

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEÓN DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE (FACALEM)

MEMORIA ANUAL

AÑO 2018

FACALEM
11/02/2019

El documento incorpora datos de identificación de la Entidad, el despliegue de las actuaciones desarrolladas durante el año 2018 y la evaluación de las mismas junto con las previsiones de futuro.

1. INTRODUCCIÓN

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 de 3.592 pacientes.

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).

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”

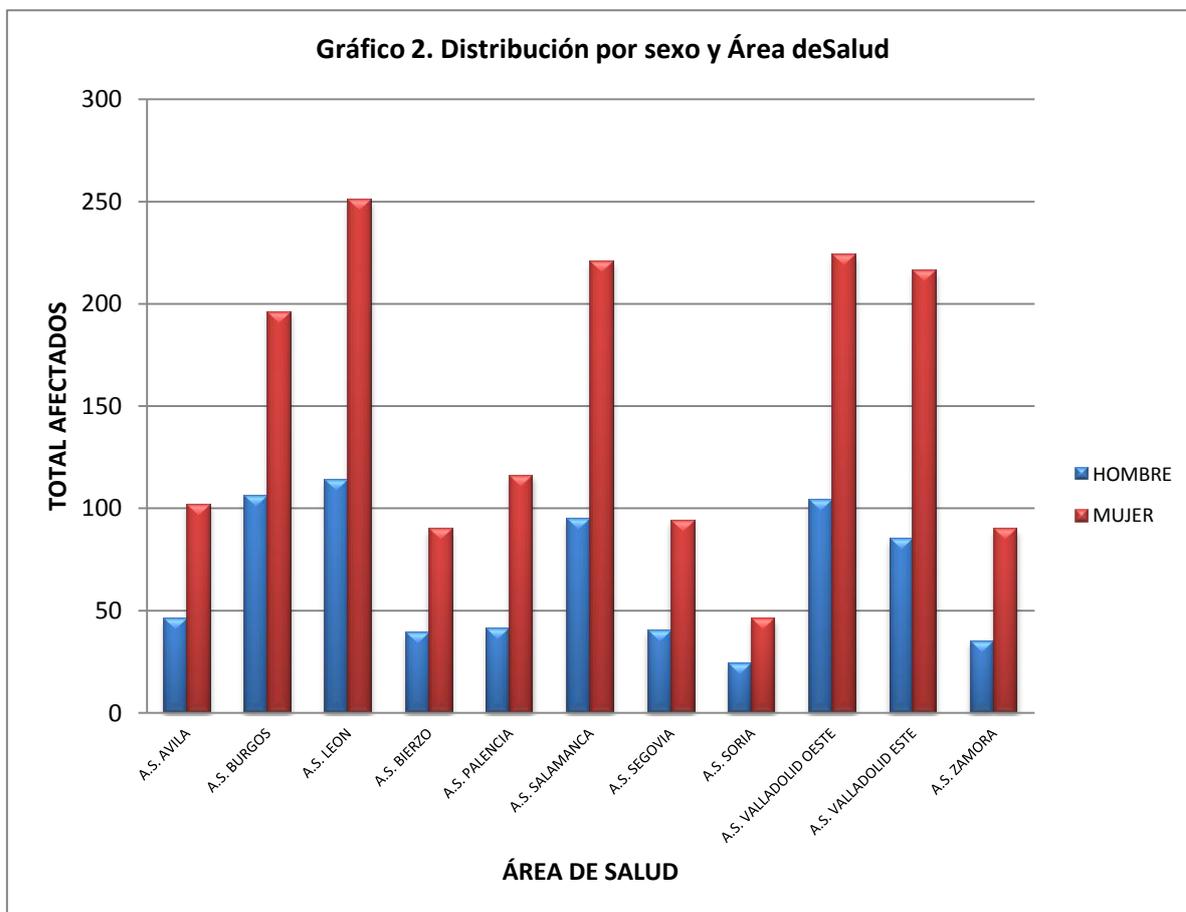
Estudios como el de Benedict et al. (2005) o el de Früewald, Loeffler, Eher, Saletu y Baumhacki (2001) dejan constancia de que a nivel clínico estos individuos presentan niveles más altos de discapacidad y peor CV que la población en general derivados de la afectación psicosocial y emocional.

En la Comunidad Autónoma de Castilla y León los datos obtenidos de MEDORA (SACYL, 2018), arrojan un total de pacientes atendidos desde el sistema público de salud de 2375 personas, dato este que según informaciones de los Servicios de Neurología, está significativamente por debajo de la realidad y podría situarse en torno a las 3600 pacientes. En las tablas y gráficos encontramos una aproximación a las cifras.



Tabla 1. Número de personas con diagnóstico de EM registradas en Castilla y León (2017)

PERFIL PACIENTES ÁREA SANITARIA	Nº de Pacientes		Nº de Pacientes Total	Edad Media Paciente		Edad Media Pacientes Total
	Hombre	Mujer		Hombre	Mujer	
A.S. AVILA	46	102	148	49,43	49,33	49,36
A.S. BURGOS	106	196	302	48,13	49,38	48,94
A.S. LEON	114	251	365	54,54	49,51	51,08
A.S. BIERZO	39	90	129	49,15	49,84	49,64
A.S. PALENCIA	41	116	157	50,98	49,97	50,24
A.S. SALAMANCA	95	221	316	49,44	49,93	49,78
A.S. SEGOVIA	40	94	134	48,45	49,41	49,13
A.S. SORIA	24	46	70	51,67	51,13	51,31
A.S. VALLADOLID OESTE	104	224	328	48,28	49,2	48,91
A.S. VALLADOLID ESTE	85	216	301	49,76	48,98	49,2
A.S. ZAMORA	35	90	125	47,54	51,66	50,5
Total general	729	1.646	2.375	49,92	49,64	49,72



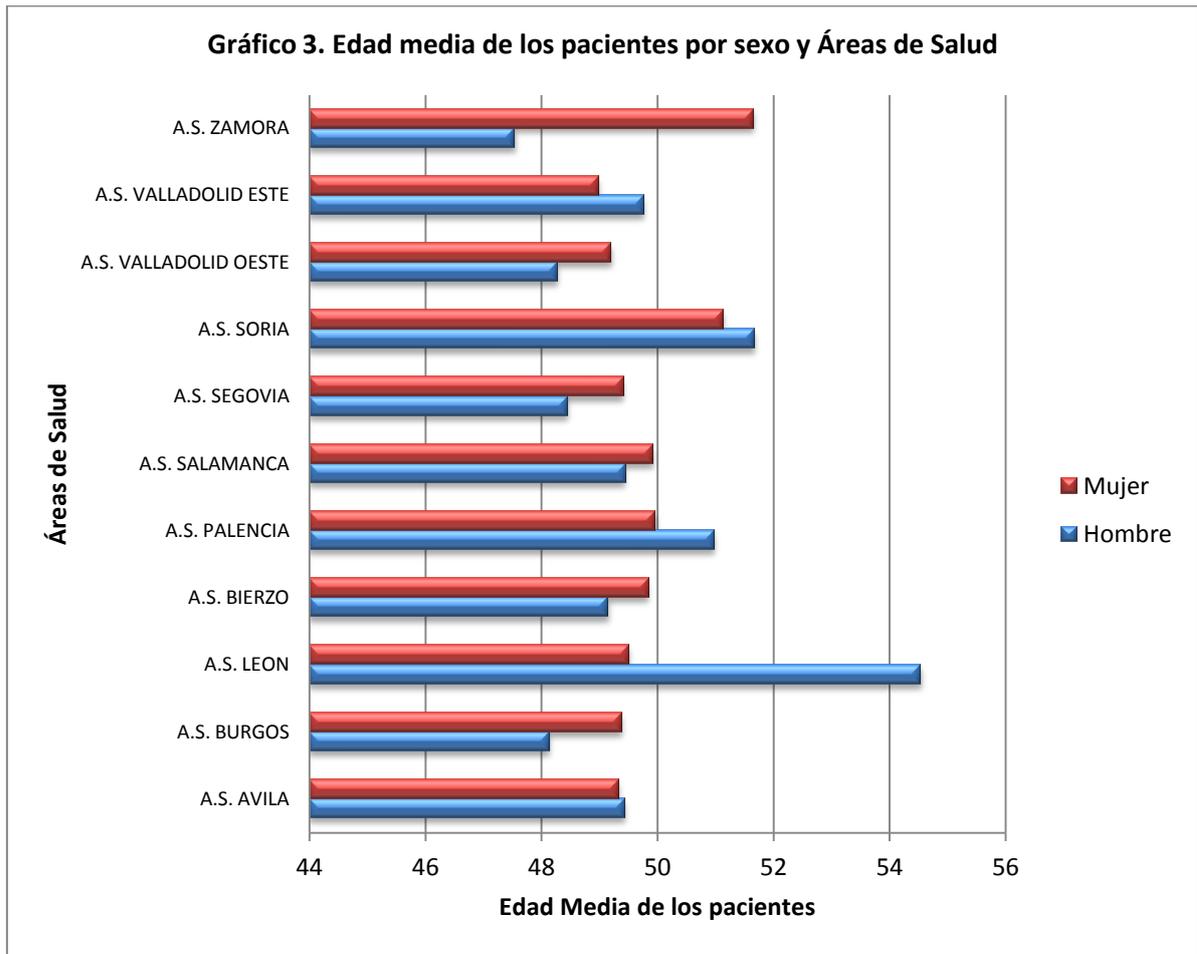


Tabla 2. Tasas de incidencia en Castilla y León

Area Sanitaria	Población total (*)	Nº Pacientes	Tasas/100.000 habitantes
A.S. AVILA	151.175	148	98
A.S. BURGOS	355.951	302	85
A.S. LEON	309.688	365	118
A.S. BIERZO	133.002	129	97
A.S. PALENCIA	156.017	157	101
A.S. SALAMANCA	326.405	316	97
A.S. SEGOVIA	146.048	134	92
A.S. SORIA	87.395	70	80
A.S. VALLADOLID OESTE	261.074	328	126
A.S. VALLADOLID ESTE	262.215	301	115
A.S. ZAMORA	164.398	125	76
	2.353.368	2.375	101

(*) Población total: corresponde a titulares de tarjeta sanitaria a fecha 01/01/2018

Tabla 3. Número y distribución de visitas realizadas en diferentes ámbitos asistenciales (2017)

Area Sanitaria (Des)	Nº Pacientes	Nº total Contactos	Nº Contactos Primaria	Nº Contactos Hospitalización	Nº Contactos Consultas Externas	Nº Contactos Urgencias	Nº Contactos Cirugía Ambulatoria
A.S. AVILA	148	3.101	2.110	37	905	48	1
A.S. BURGOS	302	7.001	4.265	114	2.293	313	16
A.S. LEON	365	6.894	4.550	75	1.944	308	17
A.S. BIERZO	129	2.751	1.912	46	677	114	2
A.S. PALENCIA	157	3.175	2.151	63	880	81	0
A.S. SALAMANCA	316	5.604	3.733	54	1.610	199	8
A.S. SEGOVIA	134	2.545	1.711	28	687	114	5
A.S. SORIA	70	1.516	1.086	16	360	54	0
A.S. VALLADOLID OESTE	328	7.595	3.929	110	3.317	230	9
A.S. VALLADOLID ESTE	301	5.929	3.974	70	1.646	224	15
A.S. ZAMORA	125	2.536	1.684	3	741	107	1
	2.375	48.647	31.105	616	15.060	1.792	74

2. LA FEDERACIÓN

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) la sustituye en el año 2013. Segovia (ASGEM) formaliza su pertenencia en el año 2014, en este mismo año tras su constitución legal se incorpora Soria (ASOEM),

en el año 2017 solicita su incorporación y se acepta a Avila (ADEMA), a finales de 2018 cursa solicitud de incorporación con resultado favorable Ponferrada (ASILDEM) completando un total en la actualidad de 11 entidades miembro de las 12 registradas en la actualidad en Castilla y León.

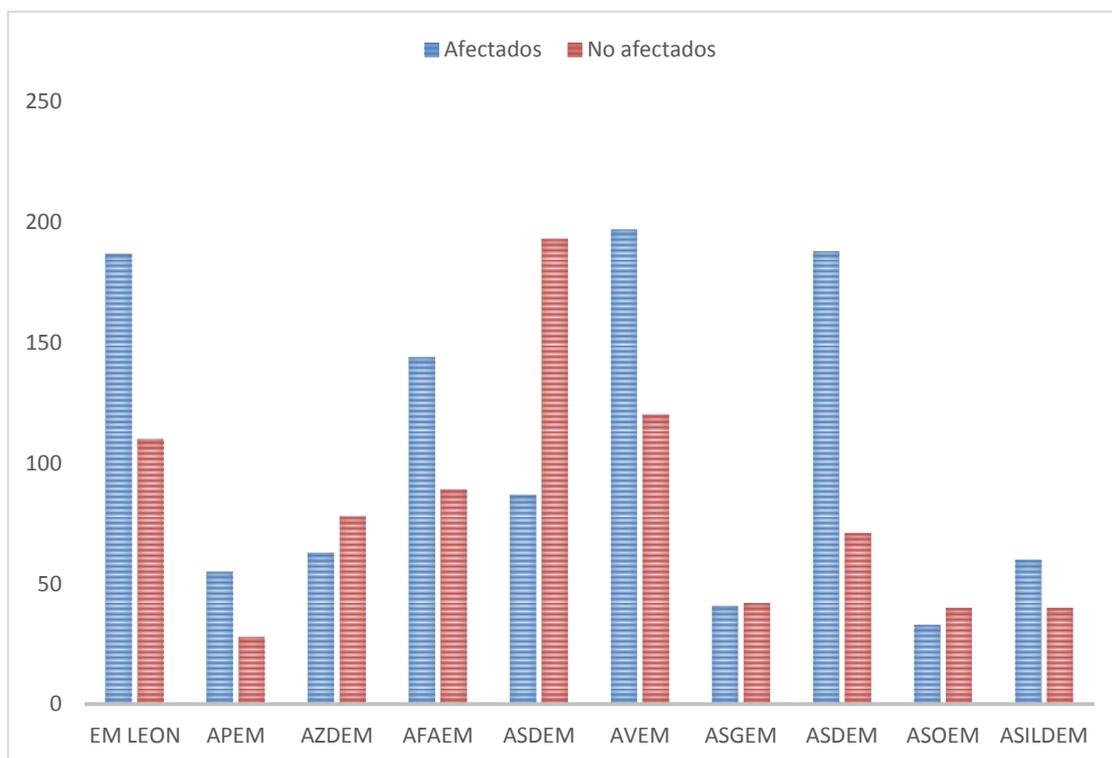
2.2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

- **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:** 11 (Avila, León, Burgos, Miranda de Ebro, Valladolid, Palencia, Salamanca, Zamora, Ponferrada, Segovia Y Soria),
- **COMPONENTES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

NOMBRE	1º APELLIDO	2º APELLIDO	CARGO	ASOCIACIÓN
Lorena	LOPEZ	FERNÁNDEZ	PRESIDENTA	EM León
Gerardo	ALONSO	ALLER	VICEPRESIDENTE	ASDEM
Ana	CAMPOS	MANZANO	SECRETARIA	AZDEM
Juan Ignacio	HORTIGÜELA	NUÑEZ	TESORERO	AFAEM
Javier	TOVAR	CARRAVILLA	VOCAL	AVEM
José	DE ABAJO	RIOJA	VOCAL	APEM
Marisol	PICO	APRAIZ	VOCAL	ASBEM
Silvia	PASARÓN	AYUSO	VOCAL	ASGEM
Juan Agustín	PEREZ	FERNÁNDEZ	VOCAL	ASOEM

En la Federación trabaja de manera indefinida 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.

Agrupar 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:



ASOCIACIONES MIEMBRO	AFECTADOS	NO AFECTADOS	TOTAL PROVINCIAL
EM LEON	187	110	297
APEM	55	28	83
AZDEM	61	84	145
AFAEM	144	89	233
ASDEM	87	193	280
EM VALLADOLID	277	77	356
ASGEM	41	42	83
ASDEM	188	71	259
ASOEM	33	40	73
ASILDEM	60	40	100
TOTAL	1055	811	1866

Datos actualizados a 2019 APEM, AZDEM, ASBEM, ASOEM, EM Valladolid y ASILDEM

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.

3. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Línea 1. INVESTIGACIÓN

OBJETIVO: Conocer las características, necesidades y problemáticas de los afectados de EM en Castilla y León que figuran como socios de las asociaciones pertenecientes a la Federación

ACTIVIDADES:

a) Investigación propia: Estudio sobre **“La influencia del apoyo social en la calidad de vida de los afectados de E.M. en Castilla y León”** “La autoría del estudio le corresponde a Dña. Estefanía Santos, alumna del Master en Investigación en Ciencias Sociosanitarias de la Universidad de León y ha sido tutorizado por la técnico de la Federación desde la Fase de su diseño hasta su presentación. Para su realización, que se inicia en el año 2007, se cuenta con la colaboración de todas las asociaciones provinciales. Se trata de un Estudio cuantitativo transversal (expost-facto) realizado con un diseño correlacional. La muestra ha conformado 284 enfermos de esclerosis múltiple asociados a FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple) a través de sus entidades miembro

Se utiliza como instrumento de recogida de datos cuestionario autocumplimentado en soporte informático, con el programa LimeSurvey®. Se aplica el cuestionario MOS para evaluar el apoyo social y el cuestionario MSQOL-54 para evaluar la calidad de vida.

Una vez codificados, tabulados e interpretados los resultados se elabora Informe Final donde algunas de las conclusiones más significativas son las siguientes:

- Las características sociodemográficas y los parámetros clínicos de los individuos estudiados son:
 - la edad media es de 49 años, el 62,7% son mujeres.
 - El 54,6% (155/284) están casados, mientras que el 27,5 % (78/284) restante está soltero.
 - Su nivel de estudios es alto, tan sólo el 2,5% (7/284) no tenía estudios frente al 69,4% (197/284) que poseía estudios de bachiller o nivel superior.
 - En cuanto a su situación laboral, el 15,5% (44/284) de los participantes no está dentro de la población activa, son jubilados. Un 39,8% (113/284) está incapacitado para ejercer un trabajo frente al 26,4% (75/284) de sujetos que desempeñan una ocupación laboral remunerada.

- Con respecto al curso de la enfermedad, el tipo recurrente-remitente se presenta en el 61,3% (174/284) de los casos, seguido con menor incidencia, el 20,4% (58/284), del secundario progresivo y del primario progresivo con el 18,3% (52/284).
- El 82,4% (234/284) de los sujetos tiene reconocida la discapacidad en algún grado, siendo la mediana porcentaje reconocido del 52%.
- El 18% de ellos afirma padecer otras enfermedades crónicas de gravedad, entre las que destacan: cáncer, diabetes, EPOC, párkinson, esquizofrenia o trastorno bipolar.
- Cuando se les pide que elaboren un ranking de sus mayores apoyos ante la enfermedad, obtenemos una clasificación general, en la que 208 participantes ponen en primer lugar a la familia con un 73,2%, seguida de los amigos y otros enfermos de EM con el 58% (164/284) y el 57% (161/284) respectivamente; en cuarto lugar, aparecen los compañeros de trabajo (36%; 101/284) y por último, profesionales de la asociación (34,1%; 97/284).
- La percepción que tienen de su salud es mala. Cuando se les pide que comparen su estado de salud actual con el que poseían hace un año, nos indican que ésta ha empeorado ligeramente. Consideran que tienen limitaciones de rol producidas por problemas físicos y problemas para realizar sus actividades cotidianas. En lo relativo a de salud psíquica manifiestan tener habitualmente problemas de memoria o concentración.

b) Colaboración en otras investigaciones: selección de pacientes, envío de información y estímulo de la participación: “EM y ejercicio físico” promovida desde AFAEM y “La reputación corporativa del sector Farmaceutico 2018” de Patient View.

c) Actualización de la incidencia de la EM en Castilla y León a partir de los datos solicitados a SACYL: Solicitud y elaboración de Informe (Disponible en la Federación)

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

OBJETIVOS: Informar y permanecer informados sobre los nuevos avances y planteamientos en el ámbito de actuación de la Federación

ACTIVIDADES

- Participación en las III Jornadas de Experiencias de Asociaciones de Pacientes organizada por SACYL celebradas el 5 de diciembre de 2018:
 - Asistencia presencial al evento
 - Envío de solicitud para la presentación en la Jornada

FICHA PARA LA PRESENTACIÓN DE EXPERIENCIAS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES

A.- Datos de la Asociación

Nombre:	FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple)		
Ámbito de actuación (autonómica, local o provincial): AUTONÓMICA			
Persona de contacto: M ^ª Lucía Llamazares Sánchez	Teléfono: 636391101		
Correo electrónico: facalem@hotmail.es			

B.- Título

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES: ¿PORTAVOZ ÚNICO O ESTRATEGIA DE TRABAJO EN RED DESDE UN ENFOQUE COMUNITARIO?
--

C.- Área: Organización y procedimientos de la Asociación

D.- Objetivos y finalidad

Finalidad: Generar una red institucionalizada y reconocida con fuerte vinculación al territorio y a los afectados. Objetivos: <ul style="list-style-type: none">• Desarrollar <u>acciones de enlace</u> que faciliten los sincronismos, la unión de fuerzas, etc., entre los múltiples polos formales e informales implicados en la atención a afectados de esclerosis múltiple y sus familias• Promover la <u>coordinación efectiva</u> del movimiento asociativo regional• Facilitar información <u>generada en entornos de proximidad</u> a las distintas estructuras implicadas en la respuesta a las necesidades y problemas de afectados y familias.• Estimular y promover la <u>investigación científica</u> de esta enfermedad en el ámbito sociosanitario• Favorecer la <u>cooperación entre instituciones</u> (públicas y privadas) que operan en las distintas áreas de bienestar (sanidad, servicios sociales, educación, empleo....)
--

E.- Breve descripción de la experiencia

La experiencia que se presenta supone un modelo de funcionamiento que se apoya en dos paradigmas: el trabajo en red y el enfoque comunitario que de manera transversal están presentes en todas las intervenciones desarrolladas a nivel regional y local/provincial. Las ideas más significativas que dan forma al modelo son: <ul style="list-style-type: none">• Red social basada en relaciones de reciprocidad y redistribución.• Abandono de posiciones “organigramáticas” y “verticalistas”• Encuadre positivo• Intercambios frecuentes y más allá de lo formal y técnico• Trabajo constante en la consolidación de 3 dimensiones (Chandal, 2000): compromiso mutuo, empresa común y repertorio compartido, donde coexisten el diagnóstico interprofesional y las demandas de los afectados y su entorno.• Liderazgo
--

F.- Grado de desarrollo y resultados (si los hubiera)

En la actualidad la red incorpora la totalidad del tejido asociativo provincial y el 90% del zonal que trabaja con afectados de E.M y enfermedades neurológicas afines (incremento del tamaño y parentesco), se comparten reivindicaciones, objetivos y programas en la práctica totalidad del territorio (densidad y reciprocidad de la red: sinergias de funcionamiento) y se mantienen y apoyan las diferencias vinculadas a la idiosincrasia de cada asociación local/provincial (homogeneidad sin pérdida de identidad)

G.-¿Qué aporta la experiencia a la Asociación?

Sentimiento de identidad, portavocía frente a la sociedad de las demandas de técnicos y afectados a nivel regional, local y zonal, las organizaciones intra y extraterritoriales y las administraciones en los niveles estatal, particularmente en el regional y local.

- Coorganización de Taller sobre Gestión Administrativa de Incapacidades en colaboración con el Instituto de Ciencia de la Salud de Castilla y León

Destinatarios:
Técnicos de las Asociaciones de Pacientes

Organiza:
Instituto de Estudios de Ciencias de la Salud de Castilla y León

Fecha:
20 de Junio de 2018

Horario:
16:30 h - 19:00 h

Plazas:
Capacidad de la sala

Ponentes:
D. Sergio Carneño Salgado - Abogado Laboralista
Dra. Teodosia del Castillo Sanz - Perito Médico

Secretaría e información en:
Instituto de Estudios de Ciencias de la Salud de Castilla y León (IECSCYL).
Teléfono: 983 25 90 64
Web: www.icscyl.com
Email: informacion@icscyl.com

Colabora:

**Taller
Gestión Administrativa
de las
Incapacidades**

Fechas:
20 de Junio de 2018

Lugar:
Hospital Clínico Universitario de Valladolid
Edificio Rondilla
C/ Rondilla de Santa Teresa
Valladolid

www.icscyl.com

Línea 3. COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO

OBJETIVOS: Visibilizar la importancia del trabajo coordinado y en red y Gestión conjunta de financiación procedente de la administración regional.

ACTIVIDADES

- Comunicación constante vía correo electrónico o telefónicamente: se mantiene una frecuencia semanal con las distintas asociaciones Miembro.
- Se han mantenido 4 Reuniones presenciales todas ellas en la sede de EM Valladolid en las siguientes fechas: 15 de enero, 5 de marzo, 26 de julio y 10 de diciembre.

Los contenidos abordados en las mismas han sido los siguientes:

- Financiación Consejería de Familia: Subvención nominativa, Ayudas Directas e IRPF: compromisos, requisitos, proyectos individualizados y conjuntos, criterios de reparto....
- Acciones desarrolladas desde la Federación.
- Situación de las entidades miembro.
- Proyectos a implantar de manera conjunta: Proyecto Paciente Experto, Proyecto formación académico-laboral para menores de 25 años y Proyecto de Atención Integral en EM en Castilla y León
- Apoyo en el funcionamiento de la Asociación de Esclerosis de Soria y apoyo en las situaciones de crisis puntual de la Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple.
- Solicitud y justificación de la Subvención Nominativa 2018 de manera conjunta
- Solicitud IRPF 2019 de manera conjunta

Línea 4. Información y sensibilización social

OBJETIVO: Concienciar a la sociedad de la importancia de la atención y la investigación

ACTIVIDADES

- Encuentros con responsables políticos y técnicos de la CC.AA. en las áreas de Servicios Sociales y Sanidad:
 - 21 de Febrero: Reunión con D. Siro Lleras, Jefe de Servicio de Coordinación Asistencial Sociosanitaria y Salud Mental y Técnicos del área donde se abordan los siguientes contenidos:
 - Solicitud de datos actualizados de la incidencia de la EM en Castilla y León
 - Avances en la estrategia de crónicos: Proyectos coordinación primaria y especializada y Paciente Experto (Disponibles en la Federación)
 - Estrategias para llegar a los neurólogos
 - Locales SACYL disponibles en las provincias.
 - 28 de noviembre: Reunión con el Director General de Familia y Políticas Sociales, Gerente Regional de SS.SS y Jefe del Servicio De Promoción de la Autonomía Personal y Discapacidad, D. Pablo Rodríguez Hoyos, D. Carlos Raúl de Pablos y Dña. Reyes Pérez Rico, donde se abordan los siguientes contenidos:
 - Posición de la Consejería ante la reclamación del 33% con el diagnóstico
 - Dificultades en el reconocimiento de la condición de dependiente
 - Atención a personas con EM especialmente vulnerables: mujer, jóvenes y desempleados.
 - Posibilidades de financiación
 - Disponibilidad de locales de la Consejería en las distintas provincias.
 - Reuniones con los responsables de las distintas áreas de salud:

- Gerente Atención Primaria Oeste: D. Eduardo García Prieto (5 de julio)
- Gerente de Primaria Este D. Jose María Pino (8 de noviembre)
- Gerente Hospital Clínico Universitario (14 de enero)
- Reuniones con responsables políticos regionales: Ciudadanos y PP donde se expone la realidad de los afectados y sus familias, necesidades y demandas, líneas de actuación desde la Federación, realidad de las distintas provincias y reivindicaciones del tejido asociativo local y regional.
- Actualización de la información del Aula de Pacientes del SACYL (Ver documentos Actualización Información y Actos Día Mundial 2018 en Castilla y León)
- Asistencia a la presentación del Procurador del Común
- Elaboración y difusión de material informativo de cada una de las acciones desarrolladas.
- Campaña de difusión de información para el conocimiento de la enfermedad y sensibilización de la misma, a través de la red social Facebook <https://www.facebook.com/Facalem-Esclerosis-M%C3%BAltiple-1045892378758121/>
- Generación de Informes unificados de utilidad para todo el tejido asociativo regional: Funcionamiento del Servicio de Fisioterapia en las asociaciones de EM en castilla y León, La Esclerosis Múltiple en cifras en Castilla y León (actualización 2018), Modelo de funcionamiento de la FACALEM.
- Organización de las III Jornadas sobre EM en Castilla y León celebradas con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
 - Gestiones dirigidas a la reserva de local en la ciudad de León: análisis de las posibles ubicaciones que se concretan en la elección del Salón de Actos del CAULE Altos de Nava s/n, solicitud formal del lugar, contactos dirigidos a la preparación de espacios.
 - Gestiones dirigidas a la organización de la presencia de los ponentes en la Jornada.
 - Diseño, elaboración e impresión de cartelería informativa (Ver adjunto a la Memoria)
 - Campaña de difusión de la Jornada entre profesionales de los ámbitos socio-sanitarios (Correo electrónico personal e información en los colegios profesionales), alumnado de la Universidad, a socios de las distintas entidades miembros de la Federación y en los medios de comunicación de la CC.AA y locales.
 - Invitación a responsables de instituciones públicas y privadas de las áreas sociosanitarias de la región, con particular referencia a las de la ciudad donde se organiza la actividad.
 - Preparación y acondicionamiento de la Sala.
 - Acompañamiento a todos los ponentes invitados.
 - Elaboración de cartas de agradecimiento y participación en las Jornadas de los distintos ponentes y autoridades asistentes.
 - Evaluación de las Jornadas (elaboración y distribución de cuestionario de evaluación y elaboración de Memoria conclusiva)

4. EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES

De manera global indicar que se considera que el año 2018 constituye el inicio de la consolidación del trabajo que se intensificó a partir del año 2012, donde las asociaciones apuestan por dar un impulso a la Federación convirtiéndola en su portavoz más allá de los ámbitos provinciales y anexionando al conjunto de las asociaciones que trabajan por la mejora de la calidad de vida de los afectados de EM y sus familias en Castilla y León.

La gestión conjunta de la hasta el año 2017 Ayuda Directa, en formato Subvención Nominativa y la apuesta por la presentación conjunta a la financiación vía IRPF se han constituido como dos importantes conquistas.

Las 4 líneas de intervención previstas se han desarrollado siguiendo la programación establecida.

- Línea 1. Investigación: se colaborado en aquellas investigaciones que han cursado solicitud a lo largo del año bien como Federación, bien estimulando la participación en las distintas asociaciones provinciales. Destaca en este punto la investigación propia que ha permitido caracterizar a una parte representativa de los socios de todas las provincias y que permite generalizar dada la validez estadística de la muestra, los resultados al conjunto de los asociados. Hasta este momento las fuentes de información lo constituían las demandas de los socios en los servicios de información, orientación y asesoramiento. Estos datos permiten hacer frente a las demandas de información que desde distintos estamentos políticos, técnicos e informativos se demandan al promover distintas campañas, enfrentar reuniones o plantear demandas conjuntas.

- Línea 2. Participación en Jornadas, Convocatorias y actos convocados por las distintas administraciones o entidades civiles con o sin ánimo de lucro. Se ha respondido con la presencia y participación activa en cuantas acciones se han solicitado. Esto ha supuesto 9 encuentros en distintos niveles que aglutinan objetivos de las Líneas 2 y 4. Esta línea deberá ser reforzada de cara al año 2019, una vez constituidos los nuevos equipos de gobierno de la región tras las elecciones

- Línea 3. Coordinación de las distintas entidades miembro: La comunicación es intensa y fluida y los medios técnicos utilizados para favorecerla se valoran como suficientes y adecuados. Se debe reforzar el establecimiento de encuentros presenciales de trabajo entre los técnicos puesto que se registra demanda al respecto. Se incrementa significativamente el intercambio de información especialmente desde las asociaciones más grandes hacia las más pequeñas o las de reciente constitución y/o incorporación. La existencia de acciones centralizadas relacionadas con la financiación exigirá de establecimientos de procedimientos más pautados y un mayor nivel de compromiso y rapidez en la respuesta.

- Línea 4. Información y sensibilización social: Se han generado 2 Informes y 3 Proyectos conjuntos. Se desarrollan Las Jornadas conmemorativas del Día Mundial de la EM con una asistencia de más de 100 personas en su mayoría afectados y sus familias, queda pendiente el atraer al mundo profesional con una valoración de la

acción muy positiva por parte de los asistentes (Ver Memoria III Jornadas Esclerosis Múltiple en Castilla y León). Unido a ello se han diseñado acciones conjuntas con financiación con cargo a IRPF o para la solicitud de la misma a partir de las necesidades comunes en todo el territorio. Se incrementa el movimiento en la red social Facebook y sigue pendiente la creación de la página web de la Federación como estrategia divulgativa y de sensibilización social.

León, 25 de febrero de 2019



Fdo.: Lorena López Fernández

ANEXO I. CARTEL JORNADAS

31 de MAYO 2018

SALON DE ACTOS DEL
COMPLEJO ASISTENCIAL
UNIVERSITARIO DE LEÓN
C/Altos de Navas s/n, León, 24071

III JORNADA SOBRE EM EN CASTILLA Y LEÓN

**Neurorehabilitación y apoyo social: recursos
para el mantenimiento de la Calidad de Vida en
ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)**



17:00- INAUGURACIÓN DE LA JORNADA.

17:15- DR. MANUEL MURIE

PRESENTA: "Neurorehabilitación en EM: de dónde venimos y a dónde vamos"

18:05 - D^a ESTEFANÍA SANTOS

PRESENTA: "La importancia del apoyo social en la calidad de vida de las personas con EM"

18:20 - D^a ANDREINA DE LEÓN

PRESENTA: "Me Interesa". Calidad de vida y resultados de salud.

18:40 - D^a LUCÍA LLAMAZARES

PRESENTA: Mesa debate sobre la búsqueda de soluciones de ambos estudios. "Y ahora qué".

19:00 - CLAUSURA DE LA JORNADA

ORGANIZA:



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CASTILLA Y LEÓN

C/ OBISPO CUADRILLERO,13 LEÓN 24007
987226699 | facalem@hotmail.es

COLABORA:

 **NOVARTIS**

