



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2019

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Régimen Jurídico²

Ley de Asociaciones

Registro de Asociaciones³

Sección primera del Registro Provincial de Asociaciones de Sevilla

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

5.835

22/07/1996

G-41803974

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

954523811



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

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 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 los 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 ⁶
600	9	609

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

- 1 Ayuntamiento, 3 Hermandades, 5 empresas privadas (1 Academia de inglés, 1 Consultoría, 1 Agencia de Viajes, 1 Material Publicitario y 1 Imprenta).



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

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

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Se han desarrollado los siguientes programas:

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL:

- Rehabilitación: neurólogo, médico rehabilitadora, fisioterapia, logopedia, psicología y neuropsicología.
- Consulta Médica: médico de atención primaria.
- Atención social.
- Asesoramiento y Orientación Jurídica.
- Orientación e Información.
- Ocio y Tiempo Libre.
- “Transporte Adaptado”.
- Programa “Promoción de la Autonomía Personal, Estimulación Cognitiva y Atención Psicosocial”.
- Programa “Formación en Ayuda Mutua y Autocuidado”.
- Programa “Rehabilitación para personas afectadas de EM y/o enfermedades neurológicas similares”
- Programa “Atención Integral a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares”.
- Participación Programa IRPF de FEDEMA “Programa Andaluz de Atención Socio-sanitaria a Personas con Discapacidad “Promoción de la Autonomía Personal”.
- Participación en el Programa IRPF de AEDEM-COCEMFE.
- Página web con información actualizada: www.emsevilla.es
- Emisora de radio: “ASEM-RADIO”.
- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria – 4 de abril.



Publicaciones:

- Manual de Información ASEM.
- Revista "Noticias ASEM N° 4.

OTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES:

- I Running Solidario - 13 de enero – Lora del Río.
- Jornada Informativa 9 de abril "Fiesta de la Primavera".
- II Maratón de Fitness "Muévete por la Esclerosis Múltiple" – 2 de junio.
- VI Carrera popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple" – 17 de noviembre.
- Programa "En la Esclerosis Múltiple tu ayuda suma" – De enero a diciembre de 2019.

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN E INFORMACIÓN:

- 15 Jornadas Informativas en pueblos.
- Jornada Informativa en torno al Día Mundial – 29 de mayo.
- Semana de la EM
 - XXII Jornada de Formación de Voluntariado – 2 de octubre.
 - Premios ASEM – 2 de octubre.
 - Jornada Informativa - 9 de octubre.
- XVI Jornada Científica de Esclerosis Múltiple – 17 de octubre.
- Día Nacional 18 de diciembre.
- Formación continuada a familiares y cuidadores. durante todo el año.

Participación en diferentes Jornadas y encuentros:

- Jornada Formativa a Pacientes de Esclerosis Múltiple – 21 de mayo – Organizada por UEMAC.
- Jornada Informativa "Día Internacional por la Salud de la Mujer" – Santiponce – 22 de mayo.
- Jornada para pacientes de EM con inicio temprano – 27 de noviembre - Organizada por UEMAC.



- Jornada de Formación en EM progresiva – Hospital Vithas NISA Sevilla – 18 de diciembre.

Breve descripción de la actividad¹¹

Las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares que atendemos, llegan a nuestra entidad y son valoradas, 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 y Familias de la Junta de Andalucía.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	19
Personal con contrato de servicios	---
Personal voluntario	3

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	2.998,00 €
a. Ayudas monetarias	2.998,00 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	131,91 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	131,91 €
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	187.458,02 €



Otros gastos de la actividad	103.463,68 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	3.165,30 €
c. Servicios de profesionales independientes	3.520,30 €
d. Transportes	797,39 €
e. Primas de seguros	2.788,38 €
f. Servicios bancarios	1.791,42 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	61.921,46 €
h. Suministros	5.566,99 €
i. Tributos	437,34 €
j. Otros Servicios	23.475,10 €
Gastos Excepcionales	5,00 €
Amortización de inmovilizado	7.924,05 €
Gastos financieros	140,59 €
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	302.121,25 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	38.822,43 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	58.821,00 €
Captación de Recursos	45.081,00 €
Legados Capital	3.424,17 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁵	27.374,67 €



a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	27.374,67 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	105.290,68 €
a. Subvenciones y Donaciones.	73.331,88 €
b. Patrocinios.	28.000,00 €
c. Otros	3.958,80 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	278.813,95 €

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1.254

Clases de beneficiarios/as:

Socios, usuarios, cuidadores, voluntarios.

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

- 1) Tener Esclerosis Múltiple o una enfermedad neurológica similar.
- 2) Ser cuidador/a.
- 3) Estar asociado y/o ser usuario/a.
- 4) Voluntario/a y profesional relacionado con la EM.

Las condiciones económicas varían según las circunstancias de cada persona, ya que hay socios y usuarios/as 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 logopedia: 15 €, Psicología 20 €, Trabajo Social y talleres: gratis, Orientación Jurídica: gratis, etc.

Hay que tener en cuenta que hay personas que carecen de medios económicos que no pagan nada o pagan solo una parte. Puedan aportar o no, todos/as reciben la misma rehabilitación.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Cada beneficiario/a recibe las terapias que le son prescritas por cada profesional, dependiendo de sus necesidades.



E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL:

Rehabilitación:

- Consulta Médica: Hemos atendido a los pacientes de enero a diciembre de 2019.
- Hemos ofrecido 3.377 servicios de fisioterapia en nuestro Centro de rehabilitación y 123 servicios de fisioterapia en domicilios. Se han realizado 36 valoraciones iniciales a nuevos pacientes.
 - 128 sesiones de Rehabilitación Bioelectromagnética.
 - 230 sesiones de Electroestimulación.
- Hemos ofrecido 387 servicios de Psicología y 85 sesiones de estimulación Cognitiva.
 - Apoyo de Estimulación Cognitiva: Se han ofrecido 88 sesiones.
- Hemos ofrecido 38 sesiones de logopedia.

Programa de Atención Social:

- Hemos atendido 62 casos.

Programa de Atención y Orientación Jurídica – FEDEMA:

- Hemos ofrecido 100 atenciones de servicio jurídico.

Programa de Orientación e Información:

- Hemos ofrecido 142 servicios: 93 de información telefónica y 49 de información personal.

Programa de Ocio y Tiempo Libre:

- Taller de canto – febrero. Han participado 23 personas.
- Jornada de Sensibilización, Inclusión, Convivencia, Ocio y Tiempo Libre - 17, 18 y 19 de mayo en Islantilla. Han participado 55 beneficiarios/as.
- Jornada de Sensibilización, Inclusión, Convivencia, Ocio y Tiempo Libre - 4, 5 y 6 de octubre en Islantilla. Han participado 52 beneficiarios/as.



- Taller – Convivencia 7 de noviembre de 2019. Hotel Sevilla Macarena. Han participado 15 personas.
- Jornada “Taller de Navidad”– 14 de diciembre de 2019. Han participado 67 personas.

Programa “Transporte Adaptado”.

- Hemos ofrecido un total de 635 servicios.

Programa “Promoción de la Autonomía Personal, Estimulación Cognitiva y Atención Psico-social”.

- Hemos atendido a 45 beneficiarios/as.

Programa “Formación en Ayuda Mutua y Autocuidado” De enero a mayo de 2019

- Grupos de Ayuda Mutua: 25 beneficiarios/as.
- Formación de cuidadores: 78 beneficiarios/as.
- Hemos atendido a 103 beneficiarios/as.

Programa “Rehabilitación para personas afectadas de EM y/o enfermedades neurológicas similares”

- Hemos atendido a 15 beneficiarios/as.

Programa “Atención Integral a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares”.

- Hemos atendido a 280 beneficiarios/as.

Programa IRPF de FEDEMA: Programa andaluz de atención socio-sanitaria a personas con discapacidad “Promoción de la Autonomía Personal”.

- Hemos atendido a 12 beneficiarios/as.



Programa IRPF – AEDEM – COCEMFE:

- Hemos atendido a 13 beneficiarios/as.

Programa IRPF de CODISA-PREDIF “PROGRAMA FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE A TRAVÉS DE LA ASISTENCIA PERSONAL”.

Se han beneficiado dos usuarios/as.

Página web con información actualizada:

www.emsevilla.es

La página web ha recibido un total de 360.072 visitas durante 2019.

Emisora de radio “ASEM – RADIO”

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

Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria.

Publicaciones:

- Revista “Noticias ASEM nº 5”.
- Manual de Información ASEM.

- ❖ **En total hemos ofrecido 6.077 servicios de atención directa.**
- ❖ **Se han atendido a 1.371 beneficiarios/as.**

OTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES:

Programa “En la Esclerosis Múltiple tu ayuda suma”

- Ofrecimos información a 1.400 personas.

II Maratón de Fitness “Muévete por la EM” – 2 de junio de 2019.

- Han participado 200 personas.



VI Carrera Popular “Muévete por la EM” – 17 de noviembre de 2019.

- Se han inscrito 1600 personas. / 35 voluntarios/as de ASEM, 20 de Universo Sevilla y 3 de Cruz Roja.

Jornada Informativa “Fiesta de la Primavera” Distrito Este – 9 de abril. Ofrecimos información a 150 personas.

Programa “Campaña de Sensibilización e Información sobre Esclerosis Múltiple”

- 15 Jornadas Informativas pueblos de la provincia:
 - 15 de enero. Jornada Informativa en Umbrete. Hemos ofrecido información a 423 personas.
 - 17 de enero. Jornada Informativa en Bormujos. Ofrecimos información a 139 personas.
 - 23 de enero. Jornada Informativa en Morón de la Frontera. Hemos ofrecido información a 464 personas.
 - 25 de enero. Jornada Informativa en Olivares. Ofrecimos información a 356 personas.
 - 28 de enero. Jornada Informativa en Carmona. Hemos ofrecido información a 774 personas.
 - 5 de febrero. Jornada Informativa en Alcalá del Río. Hemos ofrecido información a 217 personas.
 - 7 de febrero. Jornada Informativa en Arahal. Hemos ofrecido información a 218 personas.
 - 13 de febrero. Jornada Informativa en Santiponce. Ofrecimos información a 400 personas.
 - 21 de febrero. Jornada Informativa en Marchena. Hemos ofrecido información a 131 personas.
 - 14 de marzo. Jornada Informativa en Carrión de los Céspedes. Hemos ofrecido información a 190 personas.
 - 19 de marzo. Jornada Informativa en Lora del Río. Ofrecimos información a 143 personas.
 - 20 de marzo. Jornada Informativa en Mairena del Aljarafe. Hemos ofrecido información a 367 personas.
 - 3 de abril. Jornada Informativa en Coria del Río. Ofrecimos información a 234 personas.
 - 10 de abril. Jornada Informativa en Cantillana. Hemos ofrecido información a 202 personas.



- 24 de mayo – Jornada Informativa en Espartinas – Hemos ofrecido información a 100 personas.
- Jornada Informativa en torno al “Día Mundial” - 29 de mayo de 2019. Hemos ofrecido información a 3.955 personas.
- Semana de la EM:
 - XXII Jornada de Formación de Voluntariado – 2 de octubre de 2019. Han participado 127 personas.
 - Premios ASEM. 2 de octubre de 2019.
 - Jornada Informativa – 9 de octubre de 2019. Hemos ofrecido información a 7.130 Personas.
- XVI Jornada Científica sobre EM. Han participado 290 personas.
- Jornada Informativa “Día Nacional” – 18 de diciembre de 2019 – Hemos ofrecido información a 1.946 personas.
- Formación continuada para cuidadores, familiares y profesionales. Lo hemos realizado a lo largo de todo el año. Hemos formado a 80 personas.
- Participación en diferentes Jornadas Informativas y de Formación:
 - Jornada Formativa a Pacientes de Esclerosis Múltiple – 21 de mayo – Organizada por UEMAC
 - Jornada Informativa “Día Internacional de la Mujer” en Santiponce – 22 de mayo.
 - Jornada para pacientes de EM con inicio temprano – Organizada por UEMAC – 27 de noviembre.
 - Jornada de Formación en EM Progresiva – Organizada por Fundación DINAC – 18 de diciembre.
- **Se ha atendido a un total de 19.760 personas en diferentes actividades informativas (Día Mundial, Día nacional, Jornada de Formación de Voluntariado, Jornada Científica, II Maratón de Fitness, VI Carrera Popular, Jornadas Informativas, etc.).**



PARTICIPACIÓN Y ASISTENCIA A DIFERENTES ACTIVIDADES:

- I Running Solidario San Sebastián. - 13 de enero.
- Presentación del Disco de Sevillanas “Orillas del Alma” a favor de la Esclerosis Múltiple - Mairena del Aljarafe – 16 de marzo.
- Asistencia al Encuentro entre entidades del movimiento asociativo y Tercer Sector – 21 de marzo.
- Asistencia a la Conferencia de la Hermandad de los Gitanos “La Mujer en la Historia del pueblo gitano” – 2 de abril.
- Asistencia “I Encuentro de Acción Social Caixa bank” – 25 de abril.
- Participación en el Programa de radio del Sevilla FC “Estilo Sevilla SFC”.
- Participación en el Programa de radio “Las mañanas de Radio Betis”.
- Asistencia a “Encuentros ABC Discapacidad” – 17 de junio.
- Asistencia a la toma de posesión de cargos de la Hermandad de la Cena – 19 de septiembre.
- Participación en el Programa de radio “Andalucía sin Fronteras” – 14 de octubre.
- Asistencia a la presentación del Plan Municipal por la Accesibilidad Universal de Sevilla 12 de noviembre.
- Asistencia a la sesión constitutiva del Consejo Territorial de Participación Ciudadana del Distrito Este-Alcosa-Torreblanca celebrada el 13 de noviembre.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁷

A. Medios Personales¹⁸

- Personal asalariado Fijo

Número medio ¹⁹	Tipo de contrato ²⁰	Categoría o cualificación profesional ²¹
15	100/200/289	Directora de Centro, jefe 2ª Administrativo, Auxiliar Administrativo, Conductor, Fisioterapeuta, Logopeda, Trabajadora Social, Psicólogo, Oficial de 1ª.

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²²	Tipo de contrato ²³	Categoría o cualificación profesional ²⁴
081	501,502	Psicóloga, Fisioterapeuta, Técnico de Sonido.



- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio²⁵ Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

--	--

- Voluntariado

Número medio²⁶ Actividades en las que participan

100	Jornadas Informativas, Carrera Popular, Maratón de Fitness, Venta de Lotería, Rifas, etc.
-----	---

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 rehabilitación. Este está considerado Centro Sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con NICA 17905.

El local propiedad de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, 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 nómina	Contabilidad
2060005	Programa Contaplús ELITE	Contabilidad
2060006	Web de ASEM	Servidor / Internet
2060007	Windows 2003	Servidor
2060008	Balance Software	Sala de rehabilitación



2110000	Local ASEM	Avda. de 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 de rehabilitación	Sala de rehabilitación
2150005	Espejo logopeda	Sala de consultas
2150007	2 x Bastón con base	Sala de rehabilitación
2150009	Camilla eléctrica	Sala de consultas
2150019	Camilla eléctrica 2 secciones	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 2 cuerpos	Sala de rehabilitación
2150030	Dinamómetro de Collín	Sala de consulta
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-brazos	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 parafina	Sala de rehabilitación
2150047	Lámpara infrarrojo	Sala de rehabilitación
2150048	Equipo Electroest. Theta 500	Sala de rehabilitación
2150049	Tabla deslizante rehabilitación	Sala de rehabilitación
2150050	Horse Riding Azul	Sala de rehabilitación
2150051	Biombo 3 cuerpos	Sala de rehabilitación
2160050	Mobiliario inicial centro	Todo el centro
2160051	Mesa taquigrafía y cajonera	Administración
2160052	Termo-encuadernadora	Dirección
2160053	Frigorífico	Administración
2160055	Muebles para archivos	Administración
2160056	Encuadernadora manual	Dirección
2160057	2 Muebles para archivos	Contabilidad
2160058	2 Archivadores	Administración
2160059	Sillón dirección	Dirección
2160060	Armario taquilla	Baño caballeros
2160061	Mueble archivo	Sala rehabilitación
2160065	Sillones despacho	Administración
2160067	12 Sillas metálicas	Recepción
2160068	Mesa aluminio	Cuarto trastero
2160069	Cajonera con ruedas	Dirección
2160070	Archivador 2 cajones	Dirección
2160071	Frigorífico ANSONIC	Local 19
2160072	Teléfono inalámbrico	Dirección
2170006	Ordenador Pentium	Dirección
2170009	Teléfono fax	Dirección
2170016	Ordenador	Recepción
2170019	Ordenador Pentium IV	Dirección



2170020	Ordenador Pentium 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 TFT 18,5	Contabilidad
2170047	Impresora Samsung	Sala de 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 de rehabilitación
2170054	Scanner Canon	Dirección



2170055	Impresora Epson	Recepción
2170056	Wii mini	Sala de rehabilitación
2170057	Wii Fit Plus	Sala de rehabilitación
2170058	Equipo informático ATX	Dirección
2170059	Mesa de Mezclas XENYX	Local 19
2170060	Ordenador + monitor radio	Local 19
2170061	Movil SAMSUNG J1 + funda	Recepción
2170062	Grabadora digital	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 públicas²⁷

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.	13.384,82 €	Programa de Atención Integral a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares.
Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.	7.669,29 €	Mantenimiento.
Ayuntamiento de Sevilla – Sevilla Solidaria	2.128,80 €	Promoción de la Autonomía Personal, Estimulación Cognitiva y Atención Psico-social.
Ayuntamiento de Sevilla – Distrito Este-Alcosa- Torreblanca – Proyectos específicos.	944,48 €	Programa “En la Esclerosis Múltiple tu ayuda suma”
Ayuntamiento de Sevilla – Distrito Este – Alcosa – Torreblanca – gastos de Funcionamiento	645,83 €	Gastos de Funcionamiento



Consejería de Salud y Familias	2.601,45 €	Programa "Formación en Ayuda Mutua y Autocuidado"
--------------------------------	------------	---

COLABORACIONES, PATROCINIOS, AYUDAS Y SUBVENCIONES PRIVADAS

- 15.500 € - Fundación ONCE – “Campaña de Sensibilización, Formación e Información sobre Esclerosis Múltiple”.
- 3.000 € - Obra Social la Caixa – Programa Atención Social y Fisioterapia para personas afectadas de Esclerosis Múltiple”.
- 3.000 € - BIOGEN SPAIN, S.L.U – VI carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.
- 3.000 € - BIOGEN SPAIN, S.L.U – “XVI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple”.
- 3.000 € - SANOFI-AVENTIS, S.A - VI carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.
- 3.000 € - SANOFI-AVENTIS, S.A – “XVI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple”.
- 1.500 € - ROCHE FARMA, S.A – XVI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple.
- 1.500 € - ROCHE FARMA, S.A – VI Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.
- 1.000 € - ROCHE FARMA, S.A – Publicación ASEM.
- 1.000 € - MERCK, S.L – XVI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple.
- 1.000 € - MERCK, S.L – VI Carrera “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.
- 10.000 € - NOVARTIS FARMACÉUTICA, S.A
 - II Maratón de Fitness “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.
 - XVI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple.
 - VI Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.
 - Revista “Noticias ASEM”.
 - Publicación Informativa de la entidad,
 - XXII Jornada de Formación de Voluntariado.
 - Gestión y actualización página web.
 - Taller Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.
- 610 € - Voluntarios telefónica.
- 972 € - Fundación Telefónica.
- 1.500 € - Real Maestranza de Caballería de Sevilla.



- 300 € - Hermandad de San Benito.
- 100 € - Hermandad de la Macarena.
- 2.376,08 € - Policía Local y Ayuntamiento de Lora del Río.
- 350 € - El Corte Inglés.
- 500 € - Voluntarios Chinos.
- 327 € - Grupo de Sevillanas "Salvia".
- 675 € - Colegio Cervantes.

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁸	Origen ²⁹	Importe
Ninguna	----- -	0,00 €

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³⁰	Importe
Directora del Centro / Departamento de Proyectos.	Artículo 25 j)	30.368,86 €

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

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL

REHABILITACIÓN:

MÉDICO REHABILITADORA Y NEUROLOGO

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. El Neurólogo está a disposición de los profesionales y de los /as usuarios/as cuando tienen una consulta.

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.



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.

Se finaliza con la evaluación de una serie de escalas que nos aportan de forma objetiva la mejora/estabilización o empeoramiento de los síntomas del paciente.

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 con Esclerosis Múltiple:

- Mantener los arcos articulares en su máxima amplitud, previniendo con ello deformaciones y retracciones.
- Reducir las hipertonías, contracturas y acortamientos, así como disminuir la espasticidad.
- Tratar alergias 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 Básicas de la Vida Diaria (ABVD).



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

- Cinesiterapia pasiva.
- Técnicas para disminuir la espasticidad.
- Normalización del tono muscular y del trofismo de los tejidos.
- Programa de potenciación muscular.
- Tratamiento propioceptivo.
- Trabajo del equilibrio y coordinación.
- Reeducación de la marcha.
- Fisioterapia respiratoria.
- Uso del vendaje neuromuscular.
- Las nuevas tecnologías aplicadas como terapia.
- Adaptaciones ergonómicas para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).

De forma general se efectúan valoraciones semestrales a los pacientes. Si 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, 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.

Se realiza un programa de atención continuada y formación personalizada a cuidadores y familiares para los cuidados al paciente dependiente. Como material de apoyo se les hace entrega de manuales de formación elaborados por los profesionales del centro. Se les instruye en el concepto de higiene postural como la base principal para la realización de movilizaciones y transferencias al paciente dependiente, que permiten minimizar al máximo confort y seguridad. A los familiares y cuidadores/as se les enseña un programa de ejercicios para el mantenimiento físico de la espalda con ejercicios respiratorios, estiramientos musculares y fortalecimiento muscular.

Se han prestado un total de 3.500 servicios de los cuales 123 se han realizado en domicilio.

CINTA DE ANDAR

Ha sido subvencionado por NOVARTIS.

Este equipo se utiliza para la reeducación de la marcha. Permite entrenar sobre una superficie llana, libre de obstáculos, a una velocidad constante y a un ritmo de pasos simétricos.

Su baja velocidad de inicio, desde 0,2 km/h con incrementos de 0,1 Km/h, así como las opciones de seguridad del apoyabrazos hacen que esta cinta sea adecuada para facilitar el ejercicio de marcha a personas con patologías neurológicas. Con sistema de captación de pulsaciones, muy útil para los pacientes en proceso de rehabilitación cardíaca y en general, para hacer ejercicio de forma segura. Otra de sus ventajas es que la textura de la cinta amortigua mejor el impacto de las articulaciones que el pavimento duro.



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 diferentes programas, para potenciar la musculatura y para el alivio del dolor. Se han prestado 230 servicios.

BEMMER

La Terapia Vascular 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 128 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 Básicas de la Vida Diaria (ABVD), 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 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 del 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 afectadas 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.

SIMULADOR DE HIPOTERAPIA

Gracias al patrocinio de NOVARTIS hemos podido aumentar el equipamiento de la sala de rehabilitación con este novedoso dispositivo mecánico, que realiza un movimiento que reproduce el paso del caballo.

La hipoterapia es una estrategia de tratamiento físico utilizado desde décadas para mejorar la postura, el equilibrio y la función general de personas con problemas motores. En el caso de enfermos de Esclerosis Múltiple, el simulador de hipoterapia puede proporcionar múltiples beneficios. La sintomatología clínica de estos pacientes puede abarcar problemas motores y sensitivos. Entre ellos se citan los siguientes: alteración del equilibrio, pérdida de fuerza, alteración de la coordinación, alteración del tono muscular, pérdida de rango de movimientos en las distintas articulaciones, alteración de la postura, alteración de la marcha y dificultades en el procesamiento sensorial.

El movimiento que realiza el simulador de hipoterapia reproduce el paso del caballo. Este movimiento tan preciso, rítmico y repetitivo repercute en la cadera, pelvis, raquis, cintura escapular y caja torácica, activando cadenas cinéticas que modifican y mejoran el control postural e incluso mejora la dinámica respiratoria. Los ejercicios que pueden realizarse en el simulador sirven para estimular las reacciones de equilibrio y para automatizar la disociación de las cinturas escapular y pélvica, necesarias para la reeducación del patrón de marcha normal.

ATENCIÓN LOGOPÉDICA

El trastorno más frecuente en la Esclerosis Múltiple es la disartria. Esto puede afectar a la respiración, fonación, articulación, resonancia, prosodia y deglución, debido a alteraciones en la fuerza, el tono, la velocidad y la coordinación de los movimientos de los órganos implicados en el habla y la deglución.

Metodología:

En primer lugar se le hace una evaluación completa al paciente para poder llevar a cabo el tratamiento específico más adecuado a cada caso. Las áreas evaluadas son las siguientes:

- Anatomía y funcionalidad de los órganos del sistema fonoarticulatorio.
- Articulación: utilizando un protocolo que evalúa los cinco procesos motores básicos que son: respiración, fonación, resonancia, articulación y prosodia.
- Deglución: el diagnóstico y el tratamiento de la disfagia deben ser abordados dentro de un multidisciplinario.
- Lenguaje: todas las modalidades del lenguaje serán evaluadas mediante pruebas estandarizadas.



Objetivos:

El principal objetivo de la terapia en logopedia, es mejorar la calidad de vida del paciente. A continuación, se mostrarán los objetivos específicos que se han tenido en cuenta:

- Adquirir y generalizar la respiración diafragmática, con el objetivo de aumentar la capacidad vital del paciente, para así disminuir la fatiga, aumentar el tiempo de fonación e intensidad de voz y prevenir o tratar la patología vocal.
- Estimular y tonificar la musculatura orofacial, para aumentar la tonicidad de la musculatura facial implicada en el habla, deglución y en la expresión del rostro.
- Mejorar habla y articulación, para mejorar el nivel de inteligibilidad del discurso.
- Mejorar coordinación fono-respiratoria.
- Ajustar parámetros acústicos de voz (intensidad, tono y timbre).
- Prevenir y tratar dificultades deglutorias y dar pautas de cómo realizar maniobras de deglución seguras.
- Estimular el lenguaje a nivel de expresión y comprensión.
- Mejorar y/o mantener el funcionamiento de las capacidades cognitivas que intervienen en la comprensión y expresión del lenguaje.
- Trabajar las alteraciones lectoescritas.
- Trabajar la memoria.
- Ofrecer sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación.

Actividades realizadas:

Se han realizado las siguientes actividades:

- Actividades de soplo.
- Actividades labiales.
- Actividades linguales.
- Actividades velares.
- Actividades de deglución.
- Actividades con las mejillas.
- Actividades de mandíbula.

El tratamiento de cada paciente ha sido individualizado, adaptándose siempre a las necesidades de cada caso y teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad.

En la rehabilitación logopédica, los pacientes han conseguido hacer los ejercicios propuestos correctamente, evolucionando y manteniéndolos en el tiempo. Se ha puesto especial interés en preservar la deglución.

La rehabilitación logopédica ayuda que puedan mejorar la propia comunicación, intentando así, evitar el aislamiento, fomentando la integración social y mejorando su calidad de vida.

Se han prestado un total de 38 servicios de logopedia.



PSICOLOGÍA

La EM supone un gran impacto emocional en las personas afectadas y sus familiares. En este contexto la terapia psicológica resulta imprescindible para un óptimo y completo afrontamiento de la enfermedad. El objetivo de ésta es dotar a las personas afectadas de las herramientas necesarias para enfrentarse de la forma más positiva a la nueva situación, dotándola de estrategias de ajuste que le aporten la mayor cantidad de recursos posibles, mejorando la autoestima y potenciando sus habilidades sociales con respecto a su núcleo familiar y su entorno social.

El apoyo psicológico no sólo se limita a los/as afectados/as, también se extiende a sus familiares.

La atención psicológica es clave para la rehabilitación de las personas afectadas desde el diagnóstico, así como en el progreso y la convivencia diaria con la misma.

Entre los problemas que con más frecuencia suelen aparecer, están la ansiedad, depresión, problemas de autoestima, déficits cognitivos, problemas en las relaciones de pareja, déficits conductuales y comportamentales, etc.

El objetivo del tratamiento es aumentar el control sobre las situaciones que están viviendo y sus consecuencias, así como conseguir mejorar su estado para alcanzar una mayor calidad de vida.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

El profesional se encarga de identificar los aspectos que necesitan ser controlados e interviene mediante el uso de técnicas terapéuticas para que el paciente aprenda a manejar las dificultades que se puedan presentar.

La intervención comienza con la evaluación cuyo objetivo es detectar los factores que intervienen en el problema y que influyen en el mantenimiento del malestar. También se evalúan los recursos de afrontamiento de cada paciente y las fortalezas para potenciarlas durante la terapia.

La herramienta principal es la entrevista clínica, la cual puede durar varias sesiones y en la que se recaba una gran cantidad de información, con el fin de establecer un diagnóstico claro para empezar el tratamiento específico.

Como complemento de la entrevista clínica se realizan pruebas estandarizadas para medir de forma objetiva algunos aspectos.

Herramientas de evaluación y diagnóstico:

1. Entrevista clínica.
2. Test estandarizados:
 - HARS (Escala de Hamilton para la ansiedad).
 - HDRS (Escala de Hamilton para la depresión).

Tras la evaluación, el siguiente paso es la comprensión del problema, imprescindible para trabajar sobre el mismo.



La terapia se planifica teniendo en cuenta diversos factores. En primer lugar, los resultados obtenidos en la valoración que nos permiten marcarnos un objetivo en la misma terapia y que variarán en función de la sintomatología mostrada por el paciente, así como de los recursos psicológicos de los que dispone.

Las técnicas empleadas también pueden variar en función de los objetivos planteados y de la persona afectada. El encuadre de la misma suele ser individual, aunque en algunas ocasiones se plantea terapia de pareja o familiar para un abordaje sistémico del problema.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN

Las áreas de intervención que abarca la terapia psicológica con las personas afectadas de EM son:

Problemática específica derivada del proceso de la enfermedad (diagnóstico, padecimiento, tratamiento con efectos secundarios, cronificación, agravamiento y rehabilitación).

- Problemas relacionados con las relaciones familiares.
- Problemas derivados de la asunción del rol de enfermo crónico.
- Trastornos psicológicos derivados de la EM, sobre todo trastornos del estado de ánimo y depresión.
- Otros trastornos: de sueño, sexuales, adaptativos, etc.

OBJETIVOS DE LA TERAPIA PSICOLÓGICA

La terapia psicológica aporta multitud de herramientas para que el paciente pueda buscar las soluciones y las máximas posibilidades de crecimiento personal. Los objetivos de esta son:

- Dotar de estrategias de afrontamiento útiles para hacer frente a la enfermedad.
- Disminución de la sintomatología ansioso – depresiva.
- Ayudar a manejar las emociones y el control de ellas (miedo, tristeza, ira, ansiedad,...).
- Incrementar la capacidad de asimilar las situaciones y vivenciarlas de la mejor manera.
- Reforzar la autonomía.
- Fomentar la confianza en uno mismo y fortalece el autoconcepto del paciente.
- Ayudar a tomar mejores decisiones y con mayor seguridad, tanto a nivel individual y personal como en las relaciones familiares, de pareja, sociales, laborales, etc.
- Favorecer el crecimiento personal.
- Ayudar a superar barreras.



- Aumentar de las cualidades y habilidades positivas del paciente.
- Mejorar autocuidado.
- Superar procesos de duelo.
- Disminuir el aislamiento social.
- Fortalecer las habilidades sociales.
- Abordar de traumas emocionales previos que dificulten el afrontamiento de la EM.
- Mejorar la calidad de vida aumentando la salud emocional.

De las personas atendidas:

- El 100% acude a consulta con sintomatología ansioso – depresiva.
- El 80% presenta baja autoestima.
- El 85% presenta dificultades en el proceso de afrontamiento y ajuste a la EM.
- El 90% se encuentra inmerso en un proceso de duelo por la pérdida del concepto de salud.
- El 30% presenta aislamiento social.
- El 65% presenta ideas suicidas.
- El 60% presenta problemas familiares y de pareja.
- El 60% presenta algún tipo de deterioro cognitivo.

Se ha ofrecido un total de 387 sesiones de psicología.

NEUROPSICOLOGÍA

La Esclerosis Múltiple es la primera causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes y el trastorno Desmielinizante más común del sistema nervioso central. En cuanto a la capacidad degenerativa de la enfermedad, una de las consecuencias más importantes es la alteración de las funciones cognitivas. El 60 % de las personas que sufren Esclerosis Múltiple sufren algún tipo de deterioro cognitivo.

En este panorama y con el principal objetivo de una intervención precoz que ayude a enlentecer el avance del deterioro cognitivo en pacientes afectados por EM, juega un papel de suma importancia la Evaluación Neuropsicológica. La detección de estas manifestaciones es vital para establecer una intervención eficaz, la cual tiene como principal objetivo conseguir una mejor calidad de vida del paciente y de su entorno familiar y social.



Para el tratamiento de los pacientes que han acudido a consulta, se han establecido una serie de objetivos acordes a la sintomatología y problemática detectada:

- Aumentar la calidad de vida emocional, psicológica y social de los pacientes.
- Mejora y/o mantenimiento de la memoria, tanto a corto plazo como episódica.
- Mejora y/o mantenimiento de la atención: atención sostenida, selectiva y dividida.
- Mejora y/o mantenimiento de la velocidad de procesamiento de la información.
- Mejora y/o mantenimiento de la orientación temporo-espacial.
- Mejora y/o mantenimiento de las funciones ejecutivas.
- Mejora y/o mantenimiento del lenguaje: Expresión, comprensión, denominación y fluidez verbal.

Se ha trabajado con los pacientes la Estimulación Cognitiva. Con la Estimulación cognitiva nos hemos propuesto trabajar las áreas cognitivas sensibles a padecer deterioro, sobre aquellas que han sufrido un déficit y sobre todo, con las áreas cognitivas conservadas, con el fin de fortalecerlas y facilitar el fenómeno de la plasticidad neuronal.

La estimulación Cognitiva se lleva a cabo principalmente con un Programa Informático, basado en una serie de ejercicios que estimulan las diferentes funciones cognitivas, y los cuales pueden realizarse a través del mismo ordenador desde una pantalla táctil, o bien ejercicios impresos en papel y realizados a lápiz por los pacientes.

En cuanto a las conclusiones de la intervención neuropsicológica se puede afirmar:

- Un 95% de los pacientes llegan a aceptar la enfermedad y la afrontan de una manera más adaptativa.
- En el 100% de los pacientes no se observa un deterioro en las áreas cognitivas conservadas tras los meses de tratamiento.
- En el 95% de los pacientes no se observa un aumento del deterioro cognitivo en las áreas cognitivas que estaban afectadas en el momento de la valoración inicial.

Se han ofrecido un total de 85 servicios de estimulación Cognitiva.

Se han ofrecido un total de 88 sesiones de apoyo de estimulación cognitiva.



CONSULTA MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

A lo largo de todo el año, hemos contado con la colaboración de un Médico de familia, que ha pasado consulta para los pacientes y cuidadores, resolviendo todas sus dudas.

ATENCIÓN SOCIAL

La Esclerosis Múltiple como enfermedad neurológica constituye la primera causa de discapacidad en adultos jóvenes y la segunda en cuanto a secuelas neurológicas.

Los pacientes ven afectadas todas las áreas de su vida:

- A nivel laboral: Se ven en la necesidad de adaptar su puesto de trabajo a medida que avanza la enfermedad.

En muchos casos terminan perdiendo el trabajo o se tienen que dar de baja y solicitar finalmente una Incapacidad.

Su economía se ve alterada por las modificaciones laborales sufridas y por el alto coste que supone padecer una enfermedad como la Esclerosis (inversión en la adaptación de la vivienda, coste sanitario, rehabilitación, adquisición de ayudas técnicas, etc..).

A nivel relacional: Se suelen producir deterioro en las relaciones sociales y familiares.

Se producen separaciones matrimoniales en la mayoría de los casos, suelen limitar sus actividades de ocio, tienden al aislamiento social, etc.

A nivel residencial: Se encuentran con barreras arquitectónicas que dificultan sus desplazamientos, tienen que adaptar la vivienda a sus necesidades, suelen tener que costearse todos estos cambios debido a la escasez de ayudas y de viviendas públicas adaptadas.

A nivel sanitario: Aumento del gasto como consecuencia del tratamiento médico, necesidad de rehabilitación, adquisición de material ortoprotésico, etc.

Nuestra intervención se ha centrado en trabajar con toda la unidad familiar. Cuando existe una persona dependiente en el seno de la familia, es habitual que los familiares presenten dificultades asociadas a la situación socio-sanitaria de la persona afectada.

Se suelen producir problemas en la convivencia, se sienten desbordados ante la nueva situación, y a esto hay que añadirle las dificultades y la falta de medios para poder afrontarlo de la mejor manera posible.

Al trabajar con toda la unidad familiar, podemos conocer mejor las necesidades que existen y podemos asesorarles de la manera más eficaz en la búsqueda de posibles soluciones. Se les ha atendido tanto en el Centro como en el domicilio de los pacientes.

El objetivo principal de nuestra intervención, ha sido trabajar con los pacientes para que puedan mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible y para que puedan alcanzar el mayor grado de autonomía dentro de sus limitaciones.



Objetivos marcados en el ámbito laboral:

- Búsqueda de trabajo estable o el mantenimiento del mismo.
- Necesidad de adaptación del puesto de trabajo.
- Reajuste profesional tras el reconocimiento de la Incapacidad Permanente Total o Absoluta. Esto suele ocasionarles problemas psicológicos (baja autoestima, depresión, dificultad para afrontar la nueva situación, etc.).

Objetivos marcados en el ámbito de las relaciones:

- Fomentar las relaciones
- Evitar el aislamiento, promoviendo tiempo de ocio
- Participar en actividades de ocio.

Objetivos en el ámbito residencial:

- Facilitar e informar de ayudas para suprimir barreras arquitectónicas en la propia vivienda y/o en los propios accesos que impiden o dificultan la movilidad.
- Demanda de viviendas públicas para personas con especial necesidad.

Objetivos en el ámbito Sociosanitario:

- Acceso a prestaciones sociales y/o institucionales inadecuadas a las necesidades reales.
- Necesidad de adquirir ayudas técnicas.
- Aumento del gasto como consecuencia del tratamiento médico y/o compra de material ortoprotésico.

Se han atendido un total de 62 unidades familiares.

ORIENTACIÓN E INFORMACIÓN

Se realiza de la siguiente forma:

- Atención telefónica.
- Atención personal.
- Jornadas Informativas a pie de calle o en sitios específicos.
- Página web: www.emsevilla.es
- Correo electrónico.

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



Se les indica el proceso de acceso a todos nuestros servicios, Fisioterapia, Logopedia, Psicología, Trabajo Social, Asesoramiento Jurídico, Transporte Adaptado, etc. Les entregamos publicaciones que sean adecuadas a la situación actual del paciente.

Así mismo informamos sobre cuestiones comunes y se les ofrece el apoyo necesario que necesitan tras el diagnóstico.

Se han ofrecido un total de 49 atenciones personales y 93 telefónicas.

PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

JORNADA – TALLER – CONVIVENCIA

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha celebrado un Encuentro de afectados, cuidadores, voluntarios y profesionales relacionados con la EM en el Hotel Ilunion de Islantilla, los días 17, 18 y 19 de mayo de 2019, gracias a la colaboración de Fundación ONCE y NOVARTIS.

Contamos con 55 participantes y tuvimos la ocasión de sumarnos a las actividades formativas organizadas por FEDEMA, optimizando de este modo los recursos.

TALLER - CONVIVENCIA

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha celebrado el día 22 de febrero de 2019, un encuentro en nuestro Centro, donde participaron afectados, cuidadores/as, voluntarios/as y familiares. Realizamos un taller de canto donde todos/as pudieron participar. Tuvieron la oportunidad de compartir experiencias y todos/as pudieron disfrutar de un momento lúdico diferente de su rutina diaria.

Contamos con 23 participantes.

JORNADA – TALLER - CONVIVENCIA

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha celebrado los días 4, 5 y 6 de octubre de 2019 un Encuentro en el Hotel Ilunion de Islantilla, dentro de la Campaña de Sensibilización llevada a cabo en Andalucía.

Esta actividad ha estado subvencionada por Fundación ONCE. Han participado 52 personas y hemos contado con una ponencia de la psicóloga Reyes Valdés Pacheco sobre “habilidades sociales” y otra de la abogada Carmen Fátima Ruiz Rodríguez sobre “seguros para personas con discapacidad”. Las instalaciones de este magnífico Hotel facilitan las actividades desarrolladas y todos han quedado encantados y deseando volver. Estos Encuentros, además de para formar, sirven para dar visibilidad a las personas con Esclerosis Múltiple y para salir de la rutina, hacer nuevas amistades y poder desconectar un poco.



JORNADA – TALLER DE NAVIDAD

El 14 de diciembre de 2019, tuvo lugar una Jornada Taller con pacientes, cuidadores, voluntarios y profesionales relacionados con la enfermedad, con la colaboración de Fundación ONCE y NOVARTIS.

Contamos con 67 participantes. Con esta Jornada queremos concienciar a la ciudadanía de la problemática que supone padecer la EM, al tiempo que aprovechamos para trabajar las habilidades sociales y contribuir a que salgan del aislamiento que produce la enfermedad, sobre todo en estas fiestas. En esta ocasión hemos contado con el Dr. Guillermo Izquierdo, la Dra. Yolanda López y el Dr. José Manuel Barrio.

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 libre para ellas.

Se han ofrecido un total de 635 servicios.

PROGRAMA “PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL, ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y ATENCIÓN PSICO-SOCIAL”

Hemos llevado a cabo un Programa de “Promoción de la Autonomía Personal, Estimulación Cognitiva y Atención Psico-social”, para lo que se ha contado con una Subvención del Ayuntamiento de Sevilla, a través de la Convocatoria de “Sevilla Solidaria”, por importe de 2.128,80 €.

Calendario: Del 1 de enero al 30 de junio de 2019.

Ha intervenido una Trabajadora Social, 1 Psicóloga y 1 Médico de Familia.

Se ha trabajado con 15 unidades familiares, para conseguir los siguientes objetivos:

- Asesorar e informar a los/as usuarios sobre los recursos sociales que mejoren su situación socio-económica y su entorno social.
- Potenciar la autonomía personal de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple.



- Dotar a los/as usuarios y a sus familiares y cuidadores/as de las herramientas necesarias que les permita afrontar la enfermedad de la manera más positiva, mejorando su autoestima y potenciando con ello su integración social.
- Trabajar la Estimulación Cognitiva para potenciar al máximo las capacidades de los/as usuarios/as que lo requieran.

Se han atendido un total de 45 personas.

PROGRAMA "FORMACIÓN EN AYUDA MUTUA Y AUTOCUIDADO"

Es un Programa que ha sido subvencionado por la Consejería de Salud y Familias con 2.601,45 € en 2019.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de mayo de 2019

Se han realizado las siguientes actividades:

- Grupos de Ayuda Mutua: Se han atendido a 25 personas de enero a mayo de 2019.
- Formación de cuidadores, voluntarios, familiares, afectados/as y profesionales relacionados, en rehabilitación, promoción y participación en salud: Se han atendido a 78 personas de enero a mayo de 2019.

En 2019 se han atendido a 103 personas.

PROGRAMA "REHABILITACIÓN PARA PERSONAS AFECTADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y/O ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS SIMILARES"

Es un programa que ha sido subvencionado por la Obra Social la Caixa con 3.000 €.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019.

Objetivo: Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple o de otras enfermedades neurológicas similares y potenciar su autonomía personal.

Una Trabajadora Social y una Fisioterapeuta han sido las encargadas de ejecutar el proyecto. Se han atendido un total de 15 personas.



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

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación ha otorgado a la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple una ayuda por importe de 13.384,82 €, para el Programa “Atención Integral a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares”.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019.

Un equipo formado por Trabajadora Social, Psicóloga y Fisioterapeuta son las encargadas del desarrollo de este Programa.

Objetivos:

- Asesorar a las personas afectadas de E.M y a sus cuidadores/as y familiares, sobre los recursos que puedan mejorar su calidad de vida.
- Promover la integración social y potenciar la autonomía personal de las personas afectadas de E.M o de otras enfermedades neurológicas similares.
- Mantener y/o mejorar el estado funcional de las personas afectadas de E.M. o de otras enfermedades neurológicas similares.
- Facilitar las herramientas necesarias para que la persona afectada y su familia asuman de la manera más positiva la enfermedad.

Se han atendido un total de 280 personas.

PROGRAMA IRPF – FEDEMA: PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD “PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL”

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple se ha beneficiado del Programa a través de FEDEMA. Con este programa se atienden las demandas y necesidades específicas de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o de otras enfermedades neurodegenerativas similares, posibilitando su autonomía personal, y su integración social y laboral.

Se han atendido a 12 personas.

PROGRAMA IRPF-AEDEM-COCEMFE

Se trata de un Programa de Ayuda Domiciliaria para atender las demandas y necesidades específicas en el hogar de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares, para posibilitar su autonomía personal, así como su integración social y laboral.

Se han atendido a 13 personas.



PROGRAMA IRPF- CODISA-PREDIF “PROGRAMA FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE A TRAVÉS DE LA ASISTENCIA PERSONAL

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple se ha beneficiado del Programa a través de PREDIF-SEVILLA.

CODISA ha contratado a dos asistentes personales de diciembre de 2018 a marzo de 2019 para atender a dos usuarios/as en sus domicilios, apoyándolos/as en diferentes tareas:

- Tareas personales, tareas del hogar, tareas de acompañamiento, etc...

PÁGINA WEB www.emsevilla.es

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, Convivencias, etc.).

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

Tenemos el Certificado de “Web Médica Acreditada”.

La página web ha recibido durante 2019 un total de 360.072 Visitas.

EMISORA DE RADIO “ASEM-RADIO”

Se ha ofrecido información durante todo el año, de las actividades que se han desarrollado en la entidad y de las noticias destacadas sobre la enfermedad.

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

ASAMBLEA GENERAL

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha celebrado su Asamblea General Ordinaria el 4 de abril de 2019, quedando aprobadas por unanimidad la Gestión y las Cuentas de 2018 y el Plan de Actuación y los Presupuestos Generales para 2019. En la Extraordinaria quedó aprobada una nueva Junta Directiva, que ejercerá su mandato hasta 2023.



PUBLICACIONES

Hemos publicado la Revista "Noticias ASEM nº 5". Con información sobre la Asociación, la V carrera Popular "Muévete por la EM" y el II maratón de Fitness "Muévete por la EM".

Hemos publicado el "Manual de Información de ASEM", con información sobre todos los Servicios que ofrecemos.

OTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

CAPTACIÓN DE RECURSOS HUMANOS Y ECONÓMICOS

Hemos realizado las siguientes actividades de captación: Rifa, Venta de Lotería de Navidad, Venta de Lotería del Niño, II Maratón de Fitness "Muévete por la EM" y VI Carrera Popular "Muévete por la EM".

II MARATÓN DE FITNESS "MUÉVETE POR LA EM"

El 2 de junio tuvo lugar el II Maratón de Fitness "Muévete por la EM", en el Parque del Alamillo, con el patrocinio de Sanofi, Novartis, Fundación Once y Diario de Sevilla y la colaboración de McFit, Natural-Fit y Lowfit Viapol, IMD, Agencia de Vivienda y Rehabilitación de Andalucía, de la Consejería de Fomento, Infraestructura y Ordenación del Territorio y Universo Sevilla.

Una veintena de voluntarios ha colaborado en el montaje, desmontaje y organización.

Han participado un total de 200 personas.

VI CARRERA POPULAR "MUÉVETE POR LA EM"

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró su VI Carrera Popular "Muévete por la EM", el día 17 de noviembre, en el Parque del Alamillo en Sevilla.

Tuvimos 35 voluntarios, además de los 3 de Cruz Roja y 20 de Universo Sevilla, que nos ayudaron a que esta actividad se pudiera realizar con éxito.

Se realizaron 26.000 carteles y se repartieron por toda Sevilla durante meses. La Carrera estuvo Patrocinada por NOVARTIS, BIOGEN, SANOFI GENZYME y Diario de Sevilla y contamos con la colaboración del Instituto Municipal de Deportes, Agencia de Vivienda y Rehabilitación de Andalucía, de la Consejería de Fomento, Infraestructuras y Ordenación del Territorio, Universo Sevilla, MERCK, ROCHE, Fundación CRUZCAMPO, TUSSAM,



Asociación Voluntario Chino en Andalucía España, Cruz Roja, Lanjarón, El Corte Inglés, LIDL y Exclusivas Zapata.

Contamos con la colaboración del Diario de Sevilla, que un año más ha vuelto a donarnos la publicidad.

Se han inscrito un total de 1.600 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, con la cantidad de 944,48 €.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2019.

Objetivos del Proyecto:

- Informar sobre la enfermedad y sobre los servicios que ofrecemos a las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, familiares y cuidadores/as.
- Difundir nuestra labor entre los vecinos del Distrito Este.
- Hacer partícipes a los/as pacientes, cuidadores y vecinos del barrio de nuestras actividades.
- Crear canales de comunicación con el Distrito.

Se ha ofrecido información a un total de 1.400 personas.

JORNADA INFORMATIVA “FIESTA DE LA PRIMAVERA” DISTRITO ESTE

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, ASEM, participó con un stand de información, el pasado 6 de abril, en La Fiesta de la Primavera organizada por el Ayuntamiento de Sevilla, Distrito Este-Alcosa-Torreblanca.

Se desarrollaron actividades diversas encaminadas a promover la convivencia entre los vecinos y las entidades del distrito. Dichas actividades de ocio iban dirigidas al público en general, con juegos, concursos, pasacalles con zancudos y personajes Disney, actuaciones musicales, junto con estas actividades se llevó a cabo una feria para coleccionistas.

Se ofreció información a un total de 150 personas.

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN E INFORMACIÓN

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



El 15 de enero celebramos una Jornada Informativa en Umbrete, contamos con la colaboración de señoras de Caritas Parroquial, la Hermandad de la Inmaculada Concepción, la Hermandad del Rocío de Umbrete y la Hermandad Sacramental.

El día 17 de enero celebramos una Jornada Informativa en Bormujos. Contando con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres "Juan Diego".

El 23 de enero celebramos una Jornada Informativa en Morón de la Frontera. Contamos con la colaboración de señoras de la localidad.

El 25 de enero celebramos una Jornada Informativa en Olivares. Contamos con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres "Alba de Montijo".

El 28 de enero celebramos una Jornada Informativa en Carmona. Contamos con la colaboración de señoras de las Pastorales de las Parroquias de San Antón y de San Pedro. D. Juan Manuel Ávila Gutiérrez, Alcalde de la localidad, nos mostró su apoyo y el de toda la Corporación Municipal.

El día 5 de febrero celebramos una Jornada Informativa en Alcalá del Río. Contamos con la colaboración de la Hermandad de la Soledad de Alcalá del Río y la Asociación de Mujeres Turpila.

El 7 de febrero celebramos una Jornada Informativa en Arahal. Contamos con la colaboración de señoras de la Asociación "7 de mayo".

El 13 de febrero celebramos una Jornada Informativa en Santiponce. Contamos con la colaboración de los Servicios Sociales de Santiponce y la participación de las Asociaciones de Mujeres "Doña Saturnina", "Nuevo Milenio" y Caritas de la Parroquia San Isidoro del Campo y San Gerancio de Itálica.

El 21 de febrero celebramos una Jornada Informativa en Marchena. Contamos con la colaboración de señoras de la localidad.

EL 14 de marzo celebramos una Jornada Informativa en Carrión de los Céspedes. Contamos con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres "Mantón de Manila" y de la Hermandad Ntra. Sra. del Rosario de Carrión de los Céspedes.

El 19 de marzo celebramos una Jornada Informativa en Lora del Río. Contamos con la colaboración de personas de la localidad.

El 20 de marzo celebramos una Jornada Informativa en Mairena del Aljarafe. Contamos con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres "La Prusiana y de la Hermandad del Rosario de Mairena del Aljarafe".

El 3 de abril celebramos una Jornada Informativa en Coria del Río. Contamos con la colaboración de señoras de la localidad. Agradecemos el apoyo recibido por D. Modesto González Márquez, Alcalde de Coria del Río, que se interesó por nuestros proyectos y a D. Rafael Gordillo, que nos acompañó en una de las mesas.

El 10 de abril celebramos una Jornada Informativa en Cantillana. Contamos con la colaboración de la familia de nuestra asociada D^a Antonia Gordon, a la que agradecemos de su gran apoyo.



El día 24 de mayo, la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple participó en la Jornada “Hacemos Visible lo Invisible” organizada por el I.E.S “Lauretum” de Espartinas, que nos permitió informar sobre la Esclerosis Múltiple a numerosos estudiantes. Contamos con la colaboración de Antonia Heyworth, afectada y miembro la Junta Directiva de ASEM, además de profesora de dicho Instituto.

DÍA MUNDIAL

El 29 de mayo, en torno al Día Mundial de la Esclerosis Múltiple colocamos mesas informativas repartidas por toda la ciudad.

Bajo el lema “**No es necesario que veas mis síntomas de EM para creerlos**”, más de 100 voluntarios y voluntarias ofrecieron información sobre la enfermedad, acercando el Manifiesto a favor de las personas con EM a toda la ciudadanía.

A las 12:00 realizamos un cordón humano de 300 metros, simbolizando la unión mundial para pedir más investigación.

Además, nos acompañaron en la mesa de El Corte Inglés de Plaza del Duque Antonio Sánchez Tosina, Director General de Salud Pública y Protección animal de Bienestar Social y Empleo del Ayuntamiento de Sevilla, Amidea Navarro del Partido Popular y Juan Robles de “Restaurantes Robles”, que nunca falta a nuestras citas.

Se ha prestado información a un total de 3.955 personas.

SEMANA DE LA EM

XXII JORNADA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO

Con la colaboración de Fundación ONCE y NOVARTIS, La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha celebrado el 2 de octubre de 2019 su XXII Jornada de Formación de Voluntariado con la participación de 127 voluntarios/as. Las intervenciones fueron las siguientes:

- El acto fue inaugurado por Antonio Sánchez Tosina, Director General de Salud Pública y Protección Animal del Ayuntamiento de Sevilla.
- Reyes Valdés Pacheco – Psicóloga de ASEM – “Vivir con EM”.
- Águeda Alonso Sánchez – Presidenta de ASEM y FEDEMA – “Programa donde puede intervenir el voluntariado”.
- Testimonios: Dorita Melero y Antonia Heyworth, voluntarias de la entidad, que animaron a las asistentes a continuar colaborando, explicando las actividades que vienen realizando en la asociación desde hace años.



PREMIOS ASEM

El 2 de octubre, en el Hogar Virgen de los Reyes, realizamos nuestra entrega anual de premios, por acuerdo de Junta Directiva, siendo los agraciados:

- “Premio a la Trayectoria Personal” – Dra. D^a Yolanda López Gutiérrez.
- “Premio al Compromiso Social 2019” D^a Ana Garrido Marín – D. José Manuel González Gómez.
- “Hermandad más Solidaria 2019” - Hermandad Sacramental de los Gitanos Premio recogido por su Hermano Mayor D. José M^a Flores Vargas.
- “Premio a la Responsabilidad Social Corporativa 2019” - SANOFI & GENZYME Premio recogido por D. Miguel Ángel Díaz.
- “Premio al pueblo más solidario 2019” - Ilmo. Ayuntamiento de Carmona. Premio recogido por su Alcalde Presidente Ilmo. Sr. D. Juan Manuel Ávila Gutiérrez.
- Premio “Solidaridad 2019” - Real Maestranza de Caballería de Sevilla Premio recogido por el Fiscal Ilmo. Sr. D. Marcelo Maestro León.

Resultó un acto muy emotivo, donde pudimos agradecer toda la ayuda recibida de estas personas y entidades.

JORNADA INFORMATIVA – “SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA”

El 9 de octubre, celebramos una Jornada Informativa y de Cuestación, en el marco de la “Semana de la EM en Andalucía”, contando para ello con la colaboración de Fundación ONCE y NOVARTIS.

Contamos con la colaboración de 180 voluntarias, voluntarios y colaboradores, que estuvieron repartiendo información durante todo el día en diferentes puntos de la capital.

Se ha prestado información a un total de 7.130 personas.

XVI JORNADA CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 17 de octubre de 2019 tuvo lugar la XVI Jornada Científica de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple. Asistieron un total de 290 personas.

El acto estuvo patrocinado por NOVARTIS, SANOFI GENZYME, Biogen y Fundación ONCE y contamos con la colaboración de Merck, Roche, la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, y la de Salud y Familias y FEDEMA.

La apertura de la Jornada corrió a cargo de Regina Serrano Ferrero, Delegada Territorial de Salud y Familias en Sevilla, de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía y de la Presidenta de la Asociación Águeda Alonso Sánchez.



Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de ASEM, nos habló de "Incapacidad temporal y revisión de incapacidad permanente".

La Dra. Carmen Durán Herrera. Neuróloga del Hospital Universitario de Badajoz y Presidenta de la Sociedad Extremeña de Neurología, habló sobre "Evolución histórica de la EM".

Las "Novedades en Esclerosis Múltiple" nos las presentó la Dra. Sara Eichau Madueño, Neuróloga y Coordinadora Jefa de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena (UEMAC).

El Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Neurólogo Investigador, Director de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Vithas-NISA de Sevilla, Presidente del CMA de AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA, desarrolló su ponencia sobre "Nuevos conceptos para el tratamiento y manejo de la Esclerosis Múltiple – Más seguridad, más eficacia y más rapidez" Al finalizar las ponencias disfrutamos de una mesa redonda, donde todos los presentes tuvieron ocasión de realizar sus preguntas y resolver sus dudas.

La clausura corrió a cargo de José Repiso Torres, Director General de Cuidados Sociosanitarios de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía.

DÍA NACIONAL

El 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, colocando mesas informativas en diferentes puntos de la ciudad. En esta ocasión pudimos ofrecer información a 1.946 personas, que se interesaron en nuestra causa. Para llevar a cabo esta actividad hemos contado con 100 personas voluntarias, que han realizado una magnífica labor.

Queremos destacar la importante colaboración de Jorge Cadaval "Los Morancos" y de Paco Aguilar, en una de nuestras mesas.

También han colaborado: Hermandad de la Candelaria Hermandad del Valle Hermandad del Cristo de Burgos Pastoral de la Parroquia la Resurrección del Señor Pastoral de la Parroquia Ntra. Sra. del Reposo Gimnasio Lowfit – Sevilla Este El Corte Inglés Hospital Universitario Virgen del Rocío Hospital Universitario Virgen Macarena Hospital Universitario Ntra. Sra. de Valme Hotel Don Paco.

FORMACIÓN CONTINUADA PARA CUIDADORES/AS Y FAMILIARES

Hemos atendido especialmente a aquellas personas que tienen a su cargo una persona con discapacidad y/o enfermedad degenerativa, a cuidadores/as, a profesionales sanitarios y a voluntarios/as. La formación se ha realizado de forma personalizada, con el objeto de cubrir las expectativas de aquellas personas que lo han solicitado y así poder ofrecerles las mejores soluciones y/o alternativas para sus problemas.

Nº de personas formadas: 80 personas.



PARTICIPACIÓN, COLABORACIÓN Y ASISTENCIA A DIFERENTES ACTIVIDADES

JORNADA FORMATIVA A PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 21 de mayo, colaboramos en la "Jornada Formativa a pacientes de Esclerosis Múltiple, organizada por UEMAC.

JORNADA " DÍA INTERNACIONAL DE LA SALUD EN LA MUJER (SANTIPONCE)

El día 22 de mayo, participamos en los actos del Día Internacional de la Salud en la Mujer, organizado por la Plataforma por la Mujer de Santiponce. A petición de la Asociación de Mujeres "Nuevo Milenio", nuestra Psicóloga, Reyes Valdés ofreció una ponencia sobre "Cómo influye la Esclerosis Múltiple en la Mujer", en la Casa de la Cultura de Santiponce.

JORNADA PARA PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON INICIO TEMPRANO

Participamos en la "Jornada para pacientes de EM con inicio temprano" el pasado 27 de noviembre, organizada por UEMAC.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de ASEM, nos habló sobre el "impacto en la vida de los pacientes y su familia.

JORNADA DE FORMACIÓN EN EM PROGRESIVA

La Asociación Sevillana de EM participó, con motivo de la celebración del Día Nacional de la EM, en la "Jornada de Formación en Esclerosis Múltiple Progresiva", organizada por Fundación DINAC el pasado día 18 de diciembre, aportando la visión de la Asociación de Pacientes en este tema.



PARTICIPACIÓN Y ASISTENCIA A DIFERENTES ACTIVIDADES

I "RUNNING SOLIDARIO SAN SEBASTIÁN"

El pasado domingo 13 de enero se celebró el evento deportivo organizado por la Policía Local y el Ayuntamiento de Lora del Río "I RUNNING SOLIDARIO SAN SEBASTIÁN", cuya primera edición se ha dedicado a la lucha contra la Esclerosis Múltiple, destinándose los beneficios económicos obtenidos de las cuotas solidarias de los participantes y colaboradores a ser donados íntegramente a la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ASEM, colaboradora en el evento. Participaron 187 corredores.

PRESENTACIÓN DEL DISCO DE SEVILLANAS "ORILLAS DEL ALMA" A FAVOR DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE - MAIRENA DEL ALJARAFE

El 16 de marzo de 2019, el grupo de sevillanas "Salvia" presentó su disco de sevillanas "Orillas del mar" en el Teatro Villa de Mairena de Mairena del Aljarafe. La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple recibió un donativo de 327 €

ASISTENCIA AL ENCUENTRO ENTRE ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO Y TERCER SECTOR

ASEM asistió al Encuentro entre entidades del Movimiento Asociativo y Tercer Sector, que tuvo lugar el 21 de marzo en el Hotel Alcora Sevilla, en San Juan de Aznalfarache. D. Cristóbal Martínez, Delegado Territorial de ONCE en Andalucía explicó en qué consistirán dichas obras y mejoras, habló de la importancia de la ONCE e Ilunion en nuestra sociedad, y otros temas interesantes para todos. Pudimos conocer las mejoras que van a realizar en el hotel, las instalaciones, etc.

PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA DE RADIO DEL SEVILLA FC "ESTILO SEVILLA"

Águeda Alonso, Presidenta de la Asociación estuvo con Antonio Bejarano en su programa "Estilo Sevilla", hablando de nuestra VI Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple", de la Esclerosis Múltiple, de sus síntomas, de la Asociación, de nuestras actividades, etc. para dar visibilidad a la enfermedad.



PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA DE RADIO "LAS MAÑANAS DE RADIO BETIS"

Águeda Alonso, Presidenta de la Asociación, estuvo en "Las mañanas de Radio Betis" con Eduardo Carrillo. Habló de la Esclerosis Múltiple y de nuestra VI Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple".

ASISTENCIA A LA CONFERENCIA DE LA HERMANDAD DE LOS GITANOS "LA MUJER EN LA HISTORIA DEL PUEBLO GITANO" – 2 DE ABRIL DE 2019

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple asistió el 2 de abril de 2019 a la Conferencia que impartió D^a. María Sierra (Catedrática de la Universidad de Sevilla) para la Hermandad de los Gitanos, cuyo tema fue "La mujer en la historia del pueblo gitano".

ASISTENCIA "I ENCUENTRO DE ACCIÓN SOCIAL CAIXA BANK

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, asistió el 25 de abril al Primer Encuentro de Acción Social celebrado por CaixaBank.

En él se dieron cita, clientes, asociaciones y empleados de Caixa de Sevilla Este y Sevilla Norte. M. Jesús Catalá, Directora Territorial de CaixaBank en Andalucía Occidental, tuvo unas palabras muy emotivas al esfuerzo que realizan las Asociaciones.

ASISTENCIA A "ENCUENTROS ABC DISCAPACIDAD"

Agueda Alonso asistió el 17 de junio a La Casa de ABC donde tuvo lugar la presentación de la publicación especial que ofrece este medio y que recoge en sus páginas las conclusiones de los «Encuentros ABC Discapacidad», sobre cuatro mesas redondas que se llevaron a cabo en el mes de mayo y donde se expuso la realidad y las necesidades de aquellos que viven la discapacidad en primera persona.

En la inauguración, conducida por la periodista Isabel Aguilar, estuvieron presentes Graciela de la Morena, directora de la Fundación Konecta; Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI); Mercedes López Romero, Directora General de Personas con Discapacidad e Inclusión de la Junta de Andalucía; y Jesús Celada Pérez, Director General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



ASISTENCIA A LA TOMA DE POSESIÓN DE CARGOS DE LA HERMANDAD DE LA CENA

Águeda Alonso, como Presidenta de ASEM asistió al acto de la Toma de Posesión de los cargos de la Bolsa de Caridad "Santísimo Cristo de la Humildad y Paciencia" de la Hermandad de la Sagrada Cena celebrado el 19 de septiembre de 2019.

PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA DE RADIO "ANDALUCÍA SIN FRONTERAS"

El lunes 14 de octubre de 2019 Águeda Alonso estuvo en el Programa de Paco Aguilar "Andalucía sin Barreras", para promocionar la XVI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple y la VI Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple".

PRESENTACION DEL PLAN MUNICIPAL POR LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE SEVILLA

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, asistió el pasado 12 de noviembre de 2019 a la "Presentación del Plan Municipal por la Accesibilidad Universal".

El acto fue presentado por el Delegado de Bienestar Social, Empleo y Planes Integrales de Transformación Social, Juan Manuel Flores.

También contó con la presencia del Alcalde de Sevilla, Juan Espadas, el cual destacó que por primera vez, la ciudad de Sevilla cuenta con una estrategia para los próximos años.

ASISTENCIA A LA SESIÓN CONSTITUTIVA DEL CONSEJO TERRITORIAL DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA DEL DISTRITO ESTE-ALCOSA-TORREBLANCA

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple asistió el 13 de noviembre de 2019 a la sesión constitutiva del Consejo Territorial de Participación Ciudadana, celebrada en el Auditorio Itálica del Palacio de Congresos y Exposiciones de Sevilla.



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta Directiva

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



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

- ¹ 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.
 - ² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.
 - ³ 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.
 - ⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.
 - ⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.
 - ⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio
 - ⁷ 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).
 - ⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.
 - ⁹ 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.
 - ¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.
 - ¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.
 - ¹² 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.
 - ¹³ 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.
 - ¹⁴ 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.
- ¹⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
 - ¹⁶ 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



¹⁷ 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.

¹⁸ 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.

¹⁹ 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.

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

²¹ 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.

²² 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: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

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

²⁴ 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.

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

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

²⁷ 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.

²⁸ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

²⁹ 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.

³⁰ 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.