

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MEMORIA ANUAL

2017

C/ OBISPO CUADRILLERO, 13 (24007-LEÓN)

ÍNDICE

	Páginas
1. CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD	3
2. LA FACALEM	4
2.1. Historia	
2.2. Datos de identificación	
2.3. Fines	
2.4. Visión	
2.5. Misión	
2.6. Valores	
2.7. Datos económicos ejercicio 2017	
2.8. Previsión presupuestaria 2018	
3. CARACTERIZACIÓN DE LAS ASOCIACIONES MIEMBRO	8
4. DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2017	15
5. EVALUACIÓN	20
ANEXOS	

1. CARACTERIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica y degenerativa del sistema nervioso central, que se caracteriza por la pérdida progresiva de la mielina provocando que los impulsos nerviosos se interrumpan de forma periódica o incluso definitivamente (Carrón, 2013; Sistiaga et al., 2014). Sin tratamiento curativo, es una enfermedad irreversible que desencadena en el 80% de los casos una discapacidad del individuo (Albuquerque, Geraldo, Martins, & Ribeiro, 2015; Guijarro-Castro, Moreno-García, Bermejo-Pareja, & Benito-León, 2010). Se expresa de forma cíclica distinguiéndose fases de progresión, estabilización, brote y remisión. Esto ha permitido identificar cuatro tipos de EM: remitente-recurrente (EMRR) que es la forma más común afectando al 80% de los pacientes; primaria progresiva (EMPP) que es la forma menos común y más grave; secundaria progresiva (EMSP) y EM benigna (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003).

Esta enfermedad se estima que afectaba a más de 500.000 personas en Europa. Datos aportados por el Dr. Montalbán en el marco de su participación en el Encuentro Post-Ectrimis (Suecia, 2010), revelan el avance de la prevalencia, que se encuentra situada en la actualidad entre 100 y 125 casos por cada 100.00 habitantes. En la Comunidad Autónoma de Castilla y León datos obtenidos de MEDORA (SACYL, 2018), arrojan un total de pacientes atendidos desde el sistema público de salud de 3.592 personas, dato este que según informaciones de los Servicios de Neurología, está muy por debajo de la realidad.

Principalmente se diagnostica a jóvenes adultos de entre 20 y 40 años, siendo más común en mujeres que en hombres (Opara, Jaracz, & Broła, 2010). La sintomatología puede variar de un individuo a otro, pero las manifestaciones clínicas más relevantes son: a nivel físico (fatiga, trastornos motores, alteraciones visuales, problemas en la función sexual), a nivel neuropsicológico (deterioro cognitivo, cambios del cerebelo) y a nivel emocional (depresión, ansiedad) (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003). Los enfermos tendrán que convivir con estos síntomas a lo largo de toda su vida, los cuales tendrán una gran repercusión en su proyecto vital puesto que el diagnóstico suele coincidir con su etapa más productiva. Precisarán a partir de ese momento del apoyo y los cuidados no sólo de su entorno sino también del sistema sociosanitario (Carrón, 2013).

A la hora de valorar la afectación que produce la enfermedad es importante tener en cuenta tres conceptos distintos:

- Deficiencia (falta de función). Se refiere al déficit o alteración de la función de un miembro, órgano o tejido pero no tiene relación con la capacidad funcional, sino con los síntomas y los signos, con las lesiones o disfunción del órgano. Todo ello implica que un paciente puede puntuar en una escala de deficiencia sin que ello repercuta necesariamente en su vida cotidiana.
- Discapacidad. Repercusión del defecto funcional en el enfermo. Cuando como consecuencia de la deficiencia se produce una pérdida o limitación funcional con un grado de afectación que impide que el paciente realice todas sus tareas con normalidad.
- Desventaja social. Consecuencia social de la falta de función. Se refiere a las consecuencias de la discapacidad en el terreno social, laboral, de realizaciones personales, etc.

2. LA FACALEM

(Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple)

2.1. HISTORIA

El 14 de junio del año 2003 en Zamora, los representantes de las asociaciones de esclerosis múltiple de Salamanca (ASDEM), León (ALDEM), Burgos (AFAEM), Zamora (AZDEM), Miranda de Ebro (ASBEM), Ponferrada (ASILDEM), Palencia (APEM) y Ávila (ADEMA), firman el inicio de lo que la que denominaron FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple) con D. Pablo Santos Rodríguez representante de Salamanca en la Presidencia. Legaliza su situación con el alta en los Registros oportunos el 5 de mayo de 2005. Nace con objetivos vinculados a la mejora de la situación de los afectados de Esclerosis Múltiple en nuestra Comunidad Autónoma utilizando estrategias relacionadas con el estímulo del tejido asociativo y la creación de sentimientos de pertenencia. En el año 2006 se incorpora Valladolid (AVEM) y con posterioridad Ávila y Ponferrada cursan baja. En el año 2009 asume la presidencia D. Juan Salvador García (Valladolid) que cede el testigo a finales del 2011 a Dña. M^a Isabel Prieto Moratiel y Dña. Lorena López Fernández (León). Segovia (ASGEM) formaliza su pertenencia en el año 2014, en este mismo año tras su constitución legal se incorpora Soria (ASOEM) y en el año 2017 solicita su incorporación y se acepta a Avila (ADEMA) completando un total en la actualidad de 10 entidades miembro.

La Federación, según consta en sus Estatutos tiene como misión la divulgación y reivindicación de mejoras en los sistemas de atención a afectados y familias, siempre desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano leonesa como garantía de derechos. A su vez se propone seguir ejerciendo la portavocía de cuantas cuestiones le demanden sus miembros frente a las administraciones públicas, entidades privadas, instituciones afines del tercer sector, sociedad civil, etc. desde el respeto a las características y circunstancias únicas de cada una de las asociaciones que la integran. Los valores que orientan esta misión se resumen en:

- **TRABAJO EN EQUIPO:** Desde las fortalezas particulares de los profesionales y socios de cada una de las asociaciones miembro.
- **TRANSPARENCIA** en la gestión de los limitados recursos disponibles.
- **INDEPENDENCIA** en los planteamientos, opiniones y políticas implementadas desde las instituciones públicas y privadas que operan en su ámbito.
- **COLABORACIÓN** intra y extrainstitucional como garantía de avance.
- **REFLEXIÓN y CRÍTICA CONSTRUCTIVA** como medio para innovar respuestas que den respuesta a las necesidades del colectivo al que representa.

2.2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

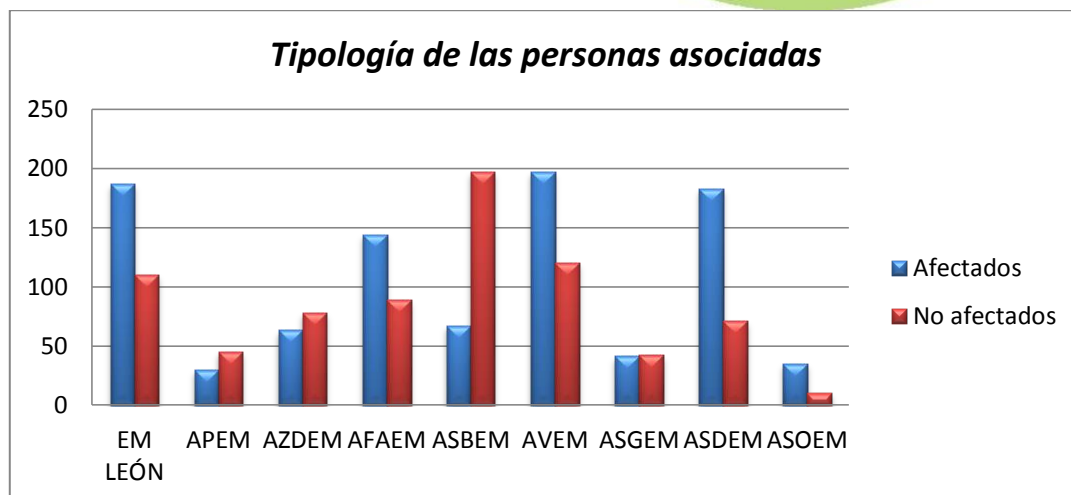
- **ENTIDAD:** Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM)
- **DOMICILIO SOCIAL:** C/ Obispo Cuadrillero, 13, bajo (24007-LEON). Sede de Esclerosis Múltiple León.

- **CIF:** V-37429693
- **TELÉFONO:** 987 22 66 99
- **E-MAIL:** facalem@hotmail.es
- **ÁMBITO DE ACTUACIÓN:** Autonómico
- **CARÁCTER:** Privado sin ánimo de lucro
- **FECHA DE LEGALIZACIÓN DE LA FEDERACIÓN:** 05-marzo- 2005
- **INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE ASOCIACIONES DE CARÁCTER SOCIAL:** Salamanca, 9 de marzo de 2005. Nº de orden 0000055 Sección segunda (37/2/0000055)
- **REGISTRO DE LA FACALEM EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEON**
Nº 370571E
- **FECHA DE REGISTRO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO SOBRE DISCAPACIDAD EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN:** 16 de mayo de 2006 con Nº de registro: 370730S
- **RESPONSABLE LEGAL:** Lorena López Fernández (Presidenta de FACALEM)
- **Nº DE ENTIDADES SOCIOS:** 10 (Avila, León, Burgos, Miranda de Ebro, Valladolid, Palencia, Salamanca, Zamora, Segovia Y Soria),
- **COMPONENTES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

NOMBRE	1º APELLIDO	2º APELLIDO	CARGO	ASOCIACIÓN
Lorena	LOPEZ	FERNÁNDEZ	PRESIDENTA	EM León
Felipe	RAMOS	FRADE	VICEPRESIDENTE	ASDEM
Ana	CAMPOS	MANZANO	SECRETARIA	AZDEM
Juan Ignacio	HORTIGÜELA	NUÑEZ	TESORERO	AFAEM
Javier	TOVAR	CARRAVILLA	VOCAL	AVEM
Jesús	TRECEÑO	GARCÍA	VOCAL	APEM
Marisol	PICO	APRAIZ	VOCAL	ASBEM
Eduardo	BARRIOS	PITARTE	VOCAL	ASGEM
Juan Agustín	PEREZ	FERNÁNDEZ	VOCAL	ASOEM

En la Federación trabaja un único profesional con jornada parcial, responsable de coordinar iniciativas comunes en el ámbito de la región vinculadas a la visibilización de la situación de los afectados y sus familias y la promoción de iniciativas de trabajo conjunto.

La Federación agrupa un total aproximado de 1800 socios a través de su tejido asociativo donde están representados tanto afectados como familiares según el gráfico que se incluye a continuación:



2.3. FINES

Como recogen sus Estatutos los fines de la Federación se relacionan con:

- ✚ Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple inscritas en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.
- ✚ Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones, tanto de la problemática e implicaciones sociales, laborales y de todo tipo., así como, la consecución de una mejora en la prevención, tratamiento y posible curación de esta enfermedad. Solicitar y defender ante la Administración e Instituciones la eliminación de cualquier tipo de barreras.
- ✚ Facilitar la información sobre esta enfermedad a enfermos, familiares y población en general, a través de las asociaciones con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de la misma.
- ✚ Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las asociaciones, con el propósito de proporcionar la integración social de los afectados: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc...
- ✚ Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad en todos sus procesos para la mejora de las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- ✚ 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.

2.4. VISIÓN

La visión de futuro que plantea la Federación se sitúa en la línea de la garantía de derechos con y la igualdad de oportunidades independientemente del lugar donde resida el afectado y su familia.

2.5. MISIÓN

La misión de FACALEM es seguir divulgando y reivindicando una mejora en los sistemas de atención a afectados y familias desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano leonesa. A su vez se propone seguir ejerciendo la portavocía de cuantas cuestiones le demanden sus miembros frente a las administraciones públicas, entidades privadas, instituciones afines del tercer sector, etc. Desde el

respeto a las características y circunstancias únicas de cada una de las asociaciones que la integran.

2.6. VALORES

- ✚ TRABAJO EN EQUIPO: Desde las fortalezas particulares de los profesionales y socios de cada una de las asociaciones miembro.
- ✚ TRANSPARENCIA en la gestión de los limitados recursos disponibles.
- ✚ INDEPENDENCIA en los planteamientos, opiniones y políticas implementadas desde las instituciones públicas y privadas que operan en su ámbito.
- ✚ COLABORACIÓN intra y extrainstitucional como garantía de avance.
- ✚ REFLEXIÓN y CRÍTICA CONSTRUCTIVA como medio para innovar respuestas que den respuesta a las necesidades del colectivo al que representa.

2.7. DATOS ECONÓMICOS EJERCICIO 2017

El nivel de ingresos y gastos permanece constante respecto a ejercicios anteriores modificado únicamente por un ligero incremento en la financiación aportada por la Ayuda Directa de la Junta de Castilla y León.

TABLA 1. RELACIÓN GASTOS 2017 (Según cuenta)

GASTOS	IMPORTE
SALARIOS + SEGUROS SOCIALES	3559,62
AMORTIZACIÓN DE INMOVILIZADO	145,86
OTROS GASTOS	1328,14
MANTENIMIENTO CUENTA	200,35
DESPLAZAMIENTOS	51,94
TOTAL	4948,5

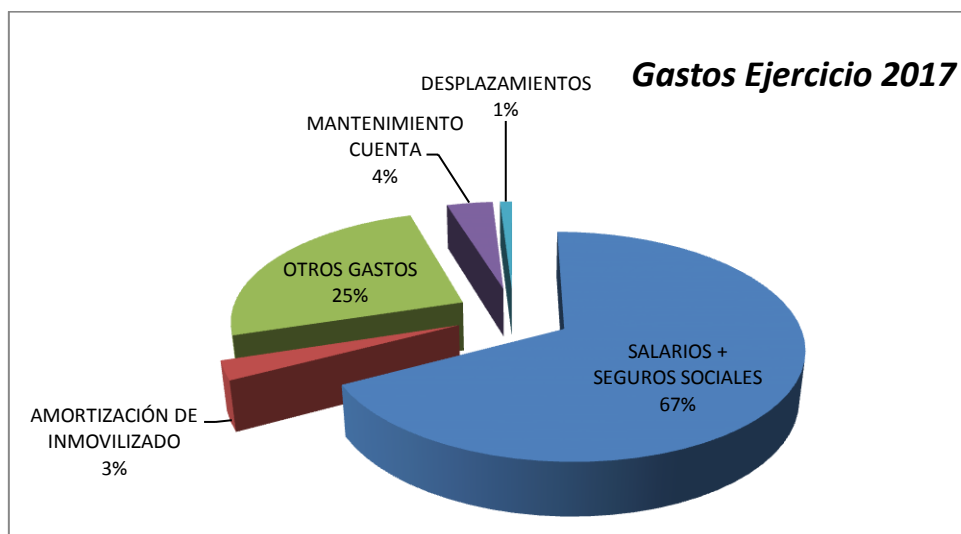
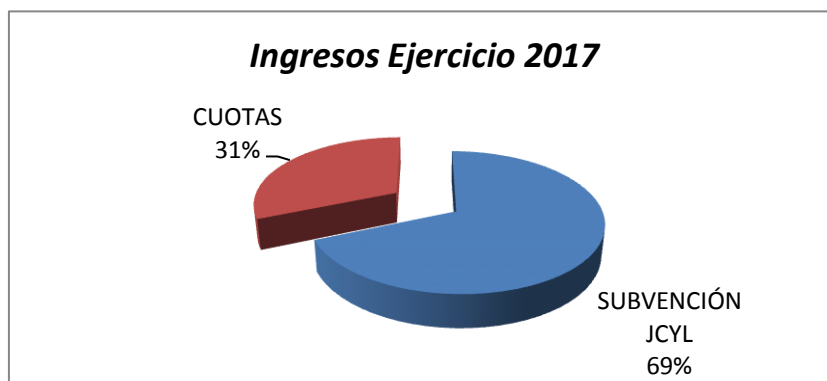


TABLA 2.- RELACIÓN DE INGRESOS 2017

INGRESOS	IMPORTE
SUBVENCIÓN JCYL	3945,50
CUOTAS	1800
TOTAL	5.745,5



2.8. PREVISIÓN PRESUPUESTARIA 2018

		GASTOS
1.- GASTOS GENERALES		
	1.1 GESTORÍA Y OTROS PROFESIONALES	600,00 €
	1.2 SEGUROS	500,00 €
	TOTAL	1.100,00 €
2.- GASTOS DE PERSONAL		
	2.1 PERSONAL	7.500,00 €
	TOTAL	7.500,00 €
3.-GASTOS PROPIOS DE LA ACTIVIDAD		
	3.1 GASTOS DE REPRESENTACIÓN	700,00 €
	3.2 MATERIAL DE OFICINA	300,00 €
	TOTAL	1.000,00 €
		INGRESOS
1.- CUOTAS DE SOCIOS		2.000,00 €
	TOTAL	2.000,00 €
2.-AYUDAS PÚBLICAS		
	2.1- JUNTA DE CYL	7.795,00 €
	TOTAL	7.795,00 €
3.- AYUDAS PRIVADAS		
	TOTAL INGRESOS	9.795,00 €

3. CARACTERIZACIÓN DE LAS ASOCIACIONES PERTENECIENTES A FACALEM

Desde el tejido asociativo regional y en todas y cada una de las provincias se desarrollan las siguientes actuaciones:

- ✚ Información, orientación y asesoramiento sobre servicios, recursos y todas aquellas cuestiones relacionadas con la patología y a demanda de los afectados, sus familias y la población en general.
- ✚ Actuaciones de divulgación y sensibilización social con carácter generalista y en función de las necesidades detectadas, dirigidas a colectivos concretos (jóvenes, mujeres, profesionales de los ámbitos social y/o sanitario....)
- ✚ Atención y rehabilitación integral ¹

LOCALIDAD	LEON
DENOMINACIÓN	Esclerosis Múltiple León
PRESIDENTE/A	Dña. M ^a Isabel Prieto Moratiel
TRABAJADOR SOCIAL	Raquel Garea Prieto
TELÉFONO	987 22 66 99 / 605 031 300
CORREO ELECTRÓNICO	aldem@aldemleon.es
WEB	www.aldemleon.es
DIRECCIÓN POSTAL	C/ Obispo Cuadrillero, 13, bajo (24007-LEÓN)
Nº SOCIOS: 335	- Afectados: 220 - Libres de EM: 105
SERVICIOS/ACTIVIDADES	- Trabajo Social - Atención Psicológica: individual, grupal y con talleres. Neuropsicología y rehabilitación cognitiva con el uso de nuevas tecnologías. - Programa de Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario (Tpap) - Fisioterapia y masoterapia - Natación y actividad acuática - Fuerza y EM - Yoga (no permanente) - Taller Nuevas Tecnologías (no permanente) - Otros: Voluntariado Campaña "Mójate por la EM". Cuestación. Actos del Día Mundial.

¹ La intensidad y variedad de los tratamientos rehabilitadores se relaciona con la demanda y las posibilidades económicas de cada una de las asociaciones.

LOCALIDAD	PALENCIA
DENOMINACIÓN	APEM (Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Jesús Terceño García
ADMINISTRATIVO	Laura
TELÉFONO	979 10 01 50
CORREO ELECTRÓNICO	apempalencia@gmail.com
WEB	
DIRECCIÓN POSTAL	C/ Francisco Vighi, 23, B (34005-PALENCIA)
Nº SOCIOS: 75	- Afectados: 60 - Libres de EM: 15
SERVICIOS/ACTIVIDADES	- Atención Social - Rehabilitación del lenguaje - Transporte puerta a puerta (no permanente) - Taichí y relajación - Rehabilitación física en sede y en domicilio (Zona rural) - Campañas de sensibilización

LOCALIDAD	ZAMORA
DENOMINACIÓN	AZDEM (Asociación Zamorana de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Andrés Campos Fernández
TRABAJADOR SOCIAL	Ana Campos Manzano
TELÉFONO	980 67 12 04/646 014 554
CORREO ELECTRÓNICO	azdemzamora@gmail.com
WEB	www.azdemzamora.es/
DIRECCIÓN POSTAL	Avd. Cardenal Cisneros, 26, bajo (49030-ZAMORA)
Nº SOCIOS: 145	- Afectados: 56 - Libres de EM: 89
SERVICIOS/ACTIVIDADES	- Atención Social - Psicología y Neuropsicología - Fisioterapia - Logopedia - Transporte Adaptado - Promoción de la Autonomía en Entorno Comunitario - Entrenamiento Funcional en el

	<p>Agua</p> <ul style="list-style-type: none"> - Voluntariado: apoyo en campañas de sensibilización, manualidades, reflexología, apoyo en el transporte adaptado, apoyo en la movilidad,... - Estudios de Investigación en Esclerosis Múltiple - Talleres de Formación - Asesoramiento y Préstamo de Ayudas Técnicas - Sensibilización Social
--	--

LOCALIDAD	BURGOS
DENOMINACIÓN	AFAEM (Asociación de familiares y afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos)
PRESIDENTE/A	D. Juan Ignacio Hortigüela Nuñez
TRABAJADOR SOCIAL	Elena Gallardo y Judit García
TELÉFONO/FAX	947 20 79 46/947 25 16 36
CORREO ELECTRÓNICO	afaemburgos@gmail.com
WEB	www.esclerosismultipleburgos.org/
DIRECCIÓN POSTAL	Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja C/Paseo Comendadores s/n (09001-BURGOS)
Nº SOCIOS: 235	<ul style="list-style-type: none"> - Afectados: 143 - Libres de EM: 92
SERVICIOS/ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Programa de Rehabilitación Integral: Fisioterapia, Trabajo Social, Psicología, Logopedia, Terapia Ocupacional - Programa de Apoyo Familiar: Trabajo social y psicología. Fisioterapia para familiares con problemas físicos derivados del cuidado del afectado. - Otros: voluntariado, campañas, recaudación de fondos, sensibilización.

LOCALIDAD	MIRANDA DE EBRO
------------------	------------------------

DENOMINACIÓN	ASBEM (Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Arturo Goldáraz Fernández
TRABAJADOR SOCIAL	Begoña Castro Ortega
TELÉFONO	947 31 03 22/640 563421
CORREO ELECTRÓNICO	asbemiranda@hotmail.com
WEB	www.asbem.org/
DIRECCIÓN POSTAL	C/ Monte Gorbea, 11, bajo (09200-Miranda de Ebro)
Nº SOCIOS: 264	- Afectados: 82 - Libres de EM: 188
SERVICIOS/ACTIVIDADES	- Servicio de información y atención social (acude al domicilio) - Servicio de apoyo psicológico: taller de relajación - Servicio de fisioterapia en sala, y a domicilio (Rehabilitación Virtual) - Servicio de logopedia en el centro y en el domicilio. Taller de memoria - Servicio de furgoneta adaptada: Recogida medicación desde Burgos - Curso de yoga - Biblioteca y videoteca técnica - Organización de jornadas, charlas informativas ... - Talleres funcionales (taller de apoyo para familiares cuidadores, cursos voluntarios...)

LOCALIDAD	SALAMANCA
DENOMINACIÓN	ASDEM (Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Felipe Ramos Frade
DIRECTOR/PSICÓLOGO	Estefanía M. Caselles
TELÉFONO	923 24 01 01
CORREO ELECTRÓNICO	info@asdem.org
WEB	www.asdem.org/
DIRECCIÓN POSTAL	C/Corregidor Caballero Llanes, 9 (-

SALAMANCA)	
Nº SOCIOS: 237	<ul style="list-style-type: none"> - Afectados: 148 - Libres de EM: 89
SERVICIOS/ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento fisioterapéutico - Logopedia - Educación social - Apoyo psicológico - Atención social - Transporte adaptado - Alojamiento residencial - Voluntariado

LOCALIDAD	VALLADOLID
DENOMINACIÓN	AVEM (Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Javier Tovar Carravilla
TRABAJADOR SOCIAL	Silvia Aranz
TELÉFONO	983 26 04 58
CORREO ELECTRÓNICO	emvalladolid@telefonica.net
WEB	www.esclerosismultiple.com/valladolid/
DIRECCIÓN POSTAL	Plaza Carmen Ferreiro, 3 (47011-VALLADOLID)
Nº SOCIOS: 342	<ul style="list-style-type: none"> - Afectados:262 - Libres de EM:80
SERVICIOS/ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Programa de información, orientación y asesoramiento a los enfermos de EM y su familia. - Programa de Promoción de la Autonomía personal. - Programa de rehabilitación individual y grupal. - Apoyo psicológico - Programa de neuropsicología.

LOCALIDAD	SEGOVIA
DENOMINACIÓN	ASGEM (Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Eduardo Barrios Pitarque
TRABAJADOR SOCIAL	Dña. Nieves Sánchez de Miguel
TELÉFONO	921 42 37 58/620 607 860
CORREO ELECTRÓNICO	info@segoviaesclerosis.org

WEB	www.segoviaesclerosis.org
DIRECCIÓN POSTAL	Avda. de la constitución, nº 17 (40005)
Nº SOCIOS: 197	<ul style="list-style-type: none"> - Afectados: 60 - Libres de EM: 54
SERVICIOS/ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Programa de información, orientación y asesoramiento a los enfermos de EM y su familia - Programa de rehabilitación integral a través de ejercicio físico. - Apoyo psicológico.

LOCALIDAD	ÁVILA
DENOMINACIÓN	ADEMA (Asociación de Esclerosis Múltiple Abulense)
PRESIDENTE/A	Dña. Julia Jimenez Sierra
COORDINADOR	Dña. Eliacer López de la Callae
TELÉFONO	920 22 02 17
CORREO ELECTRÓNICO	adema.avila@yahoo.com
WEB	www.ademavila.com
DIRECCIÓN POSTAL	Travesía Antonio Alvarez s/n (05004)
Nº SOCIOS: 93	<ul style="list-style-type: none"> - Afectados: 47 - Libres de EM: 46
SERVICIOS/ACTIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Programa de información, orientación y asesoramiento a los enfermos de EM y su familia - Programa de rehabilitación física. - Pilates y meditación - Apoyo psicológico.

LOCALIDAD	SORIA
DENOMINACIÓN	ASOEM (Asociación Soriana de Esclerosis Múltiple)
PRESIDENTE/A	D. Juan Agustín Pérez Fernández
TRABAJADOR SOCIAL	Dña. Reyero
TELÉFONO	

CORREO ELECTRÓNICO	asoem24@gmail.com
WEB	
DIRECCIÓN POSTAL	
Nº SOCIOS:	- Afectados: - Libres de EM:
SERVICIOS/ACTIVIDADES	- Programa de información, orientación y asesoramiento a los enfermos de EM y su familia - Programa de rehabilitación física.

TABLA 4. RELACIÓN DE PROFESIONALES A DISPOSICIÓN EN CADA PROVINCIA

	Avila	Palencia	León	Valladolid	Miranda de Ebro	Soria	Segovia	Burgos	Zamora	Salamanca
Administrativo /Coordinador	1	1	2				1			1
Trabajador Social			1	1	1	1		2	1	1
Psicólogo/a			1	1	1			1	1	
Logopeda		1			1			1	1	
Fisioterapeuta	1	1	3	3	2	1	2	3	2	3
Terapeuta Ocupacional					1		1	1		
Educador Social				1						
Orientador Laboral			1							
Community Manager								1		
Monitores			2		1		1			
Cuidadores			1							
Conductor					1				1	

TABLA 5. INCIDENCIA POR PROVINCIA Y TASA DE ASOCIACIONISMO

ENTIDAD	TOTAL PACIENTES SACYL ²	TOTAL ASOCIADOS	Afectados	Familiares y amigos	Tasa de Asociacionismo (%)
AFAEM (Burgos)	475	235	143	92	45,05 ³
AVEM (Valladolid)	982	342	262	80	34,8
ASDEM	436	237	148	89	33,9

² Datos aportados por la Consejería de Sanidad con fecha Diciembre 2017. Desde los Servicios de Neurología se estima cálculo por debajo de la atención real.

³ Se toman como referencia para el cálculo los datos de Burgos + Miranda de Ebro

(Salamanca)					
ASGEM	197	114	60	54	30,4
(Segovia)					
AZDEM	182	145	56	89	30,7
(Zamora)					
ASBEM	Sin datos	264	71	199	Datos
(Miranda de Ebro)	desagregados				válidos de
					Burgos
EMLeón	598	335	230	105	38,4
APEM	232	75	60	15	25,8
(Palencia)					
ADEMA	260 ⁴	93	47	46	18,07
(Ávila)					
ASOEM	95	62	28	34	29,5
(Soria)					

4. DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2017

LÍNEA 1.- INVESTIGACIÓN: “Influencia del apoyo social en la calidad de vida de los afectados de E.M. en Castilla y León”

Objetivos del estudio

General: Incrementar y mejorar el conocimiento sobre las características y necesidades presentes en los afectados de EM. Que forman parte del tejido asociativo de Castilla y León.

Específicos:

- Describir, detallar y analizar los datos sociosanitarios de los socios afectados
- Indagar sobre su salud física y emocional
- Conocer la percepción de su situación cognitiva y sexual
- Determinar la configuración de su red de apoyo social

Metodología

Para el logro de los objetivos propuestos para la investigación, se llevó a cabo un estudio descriptivo de encuesta con enfoque cuantitativo y de corte transversal- La Técnica de recogida de datos es la encuesta entendida como una técnica basada en un conjunto coherente de preguntas que nos permite analizar la información obtenida

⁴ Datos aportados por el Servicio de Neurología del Área de Salud de Ávila.

objetivamente (Abascal y Grande, 2005, p.14). El instrumento de recogida de datos seleccionado fue el cuestionario “*Influencia del apoyo social en la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple*” el cual consta de 37 preguntas distribuidas en seis bloques donde se recogieron las principales variables sobre las que se obtiene información. El primer bloque estaba constituido por datos sociodemográficos, el segundo y el tercero relacionados con la salud física y emocional, el cuarto y el quinto con la función cognitiva y sexual y por último el apoyo social percibido.

Resultados

Se encuentran en fase de explotación e interpretación.

LÍNEA 2.- PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS CONVOCADOS POR LAS DISTINTAS ADMINISTRACIONES O ENTIDADES CIVILES CON O SIN ÁNIMO DE LUCRO

- Participación en la V Jornada de Investigación en Enfermería en Zamora el 27 de noviembre de 2017. Conferencia titulada “*Intervención comunitaria: trabajando desde la interdisciplinariedad*”
- Elaboración de informes para la Gerencia Regional de Servicios Sociales: “Financiación con cargo al IRPF” de las Entidades Miembro (Anexo I), “Financiación vía ayuda directa de las Entidades miembro” (Anexo II) y “La estimulación cognitiva en E.M. desde las Asociaciones miembro de la FACALEM” (Anexo III)
- Firma de Convenio de Colaboración entre la Federación y el IECS de Castilla y León con fecha 30 de octubre de 2017.
- Comunicación telefónica permanente con el Servicio de Discapacidad de la Junta de Castilla y León.
- Asistencia a reuniones a petición de la Federación en unos casos y por convocatoria en otras, en las Consejerías de Sanidad y Servicios Sociales para abordar los siguientes contenidos:
 - o Financiación de la Federación y sus entidades miembro vía Ayuda Directa, modificaciones para el ejercicio 2018
 - o Financiación con cargo al IRPF.
 - o Posibilidades de financiación de servicios sociosanitarios por parte de la Gerencia Regional de Salud.
 - o Actualización de estadísticas de incidencia en la CC.AA.
 - o Determinación de líneas de colaboración para la implantación de algunos aspectos de la Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León: información actualizada en la web de salud, formación “paciente experto”, seguimiento de tratamientos desde atención primaria.

LÍNEA 3. COORDINACIÓN DE LAS DISTINTAS ENTIDADES MIEMBRO

Fortalecer el sentido de pertenencia y el trabajo conjunto en el ámbito regional se constituye en el objetivo de esta línea y en este marco se han desarrollado las siguientes actuaciones:

- Comunicaciones semanales con todas las asociaciones, generalmente entre los técnicos que transmiten a sus Juntas Directivas la información relativa a las actuaciones que la Federación pone en marcha e igualmente comunican las incidencias que se producen en cada provincia.
- Unificación de criterios en la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple con elaboración de Manifiesto conjunto.
- Reuniones de la Junta Directiva y Asamblea General con carácter anual.
- Asesoramiento a un grupo de afectados de Soria que inicia el proyecto de constitución de la Asociación en dicha provincia. con una implicación muy activa en la vida de la Federación. Solicitud formal a la Gerencia Regional para su inclusión en la financiación vía Ayuda Directa para el ejercicio 2017.
- Contactos con la recién creada Asociación de E.M. en Medina del Campo.
- Diseño colaborativo de Informes para aportar a distintas estructuras de la Administración Regional de Salud y Servicios Sociales.
- Contactos y apoyo a ADEMA (Asociación de E.M. en Avila) que se ha incorporado en este ejercicio a la Federación.

LÍNEA 4. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Elaboración y difusión de Manifiesto común para la Comunidad Autónoma.
- Realización de las II Jornadas sobre Esclerosis Múltiple en Castilla y León que se celebraron en las Cortes de Castilla y León los días 11 y 12 de mayo de 2017 bajo el Título: “La lucha por el reconocimiento de derechos: de la discapacidad a la cronicidad” con el siguiente Programa⁵:

JUEVES 11

10,00h. Entrega de documentación

10,30. Apertura de las Jornadas

11,00. **CONFERENCIA INAUGURAL: “Del reconocimiento de la discapacidad a la protección integral de la cronicidad”**. D. Tomás Castillo Arenal

⁵ SE DISPONE DE MEMORIA ESPECÍFICA

12.00h. Descanso

12,30. Conferencia: **“La sexualidad en los afectados de Esclerosis Múltiple”**

Dña. María Honrubia

13,00. Conferencia: **“Esclerosis Múltiple y empleo: situaciones habituales”**

Dña. Ana M^a Fernández Fernández

13,30. Neuropsicóloga (Laboratorios Novartis). **“Reserva Cognitiva en EM (PREM)”**

DESCANSO

16,30. Conferencia: **“La rehabilitación neuropsicológica y física: aportaciones para el mantenimiento de la calidad de vida”**

Dña. Julia Gutiérrez Ivars, Dña. Lidia García, Carlota Franco y Rafael Escudero

17,30. Conferencia: **“La tecnología al servicio de la atención de las necesidades: ejemplo de buenas prácticas”**. Dña. Estefanía Morcillo

18,30. Descanso

19,00. Conferencia: **“La Esclerosis Múltiple en los Medios de Comunicación”**

D. Javier Cuevas

VIERNES 12

10,00. Conferencia: **“Utilización de las redes sociales como medio de divulgación y sensibilización”**.

Dña. Enedina Quiroga Sánchez

11,00 .Conferencia. **“Situación actual y líneas de futuro”**

Dr. Rafael Arroyo González

12,00. Descanso

12,30h. **CONFERENCIA CLAUSURA**

“El modelo de atención centrado en la persona. La coordinación sociosanitaria: planteamiento y desarrollo práctico”

Dña. M^a José Pereda

13,45h. Clausura de las Jornadas

5. EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS

LÍNEA 1.- INVESTIGACIÓN. El presente año ha permitido nuevamente la posibilidad de desarrollar investigación propia y ajustada al ámbito territorial de actuación. Este tipo de actividad nos permite conocer aspectos de la realidad de los afectados de manera

sistemática al objeto de poder dar una respuesta eficaz a través de la organización territorial, a las necesidades y demandas de los usuarios.

Los más de 270 socios que han participado en la investigación nos indican el interés y preocupación de los mismos en este aspecto, examinando a partir de este momento la posibilidad de continuar en esta línea.

La investigación realizada se ha desarrollado tal y como se diseña en un principio, alcanzando los objetivos de partida salvo en el desarrollo temporal que aplaza al año 2018 la explotación e interpretación de los resultados.

LÍNEA 2.- PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS CONVOCADOS POR LAS DISTINTAS ADMINISTRACIONES O ENTIDADES CIVILES CON O SIN ÁNIMO DE LUCRO

El número de actuaciones en esta línea durante el año evaluado se estima como importante y registra un incremento respecto del año anterior. El contexto político favorable, los cambios en la estructura de financiación y las demandas de las asociaciones han propiciado una intensificación del trabajo en esta línea. Se ha multiplicado el número de contactos por distintas vías (presencial, telefónico, e-mail).

La transmisión de información en actividades formativas refuerza el papel de liderazgo, amplía la red de contactos y potencia nuevas líneas de coordinación. Se constituye a su vez en un indicador de reconocimiento del trabajo realizado hasta el momento. Por otra parte se constituye en herramienta de divulgación de la realidad de los pacientes de Esclerosis Múltiple.

LÍNEA 3. COORDINACIÓN DE LAS DISTINTAS ENTIDADES MIEMBRO

La Federación de forma paulatina va definiendo criterios conjuntos respecto a las reivindicaciones sociales y frente a las administraciones públicas en el ámbito autonómico, respetando la idiosincrasia de cada una de las provincias. De esta forma se reivindican: la unificación de criterios de atención y de prestación de servicios en todo el territorio autonómico como garantía de igualdad de oportunidades, la portavocía única respecto a las reclamaciones emprendidas, la unificación de información a transmitir a la sociedad y sus agentes, etc. El grado de reconocimiento social del trabajo de la Federación se manifiesta en la identificación de la misma como plataforma de comunicación al conjunto de las asociaciones federadas.

Respecto a los procedimientos de coordinación se consigue la comunicación permanente vía correo electrónico o por teléfono con carácter semanal, manteniendo los encuentros presenciales con carácter obligatorio dos veces al año y eventualmente con más frecuencia en función de las necesidades. Hasta el momento los procedimientos articulados responden a los objetivos marcados.

En esta misma línea se han elaborado distintos informes donde se detalla información pormenorizada de la actividad en EM en toda la CC.AA. a través de prácticamente el 100% de su tejido asociativo.

LÍNEA 4. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

El impacto de las acciones realizadas en esta línea ha sido importante. Las Jornadas organizadas en Valladolid registraron una tasa de participación elevada, por encima de las expectativas iniciales. La respuesta tanto institucional (administración, laboratorios farmacéuticos....) como de los distintos ponentes fue muy positiva. En esta línea destacar la adecuación de los contenidos abordados al auditorio participante que manifiesta el interés en que se sigan organizando iniciativas de este tipo. El perfil de los participantes se correspondió mayoritariamente con afectados de EM y sus familias. Convendría ampliar la difusión a los profesionales de los ámbitos social, educativo-formativo, laboral y sanitario que trabajan directamente con esta patología y otras afines.

PLAN DE TRABAJO 2018

Cuatro se constituyen en las líneas prioritarias para el ejercicio 2018 y que entroncan directamente con la misión, visión y valores de la Federación:

1. SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN: Organización del Día Mundial de la EM
2. ADOPCIÓN DE ESTRATEGIAS UNIFICADAS DE INTERVENCIÓN: Impulsar la implantación de la elaboración de INFORME BIOPICOSOCIAL: Utilización de modelo elaborado ad hoc para el tejido asociativo federado, a elaborar por demanda de los afectados.
3. FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES EN COLABORACIÓN CON EL ICSCYL
4. DEFINIR Y GENERAR UN MODELO DE GESTIÓN DESDE LA FEDERACIÓN.
5. CONTINUACIÓN CON EL TRABAJO DE SANIDAD: Proyecto, Paciente Experto, Trabajo con enfermería de primaria, actualización estadísticas, Guía de Esclerosis Múltiple y Información a los Neurólogos.

León, febrero de 2018

ANEXOS