



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

2017

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

Ley de Asociaciones

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

Sección Primera del Registro Provincial de Asociaciones de Sevilla

Número de Inscripción en el  
Registro correspondiente

Fecha de  
Inscripción<sup>4</sup>

CIF

5.835

22-7-96

G41803974

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código  
Postal

Avda. de Altamira

29 - Bloq. 11 – Acc.A

41020

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Sevilla

Sevilla

954523811

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

[esclerosismultiple@hotmail.com](mailto:esclerosismultiple@hotmail.com)

954523811



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

ARTÍCULO 6º- FINALIDAD. La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, que nunca perseguirá una finalidad lucrativa, se dedicará a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas por la esclerosis múltiple y enfermedades similares.

Para alcanzar lo indicado la citada entidad se dedicará de manera prioritaria a las actividades siguientes:

- a) Apoyar la agrupación de todos los pacientes de esclerosis múltiple y enfermedades similares que vivan en Sevilla y provincia, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus objetivos.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones de los problemas de prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.
- c) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de las mismas.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para los asociados, a fin de proporcionar la integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, ocio y tiempo libre, voluntariado social, etc...
- e) Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- f) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados.
- g) Llevar a cabo la prestación de servicios de rehabilitación, atención integral y ayuda a domicilio, para mejorar la calidad de vida de los afectados.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>6</sup>
476	6	482

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

3 Hermandades, 1 Ayuntamiento, 2 empresas privadas (1 consultoría y 1 Academia de Inglés).



#### 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

##### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS SIMILARES.

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

Se han desarrollado los siguientes programas:

- Programa de Rehabilitación. (médico rehabilitadora, fisioterapia , logopedia y psicología).
- Consulta Médica (médico de atención primaria).
- Programa de Atención Social.
- Programa de Orientación Jurídica.
- Programa de Orientación e Información.
- Programa de Ocio y Tiempo Libre.
- Talleres Ocupacionales.
- Programa "Transporte Adaptado".
- Programa IRPF.
- Programa "Promoción de la Autonomía Personal y Atención Psicosocial".
- Programa "Formación en Ayuda Mutua, Autocuidado y Habilidades Sociales"
- Programa "En la Esclerosis Múltiple tu ayuda suma".
- Programa "Campaña de sensibilización e Información sobre Esclerosis Múltiple".
- Página web con información actualizada.
- Emisora de radio: "asem - radio".

Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

Las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares que atendemos, llegan a nuestra entidad y son valoradas por la Médico rehabilitadora, pasando a recibir los diferentes servicios que les sean prescritos.

Los servicios sanitarios son ofrecidos por profesionales dados de alta en la Consejería de Salud.



## B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>12</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	21
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	4

## C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>13</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	581,00
a. Ayudas monetarias	581,00
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	123,11
a. Compras de bienes destinados a la actividad	123,11
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	161.354,15
Otros gastos de la actividad	101.141,83
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	4.511,94
c. Servicios de profesionales independientes	2.728,42
d. Transportes	655,26
e. Primas de seguros	2.925,87



f. Servicios bancarios	1.950,34
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	66.765,57
h. Suministros	5.365,57
i. Tributos	375,57
j. Otros servicios	15.863,29
Gastos excepcionales	3,55
Amortización de inmovilizado	11.308,36
Gastos financieros	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>274.512,00</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	33.772,92
Prestaciones de servicios de la actividad <sup>14</sup>	45.985,60
Promoción y captación de recursos	88.942,76
Legado de capital	3.718,15
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>15</sup>	19.939,48
a. Subvenciones	19.939,48
Otros ingresos del sector privado	61.852,67
a. Subvenciones	21.601,42
b. Patrocinios	26.000,00
c. Otros	14.251,25
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>254.211,58</b>



#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

490

Clases de beneficiarios/as:

482 socios + 8 usuarios.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>16</sup>

- 1) Tener Esclerosis Múltiple o una enfermedad neurológica similar.
- 2) Ser cuidador/a.
- 3) Estar asociado/a y/o ser usuario/a.

Las condiciones económicas varían según las circunstancias de cada persona, ya que hay socios y usuarios que pagan una cuota de 110 € al año y otros que pagan la mitad o no pagan nada. Hay unos precios por servicios, dependiendo de la condición económica de cada caso: fisioterapia y psicología: 14 €, Médico Rehabilitadora: Gratis la primera consulta y 20 € la revisión, logopedia: 5 €, transporte adaptado: 16 €, Trabajo Social y Talleres Ocupacionales: Gratis. Hay que tener en cuenta que hay personas que pagan una parte o incluso ninguna, si carecen de medios económicos. Puedan aportar o no, todos reciben la misma rehabilitación.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Cada beneficiario recibe las terapias que la Doctora le prescribe, dependiendo de sus necesidades.

#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Programa de Rehabilitación:

- Se han ofrecido 57 atenciones en consulta de Médico Rehabilitadora.
- Consulta Médica. Se ha comenzado a atender a los pacientes en el mes de diciembre.
- Se han ofrecido 3.822 servicios de Fisioterapia en nuestro Centro de Rehabilitación, 207 servicios de Fisioterapia en domicilios y 227 sesiones de Rehabilitación Bioelectromagnética.



- Se han ofrecido servicios de Electroestimulación a 31 pacientes de manera regular, con un total de 250 sesiones.
- Se han ofrecido 316 servicios de Psicología, de los cuales 48 sesiones han sido en Talleres de Estimulación Cognitiva.
- Se han ofrecido 204 sesiones de Logopedia.

#### Programa de Atención Social:

- Se han atendido 41 casos.

#### Programa de Orientación Jurídica:

- Se han ofrecido 70 atenciones de servicio jurídico.

#### Programa de Orientación e Información:

- Se han ofrecido 105 servicios: 45 de Información Personal y 60 de Información telefónica.

#### Programa de Ocio y Tiempo Libre:

- Crucero por el Guadalquivir. 12 de marzo de 2017. Han participado un total de 77 personas.
- Jornada – Taller “Sensibilización, Inclusión, Convivencia, Ocio y Tiempo Libre 22, 23 y 24 de septiembre de 2017. Han participado 24 personas.
- Jornada – Taller “Sensibilización, Inclusión, Convivencia, Ocio y Tiempo Libre 20, 21 y 22 de octubre de 2017. Han participado 20 personas.
- Jornada – Taller – Convivencia 17 de diciembre. Han participado 51 personas.
- Asistencia al Concierto de “Harlem Gospel Choir” el 20 de diciembre de 2017. Han asistido 20 personas.

#### Talleres Ocupacionales:

- Taller de voz: Han participado un total de 15 personas.

#### Programa “Transporte Adaptado”:

- Se han prestado un total de 781 servicios.

#### Programa IRPE:

- Se han atendido a un total de 15 familias.



Programa “Promoción de la Autonomía Personal y Atención Psicosocial”:

- Se han atendido a un total de 45 personas.

Programa “Formación en Ayuda Mutua, Autocuidado y Habilidades Sociales”:

- Cursos de Formación de Cuidadores: Se han atendido a 15 personas.
- Grupos de Ayuda Mutua: Se han atendido a 50 personas.
- Formación de cuidadores, voluntarios, familiares, afectados/as y profesionales relacionados, en rehabilitación, promoción y participación en salud: Han participado 315 personas.

Programa “En la Esclerosis Múltiple tu ayuda suma”:

- Se han atendido a 820 personas.

Página web con información actualizada

- [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)

La página web ha recibido un total de 755.489 visitas durante 2017

Emisora de radio: “asem – radio”.

- <http://radio.emsevilla.es/>

Firma de un Convenio de colaboración con el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para la Investigación Biomédica de la Consejería de Salud.

Publicaciones:

- En 2017 se han realizado 2 publicaciones:
  - Manual de Información de ASEM.
  - Revista “Noticias ASEM nº 3”.
- ❖ En total se han ofrecido 7.576 servicios de atención directa.
- ❖ Se han atendido a 2.167 personas.





### OTROS PROGRAMAS:

Programa "Campaña de Sensibilización e Información sobre Esclerosis Múltiple":

- 10 Jornadas Informativas en pueblos de la provincia. Se ha informado en los pueblos a 3.043 personas.
- Jornada Informativa en la "Semana de la Esclerosis Múltiple":
  - XX Jornada de Formación de Voluntariado: Han participado 150 voluntarias.
  - Jornada Informativa Octubre: Se ha ofrecido información a un total de 8.559 personas.
- Jornada Informativa en el Aula de la Experiencia de la Universidad de Sevilla: Se ha ofrecido información a un total de 120 personas.
- XIV Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple: Han participado un total de 316 personas.
- Jornada Informativa "Día Mundial". Se ofreció información a 6.143 personas.
- IV Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple": Se han inscrito 1.700 personas.
- Día Nacional. Se informaron a 1.146 personas.
- ❖ **Se han atendido a un total de 21.177 personas en diferentes actividades informativas. (Día Mundial, Jornadas pueblos, Jornada Científica, Jornada de Formación de Voluntariado, Semana de la EM, IV Carrera Popular, Día Nacional).**
  - Participación en el Programa de CODISA-PREDIF "Servicio Integral de Asistencia Personal", a través de FEDEMA. Se ha contratado a un Asistente Personal durante tres meses para un usuario de ASEM.
  - Colaboración Programa "AVATAR".

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Hemos cerrado el año con todos los objetivos cumplidos, según el Plan de Actuación aprobado en la Asamblea General de Socios según nuestros Estatutos.



## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>17</sup>

### A. Medios Personales<sup>18</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>19</sup>	Tipo de contrato <sup>20</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>21</sup>
11	100/ 200/ 289	Directora Centro, Jefe 2ª Administrativo, Jefe de Administración, Auxiliar Administrativo, Conducadora, Fisioterapeuta, Logopeda, Trabajadora Social, Limpiadora, Psicóloga.

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>22</sup>	Tipo de contrato <sup>23</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>24</sup>
5,75	501, 502, 510	Fisioterapeuta, Logopeda, Técnico de sonido, Oficial 1ª mantenimiento,

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>25</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio <sup>26</sup>	Actividades en las que participan
100	Jornadas Informativas, Carrera Popular, Venta de Lotería, Rifas, Programa de Atención y Rehabilitación.

### B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Cedido por el Ayuntamiento de Sevilla por 50 años.	Avda. de Altamira, 29 – Bloq. 11 – Acc. A – 41020 - Sevilla



1	Propiedad de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple.	Avda. de Altamira, 29 – Bloq. 7 – local 19 – 41020 - Sevilla
---	--	--

### Características

El local cedido por el Ayuntamiento de Sevilla, tiene 214 M2, repartidos en: recepción, sala de consultas, sala de rehabilitación, 4 aseos, dos de ellos adaptados, archivos y sala de administración. Este está considerado Centro Sanitario autorizado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con NICA 17905.

El local propiedad de la Asociación, tiene 60 M2, repartidos en sala de Talleres, despacho, 2 aseos y archivo.

Los dos locales están completamente adaptados.

### • Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
2060004	Programa nóminas	Contabilidad
2060005	Programa Contaplús	Contabilidad
2060006	Web de ASEM	Servidor / Internet
2060007	Windows 2003	Servidor
2060008	Balance Software	Sala de rehabilitación
2110000	Local ASEM	Avda. Altamira, 29, bl. 7-local 19.
2110001	Obra local 19	Local 19.
2110002	Impuesto construcción local 19	Local 19
2110003	Centro de Día, local bl. 11	Local bl. 11
2110004	Reforma Centro de Día	Local bl. 11
2150002	Material rehabilitación	Sala de rehabilitación
2150005	Espejo logopeda	Sala de consultas
2150007	Bastón con base	Sala de rehabilitación
2150009	Camilla eléctrica	Sala de consultas
2150019	Camilla eléctrica	Sala de rehabilitación



2150020	Biombo 3 cuerpos	Sala de rehabilitación
2150021	Colchoneta plástica	Sala de rehabilitación
2150022	Cuña rehabilitación	Sala de rehabilitación
2150023	Maleta reanimación	Sala de consultas
2150024	Báscula romana	Sala de rehabilitación
2150025	Equipo diagnóstico	Sala de consultas
2150027	Camilla neurológica	Sala de rehabilitación
2150028	12 Sillas Metálicas	Local 19
2150030	Dinamómetro de Collin	Sala de consultas
2150031	Báscula columna	Sala de rehabilitación
2150032	Podoscopio	Sala de rehabilitación
2150033	Aspirador de flemas	Sala de consultas
2150035	Grúa	Sala de rehabilitación
2150036	Entrenador de piernas	Sala de rehabilitación
2150037	Sistema elevación de techo	Sala de rehabilitación
2150038	Bemer-bioelectromagnético	Sala de rehabilitación
2150043	Balance Trainer	Sala de rehabilitación
2150044	Soporte rodilla	Sala de rehabilitación
2150045	Soporte cadera	Sala de rehabilitación
2150046	Baño de parafina	Sala de rehabilitación
2150047	Lámpara infrarrojo	Sala de rehabilitación
2150048	Equipo Electroest.Theta 500	Sala de rehabilitación
2160050	Mobiliario inicial centro	Todo el centro.
2160051	Mesa taquigrafía y cajonera	Administración
2160052	Termo-encuadernadora	Dirección
2160053	Frigorífico	Administración
2160054	Camilla eléctrica	Sala de rehabilitación



2160055	Muebles para archivos	Administración
2160056	Encuadernadora manual	Dirección
2160057	Muebles para archivo	Contabilidad
2160058	Archivadores	Administración
2160059	Sillón	Dirección
2160060	Armario taquilla	Baño caballeros
2160061	Mueble archivo	Sala rehabilitación
2160065	Sillones despacho	Administración
2160067	Sillas metálicas	Recepción
2160068	Mesa aluminio	Cuarto trastero
2160069	Cajonera con ruedas	Dirección
2160070	Archivador 2 cajones	Dirección
2160071	Frigorífico	Local 19
2160072	Teléfono inalámbrico	Dirección
2170006	Ordenador Pentium	Dirección
2170009	Teléfono fax	Dirección
2170016	Ordenador	Recepción
2170019	Ordenador Pentium IV	Dirección
2170020	Ordenador Pentim IV	Contabilidad
2170022	Equipo informático	Comunicación
2170024	Centralita teléfono	Recepción
2170025	Teléfono fax	Administración
2170027	2 Famitel	Recepción
2170028	1 Famitel	Administración
2170029	Equipo informático	Dirección
2170030	Fax	Recepción
2170031	Monitor	Dirección



2170032	Contador de monedas	Administración
2170033	Ordenador + TFT	Administración
2170035	Disco duro externo	Dirección
2170036	Equipo Mac+software diseño	Administración
2170037	Navegador GPS	Contabilidad
2170038	Disco duro externo	Dirección
2170039	Servidor web	Contabilidad
2170041	Servidor HP	Contabilidad
2170042	Equipo informático	Sala consultas
2170043	Disco duro externo	Contabilidad
2170044	Ordenador portátil	Dirección
2170045	Pantalla TCT 18,5	Contabilidad
2170047	Impresora Samsung	Sala consultas
2170048	Disco duro externo 2 tera	Contabilidad
2170049	Impresora HP	Dirección
2170050	Televisor LED LEG 42	Sala de rehabilitación
2170051	Disco duro externo 1 tera	Contabilidad
2170053	Mini ordenador	Sala rehabilitación
2170054	Scanner Canon	Dirección
2170055	Impresora Epson	Recepción
2170056	WII mini	Sala rehabilitación
2170057	WII Fit Plus	Sala rehabilitación
2170058	Equipo informático ATX	Dirección
2170059	Mesa de Mezclas XENYX	Local 19
2170060	Ordenador + monitor radio	Local 19
2170061	Movil SAMSUNG J1 + funda	Asociación
2170062	Grabadora digital	Asociación



2170063	Cámara CANON EOS 100D	Asociación
2170064	Ordenador táctil Merck	Consulta Logopedia
2170065	Contador de Monedas	Asociación
2180003	Furgoneta Ford Transit	Asociación
2190001	Accesorios de baño	Cuartos de baño

### C. Subvenciones públicas<sup>27</sup>

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Igualdad y Políticas Sociales	6.646,68 €	Programa "Transporte Adaptado"
Consejería de Igualdad y Políticas Sociales	6.259,52 €	Programa "Mantenimiento"
Consejería de Salud Convocatoria 2016/17	420,- €	Programa "Formación en Ayuda Mutua, Autocuidado y Habilidades Sociales"
Consejería de Salud Convocatoria 2017	2.000,- €	Programa "Formación en Ayuda Mutua, Autocuidado y Habilidades Sociales"
Ayuntamiento de Sevilla Convocatoria "Sevilla Solidaria 2017"	2.382,- €	Programa "Promoción de la Autonomía Personal y Atención Psico-social de Personas afectadas de EM"
Ayuntamiento de Sevilla Convocatoria Distrito Este – Programas	1.269,50 €	Programa "En la EM tu ayuda suma"
Ayuntamiento de Sevilla Convocatoria Distrito Este – Gastos de Funcionamiento	961,78 €	Programa "Gastos de Funcionamiento"



## COLABORACIONES, PATROCINIOS, AYUDAS Y SUBVENCIONES PRIVADAS

- 10.000,- € - Fundación ONCE – Campaña de Sensibilización.
- 5.000,- € - La Caixa
- 10.000,- € - Novartis – Jornadas Informativas – XIV Jornada Científica – Publicación Material Informativo – IV Carrera Popular.
- 6.000,- € - Sanofi – Genzyme – XIV Jornada Científica y IV Carrera Popular.
- 2.000,- € - Merck – XIV Jornada Científica – IV Carrera Popular.
- 6.000,- € - Biogen – XIV Jornada Científica y IV Carrera Popular.
- 2.000,- € - Roche Farma – XIV Jornada Científica y IV Carrera Popular.

### 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

#### A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto <sup>28</sup>	Origen <sup>29</sup>	Importe
Ninguna	-----	0,00 €

#### B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>30</sup>	Importe
Directora del centro / Departamento de Proyectos	Artículo 25 j)	28.322,61 €

### 7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

#### PROGRAMA DE REHABILITACIÓN:

##### MÉDICO REHABILITADORA

Al tratarse de un Centro Sanitario, la actividad está dirigida por la Médico Rehabilitadora, que es la Directora Técnica del Centro y Coordinada la actividad por la Directora Ejecutiva / Gerente.

Todos los servicios funcionan con cita previa y cuadrantes de seguimiento. Con estos cuadrantes se tiene constancia de la asistencia y adherencia a todas las terapias que hayan sido prescritas por la Doctora.

Las atenciones en los domicilios siempre son valoradas por la Médico





Rehabilitadora, a fin de evitar posibles complicaciones de los pacientes durante los traslados al Centro. Éstas por tanto se realizan siempre por decisión de esta profesional, y no a petición de los usuarios del servicio. La atención domiciliaria, casi siempre, está indicada para los gravemente afectados.

**Se han atendido un total de 57 consultas.**

## FISIOTERAPIA

### **SERVICIO DE FISIOTERAPIA**

Una de las funciones del fisioterapeuta en el área de neurología es la recuperación de la función motora y uno de los objetivos fundamentales es brindar la posibilidad al paciente de ser lo más autónomo posible. Esto puede lograrse partiendo de la detección de sus problemas y déficits principales. Para ello necesitamos elaborar la historia clínica, herramienta básica para poder planificar un programa de fisioterapia adaptado a las necesidades específicas de cada paciente.

### **METODOLOGÍA DE TRABAJO**

En esta historia clínica se recogen los datos resultantes de una valoración muy completa de las habilidades funcionales, examen cognitivo, control motor, sistema somato sensorial y musculo esquelético.

El primer apartado de la historia clínica incluye una anamnesis exhaustiva de la historia de la enfermedad, donde se recogen aspectos relevantes como pueden ser los antecedentes familiares, el inicio, la evolución y el progreso de la enfermedad.

Se continúa con una evaluación más detallada de las habilidades funcionales. Ésta consta de varios subapartados:

- **Valoración articular:** se explora la amplitud y libertad de movimiento de las articulaciones y se registran las limitaciones que puedan estar presentes.
- **Actitud postural:** la observación de la manera característica personal de disponer las partes del cuerpo tanto en posición estática como en movimiento nos da mucha información acerca del estado del sistema músculo esquelético.
- **Balance muscular (según la escala de Daniels):** valoramos la fuerza de un músculo o grupo muscular. La aplicación de la resistencia se realiza en la región distal del segmento corporal donde se inserta el músculo explorado.
- **Equilibrio:** se evalúa el equilibrio en sedestación y en bipedestación, en estático y en dinámico (se le pide al paciente que camine en línea recta y tándem (un pie justo detrás del otro)), que se mantenga sobre un apoyo monopodal, y también se realizan distintas pruebas como las del signo de Romberg, y la de Unterberger, que evalúan el equilibrio con ojos cerrados.



- **Coordinación:** se utilizan distintas pruebas para la coordinación de los miembros superiores como la prueba dedo-nariz, prueba dedo-dedo, diadococinesia, etc. Y otras para evaluar la coordinación de los miembros inferiores como la prueba rodilla-talón, el movimiento de bicicleta, etc.
- **Marcha:** valoramos aspectos generales como el ritmo, la velocidad, la longitud y simetría de los pasos, el movimiento libre de cabeza y brazos durante la marcha, la resistencia y distancia, si puede o no concentrarse en otras actividades mientras camina, etc.
- **Sensibilidad:** se evalúan la sensibilidad superficial y la profunda, así como otras alteraciones como la estereognosia (reconocimiento de objetos a través del tacto).
- **ABVD (actividades básicas de la vida diaria):** se registran las dificultades que tiene el paciente en la realización de las ABVD.

Se finaliza con la evaluación de una serie de escalas que nos aportan de forma objetiva la mejora/estabilización o el empeoramiento de los síntomas del paciente. Las escalas que incluimos en la valoración anteriormente expuesta son las siguientes:

- **Escala de Daniels:** con ella se valora la fuerza muscular. La puntuación va del 0 al 5, siendo 0 ninguna respuesta muscular, y 5 el músculo soporta una resistencia manual máxima y el movimiento es posible en toda su amplitud, en contra de la gravedad.
- **Escala de Tinetti:** incluye dos escalas, una para la marcha y otra para el equilibrio. Se utilizan para determinar precozmente el riesgo de caída. La puntuación máxima para la prueba de la marcha es 12 y para el equilibrio es 16, de modo que la total es 28. Cuanto mayor es la puntuación final, mejor la funcionalidad del paciente y menor riesgo de caída. Una puntuación por debajo de 19 implica un claro riesgo de caída.
- **Escala de Ashworth modificada:** es una graduación utilizada en clínica para valorar la espasticidad. Con ella medimos la resistencia que ofrecen los músculos a un movimiento pasivo. La puntuación va desde el 0 hasta el 4, siendo 0 no hay aumento de tono y 4 contractura permanente con fijación en flexión o en extensión.
- **Escala modificada del impacto de la fatiga (MFIS):** esta escala evalúa 21 ítems que recogen aspectos físicos, cognitivos y psicosociales. Cada pregunta se puntúa del 0 al 4, siendo la valoración 0 la respuesta de “nunca”, el 1 la respuesta “rara vez”, el 2 la respuesta “a veces”, el 3 la respuesta “a menudo” y el 4 la respuesta “casi siempre”. El total de la puntuación puede oscilar entre 0 y 84. Cuanto mayor sea la puntuación mayores serán las repercusiones de la fatiga en el paciente en su vida diaria.
- **MSQOL-54 (Sclerosis Quality of life 54):** esta escala evalúa la calidad de vida relacionada con la salud, concepto complejo en el que se engloba la



valoración de los aspectos físicos, emocionales y sociales de la misma. Se trata de un cuestionario que lo realiza el propio paciente que puede resolverse en unos 15 minutos. Se basa en el análisis de 36 ítems sobre la función física al que se le añaden 18 ítems específicos de la EM.

- **Escala de Barthel:** La escala mide la capacidad de una persona para realizar 10 actividades de la vida diaria, que se consideran básicas, de esta forma se obtiene una estimación cuantitativa de su grado de independencia, además clasifica de forma numérica la funcionalidad de un paciente. Si el puntaje es igual a 100 el paciente podrá hacer sus actividades diarias de autocuidado sin un asistente de salud, sin que esto signifique necesariamente que pueda vivir solo. Cuanto más cerca esté a 0, mayor será su dependencia.

Posteriormente conforme a esta minuciosa valoración, elaboramos los objetivos específicos para cada paciente de forma individualizada.

A continuación enumeramos los objetivos generales en el tratamiento de fisioterapia en los pacientes de esclerosis múltiple:

- Mantener los arcos articulares en su máxima amplitud, previniendo con ello deformidades y retracciones.
- Reducir las hipertonías, contracturas y acortamientos, así como disminuir la espasticidad.
- Tratar algias y dolencias.
- Recuperar la sensibilidad táctil y propioceptiva.
- Aumentar la fuerza y resistencia de los diferentes grupos musculares.
- Incrementar la circulación sanguínea y, mantener una buena vascularización de los tejidos, mejorando el metabolismo celular.
- Evitar compensaciones anómalas y reeducar los patrones posturales y de movimiento normal.
- Entrenar el equilibrio y la coordinación.
- Conservar la marcha y la autonomía en la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

En función a dichos objetivos vamos a aplicar las siguientes técnicas de fisioterapia:

- **Cinesiterapia pasiva:** los ejercicios de movilización realizados por el fisioterapeuta son necesarios para mantener la movilidad óptima de cada articulación y minimizar el riesgo de contractura, conservando las amplitudes articulares.
- **Técnicas para disminuir la espasticidad:** la espasticidad se define como la alteración motora caracterizada por un incremento reflejo de estiramiento tanto tónico como fásico, dependiente de la velocidad, que se produce en consecuencia de un anormal procesamiento intraespinal de la entrada de aferencias sensitivas o la alteración de su regulación por los centros nerviosos supramedulares (inhibitorios en su mayoría).  
La espasticidad es una de las principales causas para limitar el movimiento.



- **Normalización del tono muscular y del trofismo de los tejidos:** el paciente tiene que aprender a controlar el efecto indeseable de las actividades reflejas, mediante un correcto tratamiento postural (cuando está en la cama en los diferentes decúbitos, así como en la sedestación y en la marcha). Estimular toda experiencia sensitiva y perceptual y mantener la experiencia del movimiento normal.
- **Tratamiento propioceptivo:** con el trabajo propioceptivo se actúa sobre los receptores nerviosos mejorando así la transmisión de los impulsos al Sistema Nervioso Central. La coordinación postural y de movimiento depende de la actividad de los distintos receptores que existen en el aparato locomotor, los propioceptores, que se encuentran localizados en músculos, tendones, ligamentos y cápsulas articulares.
- **Trabajo del equilibrio y coordinación:** los ejercicios para el equilibrio y la coordinación ponen en funcionamiento los mecanismos que permiten movernos, ya que controlan la postura. Es necesario facilitar los reflejos posturales normales de enderezamiento y equilibrio con progresión dirigidos hacia una actividad funcional normal.
- **Reeducación de la marcha:** es de gran importancia trabajar la perfecta secuencia de las fases de la marcha, la disociación de cintura escapular y pélvica así como la capacidad del paciente para cambiar la dirección y el sentido de ésta, puesto que todo ello le ayudará a lograr una marcha más económica y útil.
- **Fisioterapia respiratoria:** una correcta respiración es muy importante para aportar el oxígeno necesario para nuestro organismo. El objetivo de las técnicas de respiración es facilitar el control voluntario de la respiración y automatizarlo para que pueda ser mantenido en situaciones de estrés, ansiedad, etc. Una buena respiración retrasa la sensación de fatiga durante la actividad física.
- **Uso del Vendaje Neuromuscular:** el Vendaje Neuromuscular es un método de vendaje especial, que a diferencia de los clásicos vendajes utilizados en rehabilitación, permiten el movimiento de la zona vendada. Con el uso del vendaje neuromuscular se puede conseguir una mejora de la información somato-sensorial, consiguiendo así mejorar el control postural y el equilibrio.
- **Las nuevas tecnologías aplicadas como terapia:** en este caso hablaremos de la tecnología aplicada a los videojuegos. Éstos actúan mediante un sistema de biofeedback (retroalimentación), proceso por el cual la persona aprende a influir sobre las acciones involuntarias de su cuerpo al recibir información funcional de un aparato electrónico que monitoriza determinados parámetros físicos.



- **Adaptaciones ergonómicas para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD):** hay que agotar las posibilidades de realización de una actividad de forma autónoma por lo que la utilización de elementos facilitadores (ayudas técnicas) es más que acertada para dar una máxima independencia al paciente además de incrementar su autoestima.

De forma general se efectúan valoraciones semestralmente a los pacientes, si bien no se observa una disminución de las capacidades físicas por avance progresivo de la enfermedad o agudización de los síntomas por la aparición de un brote, en cuyo caso se realizarán revisiones más frecuentes. De esta manera el paciente recibe una evaluación continua, ya que es prioritaria para establecer nuevos objetivos según vaya evolucionando la enfermedad del paciente.

Durante el año 2017 asistieron al servicio de fisioterapia 49 usuarios de ASEM, más 26 usuarios de otras patologías, en total 75.

El análisis de los datos correspondiente a las valoraciones realizadas a estos usuarios manifiesta:

- En la **Escala de Daniels**, utilizada para la evaluación de la fuerza muscular, 55 de los usuarios han subido su puntuación. Esto refleja que los ejercicios realizados en los programas de potenciación muscular han resultado eficaces.
- En la **Escala de Tinetti**, utilizada para valorar el equilibrio y la marcha, 35 de los usuarios han subido su puntuación, lo que refleja que han mejorado su patrón de marcha y sus reacciones de equilibrio y enderezamiento necesarias para disminuir el riesgo de caídas.
- En la **Escala de Ashworth modificada**, utilizada para evaluar el grado de espasticidad, 30 de los usuarios han reducido su puntuación, sobre todo si la evaluación se realiza justo después de una sesión de fisioterapia. La espasticidad es un fenómeno muy complejo que depende de múltiples factores, y si el paciente no sigue en casa y en general en su vida diaria las medidas necesarias para reducirla es muy fácil que vuelva a aumentar.
- En la **Escala de Barthel**, utilizada para observar la autonomía de los pacientes en las AVD (actividades de la vida diaria), 38 de los usuarios han subido su puntuación. Esto refleja que estos pacientes han mejorado en su condición física.

Las dos escalas siguientes son específicas para los pacientes de esclerosis múltiple, por lo que sólo han sido evaluados estos pacientes con los siguientes resultados:

- En la **Escala modificada del impacto de la fatiga (MFIS)**, utilizada como su nombre indica para ver la repercusión de este síntoma en la vida diaria del paciente, 22 de los usuarios han reducido su puntuación. Esto manifiesta que los programas de entrenamiento aeróbico y de fuerza han resultado eficaces.
- En la **MSQOL-54 (Sclerosis Quality of life 54)**, utilizada para saber la



percepción de nuestros pacientes a cerca del impacto de la enfermedad en sus vidas, 25 de los usuarios han mejorado su percepción al respecto.

**Se han prestado un total de 3.822 servicios de fisioterapia en el Centro y 207 servicios de fisioterapia en los domicilios.**

### **ELECTROESTIMULACIÓN**

La Electroestimulación se define como la terapia física que aplica diversos tipos de impulsos eléctricos que a su vez cuentan con una gran gama de variaciones en frecuencia y amplitud, para conseguir una respuesta motora (contracción de la musculatura a tratar).

Los impulsos eléctricos se generan en un dispositivo (electroestimulador) que se aplica a través de electrodos que se adhieren a la piel sobre los músculos que se pretenden estimular o próximos a ellos. Dichos impulsos eléctricos cuando alcanzan suficiente amplitud, tienen la capacidad de producir un potencial de acción muscular, el nervio conduce la señal y en la placa motora se desencadena una descarga que produce una contracción.

La eficacia de este tratamiento en pacientes con Esclerosis Múltiple está en relación con la intensidad aplicada, a mayor intensidad más número de motoneuronas activadas. La intensidad se mide en mA (miliamperios) y se aumenta manualmente en el electroestimulador según la tolerancia del paciente.

Disponemos del modelo electroestimulador Compex Theta 500 específico para rehabilitación y alivio del dolor. Dispone de numerosos programas para la recuperación de la actividad motora, para potenciar la musculatura y para el alivio del dolor.

**Se han prestado 250 servicios.**

### **BEMMER**

La Terapia Vasculat de Bemer se basa en la vasomoción, que son contracciones rítmicas que mejoran la microcirculación activando la circulación de los vasos sanguíneos más pequeños mediante la aplicación de ondas electromagnéticas.

Consiste en una manta en cuyo interior se encuentra una estera de bobinas que genera una onda compleja que afecta de manera reguladora y regeneradora a todos los órganos, glándulas endocrinas y sistemas corporales. Existen varios programas de aplicación que se cambian en la unidad de control en función de los beneficios que queramos alcanzar.

La circulación sanguínea es el sistema de suministro del cuerpo humano, suministra nutrientes y oxígeno a los tejidos y órganos del cuerpo. De esta forma se mejora el rendimiento de las células del cuerpo produciendo gran variedad de beneficios en los enfermos de Esclerosis Múltiple.

**Se han prestado un total de 227 servicios.**



## **BALANCE TRAINER SOFTWARE**

El Balance Trainer es un bipedestador dinámico, ajustable al paciente, que permite reeducar el equilibrio, propiocepción, fortalecer y lograr el control del tronco, trabajar la fuerza muscular en miembros superiores, prevenir contracturas en los inferiores y entrenar las actividades de la vida diaria (AVD), ayudando por tanto a mejorar las capacidades motrices de los pacientes con Esclerosis Múltiple, las cuales se ven mermadas en mayor o menor grado durante el desarrollo de la enfermedad.

Las posibilidades de movimiento en el Balance Trainer proporcionan estímulos sensoriales, motores y cognitivos.

Los beneficios de este bipedestador dinámico se ven aumentados con el programa Balance-Software, un software para el desarrollo de las actividades evaluativas y terapéuticas. Se trata de un sistema innovador de biofeedback que permite una bipedestación más eficiente optimizando los resultados del bipedestador. El Balance-Software funciona a través de un sensor de movimiento, donde el paciente puede regular su postura a través de los diferentes ejercicios de coordinación en la pantalla. Este sistema permite al fisioterapeuta llevar cabo un proceso de documentación, guardando los resultados de los ejercicios para poder llevar un seguimiento de los logros conseguidos por el paciente, además de poder realizar los cambios que considere oportunos en el programa de rehabilitación basándose en la información obtenida.

## **VIDEOCONSOLA WII**

El sistema Wii Balance Board compuesto por una consola, controles y un sensor de movimiento, junto al programa Wii Fit plus, actúa a modo de báscula y capta de forma instantánea los movimientos, el centro de gravedad y el peso del paciente, llevándolos a la pantalla consiguiendo un biofeedback que genera en el paciente un cambio en la respuesta motora para optimizarla. Permite por tanto mejorar y entrenar habilidades motoras en un contexto extremadamente motivador. Además puede ser empleada como herramienta de valoración y como instrumento de seguimiento de la intervención con el paciente.

Wii Fit actúa mediante un sistema de biofeedback visual ofreciendo información al individuo sobre lo que está realizando y cómo lo está haciendo: el/la paciente ve en la pantalla el avatar que lo representa y éste se mueve como él/ella lo hace.

Muchas son las modalidades de juego que ofrece dicha videoconsola desde tonificación, aeróbic, yoga... hasta ejercicios de propiocepción y equilibrio, siendo estos últimos los más utilizados desde el ámbito de la fisioterapia, ya que la alteración del equilibrio es de los síntomas más frecuentes e incapacitantes de la Esclerosis Múltiple. Un equilibrio correcto es necesario para que un individuo lleve a cabo todas las actividades de su vida diaria de una forma segura. Su afectación puede provocar que la persona sufra caídas. La prevención de las caídas y el trabajo del equilibrio son por tanto de vital importancia en pacientes con Esclerosis Múltiple.



## ONE HAND

Es una herramienta para la rehabilitación fina de la mano en formato virtual. Se trata de un dispositivo que se conecta mediante USB a un ordenador conectado a una pantalla, permitiendo realizar a través de este dispositivo de captura e interpretación, los movimientos propios de la mano como son la oposición del pulgar (pinza), abrir y cerrar la mano, disociar el movimiento de cada uno de los dedos de la mano...

One Hand utiliza la tecnología del videojuego con fines terapéuticos. Mediante un contexto virtual y lúdico se activa el área cerebral encargada del movimiento de la mano, mejorando así, las posibilidades de conservar la funcionalidad de la misma mediante un mecanismo de biofeedback. Los ejercicios que se realizan con la mano van a recrear patrones de movimiento necesarios para las muchas actividades de la vida diaria.

Los pacientes con Esclerosis Múltiple pueden ver afectada la movilidad del miembro superior y más concretamente de la mano, ya que cualquier afectación por mínima que sea de la musculatura y de la sensibilidad repercutirá de manera negativa en la motricidad fina de la misma. Es por ello de vital importancia la rehabilitación motriz en este tipo de pacientes, resultando el software One Hand por sus características muy adecuado para incluirlo en el proceso rehabilitador de la mano.

## ATENCIÓN LOGOPÉDICA

En la evaluación que lleva a cabo la Médica Rehabilitadora, derivará al paciente, cuando sea necesario, a Rehabilitación Logopédica.

La logopeda forma parte del equipo multidisciplinar del Centro que trabaja para una rehabilitación integral de los pacientes.

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de EM que presentan sintomatología en el habla, teniendo en cuenta sus posibilidades, sus capacidades y circunstancias endógenas (causas internas propias de la persona) y exógenas (causas externas), es el fin principal de esta rehabilitación.

Los trastornos más frecuentes son la disartria y disfagia que pueden aparecer acompañados de alteraciones cognitivas.

La atención y el tratamiento logopédico tienen los siguientes objetivos:

- Aumentar la capacidad pulmonar, trabajando en conseguir un modo y tipo respiratorio adecuado.
- Mejorar la coordinación fonorrespiratoria, con valores en resonancia e impostación.
- Trabajar la fuerza, el cambio de volumen y la direccionalidad en el soplo.
- Estimulación praxica (tonicidad y movilidad muscular orolingüofacial), gestual y verbal.





- Trabajar la atención en todas sus variantes (focalizada, selectiva, dividida...).
- Supresión de procesos de retroalimentación negativa, si los hubiera, frente a la comunicación, mejorando así la autoestima y la motivación frente a las tareas.
- Trabajar prosodia, con valores en entonación y melodía.
- Reforzar una articulación adecuada, con interés en resonancia.
- Mejorar la velocidad de procesamiento de la información (auditiva y visual).
- Trabajar la memoria a corto y largo plazo, para así aumentar la longitud gramatical en las explicaciones.
- Implantar una correcta deglución con las modificaciones adaptadas cada caso (modificación de la textura, técnicas de deglución segura...).

La rehabilitación logopédica ayuda al paciente a mejorar su comunicación, evitando el aislamiento y fomentando su integración social y mejorando su calidad de vida.

**Se han prestado un total de 204 servicios de logopedia.**

### **ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

La Terapia Psicológica en Esclerosis Múltiple está dirigida a las personas afectadas y sus familiares. Su principal objetivo es hacer, que tanto unos como otros, aumenten el sentimiento de que ellos pueden seguir manejando sus vidas, lograr que adquieran y/o refuercen las habilidades necesarias para afrontar las nuevas situaciones que están viviendo y las que van a surgir a lo largo del desarrollo de la Esclerosis Múltiple y fomentar la búsqueda de soluciones alternativas ante los problemas que puedan surgir.

### **METODOLOGÍA DE TRABAJO**

La evaluación comienza realizándose una historia clínica, a lo largo de varias sesiones, dónde se recopila toda la información necesaria para poner en práctica la intervención y el tratamiento.

Esta incluye:

- Datos generales.
- Motivo de la consulta.
- Historia del problema actual.
- Historia personal.
- Historia familiar.
- Diagnóstico.
- Plan de tratamiento y Evolución.

Se utilizan como métodos básicos para recopilar la información: entrevista (al paciente y a otras personas), cuestionarios y escalas (al paciente y a otras personas), autoobservación, observación.



La evaluación se complementa con instrumentos de evaluación más específicos que aportan una información objetiva de la situación actual del paciente y su mejora/estabilización o empeoramiento de su estado:

- Test de Personalidad 16PF-5.
- Inventario de depresión de Beck.
- Inventario de Ansiedad BAI.

Una vez realizada la evaluación se pone en práctica un plan de actuación y tratamiento que dependerá de cada caso concreto, planteando unos objetivos específicos a cada paciente y poniendo en práctica las técnicas más adecuadas teniendo en cuenta su estado de ánimo y situación personal. Si bien es cierto que, de forma más habitual se utiliza la terapia breve, basada en el modelo de intervención en crisis, tratando de servir de apoyo a la persona en el afrontamiento del proceso de pérdida de salud y las posibles alteraciones emocionales y de comportamiento que pueden darse como consecuencia de esta.

El tratamiento se realizará desde distintos encuadres, según la demanda planteada: individual, pareja y/o familia y de grupo, con pacientes y familiares.

Finalmente, dentro del Servicio de Atención Psicológica está incluida la Estimulación Cognitiva, que se evalúa a través de una historia clínica y unas pruebas estandarizadas que identifican la presencia de deterioro cognitivo con el fin de establecer estrategias de intervención adecuadas.

Las áreas que valorar son: memoria, atención, percepción, comunicación, pensamiento, resolución de problemas, cálculo, comprensión, etc.

## RESULTADOS DE LAS EVALUACIONES

Durante el año 2017 se han atendido 43 pacientes.

Las evaluaciones han aportados los siguientes resultados:

- Restablecer el equilibrio emocional: 31 usuarios han conseguido mejorarlo.
- Aumentar las herramientas y estrategias de afrontamiento: 38 han conseguido aumentarlas.
- Aumentar la autonomía personal y emocional: 27 usuarios han conseguido aumentarlas.
- Reducir los niveles de ansiedad y estrés causados por la patología que padece y sus consecuencias: 25 usuarios los han reducido.
- Mejorar el conocimiento y manejo de su estado de salud: 40 usuarios han mejorado.
- Obtener mayor adherencia a los tratamientos: 42 usuarios tienen más adherencia.
- Disminuir el número e intensidad de los sentimientos negativos respecto a su situación personal: 28 usuarios han reducido su intensidad.
- Mejorar el control de las emociones y el mejor manejo de estas: 27 usuarios han conseguido mejorarlas.



- Mejorar en las relaciones personales, familiares y sociales: 35 usuarios han mejorado sus relaciones.
- Desarrollar las habilidades sociales: 32 usuarios han mejorado dichas habilidades.
- Conseguir niveles más altos de automotivación: 26 usuarios han aumentado los niveles.
- Aprender hábitos de vida saludable: 40 usuarios han aprendido hábitos más saludables.
- Disminuir el aislamiento social: 27 usuarios han mejorado en este aspecto.
- Aumentar las actividades gratificantes y de ocio: 27 usuarios han realizados más actividades de ocio.
- Mejorar la calidad de vida: 35 usuarios mejoran su percepción de calidad de vida.

**Se han prestado un total de 268 servicios de Psicología.**

• Taller de Estimulación Cognitiva:

La Esclerosis Múltiple también puede causar disfunciones cognitivas afectando a funciones como la memoria, la atención, la concentración, el procesamiento de la información, etc.

El objetivo de la rehabilitación cognitiva es mejorar o compensar estos déficits producidos por la Esclerosis Múltiple. Se intenta restaurar esas funciones o compensarlas a través del aprendizaje de otras habilidades. El entrenamiento cognitivo se trabaja, una vez detectado un déficit en una o varias capacidades, a través de un conjunto de técnicas y estrategias sistematizadas y dirigidas.

Con todo ello pretendemos conseguir un progreso en las dificultades cognitivas y enlentecer la progresión de los síntomas, contribuyendo a la mejora global de la conducta y el estado anímico y como consecuencia, a potenciar la autoeficacia y la autoestima de los participantes.

Se han realizado pequeños grupos (máximo 5 personas), lo más homogéneos, de personas afectadas de Esclerosis Múltiple.

Merck a donado a la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple una pantalla táctil, valorada en 2.072 €, basada en una plataforma de videojuegos, cuyo objetivo es la estimulación cognitiva de la memoria, la atención, el lenguaje y el cálculo en EM. Esta pantalla ha resultado de gran utilidad en el Taller de Estimulación Cognitiva y en el trabajo que se ha realizado con algunos pacientes de manera individual.

En los aspectos cognitivos la evaluación del plan de actuación propuesto con la puesta en marcha de la estimulación cognitiva ha ofrecido los siguientes resultados:

- Mejoría de la plasticidad neuronal: 25 usuarios han mejorado.
- Mejoría de la memoria (sobre todo a corto plazo): 18 usuarios han mejorado.
- Aumento de la atención y concentración: 22 usuarios han aumentado estas capacidades.



- Mejoría en la rapidez del procesamiento mental: 20 usuarios mejoran la fluidez del procesamiento mental.
- Mejoría y preservación de las funciones mantenidas: 30 usuarios preservan las funciones mantenidas.
- Aumento de la motivación de los participantes hacia este tipo de actividades: el 90% de los usuarios han mantenido la motivación a lo largo del curso.
- Crecimiento de la autonomía y de la autoeficacia: 25 usuarios mejoran en estos aspectos.
- Disminución de los sentimientos de frustración e inutilidad: 15 usuarios expresan niveles más bajos de estos sentimientos.
- Mejoría global de la conducta y de las relaciones de las personas participantes con su entorno: 20 usuarios perciben esta mejoría.

**Se han realizado un total de 48 sesiones del Taller de Estimulación Cognitiva.**

- Consultas on-line de atención psicológica:

Uno de los servicios que se presta desde la atención psicológica es ofrecer la posibilidad de que los usuarios de la página web de la Asociación [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es), realicen sus preguntas sobre la enfermedad, las repercusiones psicológicas de la misma, problemas familiares, de pareja, etc., es decir, cualquier tipo de consulta psicológica en consecuencia, informarlos y resolver las dudas que nos presenten.

- Formación:

Una de los objetivos que tenemos desde la Asociación es la formación de las personas afectadas, familiares, cuidadores, voluntarios, etc., sobre todos los temas relacionados con la Esclerosis Múltiple. En este sentido hemos llevado a cabo:

- Taller para Cuidadores "Cuidarme para cuidar mejor".

### **CONSULTA MÉDICA ( Médico de Atención Primaria):**

Desde el mes de diciembre, hemos contado con la colaboración de un Médico de Familia, que ha pasado consulta para los pacientes y para los cuidadores, resolviendo todas sus dudas.

### **PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIAL:**

Las personas afectadas de Esclerosis Múltiple o de otras enfermedades neurológicas similares pueden presentar algún tipo de discapacidad a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

Esto supone que tanto la persona afectada como su familia se enfrenten a una nueva situación, ocasionando enormes problemas a todos los niveles (pérdida de trabajo, dificultad para la realización de las actividades básicas de la vida diaria,



problemas para atender a sus hijos, problemas de pareja, dificultades para afrontar la enfermedad, etc.).

Desde el Servicio de Trabajo Social se ha realizado una primera acogida donde se ha valorado la situación de los pacientes y de la unidad familiar, y se les ha informado y asesorado sobre los recursos existentes más adecuados a cada situación.

Al trabajar con toda la unidad familiar, podemos conocer mejor las necesidades que existen y podemos asesorarles mejor a la hora de buscar posibles soluciones.

Se les ha atendido tanto en el Centro como en sus domicilios.

El objetivo principal que se ha trabajado con todos los pacientes ha sido el de mejorar su calidad de vida, poniendo a su disposición todos los recursos disponibles, de tal forma que puedan afrontar la enfermedad de la manera más autónoma posible.

Los recursos más demandados han sido :

- Ley de Dependencia.
- Certificado de Discapacidad.
- Tarjeta de Aparcamiento.
- Adaptación de la Vivienda.
- Ayudas Técnicas.
- Centros Residenciales.
- información sobre donde pueden adaptar el vehículo.
- Información sobre ayudas económicas.
- información sobre la UTS que le corresponde.
- Etc.

El 90% de las familias muestran un gran desconocimiento de los derechos que tienen y de los recursos que pueden solicitar. La tardanza que se está produciendo en la resolución de los expedientes de la Ley de Dependencia, ha provocado que las personas atendidas tengan que solicitar o contratar de manera privada los servicios que han necesitado por su situación de Dependencia, como es el Servicio de Ayuda a Domicilio, la Teleasistencia, residencias, etc.).

1 de los casos atendidos ha requerido la atención de los Servicios Sociales Comunitarios y de Caritas, por necesitar de manera urgente ayuda para el pago de recibos y ayuda para alimentos..

**Se han atendido a un total de 41 familias.**



## **PROGRAMA DE ORIENTACIÓN JURÍDICA:**

Durante 2017, se ha prestado el Servicio de Asesoramiento Jurídico a través de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía.

En él se han atendido todas las consultas realizadas tanto por parte de nuestros socios como sus cuidadores.

Las consultas, como siempre, versan sobre temas muy diversos, desde herencias, derecho matrimonial, derechos de las personas con discapacidad, reclamaciones de medicamentos... este año el tema sobre el que más consultas se han realizado ha sido el del procedimiento de Incapacidad Permanente.

Aunque éste ha sido el tema más recurrente, a continuación realizamos una síntesis sobre los temas consultados al Departamento Jurídico de ASEM durante el año 2017:

- Grado de Discapacidad y paso por el Tribunal para Incapacidad Permanente.
- Plusvalía por herencia.
- Estudio de documentación para solicitud de Incapacidad Permanente.
- Separación matrimonial.
- Pensión No Contributiva.
- Amortización préstamo ICO.
- Incapacidad Permanente y prestación para mayores de 55.
- Embargo en comunidad de propietarios.
- Despido laboral.
- Suspensión de contrato con compañía telefónica.
- Disolución de condominio Conyugal y su Tributación.
- Paso de incapacidad Permanente Absoluta y seguro de hipoteca.
- Incapacidad Temporal y desempleo.
- Reclamación por caída en autobús.
- Revisión Incapacidad Permanente.
- Demanda contenciosos administrativa por denegación de reclamación previa contra Grado de Discapacidad.



- Esclerosis múltiple y revisión del permiso de conducir.
- Divorcio.
- Continuación de Incapacidad Temporal tras finalización de contrato de trabajo.
- Adaptación del puesto de trabajo.
- Desplazamientos durante una Incapacidad Temporal.
- Incapacitación Judicial.
- Incapacidad Permanente y seguro de vida.
- Baremo de movilidad reducida.

**Se han atendido desde el Departamento Jurídico, durante el ejercicio 2017 un total de 70 consultas.**

Además de las consultas, desde el Departamento Jurídico también se llevan a cabo una serie de actuaciones, tanto ante los Organismos Públicos, como entidades privadas, entre las que podemos destacar:

### **ACTUACIONES JURÍDICAS**

- Aportaciones para la modificación de Decreto 537/2004, Gasolineras sin atención.
  - Evaluación del Plan de Igualdad del año 2016.
  - Participación en sesiones de Mesa Permanente de Pacientes (Farmaindustria).
  - Intervención en Comisión de Participación Ciudadana del Hospital Virgen Macarena.
  - Asistencia a reuniones de Asociaciones de Pacientes en el Colegio Médico.
- Redacción de numerosos informes sobre temas de interés jurídico para nuestro colectivo, entre otros:
- Información sobre Protocolo de protección al derecho a la intimidad del paciente.
  - Informe sobre la nueva Ley de Servicios Sociales de Andalucía.
  - Informe sobre el I Plan Andaluz I de promoción de la autonomía personal y



prevención de la dependencia (2016-2020).

- Informe sobre trámites para que un paciente de otra comunidad sea atendido en CSUR Andalucía.
- Informe sobre la Ley de Derechos y Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.
- Informe sobre el Derecho del paciente a negarse a tratamientos inyectables.
- Informe sobre valoración de movilidad reducida en relación a escala de discapacidad EDSS.
- Informe sobre observaciones al proyecto de decreto por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

### **PROGRAMA DE ORIENTACIÓN E INFORMACIÓN:**

Se realiza de diferentes formas:

- Telefónicamente.
- Personalmente.
- A través de Jornadas Informativas a pié de calle, o en sitios específicos.
- A través de la página web.
- A través de correo electrónico.

La primera vez que los pacientes acuden a nuestro Centro lo que demandan es información respecto a cómo podemos ayudarles. En esa primera cita nos hacen preguntas sobre los tratamientos, sobre los servicios que prestamos, sobre su situación laboral, personal...

Se les indica el proceso de acceso a todos nuestros servicios, Médico Rehabilitadora, Fisioterapia, Logopedia, Psicología, Trabajo Social, Atención Jurídica y Transporte Adaptado, y se les dan las publicaciones que sean adecuadas a la situación actual del paciente.

Así mismo se les informa sobre cuestiones comunes y se les ofrece el apoyo necesario que necesitan después del diagnóstico.

**Se han prestado un total de 45 atenciones personales y 60 telefónicas.**





## **PROGRAMA “TRANSPORTE ADAPTADO”:**

Cada paciente que necesita Transporte Adaptado para asistir a las terapias, se incluye en los cuadrantes de dicho servicio, ya que los horarios de recogida y vuelta, son completamente exactos, sin esperas innecesarias, que debido a la enfermedad no toleran.

Este es un servicio imprescindible para el apoyo a la autonomía personal, ya que muchos de los pacientes no tienen vehículo propio adaptado.

Con este servicio también ofrecemos a las personas cuidadoras la posibilidad de tener tiempo para ellas.

**Se han ofrecido un total de 781 servicios**

Este Programa ha contado con una subvención de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.

## **PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA AEDEM-COCEMFE:**

Es un Programa que llevamos más de veinte años desarrollándolo a través de AEDEM-COCEMFE. Forma parte de la Convocatoria del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Se trata de un Programa de Ayuda a Domicilio para atender las demandas y necesidades específicas en el hogar de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple para posibilitar la autonomía personal, así como la integración social y laboral.

Los objetivos que se han conseguido con el Proyecto son:

- Facilitar las tareas de gestión (se han gestionado todas aquellas solicitudes que ha requerido la persona afectada y se ha informado y asesorado a toda la unidad familiar).
- Se ha ayudado a la persona afectada a mejorar la situación que le rodea.

**Se han atendido a 15 personas.**

## **PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE:**

### **CRUCERO POR EL GUADALQUIVIR**

El 12 de marzo celebramos una excursión por el río Guadalquivir, invitados por “Cruceros Torre del Oro”.

Fue una oportunidad para que tanto los pacientes como sus cuidadores pudiesen disfrutar de un momento de ocio y compartieran experiencias con personas que se encuentran en su misma situación.

**Han participado un total de 77 personas.**



### JORNADA-TALLER “SENSIBILIZACIÓN, INCLUSIÓN, CONVIVENCIA, OCIO Y TIEMPO LIBRE”

Los días 22, 23 y 24 de septiembre, como parte de un Programa subvencionado por Fundación ONCE. La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró una Convivencia en el Hotel ILUNION de Islantilla, donde se compartieron experiencias, realizado talleres y disfrutado de momentos lúdicos, que han servido para potenciar las relaciones y habilidades sociales y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y cuidadoras.

El Hotel ILUNION está completamente adaptado, ofreciendo además muchas actividades en las que participar. Igualmente los alrededores y la playa están dispuestos para que cualquier persona con movilidad reducida pueda pasear sin obstáculos de ningún tipo.

**Han participado un total de 24 personas.**

### JORNADA-TALLER “SENSIBILIZACIÓN, INCLUSIÓN, CONVIVENCIA, OCIO Y TIEMPO LIBRE”

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha realizado una convivencia de afectados, cuidadores, voluntarios y profesionales relacionados con la EM, como parte de un Programa de sensibilización subvencionado por Fundación ONCE y NOVARTIS.

Los días 20, 21 y 22 de octubre estuvimos en el Hotel ILUNION de Islantilla.

Nos hemos querido sumar a una actividad organizada por FEDEMA, para compartir su Jornada-Taller, que ha resultado muy provechosa y del agrado de todos/as.

Hemos contado con la ponencia de Reyes Valdés Pachecho, Psicóloga Clínica de FEDEMA, que nos habló sobre “Empatía, pareja, sexualidad y espiritualidad en la EM”. Fue un Taller muy participativo donde todos pudimos disfrutar y aprender,

**Han participado un total de 20 personas.**

### JORNADA DE CONVIVENCIA DE NAVIDAD

Un año más hemos celebrado en diciembre nuestra Convivencia de Navidad, gracias a Fundación ONCE. Ha sido una Jornada maravillosa, que están deseando repetir. Además de la comida, tuvimos un sorteo y como broche de oro una zambomba que hizo las delicias de todos los asistentes, unos participaron cantando, otros bailando, con palmas y panderetas, en fin, un encuentro muy agradable que esperamos repetir lo antes posible.

**Han participado un total de 51 personas.**



### CONCIERTO DE HARLEM GOSPEL CHOIR

El 20 de diciembre estuvimos en el Concierto de Harlem Gosper Choir. Fue una actuación maravillosa que nos ofrecieron gratuitamente y con todo el cariño del mundo.

Han asistido un total de 20 personas.

### TALLERES OCUPACIONALES:

Se ha llevado a cabo un Taller de Voz, donde los participantes han trabajado en una obra de teatro, que posteriormente se ha colgado en la emisora de radio "ASEM Radio".

Ha sido una experiencia muy gratificante y ha permitido que los pacientes amplíen su grupo social, compartan experiencias, aprendan a expresarse en público y compartan sus emociones, etc.

Han participado un total de 15 personas.

### PROGRAMA "PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN PSICO-SOCIAL DE PERSONAS AFECTADAS DE EM:

Es un programa que ha sido subvencionado por el Ayuntamiento de Sevilla a través de la Convocatoria "Sevilla Solidaria".

Han intervenido una Psicóloga / Logopeda, una Trabajadora Social y una Fisioterapeuta.

La Trabajadora Social ha asesorado a las familias que han participado en el Programa sobre recursos sociales y Ayudas Técnicas.

La Psicóloga ha atendido a nivel individual a los usuarios y a su núcleo familiar.

La Fisioterapeuta se ha encargado de asesorar sobre el uso de Ayudas Técnicas a los usuarios que lo han requerido.

Han participado un total de 45 personas.

### PROGRAMA "FORMACIÓN EN AYUDA MUTUA, AUTOCUIDADO Y



## **HABILIDADES SOCIALES**

Es un Programa que se realiza durante todo el año. Una parte del Programa ha sido subvencionado por la Consejería de Salud.

Las actividades del Programa han sido:

- Talleres – Cursos de Formación de habilidades de autocuidado.

Se ha realizado un curso el 5 de Diciembre que ha sido impartido por la Psicóloga Reyes Valdés Pacheco y por el Dr. José Manuel Barrios. Los temas tratados han sido:

- Nutrición.
- Cuidarse para cuidar mejor.

**Han participado 15 personas.**

- Grupos de Ayuda Mutua, Voluntaria y Autocuidado. Se han formado grupos a lo largo de todo el año de manera continuada. Los grupos han sido coordinados en todo momento por la Psicóloga / Logopeda.

**Han participado un total de 50 personas.**

- Formación de cuidadores, voluntarios, familiares, afectados/as y profesionales relacionados, en rehabilitación, promoción y participación en salud.

**A lo largo del año se han atendido a un total de 315 personas.**

## **PROGRAMA “EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE TU AYUDA SUMA”:**

Es un Programa que ha sido subvencionado por el Ayuntamiento de Sevilla a través del Distrito este – Alcosa – Torreblanca.

Se ha ofrecido información sobre la entidad a través de una Jornada Informativa celebrada el 4 de octubre, donde se han puesto dos mesas informativas en la zona de Alcosa y en la zona de la Avenida de las Ciencias.

**Se ha informado a un total de 820 personas.**

## **PROGRAMA DE CODISA-PREDIF “SERVICIO INTEGRAL DE ASISTENCIA PERSONAL”**

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha participado En este Proyecto a través de FEDEMA.

Se ha contratado un asistente personal durante tres meses para atender a un usuario de ASEM en su domicilio, apoyándolo en tareas como el aseo personal, el acompañamiento al médico, a la compra, etc.



## **PROGRAMA “CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

A lo largo del año, con la colaboración de Fundación ONCE y Novartis, se han realizado diferentes actuaciones en Sevilla y provincia:

### **JORNADAS INFORMATIVAS**

El 3 de febrero celebramos una Jornada Informativa en Umbrete, para lo que contamos con la colaboración de señoras de Caritas y la Hermandad de la Inmaculada Concepción.

El día 10 de febrero estuvimos en Olivares para celebrar nuestra Jornada Anual de Información, contando con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres “Alba de Montijo”.

El día 17 de febrero celebramos una Jornada Informativa en Sanlúcar la Mayor, contando con la colaboración de señoras de la localidad.

El 3 de marzo estuvimos en Arahal celebrando nuestra Jornada Informativa Anual, para lo que contamos con la ayuda de la Asociación “7 de mayo”.

El 10 de marzo celebramos una Jornada Informativa en Morón de la Frontera y como siempre, contamos con la colaboración de señoras de la localidad que nos ayudaron en nuestra labor.

El 17 de marzo celebramos nuestra Jornada Informativa anual en Carmona, para lo que contamos con la colaboración de señoras de las Parroquias de San Antón, Santa María y San Pedro. Nos acompañó el delegado de Juventud, participación Ciudadana y Comunicación del Ayuntamiento de Carmona, José Ricardo García Román.

El 24 de marzo celebramos una Jornada Informativa en Santiponce, para lo que contamos con la colaboración de los Servicios Sociales de la localidad, señoras de Caritas y de la Asociación de Mujeres “Doña Saturnina”.

El día 31 de marzo estuvimos en Las Cabezas de San Juan celebrando una Jornada Informativa. Nos acompañaron Francisca Ramos Alonso, Delegada de Salud y Olivia González González, Educadora Familiar de los Servicios Sociales Ayuntamiento y contamos con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres “Cabeza”.

El 5 de junio participamos en la “XIX Jornada local sobre Mujer, Salud y Calidad de vida” en la Algaba, organizadas por la Delegación de Igualdad, Sanidad y Mayores, Distrito Norte y Centro de Salud..La Psicóloga de ASEM, Reyes Valdés Pacheco ofreció una charla informativa sobre la enfermedad y sobre los servicios que se ofrecen en la entidad y también contamos con testimonios de pacientes: Ana Belén Navarro que dio su testimonio como afectada.

En el mes de noviembre celebramos una Jornada Informativa en la Algaba, con la colaboración del CEIP Purísima Concepción.



## JORNADA INFORMATIVA EN LA SEMANA DE LA EM

### - XX JORNADA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO:

El 2 de octubre celebramos la XX Jornada de Formación de Voluntariado en las instalaciones de la Fundación Cruzcampo. Como cada año, hemos acercado la realidad de la Esclerosis Múltiple a nuestro voluntariado, para hacerles partícipes del día a día de las personas que padecen la enfermedad, contando con la participación de:

- Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de ASEM, que nos habló de “Los derechos como pacientes del Sistema sanitario Público”.
- Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de ASEM, habló de “La Autonomía personal, relaciones y habilidades sociales en la Esclerosis Múltiple”.
- Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de ASEM, agradeció la ayuda a las Voluntarias y voluntarios y les pidió que nos ayuden a fortalecer nuestro Voluntariado Social.
- Amalia Gómez Gómez, Presidenta de Cruz Roja en Sevilla, habló sobre “La importancia del Voluntariado”.
- Rosa Torres Ruiz, Directora General de Participación Ciudadana y Voluntariado de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, dirigió unas palabras hablando de la nueva Ley de Voluntariado.

La clausura de la Jornada corrió a cargo de Gonzalo Rivas, Director General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.

**Han participado 150 personas.**

### - ENTREGA DE PREMIOS:

Entregamos una placa de reconocimiento a la “Trayectoria personal 2017” al Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, por su entrega y su buen hacer durante tantos años.

- Carmen Serrano Miguez, por la gran labor que ha realizado en todas las actividades que ha podido colaborar en nuestra entidad.
- “Cuartel General de la Fuerza Terrestre”, por la ayuda que nos ha ofrecido durante años. El premio fue recogido por el Coronel D. José Galán, en representación de la Fuerza Terrestre.
- “Empresa Solidaria 2017” para los laboratorios “NOVARTIS”, por la ayuda constante a nuestros proyectos.
- “Solidaridad en la Comunicación” para la “Agencia Atlas”, por la ayuda que nos ha ofrecido durante años, ayudando a difundir nuestro trabajo.



#### - DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el 31 de mayo hicimos un cordón humano con el eslogan "Únete a la Investigación de la Esclerosis Múltiple" en la Plaza del Duque, donde nos acompañó Josefa Ruiz, Secretaria General de Salud Pública y Consumo.

También Celebramos una Campaña de Sensibilización en diferentes puntos de la capital, para lo que contamos con la colaboración del Ejército de Tierra, Hermandad de la Macarena, Hermandad de la Esperanza de Triana, Hermandad del Stmo. Cristo de la Sed, Hermandad de la Estrella, Hermandad de las Cigarreras, Hermandad de los Gitanos, Hermandad de los Dolores, Hermandad del Buen Fin, Hermandad de la Milagrosa, Hermandad de la Soledad de San Buenaventura, Pastorales de la Resurrección del Señor y Ntra. Sra. Del Reposo, Pastoral de la Parroquia Nra. Sra. De los Ángeles y Santa Ángela de la Cruz, Ateneo de Sevilla, Asociación de Viudas de Sevilla, Centro de salud ronda Histórica, Grupo Juventudes PSOE, Asociación de Mujeres "Giralda", Partido Popular, Centro de Salud Puerta Este.

#### - JORNADAS DE INFORMACIÓN:

Con motivo de la Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía, el día 4 de octubre, la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró una jornada, colocando mesas informativas y de cuestación, contando una vez más con la ayuda de nuestras colaboradoras y voluntarias.

Hemos contado con la ayuda de: Asociación de Mujeres "Rosa Chacel", Asociación Cristiana de Viudas de Sevilla, Pastoral de la Parroquia Ntra. Sra. del Reposo, Pastoral de la Parroquia de la Resurrección del Señor Hermandad de la Hiniesta, Grupo de Juventudes Socialistas, El Cabildo de Alfonso X El Sabio, Asociación de Mujeres "Giralda", Asociación de Mujeres "Mamá Margarita", Hermandad del Buen Fin, Hermandad de la Esperanza de Triana, Hermandad de los Dolores, Hermandad de los Gitanos, Hermandad del Rocío de la Macarena, Hermandad Real Servita, Hermandad del Rocío del Cerro, Hermandad de la Macarena, Pastoral de la Salud de la Parroquia Ntra. Sra. de la Salud, Hermandad Reina de Todos los Santos, Hermandad de la Soledad de San Buenaventura, Partido Popular y Nuevas Generaciones de Sevilla, Hermandad de la Santísima Vera Cruz, Hermandad del Rocío de Sevilla, Hermandad del Rocío de Triana, Ateneo de Sevilla, Hermandad de la Paz, Hermandad del Silencio, Real Maestranza de Caballería de Sevilla, Restaurante "Robies", Hermandad de las Cigarreras.

– Día 7 de octubre en la C/ Asunción. Hermandad de la Milagrosa.

– Días 7 y 8 de octubre en la Parroquia de la Milagrosa. Pastoral de la Parroquia Ntra. Sra. de la Antigua y Beato Marcelo Spínola .

– Día 11 de octubre en la Avda. de la Ciencia, Edificio Aleste.



## JORNADA INFORMATIVA EN EL AULA DE LA EXPERIENCIA EN LA UNIVERSIDAD DE SEVILLA

El 10 de octubre participamos en el "Aula de la Experiencia en la Universidad de Sevilla", para hablar de nuestros proyectos y necesidades y para buscar nuevo voluntariado.

### XIV JORNADA CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 19 de octubre, celebramos la XIV Jornada Científica en el Hotel Sevilla Macarena.

Contamos con las siguientes ponencias:

- "Aplicación Clínica de las Terapias Avanzadas en Esclerosis Múltiple", responsable de Proyecto de la Iniciativa Andaluza de Terapias Avanzadas, Blanca Quijano Ruiz.
- "¿Es rentable y sostenible tratar la Esclerosis Múltiple?", Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento. Departamento de Farmacología y Terapia Clínica, Antonio J. García Ruiz.
- "Derechos del paciente en la elección del tratamiento", Abogada de ASEM, Carmen Fátima Ruiz Rodríguez.
- "Nuevas perspectivas para la EM en los próximos años", Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Quirónsalud de Madrid y del Hospital Rúber Juan Bravo, Dr. Rafael Arroyo González.
- "Tratamientos actuales", Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, Presidente del CMA de AEDEM- COCEMFE y de FEDEMA, Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso.

La clausura corrió a cargo de Gonzalo Rivas Rubiales, Director General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía y del Humorista Francisco Aguilar Reina, socio de Honor de ASEM.

Han participado un total de 316 personas.

### DÍA NACIONAL

El día 18 de diciembre, con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, realizamos una Jornada Informativa, colocando mesas en los siguientes puntos:

- Corte Inglés del Duque.
- Corte Inglés de San Pablo.
- Corte Inglés de Nervión.
- Hospital Universitario Virgen Macarena.





- Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- Hospital de Valme Plaza de San Pedro.
- Hermandad Cristo de Burgos C/ San Jacinto.
- Hermandad de la Estrella.

Hemos contado con la colaboración de 60 voluntarias y voluntarios. Esta actividad forma parte de un proyecto subvencionado por Fundación ONCE y Novartis.

### **ASEM EN “ANDALUCÍA SIN BARRERAS”**

El 30 de octubre participamos en el Programa de radio “Andalucía Sin Barreras” junto al humorista “Paco Aguilar”, donde pudimos hablar sobre la Esclerosis Múltiple, sobre las actividades de la entidad y sobre la IV Carrera “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.

### **IV CARRERA POPULAR “MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE”**

El 19 de noviembre celebramos la IV Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple” en el Parque del Alamillo de Sevilla.

En esta ocasión hemos llegado a 1.700 inscripciones, entre corredores y dorsales 0.

Colaboraron 90 personas voluntarias, encargadas de la entrega de dorsales, guardarropa, avituallamiento, montaje y desmontaje, etc.

Hemos contado con el Patrocinio de Biogen, Novartis y Sanofi Genzyme y la Colaboración de Obras Públicas y Vivienda, Diario de Sevilla, Obra Social “La Caixa”, Lanjarón, Merck, Roche, Coca-Cola, IMD, El Corte Inglés, Cruz Roja, Fundación Cruzcampo, Universo Sevilla y Exclusivas Zapata.

### **COLABORACIÓN PROYECTO AVATAR**

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha colaborado en el Proyecto “AVATAR” (ACTIVANDO LA VACUNACIÓN DE ADULTOS TRABAJANDO A TRAVÉS DE LA RED), de la Sociedad Científica “Asociación de Enfermería Comunitaria”(AEC). Este Proyecto está dirigido a la población adulta no profesionales de la salud, con el propósito de contribuir en la difusión de información de calidad basada en evidencias científicas sobre aspectos relacionados con la vacunación.

### **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**

ASEM celebró el 29 de marzo su Asamblea General Ordinaria, quedando aprobadas por unanimidad las Cuentas Anuales y la Gestión de 2016, así como los Presupuestos Generales y el Plan de Actividades para 2017. Las Cuentas, Informe de Auditoría y Memoria de Actividades de 2016 están colgadas en la web [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es) dentro del apartado transparencia.



## **CAPTACIÓN DE RECURSOS HUMANOS Y ECONÓMICOS**

Hemos realizado las siguientes actividades de captación: Rifa, Venta de Lotería de Navidad, Venta de Lotería de El Niño, IV Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”, Mercadillo Solidario.

## **REGISTRO ANDALUZ DE DONANTES DE MUESTRAS PARA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA**

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) firma con la Consejería de Salud un Protocolo General de Actuación para establecer un marco de colaboración entre ambas entidades, para el desarrollo de actividades de interés común en el ámbito del fichero de datos de carácter personal “Donantes de Muestras para la Investigación Biomédica en Andalucía”.

Este fichero se configura como una base de datos de donantes voluntarios y recoge información de carácter personal para identificar al donante, su estado de salud, datos clínicos (patología que presenta y fecha de diagnóstico, si se trata de pacientes crónicos) e información epidemiológica, entre otros aspectos.

La finalidad de este proyecto es la de disponer de un listado de potenciales donantes de muestras para la investigación biomédica, y así cubrir las necesidades de los investigadores que soliciten un material concreto de estudio.

La rúbrica del acuerdo tuvo lugar en el marco de las jornadas científicas “La colaboración de las asociaciones de pacientes para la Investigación Biomédica en Andalucía”, en las que FEDEMA participó dentro de la mesa-debate sobre “Cómo cooperan las Asociaciones y el Registro de donantes”.

Como consecuencia de este Convenio, ASEM viene colaborando estrechamente con el Biobanco en los mismos términos, como entidad adherida a FEDEMA.

## **PÁGINA WEB**

A lo largo del año se ha ofrecido información sobre todas las actividades que se han desarrollado desde la entidad (Jornadas Informativas, carrera Popular, Jornada Científica, Excursiones y convivencias, etc.).

También se ha informado sobre los últimos avances y novedades sobre la enfermedad así como los servicios que hemos ofrecido y los Proyectos que hemos desarrollado y en los que hemos colaborado.

Tenemos el Certificado de “Web Médica Acreditada”.

[www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)

La página web ha recibido durante 2017 un total de 755.489 visitas.



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad:

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Águeda Alonso Sánchez	Presidenta	
José Guerrero Ruiz	Vicepresidente	
Manuel de la Cuesta Rico	Secretario	
Francisco R. López Vallés	Tesorero	
María Márquez Trujillo	Vocal	
Juan Manuel Ramírez Montesino	Vocal	
Ana Belén Navarro Fernández	Vocal	
Antonia Claire L. Heyworth	Vocal	



## NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

<sup>1</sup> Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

<sup>6</sup> Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio.

<sup>7</sup> Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

<sup>8</sup> La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

<sup>9</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>10</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>11</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>12</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>13</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>14</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>15</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).



<sup>16</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>17</sup> Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

<sup>18</sup> Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

<sup>19</sup> Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

<sup>20</sup> Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>21</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>22</sup> Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

<sup>23</sup> Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>24</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>25</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

<sup>26</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>27</sup> Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

<sup>28</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>29</sup> Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

<sup>30</sup> Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.