



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2020

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

5.835

Fecha de Inscripción⁴

22/07/1996

CIF

G-41803974

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Avda. de Altamira

Número

29, Bloq. 11 – Acc.A

Código Postal

41020

Localidad / Municipio

Sevilla

Provincia

Sevilla

Teléfono

954523811

Dirección de Correo Electrónico

esclerosismultiple@hotmail.com

Fax:



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 atención a las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple y enfermedades similares.

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

- 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
624	9	633

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, 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/O 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
- Atención social.
- Asesoramiento y Orientación Jurídica.
- Orientación e Información.
- Ocio y Tiempo Libre.
- Transporte Adaptado.
- Programa: Atención Integral a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares.
- Programa “Autonomía Personal” – a través de Fundación ONCE.
- Programa “Autonomía Personal” – a través del Ayuntamiento de Sevilla.
- Participación en el Programa IRPF de FEDEMA “Programa Andaluz de atención socio-sanitaria a personas con Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares “Promoción de la Autonomía Personal”
- Participación en el Programa IRPF de AEDEM-COCEMFE.
- Participación en el Programa de CODISA- PREDIF “Fomento de la Vida Independiente” a través de PREDIF-SEVILLA.
- Página web con información actualizada: www.emsevilla.es
- Emisora de radio: “ASEM-RADIO”.
- Asamblea General Ordinaria de socios – 22 de julio.



Publicaciones:

Revista "Noticias ASEM nº 6"

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS:

- Bandera de Andalucía 2020 de la Investigación, la Ciencia y la Salud

OTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

- III Maratón de Fitness "Muévete por la Esclerosis Múltiple" – 30 de mayo – Día Mundial de la EM.
- VII Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple" – Del 1 al 31 de diciembre.

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN E INFORMACIÓN

- 9 Jornadas Informativas en pueblos.
- Semana de la EM:
 - Jornada Informativa – 8 de octubre.
- Jornada Científica e Informativa sobre EM "Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19" - 28 de octubre.
- Formación continuada para personas cuidadoras y profesionales relacionados.
- Jornada Informativa "Día Nacional" – 18 de diciembre.

Breve descripción de la actividad¹¹

Las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o 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 y en el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.



B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	16
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	3

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	993,00 €
a. Ayudas monetarias	993,00 €
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	2015,26 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	2.015,26 €
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	167.445,46 €
Otros gastos de la actividad	58.977,05 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	5.474,07 €
c. Servicios de profesionales independientes	2.569,27 €
d. Transportes	839,30 €
e. Primas de seguros	2.426,16 €
f. Servicios bancarios	1.746,06 €



g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	35.337,58 €
h. Suministros	3.922,79 €
i. Tributos	220,34 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros servicios	6.441,48 €
Amortización de inmovilizado	7.037,08 €
Gastos financieros	
Gastos Excepcionales	33,23 €
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	236.501,08 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	40.341,97 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	36.882,00 €
Captación de recursos	37.738,00 €
Legado de Capital	3.118,15 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁵	26.981,60 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	21.694,85 €
c. Exoneraciones	5.286,75 €
Otros ingresos del sector privado	74.920,34 €
a. Subvenciones y Donaciones	42.822,11 €
b. Patrocinios	27.948,00 €
c. Otros	4.150,23 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	219.982,06 €



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1.336

Clases de beneficiarios/as:

Socios, usuarios, cuidadores/as, voluntarios/as y miembros de la unidad familiar.

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

- 1) Tener Esclerosis Múltiple o una enfermedad neurológica similar.
- 2) Ser cuidador/a y/o miembro de la unidad familiar.
- 3) Estas 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 muchos precios por servicios, dependiendo de la condición económica de cada caso: Fisioterapia y logopedia: 16 €, Psicología: 22 €, 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:

- Hemos ofrecido 2.146 servicios de fisioterapia en nuestro centro de rehabilitación y 53 servicios de fisioterapia en domicilios.
 - 62 Sesiones de Rehabilitación Bioelectromagnética.
 - 20 Sesiones de Electroestimulación.
- Hemos ofrecido 224 servicios de psicología y 56 de neuropsicología (Estimulación Cognitiva).
- Hemos ofrecido 132 sesiones de logopedia.
- Consulta Médica.

Programa de Atención Social:

- Hemos ofrecido 169 servicios de atención social, de los cuales hemos atendido a 64 unidades familiares (256 personas)

Programa de Asesoramiento y Orientación Jurídica a través de FEDEMA:

- Hemos ofrecido 94 atenciones de servicio jurídico.

Servicio de Orientación e Información:

Hemos ofrecido información:

- Telefónicamente se han atendido a un total de 72 unidades familiares.
- Grupo de wharsApp – 207 personas.
- Presencialmente: se han atendido un total de 67 unidades familiares.
- A través de la web se ha informado a 37.995 personas.

Programa de Ocio y Tiempo Libre:

- 11 de marzo - Jornada-taller -“Sensibilización, Inclusión, Convivencia, Ocio y Tiempo libre”: Han participado 23 personas.

Programa Transporte Adaptado:

- Hemos ofrecido un total de 273 servicios.



Programa “Atención Integral a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares”:

- Hemos atendido a 256 beneficiarios/as.
 - Beneficiarios:
 - 64 personas afectadas (33 hombres y 31 mujeres) + 190 cuidadores/as y miembros de la unidad familiar (99 hombres y 93 mujeres).

Programa “Autonomía Personal” a través de PREDIF-SEVILLA:

- Hemos atendido a 60 beneficiarios/as (personas afectadas y cuidador/a principal).30 hombres y 30 mujeres)

Programa “Autonomía Personal” a través del Ayuntamiento de Sevilla – Convocatoria Sevilla Solidaria:

- Hemos atendido a 45 beneficiarios/as (15 personas afectadas: 13 mujeres y 2 hombres) y (30 miembros de la unidad familiar: 20 mujeres y 10 hombres).

Participación en el Programa IRPF de FEDEMA “Programa Andaluz de Atención Socio-Sanitaria a personas con Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares “Promoción de la Autonomía personal”:

- Hemos atendido a 36 personas. (18 personas afectadas: 5 hombres y 13 mujeres) y (18 cuidadores/as: 10 hombres y 8 mujeres).

Participación en el Programa IRPF de AEDEM-COCEMFE:

- Hemos atendido a 11 beneficiarios/as (3 hombres y 8 mujeres).

Participación en el Programa de CODISA.- PREDIF “Fomento de la Vida Independiente” a través de PREDIF-SEVILLA:

- Hemos atendido a 3 beneficiarios/as (2 hombres y 1 mujer).

Participación en el Programa de CODISA-PREDIF “Fomento de la Vida Independiente” a través de FEDEMA:

- Hemos atendido a 1 mujer.



Página web con información actualizada: www.emsevilla.es

- La página web ha recibido un total de 37.995 visitas durante 2020.

Emisora de radio “ASEM-RADIO”

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

Publicaciones:

- Revista “Noticias ASEM” nº 6

❖ **En total hemos ofrecido 3.937 servicios de atención directa.**

❖ **Se han atendido a 1.336 Beneficiarios/as:**

- Personas afectadas: 334 personas: 112 hombres y 222 mujeres
- Cuidadores/as 334 personas: 222 hombres y 112 mujeres.
- Miembros de la unidad familiar 668: 224 hombres y 444 mujeres.

OTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

III Maratón de Fitness “Muévete por la EM” – “Día Mundial de la EM” – 30 de mayo

- Han participado 236 personas.

VII Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple” – Del 1 al 31 de diciembre

- Han participado 396 personas.



CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN E INFORMACIÓN

- **Programa “Campana de Sensibilización e Información sobre Esclerosis Múltiple”:**

9 Jornadas Informativas en pueblos de la provincia:

- 28 de enero – Jornada Informativa en Umbrete. Hemos ofrecido información a 442 personas.
- 3 de febrero – Jornada Informativa en Carmona. Hemos ofrecido información a 770 personas.
- 4 de febrero – Jornada Informativa en Olivares. Hemos ofrecido información a 277 personas.
- 5 de febrero – Jornada Informativa en Morón de la Frontera. Hemos ofrecido información a 432 personas.
- 11 de febrero – Jornada Informativa en Alcalá del Río. Hemos ofrecido información a 222 personas.
- 13 de febrero – Jornada Informativa en Marchena. Hemos ofrecido información a 197 personas.
- 19 de febrero – Jornada Informativa en Santiponce. Hemos ofrecido información a 391 personas.
- 3 de marzo – Jornada Informativa en Mairena del Aljarafe. Hemos ofrecido información a 410 personas.
- 12 de marzo – Jornada Informativa en Coria del Río. Hemos ofrecido información a 203 personas.

- **Semana de la EM:**

- Jornada Informativa – 8 de octubre.

Hemos ofrecido información a 2.248 personas.

- Jornada Científica e Informativa sobre EM “Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19”. – 28 de octubre.

Hemos ofrecido información a 150 participantes + 829 visualizaciones.

- Formación continuada para personas cuidadoras y profesionales relacionados. Hemos formado a 80 personas.
- Jornada Informativa “Día Nacional de la EM”. Hemos ofrecido información a 600 personas + 434 visualizaciones.

❖ **Se ha atendido a un total de 7.077 personas en diferentes actividades informativas (Día Mundial, Día Nacional, Jornada Científica, III Maratón de Fitness, VII Carrera Popular, Jornadas Informativas, etc..) y hemos tenido 10.685 visualizaciones a través de la página web y redes sociales de ASEM.**



PARTICIPACIÓN EN DIFERENTES JORNADAS Y ACTIVIDADES

- II Runing Solidario San Sebastián – 12 de enero
- Jornada para pacientes con EM “Hablamos sobre progresión” – 18 de junio – Novartis
- II Jornada UEMAC “Últimos avances en EM” – 30 de junio.
- Jornada “Información y actualización, situación por COVID-19 y neuropsicología de afrontación para pacientes con COVID-19 –UEMAC - 14 de octubre.
- Participación en el Proyecto “Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía”.
- Participación en el Programa “Las mañanas de Radio Betis” – 25 de noviembre.
- Participación en el Programa de Radio de Canal Sur – 14 de diciembre



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
16	100 / 200 / 289	Directora de Centro, Jefe 2ª Administrativo, Auxiliar Administrativo, Conducadora, Fisioterapeuta, Logopeda, Trabajadora Social, Psicólogo, Oficial de 1ª

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²²	Tipo de contrato ²³	Categoría o cualificación profesional ²⁴
012	501 / 502	Psicólogo, Diseñador Gráfico

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²⁵	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ²⁶	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 60M2, repartidos en sala de Talleres, despacho, 2 aseos y archivo.

Los dos locales están completamente adaptados.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
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	Scaner 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
2170066	Impresora HP ENVY 6230	Asociación
2170067	Cañón de Ozono Portátil	Asociación
2170068	Purificador aire	Asociación
2170069	Purificador de aire	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.	5.503,54 €	Mantenimiento
Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.	6.897,30 €	Programa “Atención Integral a personas afectadas de EM y enfermedades similares.
Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.	2.636,21 €	Programa “Transporte Adaptado puerta a puerta”
Consejería de Salud y Familias	4.950,00 €	Programa “Atención Integral a personas afectadas de EM y enfermedades similares.
Ayuntamiento de Sevilla – Convocatoria Sevilla Solidaria 2020”	1.707,80 €	Programa “Promoción de la Autonomía Personal”.

COLABORACIONES, PATROCINIOS, AYUDAS Y SUBVENCIONES PRIVADAS

- 5.752,00 € - Fundación ONCE – “Promoción de la Autonomía Personal”.
- 10.000,00 € - Fundación ONCE – “Campaña de Sensibilización, Formación e Información sobre EM”
- 4.000,00 € - ROCHE FARMA S.A – Página Web y atención telemática.
- 8.000,00 € - NOVARTIS FARMACÉUTICA, S.A
 - III Maratón de Fitness “Muévete por la EM”.
 - Atención telemática: Información, atención psicológica, atención social, orientación jurídica
 - Revista Noticias ASEM
 - Web.
- 6.000,00 € - SANOFI GENZYME S.A
 - Jornada Científica sobre EM.
 - VII Carrera Popular “Muévete por la EM”.
- 2.000,00 € - MERCK, S.L
 - Jornada Científica sobre EM.
 - VII carrera Popular “Muévete por la EM”.
- 7.948,00 € - Fundación Obra Social la Caixa – Adquisición Bipedestador.
- 756,00 € - Maratón Virtual – Antonia Heyworth.
- 1.500,00 € - AD Ceuta F.C
- 200,00 € - Hermandad del Buen Fin.



- 350,00 € - Hermandad Soledad de San Buenaventura.
- 300,00 € - Hermandad Estudiantes.
- 28.114,34 € - (Carrera Popular, Fitness, Cuestación, etc.).

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)	31.314,12 €

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

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.

A continuación enumeramos los objetivos generales que se han marcado 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 hemos aplicado 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.
- Reeducción 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).

Hemos realizado valoraciones semestrales a los pacientes. En los casos donde se ha observado una disminución de las capacidades físicas por avance progresivo de la enfermedad o agudización de los síntomas por la aparición de un brote, hemos realizado 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.

Hemos realizado un programa de atención continuada y formación personalizada a cuidadores y familiares para los cuidados al paciente dependiente. Como material de apoyo se les ha entregado Manuales de Formación elaborados por los profesionales del centro.

Se les ha formado 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 ha enseñado 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 2.199 servicios de los cuales 53 se han realizado en domicilio.



CINTA DE ANDAR

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 62 servicios.

BEMMER

La Terapia Vasculare 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 20 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, aeróbica, 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

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 logopédico más frecuente en EM es la Disartria que puede afectar a la respiración, la fonación, articulación, resonancia, prosodia y deglución, debido, sobre todo, 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.

Este año a pesar de las circunstancias sobrevenida por el COVID-19 hemos seguido tratando a los pacientes telemática y presencialmente cuando ha sido posible. El tratamiento ha sido individualizado, adaptándose siempre a las necesidades de cada caso y teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad.

Objetivos de la rehabilitación logopédica

El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM. Los objetivos específicos son los siguientes:

- 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 la voz y prevenir y /o tratar la patología vocal.
- Estimular y tonificar la musculatura orofacial para aumentar la tonicidad de los músculos implicados en el habla, la deglución y la expresión del rostro.
- Mejorar el habla y articulación para mejorar la inteligibilidad del discurso.
- Mejorar la coordinación fono-respiratoria.
- Ajustar los parámetros acústicos de voz (intensidad, tono y timbre).
- Prevenir y tratar las 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 la lectoescritura.
- Trabajar la memoria.
- Ofrecer sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación.

Evaluación

En la rehabilitación logopédica, los pacientes han conseguido hacer los ejercicios propuestos correctamente, evolucionando y manteniéndolos en el tiempo.

A lo largo del todo el año, todos los pacientes han evolucionado satisfactoriamente manteniendo las habilidades lingüísticas y adquiriendo nuevas, mejorando así, las herramientas necesarias para enfrentarse a las dificultades que puedan aparecer. Se ha puesto especial interés en preservar la deglución de todos los pacientes.



Semestre enero-junio:

Los resultados obtenidos incluyen los resultados de las pruebas utilizadas, así como las técnicas llevadas a cabo:

- El 40% ha aumentado su capacidad vital.
- El 50% ha instaurado y/o generalizado la respiración diafrágica.
- El 30% ha disminuido su fatiga a la hora de hablar.
- El 65% ha mejorado la tonicidad de la musculatura implicada en el habla y la deglución.
- El 50% tiene un discurso más claro.
- El 50% mejora la coordinación fono-respiratoria.
- El 42% ha mejorado en la motivación para comunicarse.

Semestre julio-diciembre:

Los resultados obtenidos incluyen los resultados de las pruebas utilizadas, así como las técnicas llevadas a cabo:

- El 45% ha aumentado su capacidad vital.
- El 60% ha instaurado y/o generalizado la respiración diafrágica.
- El 35% ha disminuido su fatiga a la hora de hablar.
- El 60% ha mejorado la tonicidad de la musculatura implicada en el habla y la deglución.
- El 50% tiene un discurso más claro.
- El 45% mejora la coordinación fono-respiratoria.
- El 45% ha mejorado en la motivación para comunicarse.

Se han prestado un total de 132 servicios de logopedia.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El asesoramiento psicológico está dirigido a la gestión de las emociones y sentimientos que se generan tras el diagnóstico de la EM y la adaptación a ésta y a los cambios que puedan producirse.

La EM puede afectar al potencial físico y cognitivo de las personas, pudiendo llegar a limitar o mermar su independencia y autonomía personal, teniendo repercusiones psicológicas.

La persona se enfrenta a una enfermedad crónica y debe adaptarse a un nuevo estilo de vida impuesto por la situación, todo ello conlleva mucho estrés provocando la aparición de alteraciones psicológicas y cambios emocionales que dificultan aún más el proceso de adaptación de la persona afectada y su familia.

La terapia es la ayuda necesaria para encontrar las mejores estrategias de afrontamiento y adaptación en todo este proceso.

Este año debido a las circunstancias sobrevenidas por el COVID-19 y la pandemia, hemos tratado a los pacientes telemáticamente y de forma presencial cuando ha sido posible. El tratamiento se ha llevado a cabo adaptándonos a las necesidades de cada caso, realizándose tanto terapia individual como familiar.

Hemos observado que ha habido un aumento tanto de síntomas depresivos como de ansiedad, sobre todo debido tanto al miedo al contagio y las repercusiones que este pueda tener sobre la salud de las personas afectadas de EM; como a la fatiga pandémica, es decir, la fatiga acumulada por las restricciones, el confinamiento y todas las vivencias experimentadas en estos meses. Así mismo, hemos tenido una mayor demanda de, sobre todo en los meses de confinamiento y posterior desescalada, los servicios que prestamos.

Áreas de Intervención

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

- Trastornos psicológicos derivados de la EM, del proceso de la enfermedad (diagnóstico, padecimiento, tratamiento con efectos secundarios, cronificación, agravamiento y rehabilitación) y de la asunción del rol de enfermo crónico. Sobre todo, aparecen cuadros depresivos moderados o graves, cuadros de ansiedad, aparición de patrones rígidos de personalidad, fobia social secundaria, alteraciones neuropsicológicas (se derivan al servicio de neuropsicología).
- Problemas relacionados con las relaciones familiares.
- Otros trastornos: de sueño, sexuales, 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.



El objetivo principal de la terapia psicológica en los pacientes de EM es facilitar el proceso de adaptación individual y familiar a la enfermedad desde el inicio y a lo largo de todo su desarrollo, haciéndoles sentir competentes en el afrontamiento de las situaciones y creativos en la búsqueda de soluciones alternativas a los problemas que se les seguirán planteando en el futuro, con la consiguiente mejora de la calidad de vida de las personas.

Los objetivos específicos son:

- Paliar el impacto emocional derivado del conocimiento del diagnóstico médico.
- Evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos psicológicos y sus manifestaciones conductuales derivados de la presencia de la enfermedad.
- Dotar a la persona afectada y a su unidad familiar de estrategias de afrontamiento útiles para hacer frente a la enfermedad.
- Prevenir en el manejo del control del estrés derivado del padecimiento de una enfermedad de carácter crónico.
- Intervenir directamente en trastornos psicológicos ya instaurados, en enfermos/as y familiares, agudizados por la enfermedad.
- 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 y fomentar la autonomía personal.
- 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.
- Reforzar e incrementar la autoestima, aumentando las cualidades y habilidades positivas del paciente.
- Mejorar el autocuidado.
- Superar procesos de duelo por la pérdida del concepto de salud.
- Disminuir el aislamiento social.
- Fortalecer las habilidades sociales.
- Informar, orientar y asesorar a las familias para afrontar los conflictos familiares ocasionados o agudizados.
- Mejorar la calidad de vida aumentando la salud emocional.



Evaluación

Semestre enero-junio:

Los resultados obtenidos incluyen los resultados de las pruebas utilizadas, así como las técnicas llevadas a cabo:

- El 35% presenta depresión ligera-moderada en Escala de Hamilton para la depresión.
- El 50% presenta depresión moderada en Escala de Hamilton para la depresión.
- El 15% presenta depresión grave en Escala de Hamilton para la depresión.
- El 40% presenta depresión leve en Inventario Depresión de Beck.
- El 45% presenta depresión moderada en Inventario Depresión de Beck.
- El 15% presenta depresión moderada en Inventario Depresión de Beck.
- El 25% presenta ansiedad muy baja en Inventario de Ansiedad de Beck.
- El 75% presenta ansiedad moderada en Inventario de Ansiedad de Beck.
- El 80% presenta autoestima baja en Escala de Autoestima de Rosenberg.
- El 20% presenta autoestima normal en Escala de Autoestima de Rosenberg.
- El 35% reduce su aislamiento social.
- El 80% disminuye la aparición de ideas suicidas.
- El 50% mejora las relaciones familiares y de pareja.
- El 60% reduce el proceso de duelo por la pérdida del concepto de salud.
- El 80% mejora la adherencia al tratamiento.
- El 45% mejora su autocuidado.

Semestre julio-diciembre:

Los resultados obtenidos incluyen los resultados de las pruebas utilizadas, así como las técnicas llevadas a cabo:

- El 38% presenta depresión ligera en Escala de Hamilton para la depresión.
- El 62% presenta depresión moderada en Escala de Hamilton para la depresión.
- El 36% presenta depresión leve en Inventario Depresión de Beck.
- El 64% presenta depresión moderada en Inventario Depresión de Beck.



- El 45% presenta ansiedad muy baja en Inventario de ansiedad de Beck.
- El 52% presenta ansiedad moderada en Inventario de ansiedad de Beck.
- El 3% presenta ansiedad severa en Inventario de ansiedad de Beck.
- El 27% presenta autoestima baja en Escala de Autoestima de Rosenberg.
- El 73% presenta autoestima normal en Escala de Autoestima de Rosenberg.
- El 45% mejora el autoconcepto.
- El 50% reduce su aislamiento social.
- El 60% mejora las relaciones familiares y de pareja.
- El 85% reduce el proceso de duelo por la pérdida del concepto de salud.
- El 90% mejora la adherencia al tratamiento.
- El 60% mejora su autocuidado.

Se han ofrecido un total de 238 sesiones de psicología, de las cuales 190 han sido de manera telemática.

NEUROPSICOLOGÍA

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central, crónica y a menudo incapacitante. Dicha enfermedad se caracteriza por una progresiva desmielinización, que suele afectar a la sustancia blanca en el SNC, los hemisferios cerebrales, el cerebelo y el tallo cerebral.

Es una patología que produce gran variedad de síntomas tanto a nivel físico como a nivel emocional y cognitivo, por lo que afecta a todas las esferas de la persona que la padece.

La progresión y la variedad de síntomas hacen que los pacientes y sus cuidadores estén continuamente adaptándose a los múltiples reveses de la enfermedad y sufran, por consiguiente, un progresivo deterioro en su calidad de vida.

La prevalencia de deterioro cognitivo entre estos pacientes oscila entre un 40% - 65%, llegando en algunas ocasiones a ser más incapacitante que el deterioro físico.

Las funciones neuropsicológicas más frecuentemente afectadas son:

- Atención.
- Velocidad de procesamiento.
- Memoria de trabajo.
- Memoria verbal y visoespacial.
- Funciones ejecutivas y lenguaje.



TÉCNICAS

Las técnicas empleadas fueron:

- Técnicas de restauración: centradas en la restitución de las funciones que el paciente ha perdido, para ello se emplean técnicas de aprendizaje como la estimulación cognitiva.
- Estimulación cognitiva: esta estrategia terapéutica parte de la base de que se estimulan y mejoran las capacidades cognitivas alteradas mediante el ejercicio y la práctica repetitiva de tareas administradas en soporte analógico o digital.
- Entrenamiento en tareas específicas con técnicas de ensayo ampliado, instrucción directa y aprendizaje sin error.
- Técnicas compensatorias: basadas en enseñar y/o entrenar a la persona para utilizar estrategias alternativas o ayudas externas que le permitan llevar a cabo las actividades de la vida diaria. De esta manera se evitan las dificultades que podrían surgir como consecuencia de los déficits cognitivos. Entre este tipo de estrategias se encuentran el uso de agendas o diarios, calendarios, alarmas... es decir, todo tipo de elementos externos que ayuden al paciente a ser lo más independiente y funcional posible.
- Entrenamiento en técnicas de optimización de las funciones residuales: basadas en la utilización de estrategias mnemotécnicas, de memoria prospectiva, metamemoria, planificación de actividades o discursos...
- Estrategias metacognitivas: entrenamiento en auto-instrucciones o en gestión de metas, con pacientes con un nivel cognitivo elevado pero con déficits ejecutivos.
- Modificación de conducta: mediante condicionamiento clásico, el condicionamiento operante y el aprendizaje vicario, entre otras técnicas. Consiste en analizar y manipular la asociación entre los estímulos y las respuestas de los sujetos. Se emplean las consecuencias en forma de estímulos reforzantes o aversivos, con el objetivo de aumentar las conductas deseables y eliminar las no deseadas.
- Estrategias para aumentar la conciencia de los déficits: llevado a cabo junto con el departamento de psicología, con el objetivo principal de involucrar al paciente en su propia rehabilitación.
- Intervención familiar: llevado a cabo junto con el departamento de psicología con el objetivo principal de orientar a familiares y cuidadores con información y entrenamiento en pautas específicas, para minimizar los déficit cognitivo-conductuales.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN

Los objetivos generales de la intervención neuropsicológica fueron:

- Potenciar una mayor actividad de las redes que inervan las funciones cerebrales.
- Promover la plasticidad cerebral y formar así una mayor reserva cognitiva.



- Mantener el estado cognitivo de los procesos afectados y potenciar los procesos cognitivos sanos.
- Disminuir el progreso del deterioro cognitivo.

Para ello se trabajaron en consulta las siguientes funciones:

- Procesos atencionales, velocidad de procesamiento.
- Orientación temporo-espacial.
- Funciones ejecutivas (razonamiento, planificación, monitorización).
- Lenguaje (comprensión, expresión, denominación y fluidez verbal).
- Memoria.

Todas ellas trabajadas de forma individualizada y adaptada a las necesidades de cada paciente.

EVALUACIÓN

- El 100 % presenta un deterioro en una o en varias de sus capacidades cognitivas, en comparación con su estado anterior al diagnóstico de la enfermedad.
- El 100% presenta deterioro cognitivo leve-moderado en la escala GDS de Reisberg.
- El 100% es dependiente para realizar las actividades de las vidas diarias básicas e instrumentales.

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

- En el 100 % de los pacientes se manifestó una clara mejora de las funciones levemente alteradas.
- El 100% presentó mejoras en funciones cognitivas de orientación temporoespacial, mantenimiento de la atención y memoria a corto plazo.
- En el 50 % 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.
- En el 100% de los pacientes, se produjo una mejora significativa de las relaciones afectivas-sociales, con mejoras en la interacción y adaptación al entorno.
- En el 100 % de los pacientes no se produjo un aumento de la dependencia.

Se han ofrecido un total de 56 sesiones de Estimulación Cognitiva.

CONSULTA MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

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.

Durante el confinamiento por el COVID 19, hemos seguido trabajando con los usuarios/as de manera telemática. Muchos de ellos estaban solos sin ningún tipo de apoyo, por lo que se les ha ayudado en todas las gestiones que han tenido que realizar y sobre todo se les ha prestado apoyo emocional, para poder afrontar el confinamiento de la mejor manera posible.

Hemos realizado un total de 169 gestiones y hemos atendido un total de 256 personas, de las cuales 49 han sido de manera telemática.



ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN JURÍDICA

Este servicio se presta para atender todas las consultas realizadas tanto por parte de nuestros/as socios/as como de sus cuidadores/as. Las consultas se atienden en la sede de la Asociación o de forma telemática, excepto durante el confinamiento, que sólo se prestó telemáticamente.

En años anteriores la incapacidad permanente ha sido, de sobra, el tema más consultado, pero este año aunque han sido muchas las consultas relativas a la incapacidad permanente, han habido otros muchos temas nuevos relacionados con la situación de pandemia de la COVID 19. Éstas han sido las temáticas sobre las que han versado las consultas realizadas este año.

- Días de asuntos propios.
- Cancelación de seguros.
- Compatibilidad de ingresos con la pensión no contributiva.
- Reclamación contra prórroga de incapacidad de incapacidad temporal.
- Despido improcedente.
- Requisitos de cotización por incapacidad permanente.
- Ilegalidad de cuidadores no asegurados.
- Grados de incapacidad permanente.
- Convenios especiales con la seguridad social.
- Criterios de suspensión de la actividad en centros de día.
- Diferencias entre discapacidad e incapacidad permanente.
- Duración de la prórroga de incapacidad temporal.
- Pagador durante la prórroga de incapacidad permanente.
- EDSS
- Cómo consultar el estado de tramitación de un expediente de revisión del grado de discapacidad.
- Exención del IRPF por incapacidad permanente.
- Exención retroactiva de Impuesto de tracción mecánica por discapacidad.
- Guardador de hecho.
- Indemnización por incapacidad permanente.
- Derechos de los padres separados en la comunión de sus hijos.
- Opciones durante el proceso de incapacidad permanente.



- Fundamentos jurídicos sobre la continuidad de prescripción y dispensación de tratamiento para la esclerosis múltiple.
- Trabajadores especialmente sensibles en trabajo sanitario durante el estado de alarma.
- Trabajadores especialmente sensibles en trabajos no sanitarios ni socio-sanitarios tras el primer el estado de alarma.
- Modelo de solicitud de accesibilidad de ascensores.
- Reclamación previa contra resolución de incapacidad permanente.
- Régimen de visitas de padres separados.
- Incapacitación judicial.
- Plazos de interposición de recursos.
- Revisión de incapacidad permanente por agravamiento.
- Opciones del pensionista de incapacidad permanente al llegar a la edad de jubilación.
- Plazo de presentación de recursos por disconformidad con el grado de discapacidad otorgado.
- Elaboración de modelos de contratos de voluntariado.
- Prestación por desempleo en ERTES.
- Derecho al teletrabajo.
- Discapacidad y oposiciones.
- Inicio de incapacidad permanente desde prórroga de incapacidad temporal.
- Tramitación de solicitud de tratamiento por uso alternativo.
- Cuantía de pensiones según los grados de incapacidad permanente.
- Comunicación a la empresa de la situación de incapacidad permanente.
- Incapacidad permanente desde baja maternal.
- Despido disciplinario.
- Prórroga de subsidios.
- Cotización mínima para incapacidad permanente.
- Incapacidad permanente absoluta y seguro de hipotecas.
- Indemnización judicial por accidente de tráfico.

Se han atendido desde el Departamento Jurídico, durante el ejercicio 2020 un total de 94 consultas.



SERVICIO DE INFORMACIÓN

Este servicio se ha llevado a cabo con la colaboración de NOVARTIS, ROCHE y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.

Servicios de información a través de:

- Atención Telefónica.
- Atención presencial.
- Página web: www.emsevilla.es
- Correo electrónico.
- Wasap.

Aunque este servicio está implantado desde el principio en de nuestra existencia como entidad, este año se ha visto muy utilizado, debido a la imposibilidad de desplazarse en determinadas ocasiones.

Hemos creado un grupo de whatsApp con 207 pacientes de Esclerosis Múltiple que tienen la aplicación. Esto ha permitido poder ofrecerles información a lo largo de todo el año, de los servicios y actividades que ofrecemos, del COVID-19, recurso, información sobre tratamientos, etc.

De manera presencial se ha informado a los pacientes sobre los servicios que ofrecemos en la entidad y la manera de asociarse y sobre todas las dudas que tenían sobre la enfermedad.

El correo electrónico nos ha servido para mantener informados a todos los asociados, como complemento al resto de métodos utilizados en el servicio de información.

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”.

- Telefónicamente se han atendido a un total de 72 unidades familiares.
- Grupo de wharsApp – 207 personas.
- Presencialmente: se han atendido un total de 67 unidades familiares.
- A través de la web se ha informado a 37.995 personas.



PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

JORNADA – TALLER – CONVIVENCIA

El 11 de marzo La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha celebrado una Jornada – Taller en el Hotel Exe – Sevilla Macarena, donde han participado personas afectadas y sus familiares. El Taller estuvo organizado por la Trabajadora Social y por la Psicóloga de ASEM.

Realizamos varias dinámicas de grupo a modo de presentación de los participantes y una vez creado un ambiente de mayor confianza y empatía, se pusieron en práctica ejercicios de autoconocimiento y de fomento de habilidades sociales.

Esta actividad ha sido subvencionada por Fundación ONCE, con la colaboración de NOVARTIS.

Han participado 23 personas.

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 su 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.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2020.

Este Programa ha recibido una subvención de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, por importe de 2.636,21 €.

Se han ofrecido un total de 273 servicios.

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

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha recibido una ayuda por importe de 6.897,30 € de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación y por importe de 4.950 € de la Consejería de Salud y Familias, 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 2020.

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 472 personas.

PROGRAMA “PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL”

Hemos llevado a cabo un Programa de “Promoción de la Autonomía Personal”, para lo que hemos contado con una Subvención de Fundación ONCE por importe de 5.752 €.

Ha intervenido una Psicóloga y varios fisioterapeutas.

El objetivo principal del Programa es mejorar la autonomía personal de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2020

Se han atendido a un total de 64 personas.

PROGRAMA “PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL”

Hemos llevado a cabo un Programa de “Autonomía Personal”, para lo que se ha contado con una Subvención del Ayuntamiento de Sevilla, a través de la Convocatoria de “Sevilla Solidaria”, por importe de 1.707,80 €.

Calendario: Del 1 de enero al 31 de marzo de 2020

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

Se ha trabajado con 15 unidades familiares, para conseguir mejorar la autonomía de las personas afectadas y su calidad de vida.

Se han atendido a un total de 45 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.

Calendario: Del 1 de mayo al 31 de diciembre de 2020.

Se han atendido a 36 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.

Calendario: Del 1 de marzo al 31 de diciembre de 2020

Se han atendido a 11 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 y de FEDEMA

CODISA ha contratado a tres asistentes personales por PREDIF-SEVILLA y a un asistente personal por FEDEMA, para atender a dos usuarios/as en sus domicilios, apoyándolos/as en diferentes tareas:

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



ASAMBLEA GENERAL

El pasado 22 de julio, la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró su XXIV Asamblea General Ordinaria, quedando aprobadas las Cuentas y la Gestión de 2019 y los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos y el Plan de Actuación para 2020.

En esta ocasión, y debido a las circunstancias y el número elevado de socios de nuestra entidad, nos hemos visto obligados a celebrar la Asamblea por ZOOM.

PUBLICACIONES

Hemos publicado la Revista “Noticias ASEM nº 6”. Con información sobre la Asociación, la VII carrera Popular “Muévete por la EM” y el III maratón de Fitness “Muévete por la EM”.

Puede descargarse en el siguiente enlace:

<https://www.emsevilla.es/noticias-asem-no-6/>

Hemos contado con el patrocinio de Novartis, Sanofi Genzyme, y Diario de Sevilla y con la colaboración de Fundación ONCE, Merck, Roche, Lanjarón, Exclusivas Zapata y Lidl.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

BANDERA DE ANDALUCÍA 2020 DE LA INVESTIGACIÓN, LA CIENCIA Y LA SALUD

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha recibido el 21 de febrero, la “**BANDERA DE ANDALUCÍA 2020 DE LA INVESTIGACIÓN, LA CIENCIA Y LA SALUD**”.

Se concede la Bandera de Andalucía 2020 de la Investigación, la Ciencia y la Salud a la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple-ASEM, por los siguientes motivos:

Como expresión de reconocimiento y profunda gratitud por su contribución a la promoción de acciones destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple y patologías similares, mediante una atención especializada llevada a cabo por profesionales con una gran vocación social.



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, III Maratón de Fitness "Muévete por la EM" y VII Carrera Popular "Muévete por la EM".

III MARATÓN DE FITNESS "MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

El 30 de mayo, la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple su III Maratón de Fitness "Muévete por la Esclerosis Múltiple". Hemos contado con el patrocinio de Novartis, Fundación ONCE, Sanofi& Genzyme y con la colaboración de Roche y Merck.

Hernes Rivera e Irene Torres han sido los encargados de desarrollar la actividad física.

Hemos contado en directo con 236 participantes, de los cuales 163 se han inscrito con donación voluntaria.

VII CARRERA POPULAR "MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró de manera virtual su VII Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple" desde el 1 al 31 de diciembre.

La carrera ha sido patrocinada por Novartis, Sanofi Genzyme y Diario de Sevilla que lo ha publicado a toda página en el periódico de los días 13 y 14 de diciembre.

Colaboran Fundación Once, Merck, Roche, Lanjarón, Lidl y Exclusivas Zapata.

Se han inscrito un total de 396 personas (304 adultos, 83 niños y 9 dorsales 0).

Hemos hecho publicidad del evento en nuestra web, y redes sociales, etiquetando siempre a personas o entidades importantes.

Durante toda la carrera, nos han ido enviando fotografías que se han ido colgando en las redes sociales.

Diario de Sevilla ha publicado el cartel de la Carrera a página completa y a todo color, los días 13, 14, 15 y 16 de diciembre.



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 28 de enero, celebramos una Jornada Informativa en Umbrete, contando con la colaboración de señoras de Caritas Parroquial, La Hermandad del Rocío de Umbrete, La Hermandad Sacramental y la Hermandad de la Milagrosa. Se ha ofrecido información a 442 personas.

El 3 de febrero, celebramos una Jornada Informativa en Carmona, contamos con la colaboración de señoras de las Pastorales de las Parroquias de San Antón, de San Pedro y de Santa María.

Contamos con la presencia de D. Juan Manuel Ávila Gutiérrez, Alcalde de la localidad, acompañado por varios miembros del Ayuntamiento. Se ha ofrecido información a 770 personas.

El 4 de febrero, celebramos una Jornada Informativa en Olivares. Contamos con la colaboración de señoras de la Asociación de Mujeres "Alba de Montijo". Se ha ofrecido información a 277 personas.

El 5 de febrero, celebramos una Jornada Informativa en Morón de la Frontera, contando con la colaboración de señoras de la localidad. Se ha ofrecido información a 432 personas.

El 11 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. Se ha ofrecido información a 222 personas.

El 13 de febrero, celebramos una Jornada Informativa en Marchena. Contamos con la colaboración de señoras de la localidad. Se ha ofrecido información a 197 personas.

El 19 de febrero, celebramos una Jornada Informativa en Santiponce contando con la colaboración de los Servicios Sociales de Santiponce y la participación de señoras de las Asociaciones de Mujeres "Doña Saturnina", "Nuevo Milenio" y Caritas de la Parroquia San Isidoro del Campo y San Gerencio de Itálica, que como siempre nos ayudaron en nuestra labor. Se ha informado a 391 personas.

El 3 de marzo celebramos una Jornada Informativa en Mairena del Aljarafe, contamos con señoras de la Asociación de Mujeres "La Prusiana y de la Hermandad del Rosario de Mairena del Aljarafe. D^a Carmen Serrano Miguez, afectada de Esclerosis Múltiple estuvo acompañándonos durante toda la Jornada. Se ha informado a 410 personas.

El 12 de marzo, celebramos una Jornada Informativa en Coria del Río, contamos con la colaboración de señoras de la localidad que nos acompañaron en nuestra labor. Se ha informado a 203 personas.



SEMANA DE LA EM:

JORNADA INFORMATIVA – 8 DE OCTUBRE

El 8 de octubre, la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebró una Jornada Informativa, en el marco de la “Semana de la EM en Andalucía”.

Se colocaron mesas informativas en diferentes puntos de la ciudad y colaboraron con nosotros:

- Capitanía General – Fuerza Terrestre
- Excma. Diputación de Sevilla
- Excmo. Ayuntamiento de Sevilla
- Hermandad de la Sagrada Cena
- Hermandad del Rocío de Sevilla
- Hermandad de los Dolores del Cerro
- Hermandad Reina de Todos Los Santos
- Parroquia Omnium Sanctorum
- Parroquias Ntra. Sra. del Reposo y la Resurrección del Señor
- Parroquia Ntra. Sra. de la Antigua y Beato Marcelo Spínola
- Parroquia Santa María Magdalena
- Hermandad del Calvario
- Hermandad de la Hiniesta
- Hermandad del Rocío del Cerro (compartió el espacio con la Hdad. de los Dolores)
- Grupo Popular del Ayuntamiento de Sevilla
- Juventudes Socialistas de Sevilla
- Cafetería G. Hijón
- Cafetería Los Ángeles
- Taberna de la Encarnación
- Casa Diego

Hemos ofrecido información a 2.248 personas.



JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE EM “ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19”

El 28 de octubre celebramos la Jornada Científica e Informativa sobre EM “Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19 a través de YouTube.

La apertura de la Jornada corrió a cargo de Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de ASEM.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de ASEM, nos habló de “Actualidad en temas jurídicos para afectados de EM”.

La Dra. Rocío López, Neuróloga de la UEMAC, nos habló de “Actualización en tratamientos de Esclerosis Múltiple”.

El Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Neurólogo de la Fundación DINAC, nos habló sobre “El paciente de EM”.

Al finalizar las ponencias disfrutamos de una mesa redonda, donde todos los participantes tuvieron ocasión de realizar sus preguntas y resolver sus dudas.

FORMACIÓN CONTINUADA PARA PERSONAS CUIDADORAS Y PROFESIONALES RELACIONADOS

Se han atendido especialmente a aquellas personas que tienen a su cargo una persona con discapacidad y/o enfermedad degenerativa, a cuidadores, profesionales sanitarios, voluntarios/as y otras asociaciones.

La formación se ha realizado de forma personalizada, con el objeto de cubrir las expectativas de aquellos que lo han solicitado ofreciendo las mejores soluciones y/o alternativas para sus problemas.

Hemos formado a un total de 80 personas.

CAMPAÑA INFORMATIVA – DÍA NACIONAL – 18 de diciembre

El 17 de diciembre, en torno a la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, colocamos mesas informativas en diferentes puntos de la ciudad, siguiendo todas las medidas de seguridad por el COVID-19. Para llevar a cabo esta actividad contamos con nuestras voluntarias.

Ofrecimos información a un total 600 personas. Ha tenido 434 visualizaciones.



PARTICIPACIÓN EN DIFERENTES JORNADAS Y ACTIVIDADES

II RUNNING SOLIDARIO SAN SEBASTIÁN – 12 DE ENERO

El pasado 12 de enero se celebró el evento deportivo organizado por la Policía Local y el Ayuntamiento de Lora del Río “II Running Solidario San Sebastián”, dedicándose los beneficios económicos obtenidos de las cuotas solidarias de los participantes a la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple.

En esta ocasión se ha realizado de manera virtual por motivo del COVID-19.

JORNADA PARA PACIENTES CON EM “HABLAMOS SOBRE PROGRESIÓN” 18 DE JUNIO – NOVARTIS

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, participó el 18 de junio en la Jornada para pacientes con EM organizada por NOVARTIS.

La Dra. Rocío López, médico neuróloga del Hospital Universitario Virgen Macarena, habló sobre la Esclerosis Múltiple en su forma progresiva y sobre las opciones terapéuticas que tiene el paciente que la padece.

Elvira Domínguez, neuropsicóloga, Noelia Becerril, enfermera y Laura Paniagua, neurofisioterapeuta, profesionales de la Unidad UEMAC, hablaron sobre lo que puede hacer el paciente para estabilizar la enfermedad.

Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de ASEM y de FEDEMA y Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, hablaron del papel de las asociaciones de pacientes de EM.

II JORNADA UEMAC “ÚLTIMOS AVANCES EN EM” – 30 DE JUNIO

“El 30 de Junio Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM), participó como ponente en la Jornada organizada por la UEMAC, donde trató los temas de la homologación de la Resolución de Incapacidad permanente para la obtención del Grado de Discapacidad y la prórroga de plazos de Revisión del grado de Discapacidad y Tarjetas de Aparcamiento.”

PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO BIOBANCO

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha participado en el Proyecto “Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía”.



PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA “LAS MAÑANAS DE RADIO BETIS”

El 25 de noviembre, Mercedes Rodríguez Alonso, responsable del Departamento de Comunicación de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, estuvo en “Las mañanas de radio Betis” para promocionar la VII Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”

PARTICIPACIÓN EN CANAL SUR RADIO

El 14 de diciembre, Águeda Alonso Sánchez, presidenta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple estuvo en Canal Sur Radio, para promocionar la VII Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple” y el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.



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 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.