

2023

MEMORIA ANUAL

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEÓN
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



ÍNDICE

	<i>Páginas</i>
PRÓLOGO	2
1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	3
2. LA FEDERACIÓN	4
3. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CASTILLA Y LEÓN	7
3.1. Necesidades y problemas a enfrentar por las personas con EM	
4. ACTIVIDADES REALIZADAS DESDE LA FEDERACIÓN EN EL EJERCICIO 2023	17
4.1. Investigación, actualización de datos y/o generación de informes	
4.2. Participación en Jornadas, Convocatorias y actos	
4.3. Coordinación de las distintas entidades miembro	
4.4. Gestión de financiación actual y búsqueda de nuevas fuentes	
4.5. Seguimiento de la implantación del SIG	
4.6. Información y sensibilización social	
5. PRINCIPALES RESULTADOS	24
5.1. Investigación	
5.2. Participación en Jornadas	
5.3. Coordinación de las distintas entidades miembro	
5.4. Gestión de financiación actual y búsqueda de nuevas fuentes	
5.5. Seguimiento de la implantación del SIG	
5.6. Información y sensibilización social	
6. PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE LAS ENTIDADES MIEMBRO	28
7. PLAN DE TRABAJO 2024	38
7.1. Información, visibilización y sensibilización	
7.2. Coordinación de las entidades miembro	
7.3. Gestión conjunta de financiación: subvención nominativa e IRPF regional	
7.4. Definición de líneas estratégicas a medio plazo	
7.5. Programa regional de voluntariado	
7.6. Continuación con la interlocución frente a las administraciones públicas	
7.7. Investigación social	
8. BALANCE Y CUENTA DE RESULTADOS EJERCICIO 2023	40
ANEXOS. Material Publicitario elaborado	

PRÓLOGO

Este año 2023 ha traído una vuelta definitiva a la normalidad interrumpida desde 2020 por los efectos derivados de la Covid 19.

La recuperación del formato presencial sin temor no ha estado reñida con la utilización de los encuentros utilizando herramientas digitales que aportan flexibilidad y abaratan los costes derivados de desplazamientos en una comunidad autónoma tan extensa como la nuestra.

Se ha trabajado fundamentalmente en torno a 5 ejes de los cuales 3 han de considerarse como estratégicos. De un lado las labores de gestión de la financiación relacionadas con la subvención nominativa anual y de otro el tramo autonómico del IRPF. Por primera vez se presenta un proyecto dentro de la convocatoria del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 dirigido al pilotaje de buenas prácticas que favorezcan el cumplimiento de los ODS de la Agenda 2030 y que contribuyan al abordaje de los retos de país priorizados en la Estrategia de Desarrollo Sostenible 2030, que ha quedado bien posicionado, aunque no consigue la financiación solicitada. Un segundo eje centra las acciones en el estímulo de la coordinación y la colaboración entre las distintas entidades provinciales y/o locales federados, prestando un mayor apoyo a aquellas que manifiestan una mayor debilidad. En tercer lugar, se ha estado presente en cuantas convocatorias, jornadas y/o actos se ha convocado a la organización. La información y sensibilización social muy vinculada a las labores de actualización de datos, generación de informes y realización y/o apoyo a acciones de investigación social, cierran la actividad anual.

Relevante ha sido el trabajo desarrollado por un nuevo técnico que ha permitido explorar las posibilidades de poner en marcha acciones vinculadas al empleo, dinamizó las redes sociales, diseñó materiales de información y sensibilización y prestó apoyo en las labores de gestión.

Desde la Junta Directiva y el equipo FACALEM queremos expresar nuestra gratitud por el arduo trabajo y la dedicación que cada uno de nuestros miembros y voluntarios ha aportado en la labor federativa. Juntos hemos alcanzado logros significativos que han fortalecido nuestra comunidad y han llevado al desarrollo de acciones y la producción de materiales de interés para todos.

Junta Directiva FACALEM

1 LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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 afecta a más de 500.000 personas en Europa, en España la prevalencia es de 40-50 casos por cada 100.000 habitantes y datos actualizados de MEDORA, arrojan un total de pacientes atendidos en Castilla y León desde Sacyl en el año 2022 de 4134 personas. Principalmente se diagnostica a jóvenes adultos de entre 20 y 40 años, siendo más común en mujeres que en hombres (Opara, Jaracz, & Brola, 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). Con el progresivo incremento en la incidencia, la detección y atención de estos pacientes está ocupando cada vez a un mayor número de profesionales. Por este motivo trabajar para mantener la Calidad de Vida de estos pacientes, puede ayudarnos a adaptar los tratamientos actuales a las necesidades de estos enfermos (Companioni Domínguez, Jiménez-Morales, Jiménez Nápoles, Nápoles Prieto, & Macías Delgado, 2013; Guijarro-Castro et al., 2010; Sistiaga et al., 2014). La Organización Mundial de la Salud (1995), define calidad de vida como “la percepción que tiene el individuo de su

situación en la vida dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”.

Numerosos autores coinciden en la dificultad intervención a partir de dicho concepto dada su multidimensionalidad. Hay una dimensión subjetiva que corresponde al sentimiento de bienestar o malestar del individuo y existe también una dimensión objetiva que sería la que se mide a través de indicadores sociodemográficos, conductuales, etc. Según Rodríguez, Pastor y López (1993), debemos además tener en cuenta cuatro dominios del constructo que son: estatus funcional, presencia y gravedad de la sintomatología, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. Pero, además, no podemos hablar de CV en términos generales, sino que debemos circunscribirla al ámbito de la salud para que, como nos dice Guijarro Castro et al. (2010), tenga un significado más específico restringido a las experiencias y expectativas relacionadas con el estado de salud y la asistencia sociosanitaria. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) tal y como la entienden los autores Patrick y Erickson (1993), quienes la definen como “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” Estudios como el de Benedict et al. (2005) o el de Früewald, Loeffler, Eher, Saletu y Baumhacki (2001) dejan constancia de que a nivel clínico estos individuos presentan niveles más altos de discapacidad y peor CV que la población en general derivados de la afectación psicosocial y emocional.

2 LA FEDERACIÓN

- CIF: V-37429693
- TELÉFONO: 987 22 66 99
- E-MAIL: facalem@gmail.com
- 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 LEÓN Nº 370571E

• **FECHA Y N° DE REGISTRO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO SOBRE DISCAPACIDAD EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN:** 16 de mayo de 2006 con N° de registro: 370730

• **N° DE REGISTRO DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO:** A-0438

• **RESPONSABLE LEGAL:** Lorena López Fernández (Presidenta de FACALEM)

• **N° DE ENTIDADES MIEMBRO:** 12 (Ávila, León, Burgos, Miranda de Ebro, Valladolid, Palencia, Ponferrada, Salamanca, Zamora, Segovia, Soria Y Aranda de Duero),

La FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple), creada en el año 2005 tiene como misión la divulgación y reivindicación de mejoras en los sistemas de atención a afectados y familias desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano y 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, 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.

Su origen es posterior a la constitución y afianzamiento de la red asociativa provincial en más el 75% de los casos como demuestran la tabla y gráfico que se adjunta.

Tabla 1. AÑO DE CONSTITUCIÓN DE LAS ASOCIACIONES

AÑO	FRECUENCIA	%
Antes de 1995	1	8,3
Entre 1995 y 2000	9	75,0
Con posterioridad al 2000	2	16,7
TOTAL	12	100

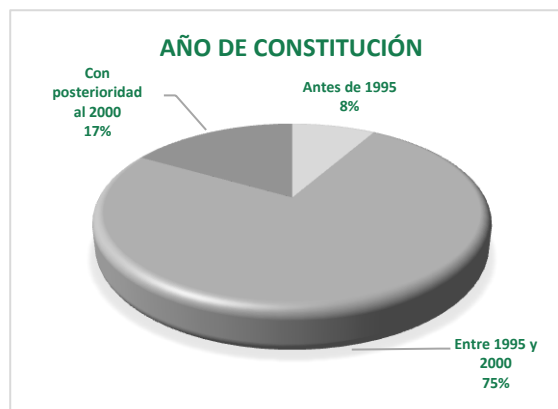
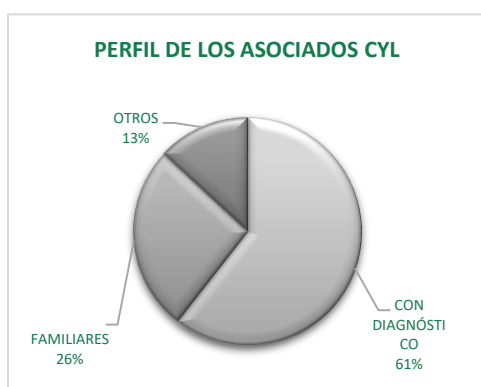


Tabla 2. NÚMERO DE SOCIOS. DISTRIBUCIÓN POR ASOCIACIONES

ENTIDAD	CON DIAGNÓSTICO		FAMILIARES		OTROS		TOTAL
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
ADEMA	52	56,5	30	32,6	10	10,9	92
ASGEM	65	56,5	50	43,5	0	0,0	115
ASBEM	82	27,2	119	39,4	101	33,4	302
AFAEM	180	66,4	6	2,4	83	31,2	269
ASILDEM	50	62,5	20	25,0	10	12,5	80
EM VALLADOLID	325	76,0	71	17,9	21	6,1	417
EM PALENCIA	58	70,7	22	26,8	2	2,4	82
EM LEÓN	285	69,0	128	31,0	0	0,0	413
ASOEM	57	47,5	43	35,8	20	16,7	120
AREM	33	52,4	15	23,8	15	23,8	63
ASDEM	127	77,4	8	4,9	29	17,7	164
AZDEM	60	45,7	66	53,6	14	0,7	140
TOTAL	1346	60,5	587	26,4	291	13,1	2224



El número de socios, en constante evolución, supera en la actualidad las 2000 personas de las cuales más del 60% están diagnosticadas de esclerosis múltiple. Algunos otros datos sobre el perfil de los socios se incorporarán en el siguiente epígrafe al objeto de ser comparados con las estadísticas disponibles para toda la

CC.AA.

Tabla 3. CARTERA DE SERVICIOS DE LAS ASOCIACIONES (Valores absolutos)

CARTERA DE SERVICIOS		Frecuencia	%
Información, orientación y asesoramiento sobre recursos y prestaciones		12	100,0
Atención social (incluye información y sensibilización, voluntariado, ocio tiempo libre)		12	100,0
Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional	Fisioterapia	12	100,0
	Yoga y/o pilates adaptado ¹	2	16,7
	Entrenamiento funcional en el agua ²	5	41,7
	Entrenamiento en máquinas ³	10	83,3
Habilitación y terapia ocupacional ⁴		6	50,0
Estimulación cognitiva/Psicología ⁵		10	75,0
Asistencia Personal ⁶		5	41,7

¹ Disponible únicamente en León y Soria

² Disponible en León, Valladolid, Zamora, Palencia, Burgos

³ Excepto Salamanca y Aranda de Duero

⁴ Excepto Ponferrada, Aranda, Palencia, Valladolid, Segovia y Soria

⁵ Excepto Aranda, Segovia,

Apoyo a familias	12	100,0
Capacitación para la empleabilidad ⁷	2	16,7
Itinerarios personalizados de empleo ⁸	1	8,3
Prevención y atención de violencia de género ⁹	1	8,3
Asesoramiento, entrenamiento de material ortoprotésico y ayudas técnicas ¹⁰	9	75,0
Transporte adaptado ¹¹	2	16,7
Atención residencial ¹²	1	8,3

Al igual que el número de socios, la cartera de servicios crece fundamentalmente vinculada a las demandas y necesidades de las masas sociales que conforman cada asociación manteniéndose en todas la atención social y familiar, la información, orientación y asesoramiento sobre recursos y prestaciones y las actividades dirigidas a la promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal donde la cantidad de las mismas se vincula al número de pacientes atendidos y a la capacidad económica de cada asociación.

3 LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

Cada cinco minutos se diagnostica un nuevo caso de EM en el mundo (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020). Según la última actualización de prevalencia e incidencia de la EM a nivel mundial, aportada por la tercera edición del Atlas de la Esclerosis Múltiple (2020), hay 2.800.000 personas con EM, 1 de cada 3.000 personas en el mundo tiene EM y, en los países con mayor prevalencia, esta cifra asciende a 1 de cada 300 personas. Asimismo, el promedio de diagnóstico a nivel mundial es de 32 años. En nuestro país, 1 de cada 800 personas tiene EM y la incidencia es de 4,2 nuevos casos anuales por 100.000 habitantes, lo que se traduce en 158 nuevos diagnósticos cada mes, de los cuales el 75 % son mujeres (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020). Un buen número de estudios epidemiológicos llevados a cabo en España confirman que nuestro país es una región de prevalencia media-alta de EM. El aumento de prevalencia se ha producido de manera paulatina a lo largo de las últimas décadas y ha ocurrido eminentemente a expensas de un mayor número de casos en mujeres

⁶ Disponible en León, Valladolid, Salamanca, Segovia y Miranda de Ebro

⁷ Disponible en Valladolid y León

⁸ Disponible en León

⁹ Disponible en León

¹⁰ Excepto en Palencia, Segovia, Aranda de Duero

¹¹ Disponible en Zamora y Miranda de Ebro

¹² Disponible en Salamanca

Así, en España, unas 55.000 personas conviven con la enfermedad, aproximadamente 4.200 se encuentran en Castilla y León (SACYL, 2022). No obstante, no existe un registro oficial que contabilice todos los casos y los servicios de neurología de las distintas áreas de salud, consideran que este dato está por debajo en casi un 50% si tenemos en cuenta las historias clínicas abiertas en la actualidad.

En Castilla y León, el ente de derecho encargado del sistema de prestaciones sanitarias es el SACYL, que se integra dentro del Sistema Nacional de Salud de España y tiene dos funciones destacadas:

- La gestión de los servicios y la prestación de la asistencia sanitaria en sus centros y servicios asistenciales
- La gestión y ejecución de las actuaciones y programas institucionales para la promoción y protección de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria y rehabilitación

Para diagnosticar y tratar a estos pacientes existen, en el conjunto de la Comunidad, un total de 9 Complejos Asistenciales que en las provincias con mayor población pueden contar con entre 1 y 3 hospitales. A ellos hemos de sumar centros de menor tamaño en localidades tales como Ponferrada, Medina del Campo o Miranda de Ebro, entre otras.

Para el reconocimiento de discapacidad encontramos que, sobre la base de un baremo común para todo el territorio nacional, son los Centros Base, dependientes de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades los servicios competentes. De igual modo sucede con el reconocimiento del grado de dependencia cuya valoración se asume desde los servicios sociales dependientes de las administraciones locales, si bien la resolución es competencia de La Junta de Castilla y León.

La Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, por tanto, asume el reconocimiento de derechos para el acceso a prestaciones y servicios sociales y atienden una parte significativa de la atención sociosanitaria de las personas diagnosticadas.



Con independencia del nivel competencial, el mantenimiento de la CV combinando lo social y lo sanitario de manera continuada, recae en la actualidad en la iniciativa privada cuando los niveles de renta lo permiten y en las organizaciones del tercer sector sociosanitario para muchas de las personas con situaciones económico-familiares y sociales de mayor desventaja.

Del total de personas con historia clínica abierta en la actualidad, el 69,4% tienen reconocido algún grado de discapacidad frente a un 44,1% si hablamos de aquellos vinculados al tejido asociativo. No debemos olvidar que únicamente el 30% de las personas con EM en Castilla y León pertenecerían a alguna de las asociaciones provinciales o locales existentes.

Como inciso recordar que la verosimilitud de estos datos debe ser cuestionada cuando una de las reivindicaciones que se mantienen en el tiempo es el reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico.

Tabla 4. RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD POR PROVINCIAS

	% CON DISCAPACIDAD RESPECTO A LOS DIAGNOSTICADOS	% ASOCIADOS CON HISTORIA CLÍNICA ABIERTA	% ASOCIADOS CON RECONOCIMIENTO DISCAPACIDAD
AVILA	75,4	22,1	29,3
BURGOS	76,7	44,6	58,2
LEON	65,6	32,9	50,1
PALENCIA	76,0	18,6	24,5
SALAMANCA	68,6	23,6	34,4
SEGOVIA	64,2	24,5	38,1
SORIA	75,7	55,3	73,1
VALLADOLID	49,1	26,6	54,1
ZAMORA	77,6	25,7	33,1
CYL	65,1	29,9	45,9

La atención social en las personas diagnosticadas y su entorno, obtiene apoyo público por medio de la incorporación al Sistema de Servicios Sociales según se prevé en la Ley 16/2010 de 20 de diciembre de Acción Social y Servicios Sociales de Castilla y León por vías diferenciadas:

- Configuración del Sistema lo cual acarrea entre otras cuestiones la financiación del tercer sector sociosanitario por medio de convenios, conciertos y subvenciones para el desarrollo de acciones de atención integral: en el caso de la EM en Castilla y León los datos arrojan una clara infrafinanciación: en torno a los 335.000 euros en al año 2023.
- Acceso al catálogo de servicios y prestaciones vinculados al reconocimiento de dependencia y beneficios derivados del reconocimiento de discapacidad a nivel nominal. Recordamos que este acceso en el caso de las personas con EM llega temporalmente años después de la aparición de las necesidades de apoyo fruto del no reconocimiento de muchos de los síntomas conocidos como “*invisibles*” y ausentes en los baremos hasta la entrada en vigor del recién aprobado.

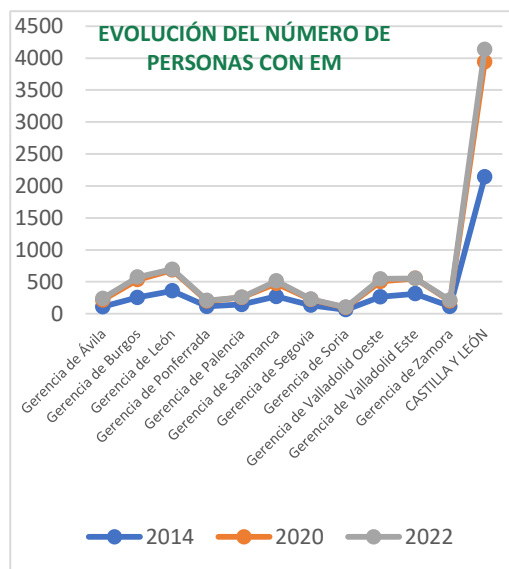
Es conveniente recordar también a efectos de atención que, según datos del Padrón continuo (INE 2023) la población empadronada en la Comunidad de Castilla y León se corresponde con 2.383.702 habitantes lo que sobre el total nacional supone el 5% de la misma. Con una extensión de 94. 226 Km², mantiene la densidad de población más baja de nuestro país, situada en 25 habitantes por Km². Esta realidad, sumada a la descrita en el párrafo anterior, impacta directamente en la igualdad de oportunidades de acceso y atención desde los sistemas sanitario y de servicios sociales.

Se aportan a continuación los datos que nos llevan a demostrar las afirmaciones realizadas.

Tabla 5. EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS CON EM EN CASTILLA Y LEÓN

	2014	2020	2022
Gerencia de Ávila	110	216	240
Gerencia de Burgos	255	533	574
Gerencia de León	357	684	697
Gerencia de Ponferrada	114	199	207
Gerencia de Palencia	144	256	258
Gerencia de Salamanca	271	473	513
Gerencia de Segovia	133	222	229
Gerencia de Soria	63	98	103
Gerencia de Valladolid Oeste	265	506	546
Gerencia de Valladolid Este	314	554	553
Gerencia de Zamora	114	199	214
CASTILLA Y LEÓN	2.140	3.940	4.134

Fuente: Medora (elaboración propia)



Partiendo del hecho de la inexistencia de registros actualizados sobre la incidencia de la EM en Castilla y León y con los datos disponibles en *Medora* (facilitados por la Consejería de Sanidad) cada año se diagnosticarían en Castilla y León en torno a 100 casos nuevos.



Si bien el avance en los tratamientos pronostica una mejor calidad de vida, no es menos cierto que los niveles de incertidumbre y las consecuencias derivadas de los mismos no están siendo tratados.

Tabla 6. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PERSONAS CON EM

	Frecuencia	Porcentaje	Prevalencia (%)
Mujer	1.676	63,5	0,14
Varón	963	36,5	0,08
TOTAL	2.639	100,0	0,11

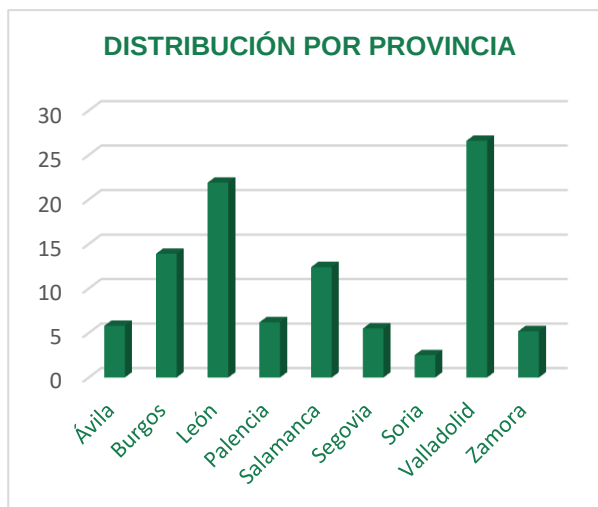


El patrón de incidencia no varía con respecto a la estadística de la patología en el resto de nuestro entorno donde la mujer, en relación de 7 a 3, tiene mayor probabilidad de padecer Esclerosis Múltiple.



Tabla 7. DISTRIBUCIÓN DE DIAGNOSTICADOS POR PROVINCIA

PROVINCIA	TOTAL	%
Ávila	240	5,8
Burgos	574	13,9
León	904	21,9
Palencia	258	6,2
Salamanca	513	12,4
Segovia	229	5,5
Soria	103	2,5
Valladolid	1.099	26,6
Zamora	214	5,2
TOTAL	4134	100

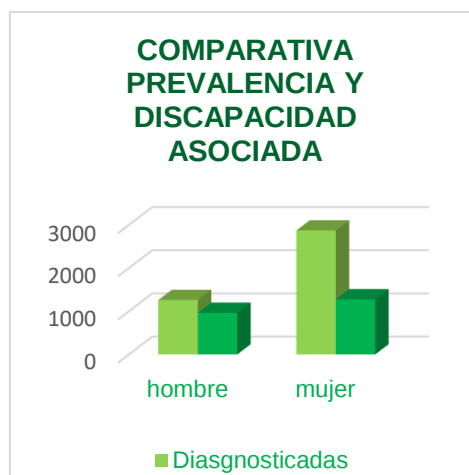

Tabla 8. DISTRIBUCIÓN POR SEXO Y PROVINCIA

PROVINCIA	HOMBRES	%	MUJERES	%	TOTAL
Ávila	70	29,2	170	70,8	240
Burgos	180	31,4	394	68,6	574
León	264	29,2	640	70,8	904
Palencia	67	26,0	191	74,0	258
Salamanca	166	32,4	347	67,6	513
Segovia	69	30,1	160	69,9	229
Soria	30	29,1	73	70,9	103
Valladolid	326	29,7	773	70,3	1.099
Zamora	63	29,4	151	70,6	214

Respondiendo a patrones vinculados a la distribución de la población por provincias, el mayor número de diagnosticados se concentra en Valladolid, León y Burgos. Destacamos el hecho en la distribución por sexo en Palencia donde se desvía ligeramente el patrón de la proporción por sexo.

Tabla 9. PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD POR SEXO Y PROVINCIA

	MUJER	%	HOMBRE	%	Total
ÁVILA	120	66,3	61	33,7	181
BURGOS	274	62,3	166	37,7	440
LEÓN	327	60,7	212	39,3	539
PALENCIA	135	68,9	61	31,1	196
SALAMANCA	236	67,0	116	33,0	352
SEGOVIA	93	63,3	54	36,7	147
SORIA	49	62,8	29	37,2	78
VALLADOLID	337	62,4	203	37,6	540
ZAMORA	105	63,3	61	36,7	166
Total	1.676	63,5	963	36,5	2.639



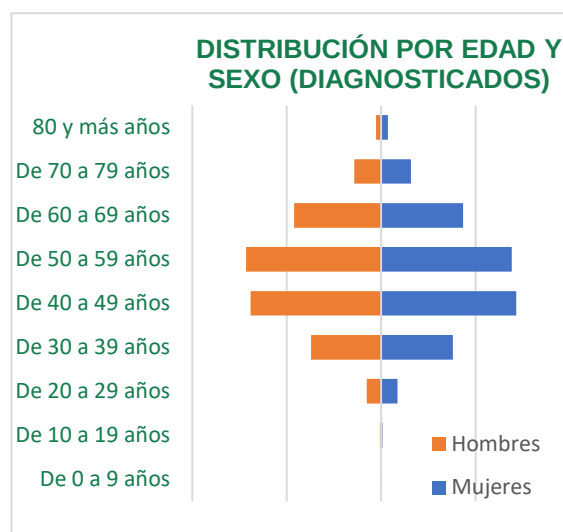
Como se ha indicado con anterioridad, en el conjunto de la CC.AA. el 63,5% de las mujeres tienen reconocimiento de discapacidad frente a un 36,5%. El desajuste más pronunciado en este sentido se registra en la provincia de León que se sitúa en un 61/39.



Del total de mujeres diagnosticadas el 43,9% tienen reconocido algún grado discapacidad frente al 76,3% de los varones. Se invierte por tanto un pronóstico desfavorable en el caso de los varones.

Tabla 10. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD (DIAGNOSTICADOS)

GRUPOS DE EDAD	SEXO		Total	%
	Mujer	Varón		
De 0 a 9 años	0	1	1	0,02
De 10 a 19 años	6	4	10	0,2
De 20 a 29 años	99	38	137	3,3
De 30 a 39 años	440	184	624	15,1
De 40 a 49 años	828	342	1170	28,3
De 50 a 59 años	801	354	1155	27,9
De 60 a 69 años	502	228	730	17,6
De 70 a 79 años	181	71	252	6,1
80 y más años	41	14	55	1,3
Total	2899	1235	4134	100

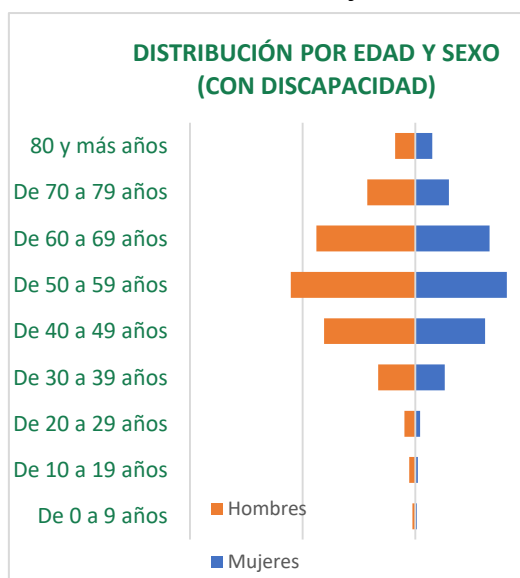


La franja de edad de entre 30 y 60 años registra el mayor número de afectados. Pese a que el momento del diagnóstico se sitúa mayoritariamente entre los 20 y los 40 años y que se trata de una enfermedad crónica, vemos como los datos en Castilla y León dan muestras de la circunstancia descrita.

Comparando los datos aportados por la Consejería de Sanidad de esta tabla y los de la Consejería de familia en la siguiente, se evidencia algún tipo de error en las franjas de edad de entre 0 y 19 años donde el número de diagnosticados está por debajo de aquellos con reconocimiento de discapacidad.

Tabla 11. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD (CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD)

GRUPOS DE EDAD	SEXO		TOTAL	%
	Mujer	Varón		
De 0 a 9 años	9	6	15	0,57
De 10 a 19 años	14	13	27	1,02

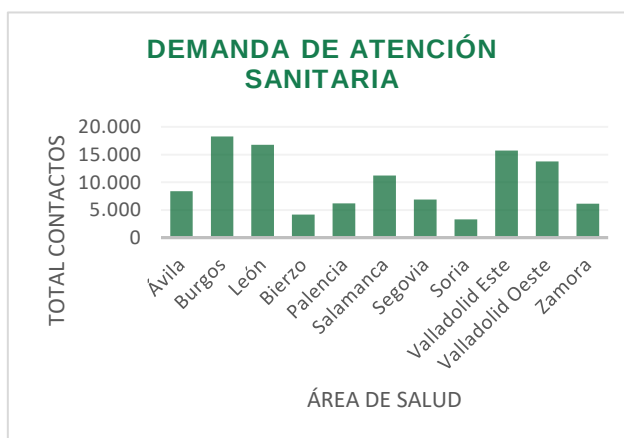


De 20 a 29 años	25	24	49	1,68
De 30 a 39 años	152	81	233	8,83
De 40 a 49 años	359	200	559	21,18
De 50 a 59 años	472	273	745	28,23
De 60 a 69 años	383	217	600	22,73
De 70 a 79 años	174	105	279	10,57
80 y más años	88	44	132	5,00
Total	1.676	963	2.639	100,0

Con una tendencia a la inversión en la pirámide comparada con la correspondiente a los diagnosticados, se observa que superar los 50 años, especialmente en el caso de los varones, supone tener dificultadas en las actividades de la vida diaria y por tanto el reconocimiento de discapacidad.

Tabla 12. DEMANDA DE ATENCIÓN SANITARIA

ÁREA DE SALUD	Nº TOTAL CONTACTOS
Ávila	8.378
Burgos	18.262
León	16.796
Bierzo	4.177
Palencia	6.192
Salamanca	11.247
Segovia	6.885
Soria	3.333
Valladolid Este	15.757
Valladolid Oeste	13.770
Zamora	6.159
Total	110.956



La demanda de atención sanitaria responde a la incidencia por provincias y oscila en una horquilla de entre 20 y 30 consultas por paciente y año distribuidas entre los distintos niveles asistenciales.

Atención Primaria soporta el mayor número (56%) seguido muy de cerca de la atención en consultas externas (42%) derivado del obligado seguimiento desde los Servicios de Neurología.

Tabla 12.1. CONTACTOS ATENCIÓN PRIMARIA Y HOSPITALARIA

ÁREA DE SALUD	Nº CONTACTOS PRIMARIA	Nº CONTACTOS HOSPITALIZACIÓN
Ávila	4.470	24
Burgos	7.987	46
León	9.798	96
Bierzo	2.844	47
Palencia	4.323	62
Salamanca	7.763	43
Segovia	3.503	25
Soria	1.804	18
Valladolid Este	8.408	104
Valladolid Oeste	8.105	64
Zamora	3.174	27
Total	62.179	556

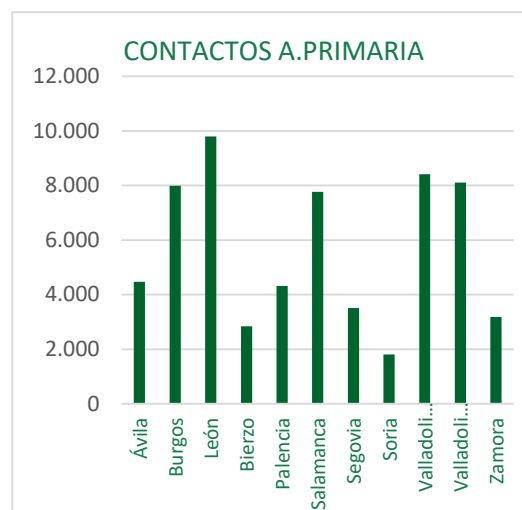
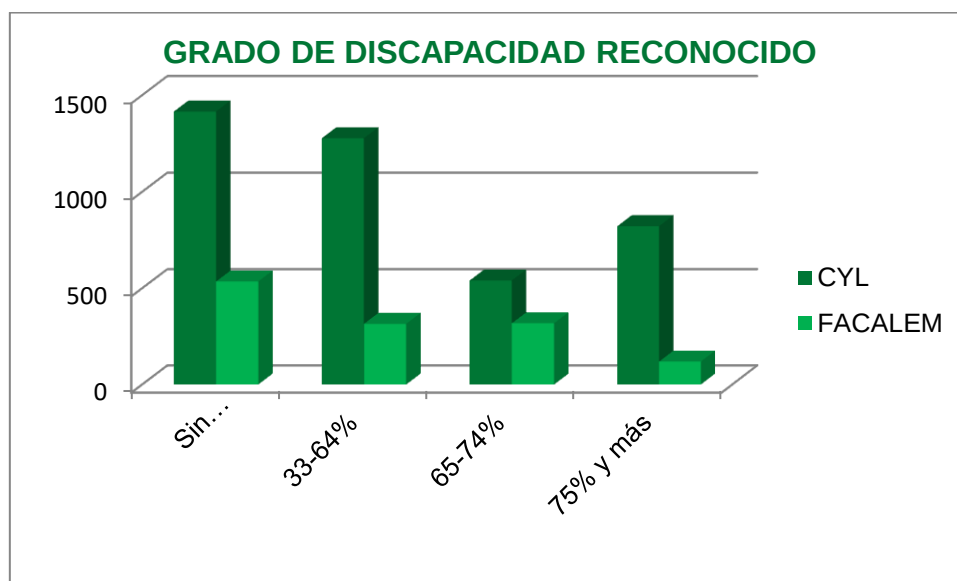


Tabla 12.2. CONTACTOS CONSULTAS EXTERNAS, URGENCIAS E INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS

ÁREA DE SALUD	Nº CONTACT C. EXTERNAS HOSPITALARIAS	Nº CONTACTOS URGENCIAS	Nº CONTACTOS INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS
Ávila	3.805	63	16
Burgos	9.960	243	26
León	6.530	341	31
Bierzo	1.181	88	17
Palencia	1.704	85	18
Salamanca	3.167	255	19
Segovia	3.237	107	13
Soria	1.456	44	11
Valladolid Este	6.982	229	34
Valladolid Oeste	5.333	218	50
Zamora	2.859	82	17
Total	46.214	1.755	252

Tabla 13. COMPARATIVA PERSONAS CON EM POR GRADO DE DISCAPACIDAD Y PROVINCIA (TOTAL MEDORA Y FACALEM)

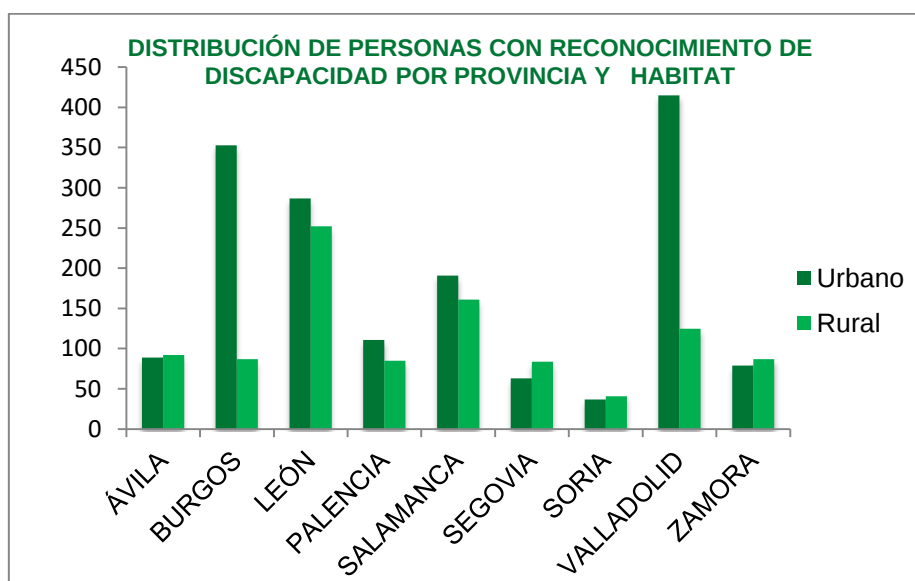
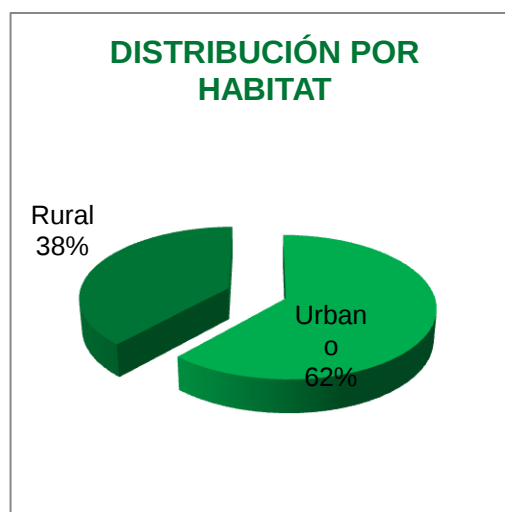
	GRADO DE DISCAPACIDAD							
	Sin reconocimiento o inferior al 33%		33-64%		65-74%		75% y más	
	CYL	FACALEM	CYL	FACALEM	CYL	FACALEM	CYL	FACALEM
ÁVILA	51	2	85	25	47	16	49	9
BURGOS	134	53	224	49	86	18	130	18
LEÓN	356	224	280	90	108	16	151	15
PALENCIA	62	11	93	23	50	13	53	11
SALAMANCA	161	SD	148	SD	53	SD	151	SD
SEGOVIA	82	33	59	12	36	9	52	11
SORIA	25	22	36	21	20	5	22	5
VALLADOLID	496	152	274	95	103	35	163	19
ZAMORA	48	38	78	13	37	7	51	10
Total	1415	535	1.277	315	540	318	822	119



Dada la evolución de los tratamientos en los últimos 10 años y también la edad del diagnóstico, la mayoría de las personas con reconocimiento de discapacidad han sido valoradas con un porcentaje inferior al 65%. No obstante, llama la atención el hecho de que Valladolid y León con mayor número de diagnosticados tengan valores más bajos en este punto. Unido a ello destacar que casi el 60% de las personas diagnosticadas con reconocimiento de discapacidad entre el 33 y el 65% forman parte de la masa social de las asociaciones provinciales. Esta circunstancia está directamente relacionada con la atención integral que se dispensa en ellas y que no está siendo cubierta por el sistema sanitario público.

TABLA 14. DISTRIBUCIÓN POR LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD (HÁBITAT)

	Urbano		Rural		Total
	Frec.	%	Frec.	%	
ÁVILA	89	49,2	92	50,8	181
BURGOS	353	80,2	87	19,8	440
LEÓN	287	53,2	252	46,8	539
PALENCIA	111	56,6	85	43,4	196
SALAMANCA	191	54,3	161	45,7	352
SEGOVIA	63	42,9	84	57,1	147
SORIA	37	47,4	41	52,6	78
VALLADOLID	415	76,9	125	23,1	540
ZAMORA	79	47,6	87	52,4	166
Total	1.625	61,6	1.014	38,4	2.639



Si bien el lugar de residencia de las personas con reconocimiento de discapacidad podríamos pensar que estaría en ámbito urbano, este patrón es válido únicamente para Valladolid y Burgos, en el resto de las provincias la distribución es muy similar entre los entornos urbano y rural.

Habida cuenta de las diferencias de acceso a la atención entre ambos hábitats este debe ser un dato para considerar de manera específica.

3.1. NECESIDADES Y PROBLEMAS QUE ENFRENTAR POR LAS PERSONAS CON EM

La EM, sin olvidar los avances que han experimentado los tratamientos y las perspectivas que aportan a las personas que la padecen, sigue siendo una enfermedad que plantea necesidades persistentes que no están resueltas de manera especial con relación a la experiencia de la enfermedad, al impacto que tiene en la vida diaria, repercusiones en la calidad de vida de las personas afectadas y en la atención sanitaria recibida. Estas necesidades no solo impactan en la persona con Esclerosis Múltiple sino también en los que son los grandes olvidados en la red de atención pública: los cuidadores y/o familiares.

Las más destacadas son las siguientes:

- ***Interdisciplinariedad en la atención:*** acceso continuado, gratuito y sincrónico a terapias que permitan mantener el mayor nivel posible de que funcionalidad física, psicológica y social como garantía de calidad de vida, independencia y participación social activa y plena.
- ***Actuación sinérgica de los sistemas sanitario y social de la red pública.***
- ***Reducción del estigma social*** con la puesta en marcha de políticas de formación en los ámbitos educativo, servicios sociales, sanitarios y laborales.
- ***Tramitación precoz y con información simplificada y clara del reconocimiento de discapacidad, dependencia y también de las ayudas ortoprotésicas*** para la deambulación a lo que se debe unir un esfuerzo en la mejora de la accesibilidad en todos los ámbitos, ***absolutamente vinculado al tipo de informe médico generado desde los servicios sanitarios.***
- ***Impacto económico*** derivado de la inversión en fisioterapia, psicología/neuropsicología y servicios de ayuda domiciliaria.
- Al anterior debemos unir el ***impacto en la vida laboral*** acceso y diseño de carrera profesional
- ***Desarrollo de la atención biopsicosocial a los cuidadores*** dada la sobrecarga física y emocional de éstos a lo que se unen dificultades derivadas del cambio de roles en el seno de las familias (la incidencia mayor en las mujeres lleva a los varones a asumir el rol de cuidador alejado de la realidad social en nuestro entorno)
- ***Deterioro de las relaciones afectivas*** derivado de afrontamientos negativos de la enfermedad, desconocimiento de la enfermedad, etc.
- ***Modificación de hábitos dedicados a la utilización del tiempo personal y el ocio.***

4

ACTIVIDADES REALIZADAS DESDE LA FEDERACIÓN EN EL EJERCICIO 2023



4.1. INVESTIGACIÓN, ACTUALIZACIÓN DE DATOS Y/O GENERACIÓN DE INFORMES



SEPTIEMBRE 2023. Informe de la campaña de sensibilización en redes sociales *¿Cuánto sabes sobre la esclerosis múltiple?*
<https://www.facalem.es/informe-divulgacion-em/>



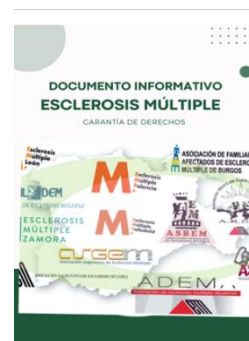
SEPTIEMBRE 2023. Informe de la campaña de sensibilización en redes



OCTUBRE 2023 La atención sanitaria en Esclerosis Múltiple: Detección de carencias y valoración de la atención. Diseño de investigación social dirigida focalizado a conocer la dimensión real de las carencias identificadas por los pacientes con EM en el funcionamiento del servicio público de salud de Castilla y. (diseño completo disponible en sede)



JUNIO 2023. Informe divulgativo “Esclerosis múltiple y el nuevo baremo de reconocimiento de discapacidad: informe para los neurólogos” (documento completo disponible en sede)



SEPTIEMBRE 2023 Elaboración de registro de evidencias de los errores más comunes en los procesos de solicitud y justificación de financiación conjunta.



NOVIEMBRE 2023 Elaboración de Guía para la solicitud y justificación de financiación conjunta elaborada desde AZDEM remitida a todas las entidades por e-mail.





MAYO 2023 Elaboración de una Guía para la gestión de personas con EM dirigida a empresas y empleadores. (documento completo disponible en sede)



4.2. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS



JULIO 2023 Asistencia a webinar organizada por la Consejería de Industria, Comercio y Empleo relacionada con la financiación para la contratación temporal de trabajadores. Subvenciones PRORGAN



JUNIO 2023. Asistencia al Curso sobre Gestión y justificación de subvenciones en el ámbito de la discapacidad.



Junta de Castilla y León

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades
Gerencia de Servicios Sociales



Servicios Sociales
de Castilla y León

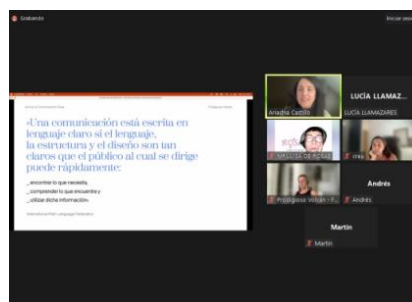
GESTIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE SUBVENCIONES EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD - CÓDIGO: 2023GSS236E FORMACIÓN EN LÍNEA SINCRONIZADA



OCTUBRE 2023 Presentación de experiencia para la participación en la convocatoria del SACYL sobre Experiencias y Buenas Prácticas con las Asociaciones de Pacientes y/o Familiares en Castilla y León

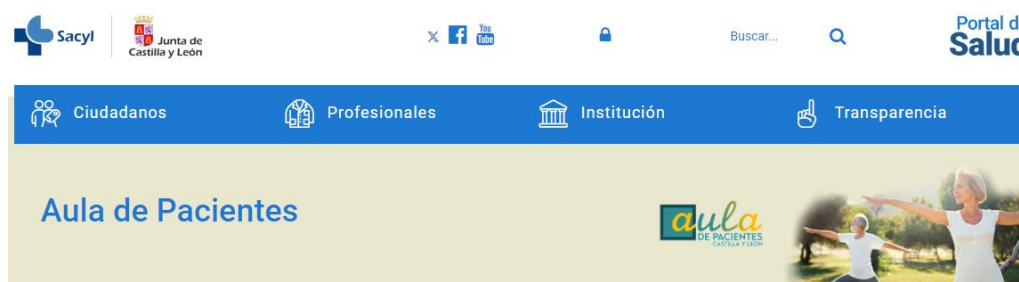


MAYO 2023 Asistencia a la Jornada sobre gestión de redes sociales organizada por Novartis





FEBRERO 2023. Actualización información Aula Pacientes SACYL



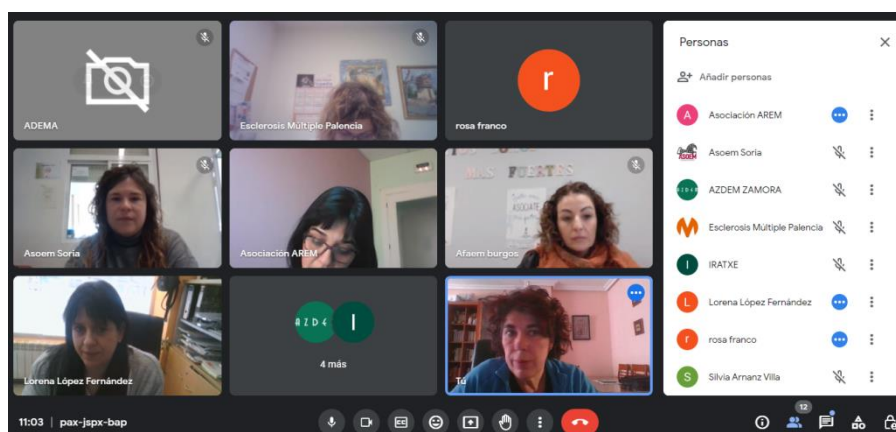
4.3. COORDINACIÓN DE LAS DISTINTAS ENTIDADES MIEMBRO



ENERO-DICIEMBRE 2023 Comunicación constante vía correo electrónico o telefónicamente: se mantiene una frecuencia semanal con las distintas asociaciones Miembro.



ENERO-DICIEMBRE 2023. Reuniones intrainstitucionales a través de la aplicación *Google Meet*.: Los contenidos abordados en las mismas han sido los



siguientes: Intermediación en la consulta de circunstancias particulares con las Consejerías de Sanidad y Familia e Igualdad de oportunidades, análisis de datos, dificultades, revisión de normativa, posibles investigaciones. Se han realizado reuniones con fechas: 10 de abril, 18 de septiembre y 4 de octubre.



ENERO-DICIEMBRE 2023. Elaboración de modelos de recogida de información conjunta, dossiers, informes, memorias, infografías, etc. (VER ANEXO)



FEBRERO 2023. Diseño del I EMcuentro CyL (La programación completa disponible en sede)



MARZO-MAYO 2023. Colaboración en la elaboración de modelo de presentación Memoria SEPAP



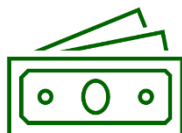
MAYO 2023. CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA.



ENERO-JUNIO 2023. Actualización de la ficha de recogida de datos y elaboración de informe.



ENERO-JUNIO 2023. Elaboración de protocolo para la prevención y actuación frente al acoso sexual y el acoso por razón de sexo en la FACALEM



4.4. GESTIÓN DE FINANCIACIÓN ACTUAL Y BÚSQUEDA DE NUEVAS FUENTES



ENERO-DICIEMBRE 2023. Gestión conjunta de la Subvención Nominativa Anual e IRPF:

- Comunicación y envío de calendario y requerimientos para la solitud y justificación. Revisión de la documentación aportada y requerimientos tras la misma si fueran necesarios
- Fijación de criterios comunes de presentación y justificación, reparto/distribución económica (se dispone de documento explicativo elaborado este año)
- Tramitación electrónica y subsanaciones tras requerimientos.
- Contactos con técnicos de la Gerencia de Servicios Sociales.



ABRIL 2023. Solicitud de subvención Agenda 2030. Mapa de recursos interactivos para el acceso en igualdad de oportunidades a bienes y servicios públicos y creación de Plataforma de Formación.



4.5. SEGUIMIENTO DE LA IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA DE GARANTÍA DE CALIDAD



ENERO-ABRIL 2023. Contactos de seguimiento



MARZO 2023. Encuesta Satisfacción de las asociaciones pertenecientes a FACALEM (se dispone de documento completo en sede)

Objetivos:

- Conocer la opinión de técnicos y directivos de las entidades,
- Mejora continua de los servicios de la Federación.



4.6. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL



ENERO-DICIEMBRE 2023. Actualización de la web: Incorporación de material audiovisual y actividades desarrolladas, actualización de datos de las entidades miembro, presentación de acciones a nivel nacional e internacional. (Día Mundial de la EM, Día Nacional de la EM, Día de la Discapacidad, etc.) . Toda la información disponible en www.facalem.es



"La discapacidad es la capacidad de ser extraordinariamente capaz."

Día Internacional de la Discapacidad



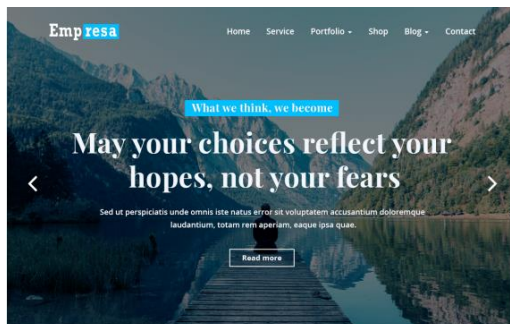
Por un mundo sin barreras.



Distintas capacidades igualdad de oportunidades.



ENERO-JUNIO 2023. Estudio del cambio de apariencia de la web utilizando para ello la plataforma de gestión de contenidos WordPress. Revisión completa y actualización de contenidos (continúa de julio a diciembre para cuestiones puntuales)



ENERO-DICIEMBRE 2023. Gestión de la red social Facebook (793 seguidores)
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100090291093819>



ENERO-JUNIO 2023. Creación red social Instagram (325 seguidores)
https://www.instagram.com/facalem_esclerosismultiple/



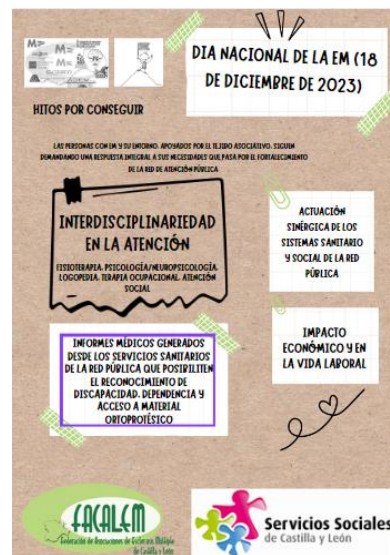


ENERO-DICIEMBRE 2023. Atención a demandas individuales cursadas a través de la página web institucional.



MAYO Y DICIEMBRE 2023. Actividades Conmemorativas de los Días Nacional y Mundial de la Esclerosis Múltiple.

- Diseño y envío de nota de prensa con las reivindicaciones actuales desde el ámbito de la EM.



- Elaboración y divulgación de Manifiesto utilizando redes sociales. Se opta por la programación de publicaciones de post a lo largo de toda la semana.



- Solicitud de proyección en la fachada las Cortes de Castilla y León de imagen conmemorativa del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (se comunica cancelación de la iniciativa como medida de ahorro energético)
- Otras actuaciones:
 - Labor administrativa: expedición de certificados, ordenación y clasificación de materiales, etc.
 - Diseño y envío de felicitaciones para distintas conmemoraciones
 - Estudio y valoración de normativa, estrategias y planes con impacto tanto en el ámbito asociativo como en la atención a prestar desde el mismo.

5

PRINCIPALES RESULTADOS

Globalmente se realiza una valoración positiva del Programa. Se han podido desarrollar el conjunto de las actuaciones incorporadas en la Programación General Anual manteniendo los formatos no presenciales u on line en algunas de ellas buscando la eficacia y retomando las actividades presenciales de manera generalizada sin descuidar las debidas medidas de prevención.

En un análisis detallado vinculado a las distintas líneas de actuación se llega a las siguientes conclusiones:

5.1. INVESTIGACIÓN.



La Federación, pese a sus limitados recursos, cada año y de manera sistemática aborda de manera estructurada una recogida de información sobre distintas cuestiones de interés. Este año se ha diseñado una investigación dirigida conocer el grado de satisfacción con la atención sanitaria pública de las personas asociadas diagnosticadas de EM cuya puesta en marcha se desarrollará en el primer trimestre de 2024

- Se optará por un diseño metodológico de enfoque cuantitativo, donde la información sea recabada a través de la encuesta mediante cuestionario “*ad hoc*”, a partir de la zonificación según asociaciones miembro de FACALEM, que son las siguientes: ADEMA, AFAEM, ASBEM, AREM, ASILDEM, ASOEM, ASGEM, ASDEM, ASBEM, EM LEON, EM PALENCIA, EM VALLADOLID. El cuestionario se aplicará presencial o telefónicamente. Puesto que las unidades de observación se constituyen en un 1/3 de los diagnosticados (datos SACYL 2022) se valorará la posibilidad incorporar el instrumento en las redes sociales de la Federación como posible acceso a aquellas personas de la CC.AA que no formen parte de la masa social de las Asociaciones. Los datos obtenidos, al carecer de filtros para verificar su validez se incorporarán por separado en el Informe Final.
- El proyecto generado puede ser solicitado a la Federación para su consulta. Ha pasado ya la revisión técnica de las entidades y la aprobación del grupo de voluntariado regional.

Aprovechando la necesaria actualización de la realidad de las entidades miembro se solicita información sobre la satisfacción de las mismas con el funcionamiento de la Federación al objeto de identificar las áreas de mejora como paso previo al diseño de un SGC. Contestan al cuestionario aplicado la totalidad de los técnicos y el 58% del personal directivo de las asociaciones. Los resultados obtenidos en el mismo arrojan la siguiente información:

- La opinión de los técnicos y miembros de la junta directiva de las entidades de FACALEM en cuanto a los medios de comunicación evidencia que Whatsapp es la vía más cómoda y rápida para ellos, mientras que su comprensión es la más deficitaria de las tres. El Correo electrónico es la segunda más cómoda y la segunda que mejor se comprende la información. Sin embargo, es la peor valorada en cuanto a rapidez. El teléfono es la que valoran como la que aporta un mayor grado de comprensión de la información recibida. En esta área se sugiere la creación de la RRSS (Instagram) que ya ha sido creada, utilizar lenguaje coloquial, realizar encuentros periódicos por

videollamada o similares que durante el año han sido 4, para asuntos importantes no utilizar Whatsapp y usar más las llamadas telefónicas.

- La información recibida en cantidad, calidad, frecuencia y utilidad es valorada como buena o excelente. Que sea más visual y sencilla y que se transmita e videoconferencia con frecuencia mensual o bimensual son las sugerencias más significativas.
- La valoración de la gestión conjunta de financiación obtiene también buenas calificaciones en cuestiones relacionadas con comunicación, plazos e información. Se sugiere revisar los criterios de reparto y generar una hoja de ruta que ayude en la gestión. Esta última propuesta ya ha sido ejecutada y se ha enviado documento al personal técnico encargado de la gestión.
- Las actividades de divulgación se valoran como buenas en calendario, información, formato y materiales. Se ha sugerido estudiar una posible unificación de formatos de cara a su distribución en especial en SACYL. Darle más difusión a la página web para que se conozca, revisar errores ortográficos, subir más publicaciones, más información sobre actividades, videos, etc., revisar la navegación para mejorar la intuitividad y actualizar su estética, son sugerencias realizadas sobre las que ya se está trabajando.
- Se valora como adecuada la interlocución de la Federación con las instituciones y el clima organizacional dado que se registra buena relación entre los técnicos, adecuada interacción entre las juntas directivas y los procedimientos para la toma de decisiones y resolución de problemas es óptima. Una mayor frecuencia de las reuniones y posibles visitas a las sedes se perfilan como sugerencias.

Entre los meses de febrero y julio se activa una campaña de sensibilización social sobre la esclerosis múltiple intentando divulgar aspectos tales como la incidencia, la sintomatología y las áreas de la vida diaria que se ven afectadas cuando se padece la enfermedad. Se utiliza para ello un cuestionario elaborado en la plataforma google.forms bajo el título ¿Cuánto sabes sobre la Esclerosis Múltiple? activo en el siguiente enlace: <https://docs.google.com/forms/d/1Egz91-TMHi25U0pHeGOO0206Izk3qyrwQkzW6L0l2CI/edit>

El cuestionario consta de 6 preguntas tipo test. La duración aproximada para su cumplimentación se estima en 5 minutos. Una vez finalizado se ve la puntuación obtenida, las soluciones correctas y unas infografías que aclararán posibles dudas finales que se pueda tener sobre la Esclerosis Múltiple. En su activación en torno a la fecha de conmemoración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple han colaborado los voluntarios de la Federación.

Los resultados de esta acción arrojan los siguientes resultados:

- Se han recibido un total de 1471 respuestas, mayoritariamente de personas residentes en Castilla y León
- El perfil de las personas que han respondido al cuestionario se acerca mucho al patrón de incidencia de la enfermedad lo que nos lleva a pensar que justifica los resultados obtenidos en cuanto al conocimiento de la enfermedad. El sistema utilizado para la difusión demuestra que desde el tejido asociativo se moviliza un volumen de pacientes muy importante, pero se debe analizar cómo llegar a la sociedad en general para demostrar de forma eficaz el conocimiento que las personas ajenas a la Esclerosis Múltiple tienen de esta patología.
- Con las salvedades apuntadas debemos atender a ese 10% que define mal la enfermedad, al 40% que desconoce aspectos relacionados con la incidencia, al casi 30% que no tiene claras las cuestiones vinculadas al tratamiento y al 17% que desconoce la sintomatología.

- Finalmente señalar que las respuestas obtenidas recogen con claridad y contundencia que actividades de la vida diaria se ven afectadas, todas ellas con impacto directo en la calidad de vida y potencialmente generadoras de aislamiento, vulnerabilidad y desigualdad.



5.2. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS.

En esta línea, y tras la activación de encuentros en formato on line utilizados para normalizar los procesos de comunicación fruto de la alerta sanitaria, se constata que la tendencia ha perdurado permitiendo ahorrar tiempo y recursos. Manteniendo la línea de colaboración de años precedentes se constata como la Federación mantiene contacto fundamentalmente con las Consejerías de Sanidad y Familia por motivos diferenciados. En el primero de los casos se relaciona mayoritariamente con cuestiones de funcionamiento e iniciativas en el ámbito sanitario y en el segundo en lo relacionado con líneas de financiación. Se amplía el contacto al área de empleo y otras entidades en la esfera de los objetivos de la Federación. La mejora como agente de interlocución requerirá en el corto plazo tomar contacto con el área de educación y el tejido empresarial de Castilla y León entre otros.



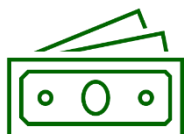
5.3. COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO.

La comunicación entre las distintas entidades miembro se mantiene en frecuencia y en contenidos más allá de haber querido evaluar entre sus miembros el funcionamiento federativo e iniciar campañas divulgativas de mayor calado con el apoyo de las 12 entidades miembro, siempre éste vinculado a los recursos disponibles en cada una. En lo que se refiere a la solicitud y justificación de una financiación pública dependiente de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (IRPF y Subvención Nominativa) se ha conseguido centralizar tanto solicitud como justificación vía Federación. Para ello se elabora un documento que marca las especificaciones acordadas en asamblea respecto a plazos y procedimientos.

Se avanza mínimamente en los procesos de delegación de acciones que recaen de forma habitual en las asociaciones de mayor tamaño. Cómo aspectos negativos constatar la dilatación por parte de algunas entidades de los plazos para determinadas acciones normalmente vinculados a la carga de trabajo provincial en momentos específicos.

La recuperación de la participación en formato presencial de las distintas asociaciones no está siendo la esperada lo que lleva a la revisión del formato de contacto y participación más allá de los procedimientos administrativos de obligado cumplimiento, para lo cual se diseña el *I EMcuentro CyL* dando un mayor protagonismo a cada una de las entidades miembro desde una fórmula que si bien mantiene su proyección comunitaria y se vincula a la Línea 4 supondrá también un ejercicio de análisis y estímulo del trabajo conjunto. Se constata que la implicación de las entidades es

irregular, el grado de comprensión y valoración de la iniciativa es bajo especialmente en las de menor tamaño. El echo de tener externalizados los servicios supone una mínima implicación en el normal funcionamiento de la asociación de una parte de los profesionales ante la necesidad de compatibilizar su actividad profesional en otros lugares o en régimen de autónomo, lo que es valorado como obstáculo para la participación en la iniciativa propuesta. Por otro lado, existe un rechazo no justificado a la interrupción en la prestación de servicios, aunque solo sea una jornada para garantizar la asistencia.



5.3. GESTIÓN DE FINANCIACIÓN ACTUAL Y BÚSQUEDA DE NUEVAS FUENTES.

Respecto a las cuantías señalar que no registran incremento más allá del área de mujer pero sin llegar a ser significativas. Se abre la posibilidad de concurrir a nuevas fuentes de financiación hasta el momento sin éxito desde el punto de vista económico.

Por lo que se refiere a los procedimientos de tramitación indicar que en términos generales no se están respetando los plazos y procedimientos acordados pese a haber sido elaborados y distribuidos protocolos para ello.



5.4. SEGUIMIENTO IMPLANTACIÓN SGC

El proceso está siendo más lento de lo esperado y en el caso de la Federación no se ha trabajado más allá de la encuesta satisfacción a la que se alude en el capítulo anterior.



5.5. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

Se han institucionalizado algunas acciones por haber sido valoradas longitudinalmente como exitosas tales como la celebración de actuaciones conmemorativas de los Días Mundial y Nacional de la esclerosis múltiple y el Día de la Discapacidad.

Dado que todas las entidades en torno a la fecha de las distintas efemérides desarrollan numerosas acciones, se opta por formatos digitales para ellas que están aportando resultados satisfactorios por el número de personas a las que se está llegando. Destacar en esta línea la colaboración del grupo de voluntariado regional.

6 PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE LAS ENTIDADES MIEMBRO



Esclerosis Múltiple y de sus familiares, prestando los servicios referenciados a continuación.

La Asociación Soriana de Esclerosis Múltiple (ASOEM) tiene su sede social en la 4º planta del Hospital Virgen del Mirón. Presta servicios a las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares desde el año 2016. En 2024 cuenta con 120 socios de los cuales 57 están afectados por la enfermedad. Se marca como objetivo prioritario Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por



Presta servicios de:

- Trabajo social, apoyo y asesoramiento
- Fisioterapia
- Psicología individual y familiar, grupos de ayuda mutua.
- Asesoramiento jurídico
- Yoga y ejercicios miosfasciales y yoga y relajación
- Clases de pintura
- Marcha nórdica.
- Estudio de la Universidad de León: ejercicios de fuerza en pacientes de Esclerosis Múltiple
- Pilates

Sus líneas prioritarias de actuación durante este año 2023 han sido las siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y de sus familiares, prestando los servicios citados anteriormente.
- La demanda de terapias y actividades ha ido en aumento, prestando servicio a un total de 51 personas.
- Durante este año 2023 se han realizado diferentes actos y campañas de visibilización de la asociación:
 - Participación en la elaboración de la agenda urbana de Soria 2030
 - Diferentes apariciones en radio, televisión y prensa escrita.
 - Proyección de la película “Luchando por Vivir” en los cines de mercado dentro de la iniciativa de II muestra de cine social y derechos humanos.
 - Paseo saludable organizado por FADISO.
 - Reuniones con diferentes partidos políticos para conocer el desarrollo de la entidad, así como posibles necesidades.
 - Participación en el consejo municipal de discapacidad y socio-sanitario.
 - Mesa informativa organizada por FADISO en el día nacional de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
 - Sesión de estiramientos organizada por FADISO.



- Tornero solidario de pádel a favor de nuestra entidad.
- Celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple en Soria.
- Charla sobre ejercicio físico y calidad de vida en personas con enfermedades desmielinizantes.
- Mójate en Soria capital y en Navaleño
- Celebración del fantasma de la EM en el centro comercial “Camaretas”.
- Celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple
- Carrera solidaria “Boletus race”.
- Reto Prudencio Macías
- Participación en la I feria de voluntariado social



Esta asociación, creada en el año 1995 trasladará en el primer trimestre de 2023 sus instalaciones al Colegio Constanza Martín en la C/ Arturo Moliner, 17. Cuenta con un total de 396 socios de los cuales el 76% están

diagnosticados de EM o enfermedad afín. Presta servicios de:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones, la gestión del voluntariado, la información y sensibilización social y la ocupación del ocio y tiempo libre
 - Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias
 - Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
 - Estimulación cognitiva
 - Capacitación para la empleabilidad



La combinación de la actividad cotidiana de la asociación prestando servicios a su masa social, junto

con las acciones vinculadas a la búsqueda de recursos económicos para el acondicionamiento de la que será su nueva sede cuya inauguración se prevé en el próximo año, se constituyen en el mayor logro registrado.





Creada en el año 1995, AREM cuenta en la actualidad con 63 socios de los cuales 33 tienen diagnosticada Esclerosis Múltiple. Presta los siguientes servicios:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones, la información y sensibilización social con la

organización en distintos actos y eventos.

- Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Programa de atención a personas con discapacidad a través de fisioterapia (tratamientos individualizados a través de electro-estimulación.



En este año destaca sus programas de atención domiciliaria y fisioterapia, en este último los socios junto con la Junta Directiva han elegido donde recibir el servicio acorde con sus intereses y expectativas.



Creada en el año 1988 presta sus servicios a personas residentes en Ponferrada y municipios limítrofes encuadrados fundamentalmente en la comarca leonesa de el Bierzo. De sus 48 socios,

todos tienen diagnosticada Esclerosis Múltiple. Presta servicios de:

- Atención social en la que se incluye, la información y sensibilización social con la organización en distintos actos y eventos, la ocupación del ocio y tiempo libre (talleres de artesanía, pintura y manualidades y gimnasia para el



movimiento)

- Promoción de la autonomía personal
- Atención psicológica continuada.



Durante el año 2023 los participantes en este servicio han sido todos los usuarios de la asociación. Desde ASILDEM, se mantuvo de manera

ininterrumpida el contacto con cada uno, tratando de no perder los lazos de comunicación que tantos años llevan en pie entre ellos. La atención se realizó tanto de forma presencial como a través de canales novedosos y adaptados a las nuevas necesidades. De esta forma, la presencialidad ha dejado de ser un factor determinante para que las personas asociadas participen activamente con la entidad.



Nace en el año 1997 y cuenta en la actualidad con un total de 302 socios, de los cuales 82 tienen diagnóstico de EM o enfermedades afines. Presta servicio de:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones, la gestión del voluntariado, la información y sensibilización

social y la ocupación del ocio y tiempo libre

- Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Estimulación cognitiva
- Transporte adaptado



Se marca como líneas estratégicas

ser referentes en Miranda de Ebro y Comarca por su intervención terapéutica, avanzar en el protagonismo de las personas con EM, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas que atendemos en la ejecución de su proyecto vital, afianzar el tejido asociativo de nuestro Colectivo, atraer el interés de las personas diagnosticadas no socias o sin necesidad de atención terapéutica mantenida, alcanzar la sostenibilidad financiera, asociar la marca EM Miranda de Ebro con nuestros valores y disponer de una red de alianzas que apoye nuestra misión.



Sus principales resultados guardan relación con el reconocimiento y mejora del conocimiento sobre nuestro Recurso en la Comarca, la mejora de la imagen de nuestra Entidad y de nuestra labor, disponer de un mayor apoyo institucional y de entidades privadas, se abre el abanico mucho más y la mayor presencia, mejora la coordinación y se comparten experiencias con otras entidades e instituciones que trabajan para el mismo fin.



y la información y sensibilización social.

En funcionamiento desde 1997 y con un total de 98 socios de los cuales tienen diagnóstico de esclerosis múltiple 68, presta servicios de:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones,

- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional incluida la rehabilitación acuática.
- Rehabilitación lingüística y neuropsicológica.

Destacan entre sus principales resultados este año el contar con 2 fisioterapeutas debido al aumento de personas



con EM que acuden a la asociación, la presencia de un logopeda que trabaja con 7 personas individualmente, 2 de ellas con diagnóstico de ELA. Este año se ha registrado un notable incremento en la utilización de la atención prestada por el área de logopedia y rehabilitación física.

Las actividades dirigidas a la mejora de la imagen y la visibilidad de la asociación gracias a su página web: www.esclerosismultiplepalencia.com han supuesto un aumento del número de socios.



Creada en el año 1996, termina 2023 con 140 personas socias, de las cuales 74 tienen EM u otra enfermedad neurológica. Presta servicios permanentes de:

- Atención Social
- Apoyo Psicológico
- Fisioterapia: habilitación funcional
- Logopedia: habilitación funcional
- Terapia Ocupacional
- Transporte Adaptado (vehículo propio)
- Entrenamiento Funcional en el Agua
- Atención domiciliaria (desde servicio de atención social, psicología, terapia ocupacional y fisioterapia)
- Voluntariado: apoyo en campañas de sensibilización, apoyo en el transporte adaptado, apoyo en la movilidad,...
- Colaboración en Estudios de Investigación en Esclerosis Múltiple
- Talleres de Formación
- Asesoramiento y Préstamo de Ayudas Técnicas
- Sensibilización Social



Líneas prioritarias fijadas en sus Estatutos para el cumplimiento de los fines de la Asociación:

- Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.
- Colaboración en diferentes iniciativas de investigación en torno a la EM (Universidad de León, Trabajos de Fin de Grado, Trabajos de Fin de Máster,...)

- Promover, facilitar o utilizar los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación o difusión para dar a conocer los problemas de las personas afectadas por enfermedades degenerativas del sistema nervioso
 - Campañas de Sensibilización desarrolladas: 5 (Día Mundial EM, Mójate por la EM, Día Internacional de la Discapacidad, Día Internacional del Voluntariado, El Fantasma de la EM)



- Mantenimiento y actualización de web propia (azdemzamora.es) y de 3 RRSS (Facebook, Twitter e Instagram).

- Incorporarse a Entidades, Organismos públicos o privados, federaciones o confederaciones de asociaciones, tanto nacionales como internacionales, dedicados a fines similares o que puedan facilitar la realización de los fines de AZDEM.

- Participación y coordinación asociativa con Esclerosis Múltiple España, Federación ECOM, Federación de Asociaciones Castellanoleonesas de Esclerosis Múltiple FACALEM, Red de Voluntariado de Zamora, Consejo Personas con Discapacidad.
- Coordinación con las secciones de salud y bienestar social de Gerencia de Servicios Sociales de la JCYL, Diputación de Zamora y Ayuntamiento de Zamora.
- Mantener los contactos necesarios con otras entidades y asociaciones dedicadas al estudio de este tipo de enfermedades, de dentro y fuera de España, con el propósito de estar al día en los avances científicos que se produzcan en esta materia.
 - Participación y coordinación asociativa con Esclerosis Múltiple España, Federación ECOM, Federación de Asociaciones Castellanoleonesas de Esclerosis Múltiple FACALEM, Consejo Personas con Discapacidad.
- Abrir y mantener centros y servicios de rehabilitación integral que abarquen los aspectos físicos, psíquicos y sociales de atención a las personas que padezcan estas enfermedades.

- Mantenimiento de la cartera de servicios socio-sanitarios actuales:

Atención Social

Se han realizado más de 200 actuaciones, atendiendo en total a 151 personas: 80 personas afectadas y 71 familiares/amigos, que han recibido información, apoyo, orientación y asesoramiento adecuados a sus necesidades. También hemos ofrecido información y orientación a aquellas personas que no siendo socias, han acudido a la entidad como recurso de referencia para resolver sus dudas, siendo un total de 13 demandas atendidas de personas no socias.

Atención y Apoyo Psicológico

Este servicio ha atendido a un total de 49 personas afectadas y 30 familiares, que han adquirido los conocimientos necesarios para hacer frente a la evolución de las enfermedades neurodegenerativas a través de 271 atenciones profesionales individuales (sesiones de intervención, de seguimiento, observaciones y otros asesoramientos). En cuanto a las formaciones dirigidas a promoción de la salud, se han realizado un total de 23 formaciones grupales, participando 14 personas afectadas y 9 familiares.

Fisioterapia

Se ha atendido a un total de 41 personas afectadas y a 1 familiar en 1.698 sesiones presenciales de intervención. En cuanto a las formaciones dirigidas a promoción de la salud, se han realizado un total de 17 formaciones grupales, participando 38 personas afectadas.

Logopedia

Se ha atendido a un total de 19 personas en 257 sesiones individuales de atención y 186 grupales.

Terapia Ocupacional

Han sido 13 personas afectadas en intervención + 2 familiares en 221 intervenciones individuales + 32 personas afectadas y 10 familiares participantes en 13 formaciones grupales.

Transporte Adaptado

Se ha atendido a un total de 13 personas

Entrenamiento Funcional en el Agua

Se han realizado un total de 35 sesiones en centro acuático, participando un total de 11 personas afectadas.

Voluntariado

A lo largo de 2023 hemos contado con 16 personas voluntarias.

Formación

Se ha realizado un taller formativo sobre “Actualidad en Esclerosis Múltiple” en colaboración con el Servicios de Neurología del Complejo Asistencial de Zamora, asistiendo un total de 21 personas.

- Valerse de cualquier otro medio lícito que sirva para la realización de sus objetivos.



Creada en el año 2000 y con 92 asociados en el presente año, ha proporcionado a los usuarios la continuidad de los servicios de Apoyo Social, Rehabilitación, Terapia Ocupacional, Logopedia,

Meditación, Relajación y Pilates.

Durante el año 2023, la Asociación de Esclerosis Múltiple Abulense (ADEMA), ha proporcionado a los usuarios la continuidad de los servicios de Apoyo Social, Rehabilitación,



Terapia Ocupacional, Logopedia, Meditación, Relajación y Pilates.

Las actividades más significativas realizadas en 2023 por ADEMA:

- Asamblea General Ordinaria ADEMA, AEDEM-COCEMFE, FACALEM.
- Colaboración con Universidad Católica de Ávila en Formación Clínica Alumnos del Grado de Fisioterapia.
- Asistencia a actos organizados por distintas Administraciones públicas.

- Asistencia distintos actos en el “Día Contra la Violencia de Género”.
- Asistencia a la Celebración del “Día” de distintas enfermedades.
- Celebración “XXIII Jornada E.M.”
- Celebración del Día de la Discapacidad.
- Celebración del Día Mundial y Nacional de la E.M. con distintos actos.

- “II Marcha Solidaria Villarejo” a favor de ADEMA.
- Cursos de formación para trabajadores:
 - Ciberseguridad
 - Solicitudes y justificación subvenciones
 - Sostenibilidad medio ambiente
 - Turismo accesible
 - Jornada de “Experiencia y Buenas Prácticas de Asociaciones de Pacientes y Familiares de Castilla y León”
- Reuniones y actos de distintas Fundaciones.
- Asistencia distintos actos de Subdelegación de Defensa en Ávila.
- Reuniones con distintos Partidos Políticos.
- Asistencia distintas Jornadas de la USAL en Ávila.
- Reuniones del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad.
- Reuniones del Consejo Provincial de Personas con Capacidades Diferentes.



La Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos –AFAEM_ se fundó en 1998 por personas afectadas de EM y familiares. A 31 de diciembre de 2023 cuenta con 269 personas asociadas siendo el 70% afectadas por esta patología.

Cada semana se atiende a más de 80 personas en terapias individuales con el objetivo de mejorar su calidad de vida. A día de hoy, AFAEM Burgos tiene su sede en el Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja donde desarrolla los servicios que tiene puesto en marcha y que son los siguientes:



- Información, orientación, apoyo y asesoramiento mediante trabajo social.
- Apoyo psicológico individual para afectados o familiares y de pareja. Grupos de ayuda mutua y grupos de Promoción de la Reserva Cognitiva.
- Fisioterapia individual neurológica, masoterapia, presoterapia y grupos de actividad física en sala y en piscina.
- Terapia ocupacional individual neurológica, talleres cognitivos, asesoramiento de adaptación del entorno próximo y en ayudas técnicas u ortoprotésicas.
- Logopedia individual, talleres de articulación y habla y compensatorios

del deterioro.

- además, de estos servicios de atención directa, a lo largo de 2023 se ha llevado a cabo diversos talleres y encuentros, campañas de información y sensibilización de manera presencial y en redes



sociales, participación en encuentros profesionales, reuniones con diferentes agentes sociales y políticos y hemos obtenido el reconocimiento como “Buena Práctica Sociosanitaria” por la Gerencia de Salud de la Junta de Castilla y León, la Terapia Compartida impartida en Rehabilitación AFAEM entre fisioterapia y terapia ocupacional.



ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple nace en mayo de 2012 con el fin de dar respuesta a las necesidades de la población Segoviana con esta enfermedad. En la actualidad cuenta con 117 socios de los cuales 71 padecen la enfermedad y 3 otras patologías.

En su sede social, ubicada en la Calle Andrés Reguera Antón s/n 40004 Segovia, se ofrecen los siguientes servicios:

- Fisioterapia y rehabilitación todos los días de la semana, con cita previa en la sede de la Asociación.
- Sesiones con Máquina Bemer, con el fin de activar la microcirculación y así mejorar los síntomas de la enfermedad.
- Hidroterapia los lunes en la Piscina Forus.
- Yoga adaptado a los usuarios los miércoles y viernes en la sede de la Asociación.
- Traje neuromodular. El traje Exopulse Molli SUIit está diseñado para reducir la espasticidad, activar la musculatura y aliviar el dolor crónico, todos ellos síntomas comunes de la EM. Es un traje que complementa las terapias de rehabilitación de fisioterapia.



- Entrenador personal. Actividad grupal dirigida por un monitor para realizar entrenamientos personalizados y así poder mejorar los síntomas de nuestros socios.
- Pilates los jueves en la sede de la Asociación.
- Servicio de Psicología y logopedia tanto individual como grupal en la clínica Trabalenguas.
- Atención social todos los días de la

semana, para proporcionar información y asesoramiento sobre los recursos existentes.

Las principales líneas de actuación durante este año han sido:

- Todas las mencionadas en el apartado anterior
- Actividades de ocio y cultura dirigidas a sensibilizar a la población acerca de la Esclerosis Múltiple y dar a conocer la enfermedad.





Situada en la C/ Corregidor Caballero Llanes de la ciudad de Salamanca, inicia su actividad en el año 1995. Presta servicios en la actualidad a 179 socios en servicios que contemplan desde la Promoción de la autonomía personal hasta la dinamización del voluntariado sin olvidar la oferta de vivienda con apoyo, el apoyo a familias, el

asesoramiento, préstamo e investigación sobre productos de apoyo.

Destacan como líneas prioritarias de este año las siguientes:

- Fidelización de pacientes y adaptación de intervenciones a necesidades individuales.



- Intervención y apoyo psicológico: grupos de ayuda mutua, intervención en crisis, intervención psicoeducativa.

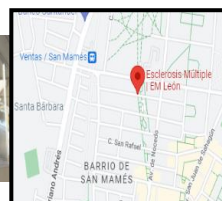
- Promoción de actividades en comunidad: voluntariado, ocio y participación social.

- Desarrollo de tecnologías innovadoras para la vida independiente mediante metodología de desarrollo centrado en el usuario.



EM LEÓN es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida jurídicamente desde 1997 y declarada de Utilidad Pública en 2004. A fecha 31 de diciembre de 2022, da servicio a un total de 412 personas asociadas, acreditados y agrupados en:

- Rehabilitación y terapia ocupacional
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
- Estimulación cognitiva



Fuera de las actuaciones acreditadas disponemos de servicios de:

- Atención a familias y cuidadores

- Atención a personas con em sin discapacidad reconocida
- Asesoramiento, entrenamiento y préstamo de material ortoprotésico y/o ayudas técnicas
- Información y sensibilización social
- Programa de capacitación para la empleabilidad
- Programa de itinerarios personalizados de empleo
- Programa de prevención y detección de violencia de género
- Servicio de voluntariado, ocio y tiempo libre



Su Plan de Intervención sigue evolucionando año tras año, adaptándose a las nuevas necesidades del entorno y de las personas con esclerosis de la provincia de León. Han trabajado para mejorar la calidad de los servicios, tanto de Promoción de la Autonomía Personal como el resto de los servicios complementarios que garantizan una cobertura holística e integral de las necesidades de las personas.

Para continuar velando por los derechos de las personas con EM, enfermedades afines y la de sus familiares, han diseñado nuevos protocolos de calidad, recogidos en la normativa ISO 9001, a fin de mejorar tanto la eficiencia como la calidad de las intervenciones.

Por otra parte, han buscado y generando nuevos recursos, tanto humanos, como técnicos, materiales, financieros y estructurales.

7 PLAN DE TRABAJO 2024

Las líneas prioritarias para el ejercicio 2024 y que entroncan directamente con la misión, visión y valores de la Federación que se proponen son:

7.1. INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN:

- Elaboración de materiales y contenidos para la web y a solicitud de las distintas entidades con motivos divulgativos y/o conmemorativos.
- Organización del Día Mundial de la EM 2024 en Castilla y León. Revisión consensuada de un nuevo modelo.
- Involucrar al conjunto de asociaciones miembro en una mayor visibilización de la web de la Federación y sus redes sociales.
- Estimulación de acciones voluntarias para la activación de Facebook e Instagram institucional.
- Participación en jornadas, convocatorias y actos convocados por las distintas administraciones o entidades civiles con o sin ánimo de lucro.

- Encuentros/Reuniones con responsables y/o representantes de los tejidos empresarial y sindical de la CC.AA. sobre el documento de base “Guía para los empleadores”

7.2. COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO

- Reflexión en torno a la adopción de estrategias unificadas de intervención: Impulsar la implantación de sistema de calidad en más entidades, elaboración modelos comunes de informes, registros de personas con solicitud de discapacidad, actualización de datos de las entidades miembro....
- Unificación y aprobación de criterios de reparto de forma definitiva
- Elaboración de informes comunes que sirvan de base para aportar información pública y crecer económica y funcionalmente.
- Implementación de iniciativas de intervención conjunta previo consenso con las entidades miembro, manteniendo los grupos de trabajo.

7.3. GESTIÓN CONJUNTA DE SUBVENCIÓN NOMINATIVA E IRPF

- Estudio y revisión de las convocatorias y presentación en su caso.
- Recepción, revisión y envío de la documentación requerida para la tramitación y la justificación.
- Contactos con las entidades y las administraciones convocantes.

7.4. DEFINICIÓN DE LÍNEAS ESTRATÉGICAS A MEDIO PLAZO

- Formulación de proyectos conjuntos, presentación a convocatorias, coordinación de actuaciones, etc.
- Elaboración de Plan Estratégico para los próximos cuatro años.
- Elaboración de Código Ético

7.5. PROGRAMA REGIONAL DE VOLUNTARIADO

- Celebración de encuentros con los participantes: motivación, formación y diseño de actuaciones.
- Incremento del número de voluntarios.
- Acciones formativas para el grupo y abiertas a todos los voluntarios de las provincias en formato on line.

7.6. CONTINUACIÓN CON LA INTERLOCUCIÓN CON LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD Y DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES CON POSIBILIDAD DE AMPLIARLA A EDUCACIÓN Y EMPLEO

- Solicitud y asistencia a reuniones a propuesta de la Federación o por convocatoria de las instituciones públicas regionales

7.7. INVESTIGACIÓN SOCIAL

- Estudio sobre la satisfacción con la atención sanitaria como base para la justificación de posible Convenio o Subvención de SACYL.

8

BALANCE Y CUENTA DE RESULTADOS EJERCICIO 2023

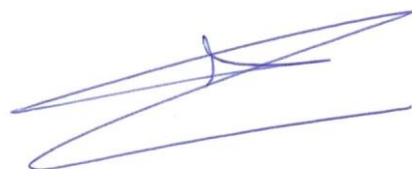
Balance correspondiente al ejercicio 2.023			
ACTIVO	NOTAS de la	2023	2022
	MEMORIA		
A) ACTIVO NO CORRIENTE		0,00	0,00
I. Inmovilizado intangible			
II. Bienes del Patrimonio Histórico			
III. Inmovilizado material	4.a) 5.1	0,00	0,00
IV. Inversiones inmobiliarias			
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo			
VI. Inversiones financieras a largo plazo			
VII. Activos por impuesto diferido			
B) ACTIVO CORRIENTE		506.763,36	594.933,45
I. Existencias			
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	4.b)	499.939,92	373.039,45
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar			
IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo			
V. Inversiones financieras a corto plazo			
VI. Periodificaciones a corto plazo			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes		6.823,44	221.894,00
TOTAL ACTIVO (A + B)		506.763,36	594.933,45
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS de la	2023	2022
	MEMORIA		
A) PATRIMONIO NETO		5.801,45	5.494,70

A-1) Fondos propios		5.801,45	5.494,70
I. Dotación fundacional/Fondo Social		5.494,70	3.766,73
1. Dotación fundacional/Fondo social	3.2	5.494,70	3.766,73
2. (Dotación fundacional no exigida/Fondo social no exigido)			
II. Reservas			
III. Excedente de ejercicios anteriores			
IV. Excedente del ejercicio	3.2	306,75	1.727,97
A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos			
B) PASIVO NO CORRIENTE		0	0
I. Provisiones a largo plazo			
II. Deudas a largo plazo			
1. Deudas con entidades de crédito			
2. Acreedores por arrendamiento financiero			
3. Otras deudas a largo plazo			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo			
IV. Pasivos por impuesto diferido			
V. Periodificaciones a largo plazo			
C) PASIVO CORRIENTE		500.961,91	589.438,75
I. Provisiones a corto plazo			
II. Deudas a corto plazo			
1. Deudas con entidades de crédito			
2. Acreedores por arrendamiento financiero			
3. Otras deudas a corto plazo			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo			
IV. Beneficiarios acreedores			
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar		500.961,91	589.438,75
1. Proveedores			
2. Otros acreedores	8	500.961,91	589.438,75
VI. Periodificaciones a corto plazo			
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)		506.763,36	594.933,45

Cuenta de resultados correspondiente al ejercicio 2.023

	NOTAS de la		
	MEMORIA	2023	2022
A) Excedente del ejercicio			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		26.841,08	14.832,00
a) Cuotas de asociados y afiliados	4.e), 6, 10	3.180,00	3.180,00
b) Aportaciones de usuarios			

c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		0,00	1.000,00
d) Subvenciones donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	4.e),4.f),11	23.661,08	10.652,00
e) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil			
3. Gastos por ayudas y otros		-263,44	-279,98
a) Ayudas monetarias			
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del organo de gobierno		-263,44	-279,98
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados			
4. Variac. de existencias de productos terminados y en curso			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos			
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal:	4.e), 10, 13	-	-10.584,59
		23.860,14	
9. Otros gastos de la actividad	4.e), 10, 13	-2.410,75	-2.239,46
10. Amortización del inmovilizado	4.e), 5		
11. Subv., donac. y legados de capital trasp. al excedente del ejerc.			
12. Excesos de provisiones			
13. Resultado por enajenaciones del inmovilizado y otros resultados			
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		306,75	1.727,97
14. Ingresos financieros:			
15. Gastos financieros			
16. Variación del valor razonable en instrumentos financieros			
17. Diferencias de cambio			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros			
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)		0,00	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		306,75	1.727,97
19. Impuestos sobre beneficios			
A.4) Var. del patrim. neto reconocida en el excedente del ejerc. (A.3. + 19)		306,75	1.727,97



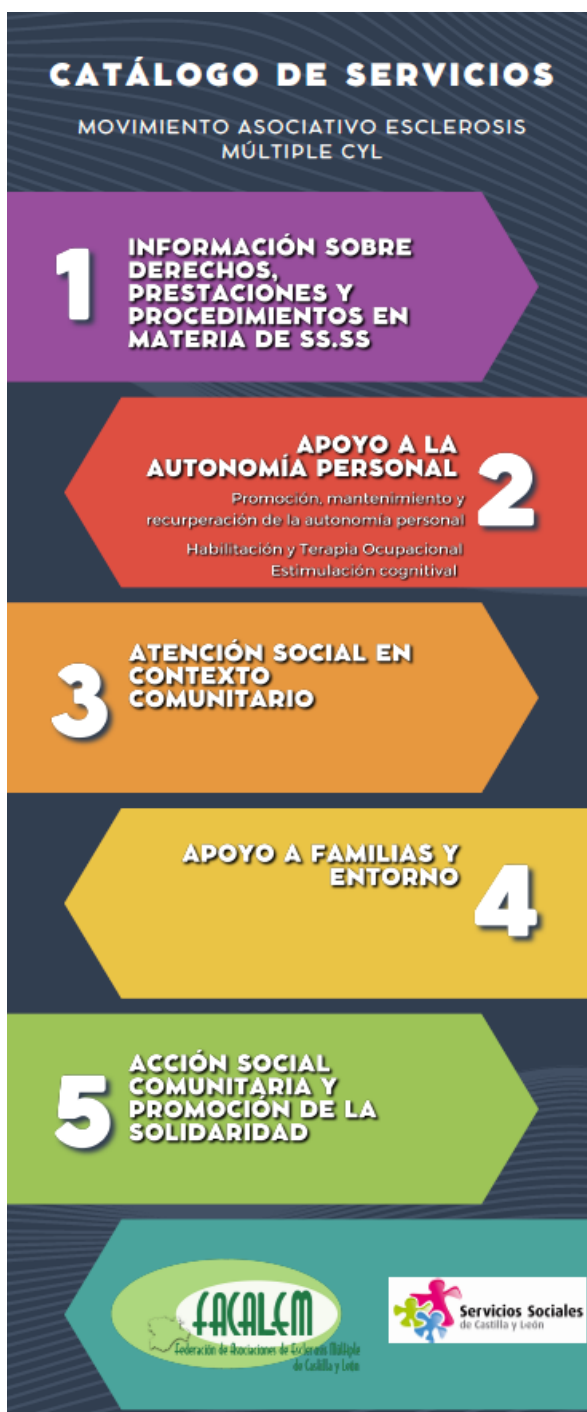
Fdo.: Ana Campos Manzano
(Secretaria FACALEM)



VºBº Lorena López Fernández
(Presidenta FACALEM)

ANEXOS: MATERIALES DIVULGATIVOS





ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)	ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)
SON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS CRÓNICAS Y AFECTAN AL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	
TIENEN IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA Y CAPACIDAD PARA REALIZAR ACTIVIDADES DIARIAS	
SUS ORÍGENES SON DESCONOCIDOS	
LA MIELINA ENCARGADA DE TRANSMITIR EL IMPULSO NERVIOSO	AECTA A: LAS MOTONEURONAS ENCARGADAS DE LOS MOVIMIENTOS VOLUNTARIOS
SE DIAGNOSTICA ENTRE 20 Y 40 AÑOS	EDAD: SE DIAGNOSTICA ENTRE 40 Y 70 AÑOS
MÁS FRECUENTE EN MUJERES	SEXO: MÁS FRECUENTE EN HOMBRES
47.000 CASOS EN ESPAÑA DE 80 Y 180 CASOS POR 100.000 HABITANTES	AFFECTADOS: 4.000 CASOS EN ESPAÑA DE 2 A 5 CASOS POR 100.000 HABITANTES
MOTORES MEDULARES COGNITIVOS CEREBELOSOS SENSITIVOS FÍSICOS EMOCIONALES	SÍNTOMAS: MOTORES
AL COMIENZO DE AMBAS ENFERMEDADES, LOS SÍNTOMAS PUEDEN SER SIMILARES (DEBILIDAD Y RIGIDEZ MUSCULAR, DESCOORDINACIÓN DEL MOVIMIENTO...) A MEDIDA QUE LA ENFERMEDAD AVANZA, LOS SÍNTOMAS SON MÁS DIFERENCIADOS.	
EXISTEN TRATAMIENTOS QUE RALENTIZAN SU PROGRESIÓN	TRATAMIENTO: NO EXISTE TRATAMIENTO QUE RALENTICE SU PROGRESIÓN
NO TIENEN CURA, PERO AMBAS ENFERMEDADES DISPONEN DE TRATAMIENTOS PARA EL CONTROL Y ALIVIO DE LOS SÍNTOMAS.	
CURSA EN BROTES DE FORMA REMITENTE O PROGRESIVA, CON DETERIORO COGNITIVO	EVOLUCIÓN: NO CURSA EN BROTES
SU PROGRESIÓN ES VARIABLE Y VARÍA ENTRE AFECTADOS	SU PROGRESIÓN ES CONTINUA Y VARÍA ENTRE AFECTADOS
SIMILAR A LA DE LA POBLACIÓN EN GENERAL	ESPERANZA DE VIDA: ENTRE 3 Y 5 AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La enfermedad de las mil caras

7 DE CADA 10 SON MUJERES

La EM en España

Hay cerca de
55.000
personas con EM en nuestro país

La EM en Castilla y León

Hay
4.134
pacientes de EM

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica y neurodegenerativa.

Suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años.

No se conoce su causa ni su cura.

Es muy heterogénea, por eso es conocida como la enfermedad de las mil caras.

Tratamientos modificadores

- Reducen la frecuencia e intensidad de los brotes**
- Previenen la aparición de nuevas lesiones en la Resonancia Magnética cerebral**
- Pueden retrasar o reducir las discapacidades adquiridas**
- Existen efectos secundarios y no se puede saber con precisión cuál va a ser la reacción al tratamiento en cada persona**
- El tratamiento no le hará sentirse mejor, ni reducirá los síntomas, ni la discapacidad generada por recaídas anteriores**

Tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple aprobados por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

Tratamiento	Indicación	Forma farmacéutica	Presentación	Comercialización	Observaciones
Interferón beta-1a	Esclerosis Múltiple	Tabletas	120 mg	Novartis	Interferón beta-1a
Interferón beta-1b	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón beta-1b
Interferón gamma-1a	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1a
Interferón gamma-1b	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1b
Interferón gamma-1c	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1c
Interferón gamma-1d	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1d
Interferón gamma-1e	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1e
Interferón gamma-1f	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1f
Interferón gamma-1g	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1g
Interferón gamma-1h	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1h
Interferón gamma-1i	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1i
Interferón gamma-1j	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1j
Interferón gamma-1k	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1k
Interferón gamma-1l	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1l
Interferón gamma-1m	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1m
Interferón gamma-1n	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1n
Interferón gamma-1o	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1o
Interferón gamma-1p	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1p
Interferón gamma-1q	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1q
Interferón gamma-1r	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1r
Interferón gamma-1s	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1s
Interferón gamma-1t	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1t
Interferón gamma-1u	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1u
Interferón gamma-1v	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1v
Interferón gamma-1w	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1w
Interferón gamma-1x	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1x
Interferón gamma-1y	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1y
Interferón gamma-1z	Esclerosis Múltiple	Tabletas	250 mcg	Novartis	Interferón gamma-1z

Síntomas

La sintomatología puede variar de un individuo a otro, pero las manifestaciones clínicas más relevantes son: a nivel físico, neuropsicológico y emocional. Existe tanto síntomas visibles como invisibles. Entre ellas podemos encontrar:

- **Fatiga**
- **Problema de movilidad**
- **Problemas de equilibrio, mareos...**
- **Falta de coordinación/ ataxia**
- **Espasticidad**
- **Cosquilleo y entumecimiento**
- **Dolor, espasmos y temblores**
- **Alteraciones de sensibilidad**

- **Problemas cognitivos**
- **Problemas de visión**
- **Problemas de habla y deglución**
- **Trastorno del sueño**
- **Trastornos emocionales**
- **Problemas urinarios**
- **Disfunción sexual**
- **Entre otras...**



DÍA NACIONAL DE LA EM (18 DE DICIEMBRE DE 2023)

HITOS POR CONSEGUIR

LAS PERSONAS CON EM Y SU ENTORNO, APOYADOS POR EL TEJIDO ASOCIATIVO, SIGUEN DEMANDANDO UNA RESPUESTA INTEGRAL A SUS NECESIDADES QUE PASA POR EL FORTALECIMIENTO DE LA RED DE ATENCIÓN PÚBLICA

INTERDISCIPLINARIEDAD EN LA ATENCIÓN

FISIOTERAPIA, PSICOLOGÍA/NEUROPSICOLOGÍA, LOGOPEDIA, TERAPIA OCUPACIONAL, ATENCIÓN SOCIAL

ACTUACIÓN SINÉRGICA DE LOS SISTEMAS SANITARIO Y SOCIAL DE LA RED PÚBLICA

INFORMES MÉDICOS GENERADOS DESDE LOS SERVICIOS SANITARIOS DE LA RED PÚBLICA QUE POSIBILITEN EL RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y ACCESO A MATERIAL ORTOPROTÉSICO

IMPACTO ECONÓMICO Y EN LA VIDA LABORAL



Federación de Asociaciones de Castilla y León



Servicios Sociales de Castilla y León