

# **MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2019**

**Asociación de Esclerosis Múltiple  
de Collado Villalba**

## Introducción

*La Junta Directiva de Ademcvillalba presenta la memoria referente al ejercicio 2019, donde se refleja las actividades realizadas, el estado de las terapias y el cumplimiento de los objetivos fijados en los estatutos, así como la consecución de sus fines como entidad en beneficio de los afectados de Esclerosis Múltiples y de otras patologías neurológicas, familiares y personas cercanas a los usuarios de esta entidad.*

## ¿Quiénes somos Ademcvillalba?

*Ademcvillalba es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como misión la mejora de la calidad de vida de los pacientes de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, así como a familiares y cuidadores.*

- ~ Sita en la Calle Real -Bajos El Pontón nº26 del municipio de Collado Villalba.*
- ~ Registrada en el Registro de la Comunidad de Madrid con el número 30.860.*
- ~ Fundada en Octubre de 2009*
- ~ Miembro de AEDEM-COCEMFE, FAMMA-COCEMFE, FADEMM*
- ~ La extensión geográfica de actuación comprende las siguientes poblaciones: Collado Mediano, El Escorial, Becerril, Galapagar, Alpedrete, Navacerrada, Las Rozas, Majadahonda, Villanueva del Pardillo, Colmenarejo, Hoyo de Manzanares, Boadilla del Monte, Los Molinos, Moralarzal, etc.*

## ¿Quiénes forman parte de Ademcvillalba?

### JUNTA DIRECTIVA

- **Presidenta:** *Marta Jiménez Serrano*
- **Vicepresidente:** *Jesús Fernández de la Fuente*
- **Secretaria:** *M<sup>a</sup> del Carmen Abia Quijano*
- **Tesorero:** *Enrique Sanz Yagüe*

### PROFESIONALES

- **Psicóloga:** *M<sup>a</sup> Isabel Hernández*
- **Logopeda:** *Marta Merchán*
- **Terapeuta Ocupacional:** *Patricia Clavijo*
- **Fisioterapeutas:** *Marta Figueroa y Alejandro Campoy*
- **Trabajadora Social:** *Arancha Rincón*

### SOCIOS

- 88 afectados de Esclerosis Múltiple (57 mujeres y 31 hombres)
- 8 afectados de otras enfermedades de origen neurológico
- 77 Socios colaboradores

## ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

*La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria desmielinizante de causa desconocida y curso crónico causada por el daño a la mielina, un material graso que aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico, que permite que un nervio transmita sus impulsos rápidamente. En la EM, la pérdida de la mielina*

*(desmielinización) se acompaña de una alteración en la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro y esto produce los diversos síntomas de la EM. Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas puede ser transitoria, sucediendo durante un tiempo para luego recuperarse, o permanente. Los lugares donde se pierde mielina (placas o lesiones) aparecen como zonas endurecidas (cicatrices), que en la EM aparecen en diferentes momentos y en diferentes áreas del cerebro y la médula espinal.*

*Es una enfermedad que no es hereditaria ni contagiosa, afecta más a las mujeres y la edad de aparición suele ser entre los 20-40 años. Afecta a 55.000 personas en toda España.*

### ***Tipos de esclerosis múltiple***

*El curso de la EM no se puede pronosticar. Si bien cada persona experimentará una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas de presentación y evolución:*

**EM recurrente remitente (EMRR):** *En esta forma de EM se producen periodos de recaída (brotos) seguidos de etapas de estabilización de duración variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos debidos a una nueva lesión en el Sistema Nervioso Central. Tras el brote puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con EM.*

**EM progresiva secundaria (EMPS):** *En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva.*

**EM progresiva primaria (EMPP):** *Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 10% de las personas con EM son diagnosticados con esta forma progresiva primaria.*

**EM progresiva recurrente (EMPR):** *Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa.*

### ***¿A quién afecta?***

*La edad más frecuente de diagnóstico es entre los 20 y los 40 años, aunque el inicio puede ser anterior. Afecta en mayor medida a las mujeres en una proporción aproximada de dos de cada tres.*

*Su causa es desconocida, pero la teoría más aceptada es que existen dos posibles causas que sumadas pueden desencadenar la enfermedad: susceptibilidad genética y factores ambientales.*

### ***¿Tiene cura?***

*Actualmente no existe un tratamiento curativo para la EM, aunque sí hay fármacos que pueden modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y disminuyendo la progresión de la discapacidad.*

*Se cuenta con una gran variedad de tratamientos para paliar muchos de los síntomas de la EM que afectan a la calidad de vida de los que la padecen.*

## **ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL 2019**

### ***Difusión, sensibilización y recaudación de fondos***

**22 de Febrero- II jornadas de EM de Collado Villalba.** Con la colaboración de distintos especialistas:

*Dr. Emilio Hernández Sánchez. (Jefe de servicio de urología del Hospital de Villalba.) "Desórdenes sexuales en EM"*

*Marta Cembellín Ayora. (Terapeuta ocupacional de ADEMCVILLALBA.) "Abordaje de la EM desde la terapia ocupacional"*

*Dra Susana Muñoz Lasa. (Médico rehabilitadora especialista en neurorehabilitación.) "Dieta y microbioma"*

**10 de marzo- Marcha Solidaria de Galapagar.**

**15, 16 y 17 de Abril- Feria del cómic en Villalba. La entidad, instaló una mesa informativa.**

**11 de mayo-** Mesa informativa en el Centro Comercial Los Valles de C. Villalba con motivo del Día Mundial de la EM.

**17 y 18 de Mayo-** Jornadas para cuidadores de personas dependientes. Sesiones teórico-prácticas donde colaboraron profesionales del sector sanitario y psico-social.

**22 de mayo-** Reunión del grupo discapacidad del hospital de Villalba. Se analizaron los protocolos de atención para pacientes con discapacidad.

**15 de junio-** Monólogos Solidarios "IDIOMAS Y TALENTOS III" a beneficio de Ademcvillalba.

**21 de julio-** Báñate por la E.M en las piscinas municipales de Villalba y Guadarrama.

**18 de octubre-** Concierto Solidario a beneficio de Ademcvillalba en Galapagar.

**22 de octubre-** Recogida premio de Laboratorios Cinfa. Convocatoria 50ymás

**23 de noviembre-** Concierto Solidario a beneficio de Ademcvillalba en Galapagar.

**8 de Diciembre-** Mesa solidaria en Galapagar

**14 de Diciembre-** Celebración del Día Nacional de la E.M Mesa informativa en Centro Comercial Los Valles

**16 diciembre-** Celebración del Día Nacional de la E.M. Mesa informativa en el Hospital Puerta de Hierro.

**18 diciembre-** Celebración del Día Nacional de la E.M. Mesa informativa en el Hospital General de Villalba

### ***Actividades de ocio y cohesión grupal***

**28,29,30 y 31 de Mayo-** VI Marea de GEMte. De Collado Villalba a Mérida.

**20 de junio-** Cena de verano para socios.

24 de Noviembre- Comida benéfica anual de socios y celebración del X Aniversario en el Restaurante Miravalle

19 de Diciembre- Comida de Navidad para socios

### *Asambleas*

20 de Marzo- Asamblea de FADEMM. Aprobación de acta del ejercicio anterior, análisis general del estado de las entidades miembro.

8 de Junio- Asamblea General de Ademcvillalba. Lectura y aprobación del acta anterior, análisis de la actividad de la entidad en los últimos meses. Aprobación de la conveniencia de pertenecer a FAMMA.

21 de Septiembre- Asamblea Extraordinaria ademcvillalba. Fue elegida la nueva Junta Directiva de la entidad.

## **ATENCIÓN INTEGRAL PARA PACIENTES**

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba tiene como objeto la atención de personas con Esclerosis Múltiple y la mejora de su calidad de vida. En este sentido, ofrece un catálogo de servicios a disposición de los pacientes.

Todo socio que quiera formar parte de la entidad y se encuentre afectado por la enfermedad pasará por las siguientes fases previas:

### **1. Entrevista con la Trabajadora Social de la Entidad.**

En ella, la profesional explicará a que se dedica Ademcvillalba y mediante la elaboración de una Historia social del paciente, rastreará sus demandas y necesidades, lo que dará lugar al diseño de un Plan de Intervención que se irá ejecutando una vez que el usuario forme parte de la entidad.

## **2. Valoración global por el equipo multidisciplinar.**

*El paciente será evaluado por el resto de profesionales del equipo, en este sentido, será evaluado por el departamento de Logopedia, Terapia Ocupacional Fisioterapia y Psicología. Cada uno de los profesionales, mantendrá una entrevista individual con el paciente donde analizará su estado en relación a la disciplina mediante métodos y escalas de evaluación. Al término, el paciente conocerá los resultados y teniéndolos en cuenta, sabrá si es conveniente su participación en el servicio o no.*

*El paciente siempre es el que decidirá en última instancia, si desea participar en un servicio u otro.*

*Cada servicio tiene un coste que también conocerá el paciente y podrá tenerlo en cuenta para para tomar la decisión final.*

*Las valoraciones del equipo se pueden volver a repetir en cualquier fase del tratamiento, a demanda del paciente o a petición de los profesionales que lo atienden.*

## **SERVICIO DE PSICOLOGÍA**

*Desde el dpto. de psicología se ha trabajado como objetivo principal; el **acompañamiento de la persona afectada de EM y de sus familiares en todo el proceso de enfermedad.***

### **Objetivos con nuestros pacientes**

- *Prevenir, detectar y tratar alteraciones psicológicas , emocionales y comportamentales, dotando de herramientas prácticas para manejo de situaciones y momentos vitales estresantes.*
- *Facilitar el impacto del diagnóstico y el proceso de adaptación al mismo.*
- *Ayudar a afrontar la incertidumbre , las pérdidas y los momentos de frustración.*

- *Apoyar la adherencia al resto de tratamientos y terapias.*
- *Trabajar la psicoeducación en los familiares para que comprendan los posibles cambios emocionales por los que puede pasar el afectado.*
- *Favorecer las relaciones, la comunicación afectiva intrafamiliar y la conservación de roles.*
- *Promover herramientas para manejo y control de síntomas relacionados con el estrés y ansiedad.*
- *Facilitar un espacio para liberación de sus emociones.*
- *Fomentar la autonomía personal y autoestima.*
- *Estimular cognitivamente para preservación y potenciación de las capacidades cognitivas (memoria, atención, funciones ejecutivas, procesamiento de la información....)*

*En suma preservar y potenciar la calidad de vida del usuario y sus familias.*

### ***Metodología***

*Atención psicológica individualizada de cada paciente y manteniendo reuniones familiares, puntuales, agendadas, de acuerdo a la conveniencia de cada caso.*

### ***Resultados***

- ~ ***20 pacientes tratados en 2019***
- ~ ***60% Mujeres / 40% hombres***
- ~ ***El perfil más tratado: Síndrome ansioso-depresivo***

## **SERVICIO DE FISIOTERAPIA**

*Desde el servicio de Fisioterapia se establece como objetivo general:*

***El tratamiento integral de síntomas psicomotrices de los pacientes con EM y otras patologías neurológicas.***

### ***Objetivos con nuestros pacientes***

- Atención individualizada en el sector de la rehabilitación neurológica.*
- Reeducación de patrones funcionales del movimiento, creando estrategias que faciliten el desplazamiento y las actividades de la vida diaria.*
- Compartir con el paciente, los objetivos fijados en el tratamiento.*
- Incluir actividades que combinen el trabajo motor con inclusión de tareas cognitivas para mejorar la atención y añadir un punto de dificultad, sobretodo en actividades que se centren en mejorar la estabilidad y el equilibrio.*
- Normalización del tono y educación sobre espasticidad*
- Intervención en el movimiento normal y evitando compensaciones patológicas que influyan sobre nuestros objetivos de tratamiento futuros.*
- Atención en brotes agudos de manera precoz.*
- Sincronizar con otros tratamientos hospitalarios y aplicar nuevos objetivos dentro de la terapia (Ej: tratamiento con toxina botulínica en hospital, trabajo de movimiento activo con elongación y apoyos).*
- Incluir actividades de ejercicio de la sensibilidad (presión, tacto, temperatura).*
- Mantener actividades grupales y animar a otros usuarios a beneficiarse de las mismas. Con un objetivo terapéutico, social y emocional.*

### **Metodología**

- ~ *Tratamiento individualizado en un espacio adecuado y dotado de los recursos idóneos para ello.*
- ~ *Sesiones de 25 minutos/2 veces por semana*

### **Resultados**

- ~ *39 pacientes tratados en 2019*
- ~ *65% Mujeres / 35% hombres*

### **SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

*El objetivo general de Terapia Ocupacional es el de fomentar la autonomía de los usuarios*

#### **Objetivos con nuestros pacientes**

- Mejorar la calidad de vida del usuario.
- Mantener y/o promover la autonomía personal del usuario de una manera holística.
- Conseguir un equilibrio ocupacional en todas las áreas ocupacionales del usuario.
- Fomentar y/o mantener las funciones cognitivas presentes.
- Mantener un buen control postural que permita liberación de miembros superiores para una mayor eficacia en el desempeño y disminución de la energía empleada en la actividad.

### ***Metodología***

- ~ *Tratamiento individualizado en un espacio adecuado y dotado de los recursos idóneos para ello; Plataforma Neuronup, realidad virtual y todo tipo de material dedicados a este servicio.*
- ~ *Sesiones 60 minutos, una vez por semana.*

### ***Resultados***

- ~ *16 pacientes tratados en 2019*
- ~ *90% Mujeres / 10% hombres*
- ~ *3 visitas domiciliarias*
- ~ *2 visitas en coordinación con el servicio de Logopedia*

### **SERVICIO DE LOGOPEDIA**

*Su objetivo general es la **prevención, detección y tratamiento de trastornos de la deglución y del lenguaje que pueden verse afectados por el desarrollo de la enfermedad.***

### ***Objetivos con nuestros pacientes***

*En el área de Logopedia se trabajan los siguientes objetivos:*

- *Dificultades en la comprensión y expresión del lenguaje tanto de forma oral como escrita. Podemos encontrar afasias, anomias, alexias, etc.*
- *Alteraciones del ritmo y del habla como las dislalias, bradilalias, disartrias, anartrias, apraxias, etc.*

- *Disfonías hipo-hipertónicas, nódulos laríngeos, problemas de coordinación fono-respiratoria, etc.*
- *Alteraciones miofuncionales que involucren al correcto funcionamiento de procesos como la respiración, la deglución o la masticación.*
- ❖ *En el área de logopedia se tratan las dificultades relacionadas con disfagia, hipo-hipersensibilidad intraoral, deglución atípica, hipotonía fuerza en los músculos implicados en la deglución como la lengua, labios o laringe, ausencia o falta de reflejo deglutorio, ausencia o falta del reflejo tusígeno, falta de ascenso laríngeo, dificultad en la formación del bolo, etc. En este ámbito también se trabajan las parálisis faciales.*

### **Metodología**

- ~ *Tratamiento individualizado de 45 minutos de duración.*

### **Resultados**

- ~ *10 pacientes tratados en 2019*
- ~ *90% Mujeres / 10% hombres*
- ~ *2 visitas domiciliarias*
- ~ *Valoraciones logopédicas: 10 personas*

## **SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL**

### **1. TRABAJO SOCIAL**

*El servicio de Trabajo Social trabaja con el objetivo de **velar por la calidad de vida de los afectados y sus familiares, con el fin de que todos ellos dispongan de los recursos necesarios para hacer frente al impacto de la enfermedad en sus vidas.***

#### ***Objetivos con pacientes y familiares***

- *Intervención social individual y familiar y seguimientos de todos los casos.*
- *Elaboración de informes de derivación o de apoyo a situaciones de emergencia.*
- *Visitas domiciliarias para conocer la realidad de los usuarios y sus familiares y poder intervenir así de la manera más ajustada a sus necesidades.*
- *Apoyo a los familiares y cuidadores de los usuarios, haciendo seguimiento de su caso.*
- *Fomentar la implicación y adaptación de los socios a la entidad.*
- *Promover la participación de los pacientes y familiares en las actividades de la asociación.*
- *Valoración de situaciones económicas personales con el objetivo de cofinanciación del pago para facilitar el acceso a los servicios.*

### ***Otras actividades***

- *Elaborar y justificar proyectos sociales destinados a financiadores privados.*
- *Acceder a subvenciones públicas que ayuden a la financiación de nuestro Programa de Atención Integral y justificar dichas subvenciones.*

### ***Metodología***

- ~ *Visitas y encuentros dependiendo de quién solicite la información*
- ~ *Las sesiones serán flexibles en horario y forma para así dar respuesta las demandas solicitadas.*

### ***Resultados***

- ~ *Atención del 100% de los nuevos casos*
- ~ *Seguimiento del total de casos*
- ~ *6 visitas domiciliarias*
- ~ *Elaboración de tres proyectos sociales dirigidas a entidades privadas*
- ~ *Solicitud de dos subvenciones públicas.*

## **2. INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN**

### **Objetivos**

a) *La Trabajadora Social de la entidad es la encargada de recibir y atender a los nuevos usuarios. Personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple u otras enfermedades neurológicas que desean conocer la labor de la asociación, o que siendo derivadas de hospitales, centros de salud, quieren participar en nuestros servicios.*

*Ocurre también, que en ocasiones, son los propios familiares, los que visitan la asociación para conocer nuestra forma de trabajo y después acudir con el paciente.*

*En estas sesiones, la profesional explica la organización de la entidad, los recursos disponibles y su acceso.*

b) *Facilitar información sobre la entidad a distintas instituciones públicas y privadas.*

c) *Respuesta al 100% de las demandas y solicitudes de información y asesoramiento.*

d) *Informar sobre la Esclerosis Múltiple, poniendo en marcha campañas que faciliten la visibilidad, así como la captación de socios.*

### **Resultados**

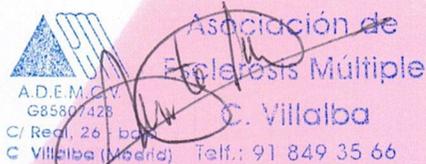
- ***4 encuentros informativos con asociaciones sociales de la zona***
- ***Coordinación con otras asociaciones y federaciones especializadas en la atención al colectivo de la Esclerosis Múltiple.***

- *Puesta en marcha dos actividades dirigidas a la captación de fondos y socios.*
- *2 entrevistas con la autoridad local del municipio al que pertenece la entidad, donde se le informó de las necesidades y demandas de nuestro centro.*

*Para que así conste a afectos oportunos,*

*Marta Jiménez Serrano*

*Presidenta de Ademcvillalaba*



Asociación de  
Esclerosis Múltiple  
C. Villalba  
A.D.E.M.C.V.  
G85807428  
C/ Real, 26 bda  
C. Villalba (Madrid) Telf.: 91 849 35 66

ADEMCVILLALBA