

FUNDACIÓN ONCE

Proyecto: "PROMOCIÓN Y DESARROLLO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

Cantidad aportada: 16.000,00€

Fecha: 01/01/2020 a 31/12/2020

COLABORACIÓN CON UNIVERSIDADES 2020

Colaboración con la Universidad San Pablo CEU, colaborando en la formación clínica de alumnos del Grado de Fisioterapia.

MEDIDAS DE PREVECIÓN COVID

- ✓ Protocolo de Atención Individualizada para personas con EM

http://www.amdem.org/wp-content/uploads/2020/11/Protocolo-Medidas-Apertura-COVID-19-1.pdf

- ✓ Información General Medidas Preventivas frente al Covid-19
- ✓ Protocolo Covid-19 AMDEM
- ✓ Cumplimiento de Medidas de Higiene y Prevención frente al Covid-19 para usuarios de AMDEM.

GESTIÓN DE LA CALIDAD - AMDEM

RENOVACIÓN CERTIFICADO DE CALIDAD

- ✓ SEGÚN LA NORMA UNE-EN ISO 9001:2015

RENOVACIÓN SELLO ONG ACREDITADA POR FUNDACIÓN LEALTAD

- ✓ AMDEM cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de la Fundación Lealtad.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN 2020 – TERAPIA ON LINE

- ✓ En el mes de Abril de 2020 se lleva a cabo una encuesta on line entre usuarios de AMDEM para valorar la información recibida sobre el Coronavirus, frecuencia de contacto con los profesionales o la realización de los ejercicios terapéuticos enviados.

Objetivos:

- ✓ Prevenir alteraciones psicológicas en los afectados de esclerosis múltiple y en sus familiares, proporcionándoles las estrategias y habilidades necesarias para prever los posibles desajustes producidos por la enfermedad.
- ✓ Dotar al afectado de respuestas adecuadas que faciliten el mantenimiento de un sistema de vida de mayor calidad.
- ✓ Enseñar a los familiares los distintos cambios emocionales por los que puede pasar un afectado de EM.
- ✓ Ajustar el entorno familiar a los cambios que se van produciendo, a lo largo de la enfermedad, proporcionando las respuestas más adaptativas en función del caso.
- ✓ Tratamiento psicológico de los trastornos psicopatológicos ya aparecidos en el afectado y/o en la familia.
- ✓ Manejo y control de síntomas relacionados con el estrés y la ansiedad.
- ✓ Liberalización de emociones.
- ✓ Rehabilitación de funciones cognoscitivas que pueden verse afectadas en la enfermedad (procesamiento de la información, atención/concentración, planificación…)
- ✓ Intercambio de vivencias y emociones no expresadas en su ámbito familiar y social.
- ✓ Fomentar la autonomía personal.

Actividades:

1. **Atención psicológica individualizada: 34 BENEFICIARIOS**.

   Cabe señalar que durante este año debido al covid-19 en terapia psicológica individual estuvimos, desde finales de marzo hasta septiembre, teletrabajando a través de llamadas telefónicas semanales. Durante ese tiempo de gran desasosiego e incertidumbre no se dio de baja a ningún usuario, ni se llevó a cabo el alta en el servicio de ningún otro.

   a. **Sexo:**
      - ✓ Hombres: 33%
      - ✓ Mujeres: 67%
   b. **Patologías:**
      - ✓ Problemas en procesos de afrontamiento, asimilación y adaptación: 62.5%
      - ✓ Trastornos de ansiedad: 25%
      - ✓ Trastornos depresivos: 33%
      - ✓ Trastornos de personalidad: 17%
      - ✓ Terapia y problemáticas familiares: 9%
      - ✓ Trastornos cognitivos: 17%

Casos nuevos valorados e incluidos en terapia: 14
Entrevistas de valoración y/o seguimiento externo de casos: 12
Bajas en el servicio por mejora de las patologías: 8

2. **Grupos de Rehabilitación Neuropsicológica: 30 BENEFICIARIOS**

Cabe señalar que durante este año debido al covid-19 en los grupos de rehabilitación neuropsicológica estuvimos, desde finales de marzo hasta septiembre, teletrabajando a través de llamadas telefónicas periódicas. Durante ese tiempo las sesiones eran a través de jugos en tablets y ejercicios a papel mandados vía mail.

a. **Sexo:**

- Hombres: 37%
- Mujeres: 63%

b. **Variables cognitivas a reseñar:**

- ✓ Incremento de velocidad de procesamiento de la información: 53%
- ✓ Incremento de la memoria de trabajo: 69%
- ✓ Incremento en memoria a largo plazo: 42%

Por otra parte, y dentro del servicio, se efectúa la elaboración de *informes neuropsicológicos* para los especialistas u organismos que así lo demanden. A lo largo del año, se han elaborado 3 informes.

3. **Grupo de Ayuda Mutua para afectados de EM: 6 BENEFICIARIOS**

La realización del GAM para afectados surge de la necesidad de los pacientes ante la presencia de sentimientos de desesperanza y miedo al futuro con mayor fuerza, por lo que el objetivo es asentar un control sobre su situación personal, laboral, relacional, etc..

El grupo se reúne una vez a la semana, siendo la duración del mismo de 1 hora y cuarto.

Durante el confinamiento, y a través del teletrabajo, se estuvieron realizando videollamadas grupales de forma semanal.

A lo largo del año se ha atendido a 6 personas, de las cuales todas ellas son mujeres.

TOTAL BENEFICIARIOS ATENCION PSICOLÓGICA: 70 BENEFICIARIOS

1. INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO:

Objetivos:

- ✓ Constituir un lugar de referencia para las personas con Esclerosis Múltiple y/o enfermedades similares y sus familias con el fin de llevar a cabo una atención especializada sobre los recursos, servicios, normativas existentes, procurando una información integral con el fin de satisfacer las necesidades individuales y sociales de cada persona.
- ✓ Facilitar información especializada sobre nuestra entidad a diversos organismos públicos y/o privados y demás entidades.
- ✓ Dar a conocer la Esclerosis Múltiple e incidir en los factores psicosociales que se derivan de la misma.
- ✓ Atender el 100% de las consultas de afectados y familiares.
- ✓ Difundir información sobre la enfermedad a la población en general a través de campañas de sensibilización.
- ✓ Aumentar el número de socios que se beneficien de las actividades que se desarrollan en AMDEM.
- ✓ Informar de los beneficios y ayudas por contratar a personas con discapacidad.

Actividades:

1. Campañas de información y sensibilización Todos los años realizamos campañas que están marcadas como actividades habituales dentro de nuestra programación anual, cuyo objetivo es dar a conocer las necesidades del colectivo de afectados de Esclerosis Múltiple y la cobertura que ofrece AMDEM socio-asistencial al citado colectivo, en definitiva es dar visibilidad a nuestra entidad y que nos conozca la población en general. Estas campañas se han visto afectadas por la pandemia producida por el Covid-19 que hemos sufrido durante este año 2020. No hemos querido dejar pasar los días señalados por nuestras campañas pero de una manera diferente a la habitual en formato video para "Una Flor por la Esclerosis Múltiple" o "Día Mundial de la Esclerosis Múltiple". Sí hemos podido conmemorar el "Día Nacional de la Esclerosis Múltiple" en la vía pública pero con muchas más medidas de restricción y prevención, solamente instalando mesas informativas y de cuestación en los Ayuntamientos de Móstoles y Alcorcón.
2. Captación de nuevos socios utilizando material de apoyo como dípticos y video informativo de los servicios de rehabilitación integral de AMDEM.
3. Información a afectados de Esclerosis Múltiple, familiares, Entidades Públicas y Privadas y población en general sobre las actividades de rehabilitación de AMDEM, así como aquellas cuestiones relacionadas con la enfermedad que generen interés entre los colectivos mencionados.

AMDEM

ESTADISTICA DE SOCIOS 2020

01/01/2021

AFECTADOS			LOCALIDAD	NO AFECTADOS				TOTAL
H	M	TOTAL		H	M	EM	TOT	
46	70	116	MOSTOLES	48	57	1	106	222
20	43	63	ALCORCON	16	20		36	99
7	13	20	MADRID (CAPITAL)	20	27		47	67
37	36	73	PROVINCIA DE MADRID	31	42	1	74	147
2	4	6	OTRAS POBLACIONES	9	12		21	27
112	166	278	TOTALES	124	158	2	284	562

PROVINCIA MADRID	AFECT		NO AFECT	
	H	M	H	M
ALCALÁ DE HENARES				1
ARANJUEZ	1			
ARROYOMOLINOS	1	5	2	1
BOADILLA DEL MONTE		4	2	2
BRUNETE		1	1	
CHAPINERIA		1		
COLMENAR DEL ARROYO				1
COLMENAR VIEJO				2
COLLADO MEDIANO				1
COLLADO VILLALBA			1	
EL ALAMO	2	1		2
EL VELLON			1	
FUENLABRADA	8	11	5	3
GETAFE		1	3	9
GRIÑON	1			
HUMANES		1		
HOYO DE MANZANARES			2	1
LAS ROZAS			1	4
LEGANES	7	2	1	1
MAJADAHONDA			1	
MORALEJA DE EN MEDIO		1		
NAVALCARNERO	5	2	2	1
PARLA	1		1	
PINTO			2	1
POZUELO DE ALARCÓN		1	2	
RIVAS VACIAMADRID	2	1	1	1
SAN MARTIN VALDEIGLESI	1			
S. S. DE LOS REYES				2
SERRANILLOS DEL VALLE		1		
SEVILLA LA NUEVA		1		2
SOTO DEL REAL				1
TORREJON DE ARDOZ			1	1
VILLA DEL PRADO	1		1	1
VILLAMANTA	2			1
VILLAVICIOSA DE ODÓN	5	1	1	3
TOTALES	37	36	31	42
				147

OTRAS POBLACIONES	AFECT		NO AFECT	
	H	M	H	M
ALGECIRAS (Cádiz)			1	
ALICANTE				1
BLANES (Gerona)	1			
CÁCERES			2	
CADIZ			1	
EL BARRACO (Ávila)		1		
EL VISO DE SAN JUAN (Toledo)			1	
GUADALAJARA				1
ILLESCAS (TOLEDO)		1		1
LOGROÑO				1
MONCADA (BARCELONA)				1
NUEVA YORK (U.S.A.)				1
SANTA Mª DEL TIETAR (Ávila)				1
SIMANCAS (Valladolid)			1	
SOTILLO DE LA ADRADA (Ávila)				1
TORRELAVEGA (CANTABRIA)			2	2
TORREVIEJA(ALICANTE)	1			
VALLADOLID				1
VIOÑO DE PIELAGOS (Cantabria			1	
ZARAGOZA				1
BARBARTE		1		
CAÑAMERO		1		
TOTALES	2	4	9	12
				27

1E

Actividades 2020

2. TRABAJO SOCIAL:

Objetivos:

- ✓ Planificar y diseñar modelos de intervención a nivel individual y/o familiar para solventar problemas específicos.
- ✓ Establecer un plan de ayudas para cubrir necesidades específicas e individualizadas.
- ✓ Orientar, informar y asesorar sobre los recursos y prestaciones sociales existentes en el ámbito comunitario tanto a los afectados de Esclerosis Múltiple como a sus familiares, tanto públicos como privados.
- ✓ Asesoramiento y apoyo en la realización de trámites con la Administración: certificado de discapacidad, ayudas a la dependencia, pensiones de la Seguridad Social: contributivas y no contributivas, prestaciones ortoprotésicas.
- ✓ Promover la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad y en su entorno social más inmediato.
- ✓ Orientar a la persona afectada de Esclerosis Múltiple y sus familiares para que desarrollen las capacidades que les permiten resolver sus problemas sociales, individuales y/o colectivos.
- ✓ Elaboración de informes sociales para apoyar la solicitud de recursos de urgencia.
- ✓ Identificar y fortalecer las capacidades de la persona.
- ✓ Apoyo a la capacitación e inserción laboral de las personas con discapacidad.
- ✓ Promover e implicar la participación de los afectados y sus familiares en las actividades de la Asociación.
- ✓ Derivar a los familiares/usuarios, en el caso de que la Asociación no pueda dar respuesta a su problemática, al recurso público o privado más adecuado en cada caso. a otros recursos sociales en aquellos casos en que no sea posible atender la demanda desde la propia Asociación.
- ✓ Obtener respaldo económico de entidades públicas y privadas a través de la presentación de proyectos sociales.
- ✓ Búsqueda de fuentes de financiación para poder mantener y ampliar los servicios existentes, como para ofrecer un buen funcionamiento del Centro de Atención Integral.
- ✓ Atender el 100% de la demanda existente.

Actividades:

- ➢ Acogida de ***nuevos usuarios*** a través de entrevistas de valoración.
- ➢ Información y asesoramiento a Instituciones tanto Públicas como Privadas.
- ➢ Elaboración, diseño, ejecución, justificación, memorización y seguimiento de los distintos ***proyectos sociales*** presentados a Entidades Públicas y Privadas.
- ➢ Tramitación de ayudas públicas individuales o de cualquier otro tipo, que favorezcan el bienestar, integración y normalización de la persona con Esclerosis Múltiple y de su familia.
- ➢ Coordinación y supervisión del ***Programa de Atención Domiciliaria*** para afectados de Esclerosis Múltiple de AMDEM.
- ➢ Seguimiento de casos a nivel individual y/o familiar.
- ➢ Acogida, formación y seguimiento del ***Programa de Voluntariado***.
- ➢ Coordinación rutas de ***Transporte Adaptado*** de A.M.D.E.M.
- ➢ Planificación y coordinación de las citas periódicas de la ***Asesoría Jurídica***.

- Selección de usuarios y organización de citas para el servicio de ***Médico Rehabilitador***.
- ***Visitas a domicilio*** a los afectados de Esclerosis Múltiple con dificultades de movilidad.
- Registro de altas y bajas de socios y servicios.
- Se ha mantenido contacto telefónico con Trabajadores Sociales de ***empresas de servicios sociales*** para recibir información sobre recursos y prestaciones sociales, como Centro de Día, Teleasistencia, Ayuda a Domicilio…
- Durante este año se ha asistido a ***cursos formativos*** dentro del sector de la discapacidad con el objetivo de mejorar la capacidad formativa profesional.
- Coordinación y seguimiento del ***Taller de Reiki***.
- Mantenimiento de la implantación y revisión del Sistema de Calidad para la renovación del certificado de calidad UNE-EN ISO 9001:2015.
- Trámites y gestiones para la renovación del sello ONG acreditado por **Fundación Lealtad**.
- Participación en las **II Jornadas sobre Esclerosis Múltiple para Pacientes** organizadas por la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital de Getafe y la Asociación de Getafe de Esclerosis Múltiple de manera telemática los días 25 y 26 de noviembre, en las que participaron las dos Trabajadoras Sociales de AMDEM con la ponencia "Atención e intervención del Trabajador Social en la Esclerosis Múltiple".

Este año y con motivo de la instauración del Estado de Alarma en el mes de marzo, dejamos de prestar el servicio socio-asistencial de manera presencial para ofrecer apoyo telefónico y telemático a los usuarios y familiares para retomar nuestra actividad en la sede desde el día 1 de septiembre, con la implantación de todas las medidas de higiene y prevención del Covid-19.

Número total de usuarios atendidos desde Trabajo Social: 153
Casos nuevos valorados: 23
Servicio de Ayuda a Domicilio: 14
Vacaciones para personas con discapacidad: 4
Visitas a domicilio: 13
Pensiones contributivas de la Seguridad Social: 8
Pensiones no contributivas de la Seguridad Social: 2
Certificado de discapacidad (nueva tramitación o renovación): 7
Tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad: 1
Información y tramitación Título Familia Numerosa: 1
Ley de Autonomía y Atención a la Dependencia: 8
Prestaciones ortoprotésicas (reembolso):3
Información empleo para personas con discapacidad: 2
Información y tramitación de ayudas para el fomento de la autonomía personal para personas con discapacidad: 1
Información sobre adaptación y compra de vivienda: 1
Información sobre adaptación y compra de vehículos: 2
Información y tramitación Ayuda a Domicilio privada: 2

Objetivos:

- Realización de recursos y reclamaciones frente a las Administraciones Públicas y/o instituciones privadas, con el fin de salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad.
- Información, asesoramiento y tramitación de pensiones contributivas y no contributivas y sus efectos.
- Ofrecer asesoramiento legal sobre temas relacionados con el mundo laboral y la discapacidad.

Actividades:

- Información y tramitación de incapacidad contributiva de la Seguridad Social.
- Información, tramitación y proceso judicial sobre seguro de vida por resolución de incapacidad permanente.
- Elaboración de recursos administrativos.
- Revisión de pensión por agravamiento.
- Proceso judicial para recurrir incapacidad permanente.
- Asesoramiento legal sobre eliminación de barreras en zonas comunes de la comunidad.
- Asesoramiento laboral.
- Reclamaciones relacionadas con el certificado de discapacidad.

Se ha atendido a un total de ***6 personas***, 5 de ellas mujeres con esclerosis múltiple, y 1 hombre con ICTUS. Las consultas realizadas han versado sobre incapacidad permanente, barreras arquitectónicas o ayudas sobre autonomía personal de la Comunidad de Madrid.

AMIDEM

La Esclerosis Múltiple provoca un deterioro esencialmente físico, que exige de un tratamiento continuo de fisioterapia. En esta enfermedad los síntomas se manifiestan como problemas de equilibrio, fatiga, paresia o parálisis, déficit de coordinación, inestabilidades, problemas respiratorios…. Debido a la variedad de síntomas que pueden aparecer y a la combinación de ellos, NO HABRÁ DOS ENFERMOS DE EM CON LA MISMA AFECTACIÓN.

TIPO DE TRATAMIENTO

Fisioterapia en Sala: **93%**
Fisioterapia en Piscina: **6 %**
Fisioterapia a Domicilio: **1%**

TIPO DE DISCAPACIDAD MOTORA

Tetraparesia: **18%**
Tetraplejia: **2 %**
Paraparesia: **50 %**
Hemiparesia: **10 %**
Monoparesia: **18%**

No problemas motores: **2%**

TIPO DE LOCOMOCIÓN

Independiente: **26%**
1 muleta: **24%**
2 muletas: **9%**
Andador: **7%**
Sillas de ruedas: **34%**

SIGNOS Y SÍNTOMAS ASOCIADOS A LA EM Y SU FRECUENCIA EN NUESTRA POBLACIÓN

Alteración de la Sensibilidad: **73%**
Dolor Neuropático: **36%**
Problemas circulatorios: **22%**
Espasticidad: **62%**
Infecciones recurrentes: **9%**
Temblor: **19%**
Ataxia: **34%**
Alteración vestibular: **11%**

FISIOTERAPIA EN PISCINA

Objetivos Operativos:

- ✓ Mejora del equilibrio, tanto estático como dinámico y aumento de la velocidad de la marcha, siendo estos factores clave a la hora de reducir el riesgo de caídas.
- ✓ Mejora de la sensibilidad.
- ✓ Normaliza el tono, permitiendo una mayor autonomía y control del propio cuerpo, reduciendo temblores y movimientos involuntarios.
- ✓ Mejora la capacidad aeróbica, activando el Factor Neurotrófico Derivado del Cerebro (BDNF) y favoreciendo así la plasticidad neuronal formando nuevas sinapsis.
- ✓ Fortalecimiento muscular, sirviéndonos de las propiedades del agua para facilitar o resistir el movimiento.
- ✓ Reduce la fatiga.
- ✓ Previene de lesiones secundarias al sedentarismo.
- ✓ Socialización propia de la actividad grupal.
- ✓ Mejora la capacidad cognitiva, el ánimo y la autoestima.
- ✓ Todo esto provoca cambios tantos cualitativos como cuantitativos que guían al paciente hacia una mejora de la calidad de vida.

Actividades:

- ✓ Técnicas de facilitación del movimiento
- ✓ Ejercicios de entrenamiento del patrón marcha.
- ✓ Ejercicios de equilibrio y coordinación.
- ✓ Ejercicios de inhibición de espasticidad.
- ✓ Ejercicios para mejorar la propiocepción y el esquema corporal.
- ✓ Ejercicios de reeducación del movimiento tembloroso.
- ✓ Ejercicios de Kabat.
- ✓ Ejercicios para mejorar la capacidad respiratoria.
- ✓ Juegos involucrando los objetivos anteriores y favoreciendo las relaciones sociales
- ✓ Estiramientos.
- ✓ Psicomotricidad.

Beneficiarios Fisioterapia Piscina: 8 pacientes (5 hombres y 3 mujeres)

FISIOTERAPIA EN SALA

Objetivos Operativos:

- ✓ **Reducir los espasmos musculares y la espasticidad:** Reducir el tono muscular en aquellos pacientes en los que aparece espasticidad aplicando estiramientos musculares, cinesiterapia pasiva y vibración.
- ✓ **Evitar rigideces articulares:** mantener los rangos articulares en aquellos pacientes que tienen dificultades para movilizar activamente sus extremidades mediante cinesiterapia pasiva y asistida.
- ✓ **Mantener equilibrio:** Mantener o mejorar el equilibrio estático y dinámico mediante la reeducación en paralelas con obstáculos o superficies inestables, así como activar la sensibilidad de los miembros inferiores y en concreto los pies, que nos proporciona una importante información sobre la superficie y es vital para un correcto equilibrio.
- ✓ **Mantener fuerza:** mantener el balance muscular mediante la realización de ejercicios de activación de musculatura afecta y fortalecimiento de musculatura sana.

- ✓ **Mejorar la marcha:** Reeducación de la marcha haciendo consciente de los patrones compensatorios o negativos con el objetivo de corregirlos o reducirlos.
- ✓ **Activar abdominales:** Activar musculatura abdominal y reeducar hacia la retroversión pélvica que influyen en gran medida en el control de tronco tanto en la marcha como en la sedestación.
- ✓ **Corregir patrones de movimiento anormal:** Identificar los patrones de movimiento anormal aplicando facilitaciones que ayuden al paciente a sentir el movimiento normal dando información a los receptores sensitivos del correcto funcionamiento.
- ✓ **Reducir o evitar la progresión de la fatiga:** Instruyendo en estrategias de conservación de energía, así como realización de actividad aeróbica.
- ✓ **Mejorar transferencias:** Instruir en las transferencias silla-cama, silla-baño, silla-coche, tanto al paciente como a sus cuidadores, reduciendo las posibilidades de caída y preservando la salud del cuidador.
- ✓ **Mantener control de tronco:** Mantener el tono de músculos erectores del tronco mediante su activación para así facilitar una mejor posición corporal.
- ✓ **Fisioterapia respiratoria:** Movilizaciones pasivas y ejercicios activos dirigidos de los músculos que actúan en la mecánica respiratoria para así intentar mejorar la capacidad pulmonar, y la eliminación de secreciones.

Actividades:

- Reentrenamiento del déficit de equilibrio y coordinación cerebelosa.
- Reeducación vestibular.
- Crioterapia.
- Estiramientos.
- Presoterapia y drenaje linfático manual.
- Fisioterapia respiratoria.
- Reeducación del movimiento normal
- Empleo de aparatos, tanto para tratamientos neurológicos como para tratamientos traumatológicos: electroterapia (electroestimulación, TENS –analgesia-), US, vibrosphere.
- Tratamientos manuales para tratar afecciones traumatológicas.
- Actividades psicomotrices.

Beneficiarios Fisioterapia Sala: 121 (54 Hombres y 67 mujeres)

Presoterapia *(reducción de edema crónico y agudo en época estival):5 usuarios*
Vibrosphere *(disminuir espasticidad, mejora control postural, equilibrio, coordinación, circulación y sensibilidad): 33 usuarios*
Bicicleta pasiva *(evitar rigidez articular): 7 usuarios.*
Electroterapia, ultrasonidos y terapia combinada *(analgesia, antiinflamatoria, estimulación): 4 usuarios.*
Grúa *(ayuda en las transferencias): 7 usuarios*

FISIOTERAPIA EN DOMICILIO

Objetivos Operativos:

- Enseñar a los familiares las diferentes movilizaciones corporales que se le deben realizar diariamente a un paciente de esclerosis múltiple para mejorar la calidad de vida del paciente.
- Enseñar el manejo del paciente (cambios posturales) que sean lo más cómodas y ergonómicas para evitar el daño físico tanto del cuidador como del enfermo.
- Mostrar el manejo de ayudas técnicas tales como grúas, en caso que fuese necesario su utilización.
- Educar a los familiares en la prevención y detección precoz de las úlceras de presión.
- Adaptación del hogar a la nueva situación del afectado, eliminación de barreras arquitectónicas...

El trabajo que se hace con este tipo de pacientes incluye:

- Control postural.
- Movilizaciones pasivas y estiramientos, evitando la progresión de la rigidez y deformidades.
- Fisioterapia respiratoria, ya que a causa de la inmovilidad se ve afectada la capacidad respiratoria y la tos es menos efectiva para eliminar secreciones.
- Favorecer la socialización con otra persona ajena al círculo de familia y amigos, en este caso el fisioterapeuta, ya que este tipo de afectados salen de su domicilio en pocas ocasiones.
- Favorecer la movilización intestinal.

Beneficiarios Fisioterapia Domicilio: 1 (Hombre)

JORNADAS INFORMATIVAS SOBRE EM

Este año, debido a la situación provocada por la COVID-19, no se han podido realizar de forma presencial las Jornadas Informativas sobre EM que tradicionalmente se realizaban en alguno de los 3 hospitales cercanos al emplazamiento de la asociación. Es por esta razón, que se ha realizado una **charla informativa mediante la plataforma ZOOM**, junto con los departamentos de Logopedia y Terapia Ocupacional. En el departamento de fisioterapia se ha abordado el tema de los estiramientos de miembros inferiores, que mediante un powerpoint que incluía vídeos, instruimos a los pacientes o a sus familiares para poder realizarlos en casa y mantener un adecuado mantenimiento para que aquellas temporadas en las que no reciban terapia o como forma de complementar nuestra intervención.

PANDEMIA COVID-19

Dada la excepcional situación provocada por la COVID-19, se tuvieron que **interrumpir las terapias** de forma presencial, hasta la adecuada adaptación de las instalaciones a las necesidades sanitarias. Durante este periodo, se optó por **teletrabajar**, de tal forma que mantuvimos un contacto continuado con el paciente, mediante fichas de ejercicios, vídeos, conferencias mediante Skype o cualquier otra forma telemática que nos permitiera ayudar a distancia en la medida de lo posible. Tras la reincorporación, se ha contabilizado un total de 19 personas que no han querido retomar las terapias, así como un paciente que falleció a causa de la COVID19.

Por otra parte, la actividad en piscina se tuvo que interrumpir una semana antes del estado de alarma debido al cierre de la piscina municipal. Durante el estado de alarma se estuvo en contacto con los

usuarios para saber de su estado y poder mandarles ejercicios para que hicieran en sus casas. De momento no se ha retomado la actividad ni hay fecha prevista.

ALUMNOS UNIVERSIDAD CEU SAN PABLO

Este año de nuevo hemos colaborado con la **Universidad CEU San Pablo**, acogiendo a 3 nuevos alumnos de prácticas de 4º de Fisioterapia. Han estado aprendiendo y colaborando con los profesionales del departamento, desde el 26 de Octubre hasta el 18 de Diciembre.

SERVICIO DE INTERVENCIÓN PSICOMOTRIZ

OBJETIVOS GENERALES

1. *DESARROLLAR LA CAPACIDAD SENSITIVA*, con el fin de que llegue la máxima información posible al cerebro en relación al propio cuerpo y al mundo exterior.
2. *REEDUCAR LA CAPACIDAD PERCEPTIVA*, para tomar conciencia sobre el esquema corporal y estructurar las sensaciones relativas al mundo exterior (en especial las relaciones espaciales y temporales).
3. *REEDUCAR LA CAPACIDAD REPRESENTATIVA – SIMBÓLICA*, para que el cerebro sea quien organice y dirija los movimientos a realizar, para educar las capacidades de simbolización y desarrollar la actividad corporal y lenguaje.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Romper bloqueos e inhibiciones iniciales.
- ✓ Desarrollar conductas motrices, cognitivas y de lenguaje.
- ✓ Trabajar la coordinación visomotora y el ritmo.
- ✓ Favorecer la atención dividida, así como la memoria reciente.
- ✓ Trabajo de control postural, desplazamientos, organización perceptiva y organización espacio – temporal.
- ✓ Favorecer lateralidad: Derecha – izquierda, conocimiento sobre sí mismo y en los demás.
- ✓ Desarrollar habilidades relacionales: iniciativa, motivación, relaciones interpersonales…

La intervención es llevada a cabo por la terapeuta ocupacional del centro.

El objetivo final sigue siendo siempre MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EM, mejorando sus capacidades y síntomas para mantener y/o mejorar la INDEPENDENCIA FUNCIONAL de la persona.

Como los pacientes incluidos ya acuden a fisioterapia y/o terapia ocupacional, su sintomatología ya es conocida y no ha hecho falta una valoración inicial tan específica, como si fueran pacientes que se incorporan por primera vez a la asociación, en cuyo caso si haría falta el examen psicomotor completo.

Posteriormente, los pacientes han sido incluidos en el grupo más adaptado a sus circunstancias y síntomas. Se trabaja en la consecución de objetivos tanto a nivel grupal como a nivel individual.

Se realiza en tres grupos, de 4 usuarios, cada sesión tiene una duración de 45 minutos, llevándose a cabo 1 vez a la semana los martes, a última hora de la mañana y a las 17.00h y 19.15h de la tarde.

ACTIVIDADES

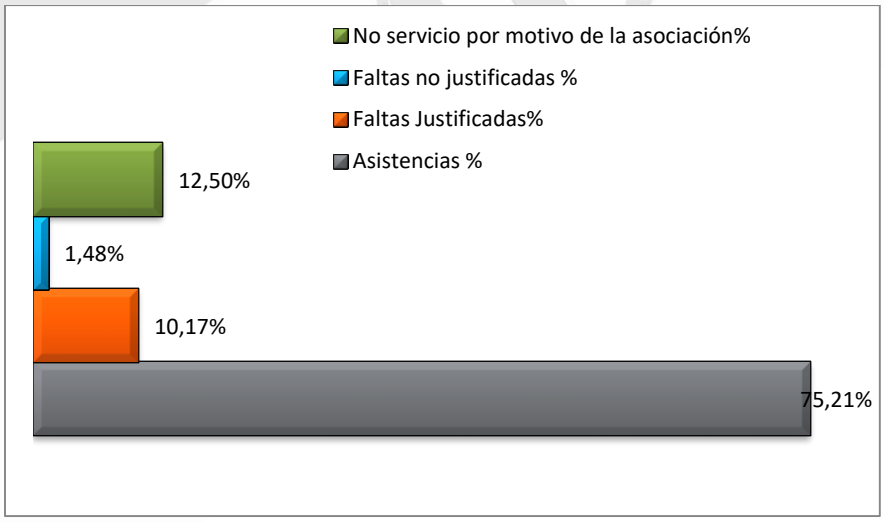
Estructuración de la sesión:

- ***Inicio.*** Se realizarán actividades para empezar a romper bloqueos e inhibiciones iniciales, y poder integrar mejor el núcleo de la sesión.
- ***Núcleo.*** Conjunto de actividades psicomotrices realizadas en la sesión, que son el instrumento para conseguir los objetivos indicados.
- ***Final:*** recordatorio de la sesión realizada con el fin de desarrollar el lenguaje (que pongan palabra a lo que han hecho), estimular la memoria a corto plazo, expresar emociones-sentimientos y concienciar de la importancia de la técnica psicomotriz a través de la comunicación interpersonal sobre los objetivos trabajados.

ASISTENCIA AL SERVICIO

En este octavo año de terapia psicomotriz, la asistencia al servicio ha sido positiva. El número total de pacientes atendidos ha sido de 13 (4 mujeres, 9 varones) con una media de asistencia del 75,21%.

Los meses con mayor asistencia fueron abril, mayo, junio y julio, con un 100% y el mes con menor asistencia, marzo con un 20%, el motivo, pandemia por Covid-19. En el mes de julio si, se decide impartir la terapia debido a que, este año, debido a la situación de producida por el COVID-19, desde la mitad del mes de marzo hasta finales de julio, las sesiones se realizaron de manera online a través de email y/o WhatsApp, semanalmente se enviaban ejercicios que tenían que devolver hechos por escrito, en forma de videos y/o fotos. Las valoraciones anuales se realizaron durante el mes de septiembre y, en el caso de usuarios que se incorporaron más tarde, en el mes de octubre.



VALORACIÓN DE LA INTERVENCIÓN PSICOMOTRIZ

Esta terapia decidió implantarse en AMDEM ante la problemática y sintomatología de los pacientes con esclerosis múltiple, ya que engloban los tres aspectos de la persona (aspectos **motores, cognitivos y relacionales**). Al ser la intervención psicomotriz una terapia que engloba estos tres aspectos, nos pareció interesante e incluso necesario incluir una terapia que cubra esta necesidad.

Se va observando la evolución de cada paciente, haciendo sesiones con los mismos objetivos cada cierto tiempo (aunque con actividades diferentes), para así ver si hay una mayor facilidad o no para realizar las sesiones.

Este año hemos continuado realizando una **valoración anual específica del servicio**, en la que se valoran a través de la observación de diversas pruebas mentales, aspectos como la memoria reciente, la atención, el lenguaje, las praxias, las gnosias y la memoria diferida, así como aspectos motorices y de ritmo, a través de pruebas corporales con objetos dinámicos y con actividades estáticas.

Hemos observado una mejoría y mantenimiento en todos los pacientes (mayor fluidez para realizar las actividades motorices, menos dificultad y más rapidez en las actividades cognitivas, y una mayor unión de grupo fomentando así las relaciones interpersonales). De esta forma, vemos cumplido el objetivo de la psicomotricidad: favorece el desarrollo integral del sujeto (aspectos motores, cognitivos y afectivos – relacionales).

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

La actuación desde terapia ocupacional en AMDEM tiene como función intervenir sobre cada afectado, de forma individual (persona–estadio de la enfermedad), para alcanzar el mayor grado de independencia funcional y evitar o minimizar las futuras discapacidades. Se utilizan actividades terapéuticas, propositivas y significativas, previamente seleccionadas, para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las actividades de la vida diaria (AVD).

Por tanto, el servicio de Terapia Ocupacional pretende mejorar o mantener la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familiares.

El horario de atención actual del Servicio de Terapia Ocupacional es de 29 horas 15 minutos semanales, de lunes, martes, jueves y viernes de 09:15 a 13:45 horas, miércoles de 09:15 a 14:30 horas, lunes y martes de 17:00 a 20:00 horas. Realizando tres sesiones de intervención psicomotriz los martes a última hora de la mañana, a las 17:00 y a las 19.15 de la tarde.

Las sesiones de terapia ocupacional pueden ser de un día, dos días y/o tres días a la semana con una duración de 45 minutos participando uno o dos usuarios según las características y necesidades del paciente.

El proceso de alta y tratamiento en el Servicio de Terapia Ocupacional está descrito en la figura 1.

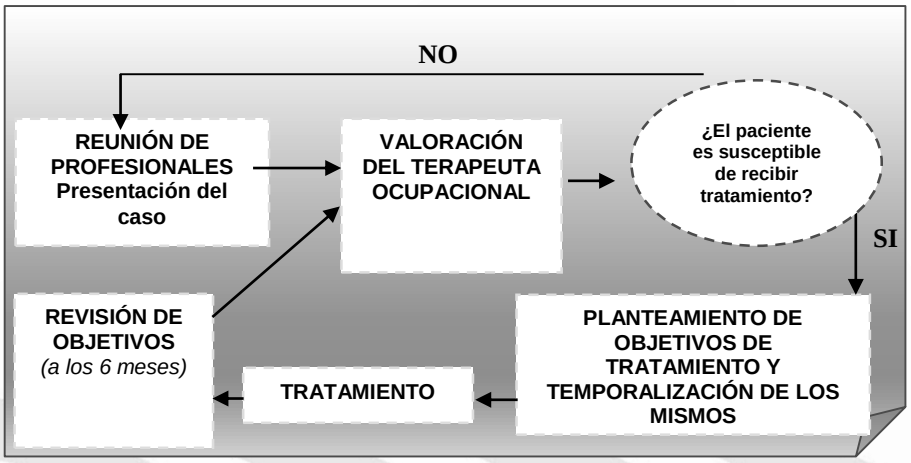


Figura 1▲

TIPOS DE ENFERMEDAD NEUROLÓGICA.

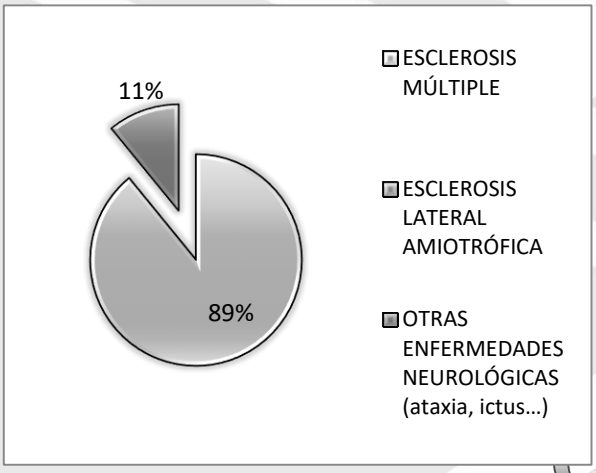


Figura 2 ▲ *Tipos de enfermedades neurológicas*

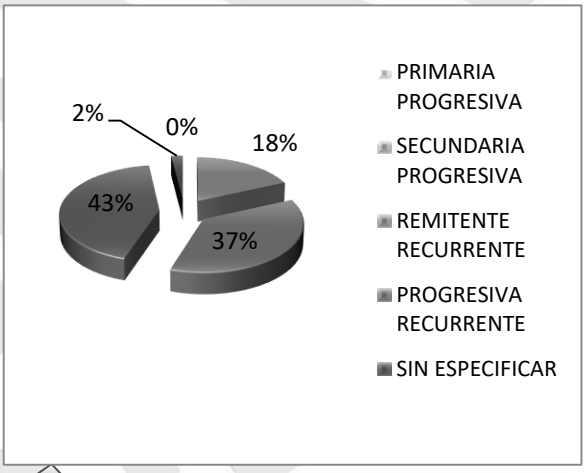


Figura 3 ▲ *Tipos de esclerosis múltiple*

Durante el año 2020 se ha atendido a una media de 42,73 pacientes al mes, alcanzándose en febrero 47 usuarios, con una asistencia media anual del 76,92%. Ambos indicadores reflejan la buena respuesta de los usuarios al tratamiento del Servicio de Terapia Ocupacional.

OBJETIVOS.

El ***objetivo general*** es conseguir la **máxima independencia** de los usuarios en el **desempeño de las Actividades de la Vida Diaria.**

Objetivos Operativos:

- Mejorar o mantener los "componentes de ejecución" que posibilitan el desempeño de actividades:
- Sensorio-motoras (fuerza, resistencia, destreza, coordinación manual y bimanual, sensibilidad, control postural…).
- Cognitivas (orientación, atención, memoria, secuenciación…).

- Psicosociales (roles, intereses, planificación de actividades…).
- Reeducación de las AVD básicas (aseo, trasferencias, vestido…)
- Informar y asesorar tanto a los usuarios como a sus familias, en la utilización de ayudas técnicas para realizar las AVD.
- Educación de técnicas de ahorro de energía y simplificación del trabajo para prevenir la fatiga.
- Informar y asesorar acerca de las posibles adaptaciones en la vivienda y/o del entorno.
- Proporcionar información sobre presupuestos, así como poner en contacto y concertar citas con diversas ortopedias para la adquisición de productos de apoyo.
- Conseguir un mayor nivel de actividades de ocio y tiempo libre (excursiones, comidas grupales, torneos…)
- Consultas puntuales y valoraciones funcionales por demanda de otro servicio.

El desarrollo de las intervenciones en el Servicio de Terapia Ocupacional comprende:

- ✓ **Tratamiento motor:** Se realizan actividades y ejercicios dirigidos a mejorar/mantener componentes motores para adquirir habilidades funcionales a través de la utilización de diversos materiales, así como a través de la utilización técnicas específicas (Terapia basada en el concepto Bobath, Terapia basada en el Ejercicio Terapéutico Cognoscitivo (ETC)-Método Perfetti, Realidad Virtual- Terapia de Espejo, Vendaje neuromuscular.)
- ✓ **Tratamiento sensitivo:** Se realizan ejercicios y actividades orientadas a la:
  - Estimulación de sensaciones superficiales: presión, dolor, temperatura.
  - Estimulación de sensaciones profundas: sentido de la posición, cinestesia.
  - Estimulación de sensaciones combinadas: localización táctil, esterognosia, distinción entre dos puntos, texturas, grafestesia y estimulación bilateral.
- ✓ **Estimulación cognitiva:** Se trabaja de manera individual a través de diversas actividades (mini-arco, imágenes, tangram, cubos de percepción espacial, pantalla táctil con juegos interactivos, fichas, ejercicios en pizarra, así como con los propios ejercicios motorices) con el fin de mejorar y mantener las funciones cognitivas necesarias para el desempeño autónomo de las actividades de la vida diaria.
- ✓ **Reeducación y entrenamiento en AVD:** Se enseñan pautas y estrategias así como productos de apoyo que facilitan el desempeño independiente de: vestido/desvestido, aseo, alimentación y actividades instrumentales (equilibrio ocupacional, rutinas, etc).
- ✓ **Implementación de técnicas de ahorro de energía:** se instruye en pautas a seguir en el día a día (organizar el día a día, simplificar las actividades, incluir periodos de descanso, adaptar el entorno, adoptar posturas que disminuyan el esfuerzo a realizar, etc.)
- ✓ **Adaptación-modificación del entorno y productos de apoyo:** recomendar, informar, mostrar e instruir en cuanto accesibilidad en la vivienda (eliminación de barreras, correcta iluminación, retirada de alfombras, tener los utensilios más utilizados a mano, adaptación de baños (retirada de bañera, instalación de asideros, sillas de ducha, alza inodoros…), instalación de pasamanos en pasillos, etc.) así como en productos de apoyo para las AVD.
- ✓ **Atención a ortopedia:** tanto pacientes (que acuden o no a terapia ocupacional) como familiares, consultan dudas y piden información así como presupuestos sobre diversos productos de apoyo (sillas de ruedas, andadores, scooters, ayudas para la alimentación, vestido…). Desde el departamento de Terapia Ocupacional nos ponemos en contacto con diversas ortopedias y proporcionamos dicha información, refiriendo a los pacientes a la ortopedia correspondiente o concertando una cita en la Asociación en la que podamos reunirnos el paciente y la familia, el profesional de ortopedia y su terapeuta ocupacional.

BENEFICIARIOS DE TERAPIA OCUPACIONAL.

El número total de pacientes atendidos durante 2020, ha sido de 55 (entre ellos 22 mujeres y 33 varones). El perfil del paciente que acude al Servicio de Terapia Ocupacional tiene una edad alrededor de 51,38 años y

afectado de esclerosis múltiple recurrente-remitente (42,86%), siendo el 18,37% primaria-progresiva, un 36,72% secundaria progresiva, un 2,04% progresiva-recurrente y un 0% sin especificar.

- **BIPEDESTADOR**

Este año, hemos continuado con el servicio del bipedestador. Un 25,45% de los pacientes (14) se han beneficiado de este dispositivo para posicionar al paciente en bipedestación con seguridad y de manera independiente.

- **GAFAS REALIDAD VIRTUAL & APP MIRROR THERAPY VR**

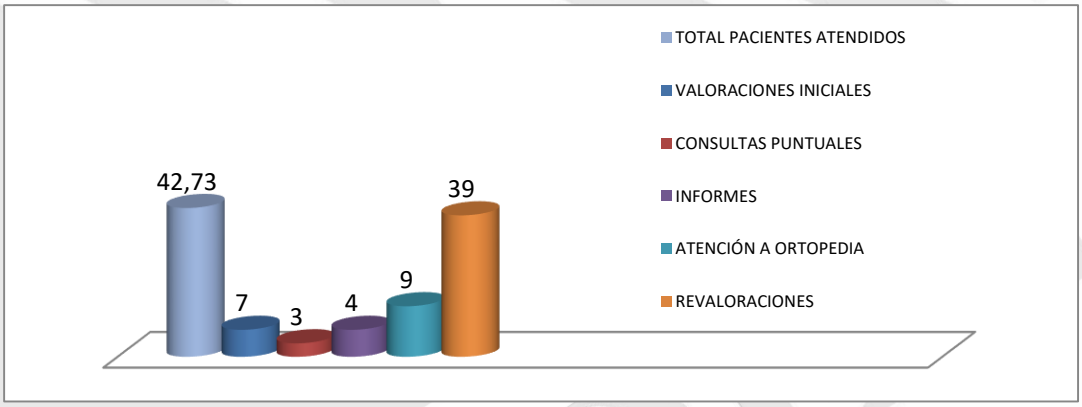
Un 23,65% de los pacientes (13) se han beneficiado de este dispositivo para llevar a cabo tratamiento de terapia espejo a través de gafas de realidad virtual y la app para el móvil Mirror Therapy VR.

- **EM ONE HAND & LEAP MOTION**

Un 41,81% de los pacientes (23) se han beneficiado de este dispositivo para trabajar la rehabilitación fina de dedos y manos en formato virtual.

TRABAJO NO ASISTENCIAL

Este año se han realizado se han realizado un total de 7 valoraciones iniciales, elaborado 4 informes de pacientes para otras entidades (centro base, neurólogo...), así como 9 consultas con ortopedias, atendido a 3 consultas puntuales y 39 revaloraciones.



NOVEDADES DEL SERVICIO EN EL AÑO 2020

El Servicio de Terapia Ocupacional de AMDEM ha incorporado nuevas actividades y mantiene tareas que se describen a continuación:

- Colaboración con la **Universidad Rey Juan Carlos de Alcorcón**, ofertando 2 plazas de prácticas de Grado de Terapia Ocupacional antes del comienzo de la pandemia por Covid-19.
- Continuamos realizando un **taller de juegos de azar** todos los meses con los pacientes y trabajadores que deseen. La administración de dicho taller está realizado desde este departamento. Varios pacientes se encargan de ejecutar las tareas necesarias para que sea productivo. Está teniendo gran aceptación por parte de los usuarios, ya que no hay que ver la discapacidad de los pacientes sino la capacidad y fomentar actividades de ocio que hagan la vida lo más normalizada posible.

- Creación de nuevos materiales para trabajar la destreza manipulativa, precisión, control del temblor y atención.
- Continuamos realizando **estimulación cognitiva** a la vez que se trabajan determinados componentes motores como son la coordinación óculo-manual, el seguimiento visual, la precisión, la velocidad de reacción…) a través de la **aplicación y pantalla táctil donadas por Merck** como ganadores de la 6º misión "Practiquemos" de la aplicación "Con la EM" en 2017.
- Continuamos utilizando las **gafas realidad virtual** junto con la app **Mirror Therapy VR**, para aumentar la eficacia del tratamiento de la Terapia en Espejo para la rehabilitación del miembro superior, evitando los distractores externos que se producen al realizar terapia de espejo de manera tradicional .
- Continuamos utilizando **EM One Hand** adquirido a través de la farmacéutica Sanofi Genzyme, la cual permite utilizar la tecnología del videojuego con fines terapéuticos para la rehabilitación fina de dedos y manos en formato virtual, a través de un dispositivo de captura e interpretación de los movimientos llamados **Leap Motion.**
- Debido a la **situación de la Pandemia por la COVID-19**, desde mediados de marzo se tuvieron que suspender las terapias presenciales en la Asociación, sustituyéndose por el **teletrabajo**, enviándose a cada usuario, ejercicios individualizados en función de sus necesidades y manteniéndose un contacto estrecho a través de videollamadas, llamadas telefónicas y envió de fotografías y vídeos. Además se han realizado **dos pósteres**, uno sobre *"Los beneficios de la bipedestación"* y otro de *"Psicomotricidad"* y **cuatro folletos informativos** sobre "*Manejo de la fatiga", "Fomento de la autonomía en el vestido y desvestido", "Fomento de la autonomía en el arreglo personal y aseo"* y *"Folleto Productos de apoyo para fomentar la alimentación independiente*".

- Este año **no se han podido organizar excursiones ni comidas** con pacientes, familiares, trabajadores y voluntarios de la Asociación, debido a la Pandemia por la COVID-19.
- Se ha presentado una ponencia dentro de las **XXII JORNADAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE – EMtrénate en casa,** llamada ***"Productos de apoyo para el fomento de la autonomía",*** llevada a cabo el 16 de diciembre a través de un encuentro digital por ZOOM. En el que se incluían videos y material fotográfico explicativo mediante un Powepoint, para dar a conocer tanto a usuarios como a sus familias, productos de apoyo y estrategias que fomentan la autonomía en la alimentación, arreglo personal/aseo y vestido/desvestido.
- El día 18 de diciembre con motivo del día nacional de la Esclerosis Múltiple, se ha llevado a cabo, junto con el departamento de Comunicación de AMDEM, la realización de un **video, "Libro de Navidad con nuestros mensajes y deseos para el 2021"**, en el que se han recopilado fotografías de los usuarios y trabajadores presentando sus deseos para el próximo 2021.

SERVICIO DE LOGOPEDIA

Objetivos:

- Mejorar la articulación y la funcionalidad de los órganos bucofonatorios para conseguir la máxima inteligibilidad posible.
- Instaurar tipo y modo respiratorio correcto (costodiafragmática-nasal).
- Conseguir una coordinación fono-respiratoria adecuada para lograr un control correcto del habla y de la voz y reducir la fatiga vocal.
- Mejorar las alteraciones cognitivo-lingüísticas.
- Controlar el ritmo de habla, bien reduciendo las segmentaciones arbitrarias que enlentecen el ritmo conversacional, bien evitando el habla taquilálica.
- Ajustar parámetros acústicos de voz (intensidad, tono y timbre).
- Intervención y orientación en los problemas de deglución, masticación y control de la saliva.
- Trabajar las alteraciones en lectura y escritura.
- Implantación de Sistemas Alternativos o Aumentativos de Comunicación (SSAACC) en caso de ser necesario.
- Proporcionar pautas y actividades para trabajar en el domicilio.
- Fomentar la colaboración e implicación de los familiares en el tratamiento, ofreciéndoles pautas para un trabajo y comunicación más efectiva con el afectado e informándoles sobre la evolución del mismo.

Actividades:

- Respiración y coordinación fono-respiratoria: Ejercicios específicos de respiración costo-diafragmática, soplo y coordinación respiración-fonación.
- Articulación y fluidez del habla: Ejercicios encaminados a la mejora de la precisión articulatoria y a modificar la velocidad de habla (enlentecer o acelerar según cada caso).

- Lenguaje: Ejercicios de estimulación del lenguaje y uso de estrategias de facilitación, reorganización y adaptación.
- Voz: Ejercicios para trabajar control del tono, volumen, resonancia e impostación vocal.
- Deglución: Cambios posturales compensatorios, modificaciones en la dieta, técnicas de estimulación sensorial, etc.
- Lectura y escritura: Actividades de fluidez y comprensión lectora, reeducación dígito-manual, visomotora, grafomotora...
- SSAACC: Elaboración, implantación y uso.
- Durante el periodo de confinamiento causado por pandemia COVID-19 se envían pautas y ejercicios para realizar en el domicilio y se realiza un seguimiento semanal para conocer el estado de salud de los pacientes.
- Tratamiento telemático: se incorpora el tratamiento a través de videollamada para los pacientes que no pueden asistir de forma presencial al tratamiento.
- Participación en las Jornadas Informativas de EM del día 16 de diciembre con la ponencia "EMtrénate en casa. Logopedia".

Beneficiarios LOGOPEDIA: 13
Hombres: 11
Mujeres: 2
En tratamiento: 12
Valoraciones / Consultas: 1

Objetivos:

- ✓ Expresar a través de los instrumentos musicales distintos estados de ánimo.
- ✓ Facilitar la expresión en el aquí y ahora.
- ✓ Satisfacer las necesidades de interacción y apoyo social del paciente.
- ✓ Mejorar las habilidades sociales.
- ✓ Potenciar las habilidades comunicativas tanto verbales como no verbales.
- ✓ Dotar al afectado de un lenguaje no verbal para la expresión de sentimientos.
- ✓ Mejorar el equilibrio y la ritmicidad de la marcha.
- ✓ Toma de conciencia de las estructuras del cuerpo.
- ✓ Relación entre movimiento y emoción.
- ✓ Estimular la participación grupal.

Mediante la musicoterapia pretendemos reducir la sintomatología que presenta la Esclerosis Múltiple a nivel físico, psicológico, social y comunicativo. Con la musicoterapia se pretende mandar al cerebro estímulos (sonoros-musicales) que llevan al paciente a una relajación y anulen los que reproducen la enfermedad. El ritmo musical produce un aumento de la actividad en la corteza motora del cerebro, generando emociones y repercutiendo en el sistema inmunológico.

El servicio de musicoterapia se ofrece en varios **niveles de tratamiento:**

- ✓ *Nivel recreativo:* destinado a aquellas personas que, por su situación actual no requieren de ningún servicio. No se trata de objetivos terapéuticos, por tanto, pero sí de interacción social, actividades lúdicas, que sirven para acercar a la persona a la asociación y descubrir posibles déficits que se puedan dar y producir la derivación al profesional correspondiente.
- ✓ *Nivel aumentativo:* destinado a aquellas personas que están recibiendo un tratamiento logopédico, terapéutico, psicoterapéutico o fisioterapéutico que puede ser reforzado con procedimientos o técnicas musicoterapéuticas.
- ✓ *Nivel principal:* en este nivel situamos a aquellas personas con las que es necesaria la exploración emocional, mejorar la creatividad, mejorar las habilidades sociales y comunicativas…
- ✓ *Nivel primario:* donde incluiríamos a aquellas personas que tienen una significativa pérdida del lenguaje verbal y aquellas cuya enfermedad está muy avanzada.

Con motivo de la declaración del estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la Covid19, el Servicio de Musicoterapia se prestó de manera telemática a partir del 1 de abril, retomándose de manera presencial a partir del 1 de septiembre.

Beneficiarios MUSICOTERAPIA: 7
En tratamiento: 14
Valoraciones (sin tratamiento): 2

SERVICIO DE YOGA

Objetivos:

- ✓ Desarrollar y/o mantener la movilidad psicomotriz, la coordinación corporal y la asimilación del esquema corporal.
- ✓ Desarrollar la capacidad física a través de posturas que inducen a la concentración y a adquirir una mayor flexibilidad.
- ✓ Aumentar la capacidad respiratoria mediante ejercicios específicos de respiración.
- ✓ Favorecer las relaciones sociales al tratarse de una actividad grupal, favoreciendo la interacción entre los integrantes del grupo.

Entre los beneficios que se obtienen para personas con Esclerosis Múltiple destacamos:

- ✓ Todas las sesiones están adaptadas para que cada persona con EM pueda ser autónoma en los ejercicios.
- ✓ El silencio en que se imparten las clases induce a la concentración mental y a la atención en lo que se hace en cada momento, evitando la dispersión.
- ✓ La atención mantenida hace más fácil la coordinación de movimientos.
- ✓ Reencuentro con su cuerpo y aceptación de sus limitaciones, para que cada persona con EM conecte con su capacidad y con su propio esfuerzo.
- ✓ Desarrollo de la capacidad respiratoria a través de la elasticidad y flexibilidad de todos los músculos que intervienen, mediante ejercicios de respiración.
- ✓ Las sesiones terminan con una relajación psicofísica que conduce a la serenidad y calma interior.

Con motivo de la declaración del estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la Covid19, el Servicio de Yoga

se prestó en la modalidad on line a partir del 1 de abril, retomándose de manera presencial a partir del 1 de septiembre. Atendiendo a las medidas de prevención y siguiendo el Protocolo de Atención de AMDEM frente al Covid, se han reestructurado los grupos contando con un máximo de 4 personas por cada uno de ellos, aumentando la jornada de la profesional en un total de 3 horas adicionales:

Lunes: 1 Grupo de 10.00 a 11.30h

2 Grupo de 11.30 a 13.00h

Martes: Grupo on line de 10.00 a 11.30h

Miércoles: 1 Grupo de 10.00 a 11.30h

2 Grupo de 11.30 a 13.00h

Beneficiarios YOGA: 24

SERVICIO DE ARTETERAPIA

Objetivos:

- ✓ Proporcionar una amplia y variada oferta de actividades artístico-terapéuticas, adecuadas a las limitaciones e intereses individuales para mejorar el estado psicológico y anímico del afectado.
- ✓ Integrar actividades artísticas, creativas y cognitivas, cuya base común sea mejorar las distintas capacidades, que puedan estar mermadas, de forma divertida y amena.
- ✓ Crear un espacio de expresión grupal contribuyendo a mejorar el conocimiento de uno mismo, al tiempo que aprenden nuevos modos de expresión, lo que les facilitará un mejor afrontamiento de la enfermedad.
- ✓ Potenciar la capacidad creativa en los afectados de esclerosis múltiple.
- ✓ Aplicar y explorar las técnicas y los procesos artísticos desde un punto de vista terapéutico, posibilitando la toma de conciencia de sentimientos y emociones.
- ✓ Promover la integración de estímulos exteriores e interiores, disminuyendo la ansiedad.

Con la puesta en marcha de esta actividad se pretenden obtener **beneficios:**

- ✓ A nivel emocional: fomentando la autonomía y la individualidad de la persona, el aumento de la autoestima.
- ✓ A nivel social: interacción, integración, cohesión y apoyo grupal.

✓ A nivel cognitivo: estimulación de la atención, la planificación, la toma de decisiones, la memoria, la percepción visual, formulación de pensamientos y emociones…

✓ A nivel motriz: coordinación, destreza manual, precisión.

Beneficiarios ARTETERAPIA: 10

Con motivo de la declaración del estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la Covid19, el Servicio de ArteTerapia se vio interrumpido desde el 14 de marzo de 2020, retomándose a partir del 20 de octubre en 2 grupos de 4 personas cada uno de ellos en turnos rotatorios cada 15 días.

SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO

Objetivos:

- ✓ Proporcionar atención a domicilio a aquellos/as usuarios/as que presenten dificultades en la realización de las Actividades de la Vida Diaria (tanto Básicas como instrumentales)
- ✓ Incrementar la autonomía personal del afectado/a de Esclerosis Múltiple, favoreciendo la permanencia de éste en su medio habitual.
- ✓ Ofrecer periodos de descanso a los cuidadores principales, disminuyendo de esta forma el estrés que supone el cuidado del enfermo.

Actividades:

1. Atención personal y alimentación:

- Aseo personal: ayuda para vestirse y desvestirse, higiene corporal, cambio de pañales, cambio de ropa de cama, ayuda en las movilizaciones y apoyo a la utilización de la ducha o bañera.

- Alimentación: preparación y supervisión de comidas.

2. Atención doméstica:

- Limpieza del hogar: limpieza o apoyo a la limpieza en aquellas tareas del hogar de carácter cotidiano, hacer la cama, limpieza del baño, barrer, fregar el suelo, planchado y lavado de ropa, realización de compras domésticas etc…

3. Acompañamientos:

- Acompañamientos a usuarios/as afectados/as: aquellos relacionados con gestiones de tipo sanitario, social, de ocio…

El **perfil de la persona atendida** se corresponde con:

- ✓ Mujer: 75% de los usuarios totales atendidos en este servicio.
- ✓ Un 67% proceden del municipio de Móstoles, siendo el resto del municipio de Alcorcón (33%).
- ✓ Edad media de 50 años.
- ✓ Con escaso apoyo familiar o viviendo solo/a.
- ✓ Con dificultades de movilidad.
- ✓ Con escasas y nulas relaciones sociales y problemas de comunicación.
- ✓ Precisan apoyo instrumental para las Actividades de la Vida Diaria y en menor medida para las Actividades Básicas.

Con motivo de la declaración del estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la Covid19, el Servicio de Ayuda a Domicilio se vio interrumpido a partir del 14 de marzo de 2020, retomándose en el mes de septiembre con la actividad presencial en AMDEM.

Beneficiarios AYUDA A DOMICILIO: 12

Durante los meses que ha durado el estado de alarma se ha realizado un seguimiento telefónico a todos los usuarios beneficiarios de la ayuda a domicilio, fundamentalmente y de manera continua a las personas con menos apoyo social o que viven solas.

SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Objetivos:

- ✓ Facilitar el acceso de los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple con graves dificultades de movilidad a las actividades de rehabilitación que ofrece AMDEM
- ✓ Facilitar a los cuidadores principales y familiares periodos de descanso.
- ✓ Aumentar el número de usuarios/as que se benefician de las actividades que ofrece AMDEM.

El **perfil de la persona atendida** se corresponde con:

- ✓ Un 96% son afectados/as de Esclerosis Múltiple, el resto con otras patologías neurológicas.
- ✓ 55% de mujeres y un 45% de hombres.
- ✓ 62% usuarios procedentes del municipio de Móstoles y un 38% del municipio de Alcorcón.

- ✓ Un 48% utiliza silla de ruedas para su desplazamiento, un 38% utiliza 1 o 2 apoyos y el 14% restante se desplaza sin apoyos.

Con motivo de la declaración del estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la Covid19, el Servicio de Transporte Adaptado se vio interrumpido a partir del 14 de marzo de 2020, retomándose en el mes de septiembre con la actividad presencial en AMDEM.

Beneficiarios TRANSPORTE ADAPTADO: 29

SERVICIO DE REHABILITACIÓN MÉDICA

Objetivos:

- ✓ Realizar un diagnóstico de la situación actual del afectado.
- ✓ Establecer unos objetivos de tratamiento junto al usuario.
- ✓ Evaluar y realizar un seguimiento del cumplimiento del tratamiento.
- ✓ Ofrecer un apoyo profesional de manera global e integral.
- ✓ Complementar el tratamiento farmacológico del paciente (para el dolor, la espasticidad…).
- ✓ Valoración y prescripción de ayudas técnicas que mejoren la autonomía e independencia de la persona afectada de EM.

Actividades:

- ✓ Valoración médica del usuario para derivarle a los servicios de rehabilitación correspondientes en función de la sintomatología que presenta.
- ✓ Información y resolución de dudas sobre cualquier aspecto de la enfermedad.
- ✓ Información sobre medicación y otros tratamientos: para qué sirven, qué efectos podemos esperar conseguir, efectos secundarios…
- ✓ Valorar la importancia o no de cualquier síntoma nuevo o que haya empeorado, así como de efectos secundarios de la medicación.
- ✓ Valorar posibles daños por caídas.
- ✓ Valorar y, en ocasiones, prescribir aparatos ortopédicos.
- ✓ Realización de informes médicos para solicitar el grado de discapacidad, ley de dependencia, Tribunal Médico para incapacidad laboral…

PACIENTES ATENDIDOS POR MESES:

01	02	03	04	05	06	09	10	11	12	TOTAL
11	20	5	0	0	0	3	3	3	0	45

PACIENTES ATENDIDOS PARA PRIMERA VALORACIÓN (CASOS NUEVOS, VALORACIONES PARA SERVICIOS ESPECÍFICOS)

01	02	03	04	05	06	09	10	11	12	TOTAL
0	4	1	0	0	0	3	2	2	0	12

PACIENTES ATENDIDOS POR REVISIÓN (TRATAMIENTO, POR BROTE, SERVICIO DE HIPOTERAPIA, DOLOR, INCONTINENCIA, VALORACIÓN SUELO PÉLVICO…)

01	02	03	04	05	06	09	10	11	12	TOTAL
10	16	4	0	0	0	0	0	1	0	31

PACIENTES ATENDIDOS PARA REALIZACIÓN DE INFORME MÉDICO

01	02	03	04	05	06	09	10	11	12	TOTAL
1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2

Con motivo de la proclamación del Estado de Alarma en el mes de marzo, se procedió a la suspensión de las actividades presenciales en la sede de nuestra entidad, volviendo a abrir las puertas garantizando las medidas de seguridad y prevención frente al Covid-19 a partir del 1 de septiembre. La actividad de Médico Rehabilitador no se ha puesto en funcionamiento al 100%, atendiendo sólo aquellos casos de Valoración Inicial o Global para poder derivar a los servicios de rehabilitación para comenzar las actividades de rehabilitación físico-social. De igual forma se han realizado informes según demanda del usuario para tramitar incapacidades permanentes o certificados de discapacidad. Esperamos volver a retomar la actividad de manera normalizada cuando la situación de la pandemia esté más estabilizada y controlada.

Pacientes atendidos Valoración Global: ***12***

Pacientes atendidos por Revisión: ***31***

Realización de Informe Médico: ***2***

Total Beneficiarios MÉDICO REHABILITADOR*: 45*

Hombres: 19
Mujeres: 26

TERAPIAS ALTERNATIVAS

SERVICIO DE REIKI

Cuando hacemos uso de energía Reiki estamos aplicando energía luz para tratar de recuperar la salud física, mental, emocional y espiritural. Según diferentes estudios parece que el Reiki aplicado a personas con enfermedades autoinmunes (EM) podría inducir estados de relajación, disminución del estrés y mejora en los patrones de sueño, lo que conduciría a una mayor regulación del sistema inmune.

En este año 2020 se han beneficiado de la actividad ***8 personas*** que han recibido el servicio una vez a la semana durante el primer trimestre del año.