



MEMORIA ANUAL

EJERCICIO 2024

FACALEM
FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CYL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Obispo Cuadrillero, 13, bajo (24007-LEÓN)

ÍNDICE DE CONTENIDO

BIENVENIDA DE LA PRESIDENTA	2
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	3
LA FEDERACIÓN	4
¿QUIÉNES SOMOS?	4
¿QUIÉN COMPONE NUESTROS ÓRGANOS DE GOBIERNO?	6
¿QUIÉN FORMA PARTE DE NUESTRO EQUIPO TÉCNICO?	6
¿CUÁLES SON LOS DATOS DE INCIDENCIA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CASTILLA Y LEÓN? ACTUALIZACIÓN DE DATOS 31-12-2023 (ÁREA DISCAPACIDAD)	7
NUESTRAS ACCIONES	9
INVESTIGACIÓN, ACTUALIZACIÓN DE DATOS Y/O GENERACIÓN DE INFORMES	9
PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS	11
COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO	12
GESTIÓN DE FINANCIACIÓN ACTUAL Y BÚSQUEDA DE NUEVAS FUENTES	12
INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL	13
OTRAS ACTUACIONES:	14
PRINCIPALES RESULTADOS	15
INVESTIGACIÓN, ACTUALIZACIÓN DE DATOS Y/O GENERACIÓN DE INFORMES	15
PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS	15
COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO	15
INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL	16
GESTIÓN DE FINANCIACIÓN ACTUAL Y BÚSQUEDA DE NUEVAS FUENTES	16
CUENTA DE RESULTADOS 2024	16
PLAN DE TRABAJO 2025	20
INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN:	20
COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO Y GESTIÓN CONJUNTA DE FINANCIACIÓN AUTONÓMICA	21
DEFINICIÓN DE LÍNEAS ESTRATÉGICAS A MEDIO PLAZO	21
PROGRAMA REGIONAL DE VOLUNTARIADO	21
CONTINUACIÓN CON LA INTERLOCUCIÓN CON LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD Y DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES CON POSIBILIDAD DE AMPLIARLA A EDUCACIÓN Y EMPLEO	21
INVESTIGACIÓN SOCIAL	21
PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE LAS ENTIDADES MIEMBRO	22
ANEXOS: EJEMPLO MATERIAL ELABORADO	33

BIENVENIDA DE LA PRESIDENTA

Queridos/as amigos/as



Un año más, desde la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM), comunicamos a la sociedad, de forma escrita mediante esta Memoria de Actividades, cómo se ha desarrollado nuestra acción a favor de las personas con esclerosis múltiple y su entorno, a lo largo del año 2024.

Este año ha sido especialmente significativo para mí, puesto que me incorporo a la Junta Directiva asumiendo un papel activo en la lucha por los derechos de aquellos que conviven diariamente con la enfermedad. Hago mío el compromiso federativo de dar visibilidad a la enfermedad, de impulsar la sensibilización de la sociedad y de mantener la búsqueda constante de soluciones innovadores que ha sido la base de todas nuestras acciones. Fortalecer la red de apoyo, luchar por la mejora de calidad asistencial desde los servicios sociales y sanitarios, el fortalecimiento de nuestra red y la promoción de la investigación científica en el campo de la esclerosis múltiple se sitúan también en el centro de mi compromiso.

A lo largo de este informe, podrán conocer en detalle los proyectos que hemos llevado a cabo, las actividades realizadas, los recursos invertidos y los resultados obtenidos. Todo esto ha sido posible gracias a la colaboración incansable de las asociaciones miembros, los profesionales de la atención directa, nuestros voluntarios, patrocinadores y, por supuesto, las personas que viven con esclerosis múltiple y sus familias, quienes son la verdadera razón de nuestra existencia.

Quiero aprovechar esta oportunidad para agradecer a cada una de las personas e instituciones que se han acercado a nosotros su contribución y compromiso. A todos los que, de una forma u otra, nos han acompañado en este camino, les expreso mi más sincero agradecimiento. Juntos, seguiremos luchando por un futuro en el que la esclerosis múltiple no sea un obstáculo, sino una condición que pueda ser manejada con dignidad y esperanza.

La memoria de este año refleja no solo los logros, sino también los retos que seguimos enfrentando. Estamos convencidos de que, con el apoyo de todos, continuaremos avanzando en nuestra misión de mejorar la vida de las personas con esclerosis múltiple, tanto en lo sociosanitario como en lo científico, y seguiremos siendo una voz firme para que sus derechos sean reconocidos y respetados.

Gracias por estar con nosotros. Juntos, somos más fuertes.

Sandra Diñeiro Teixeira
(Presidenta FACALEM)

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Desde que hace más de 100 años Carswell, Cruveilhier y especialmente Charcot que en 1868 ofrece la primera descripción detallada de lo que él llamó "*esclerosis en placas*", hasta la actualidad, la esclerosis múltiple sigue siendo un desafío para los investigadores y médicos que se dedican a tratarla. La esclerosis múltiple (EM) se define como una enfermedad progresiva que cursa con la aparición de lesiones inflamatorias focales (placas) en la sustancia blanca cerebral, en las que lo más llamativo es la pérdida de mielina (desmielinización), con preservación relativa de los axones en la fase precoz, aunque puede estar muy afectada en las fases finales. (Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patológicas. En: Raine CS, McFarland F, Tourtellotte WW, editores. Madrid: Edimsa, 2000; 12-8)

El equipo de Esclerosis Múltiple España (2020) señala que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica, autoinmune, inflamatoria y degenerativa del sistema nervioso central. Dicho esto, cabe mencionar que hoy en día, es la primera causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes y así también es una de las causas más comunes de discapacidad a nivel mundial. (Albuquerque et al., 2015; Guijarro-Castro, Moreno-García, Bermejo-Pareja, & Benito-León, 2010). Según los autores J.L. Carretero, W. Bowakim y J.M. Acebes (2001).

Como mencionan las autoras O. Fernández, V.E Fernández y M. Guerrero (2015), la etiología de esta enfermedad es aún desconocida y la hipótesis que más se acepta es la autoinmune, así también se caracteriza por diferentes episodios de disfunción neurológica diseminados en el espacio y el tiempo, que provocan una gran variedad de síntomas, según la zona del Sistema Nervioso Central afectada. El 90% de los pacientes que padecen esta enfermedad presentan un curso clínico caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles, estos episodios o brotes pueden repetirse con el paso del tiempo, y a medida que se repiten pueden dejar secuelas funcionales neurológicas. El 10% de los pacientes con EM muestran un curso progresivo desde el comienzo de la enfermedad.

La localización de esta enfermedad puede variar considerablemente, al igual que la manifestación y presentación de sus síntomas. Para abordar esta variabilidad, existen tratamientos modificadores de la enfermedad cuyo principal objetivo es prevenir o reducir el número de brotes que una persona pueda experimentar. Además, estos tratamientos son esenciales para frenar la progresión de la discapacidad asociada a la enfermedad (Equipo de Esclerosis Múltiple España, 2020). En pocas palabras, la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que va a determinar y disminuir la calidad de vida relacionada con la salud de las personas afectadas y sus familias, ya que esta enfermedad produce cambios tanto en la vida del paciente como de la propia familia. Estas circunstancias se verán marcadas en los jóvenes que experimentan que sus capacidades funcionales pueden verse afectadas progresivamente por la EM. (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003; Arnett, Barwick & Beerney, 2008; Arnett, 2001; Hernández & Mora, 2013; Kuspinar & Mayo, 2013; Voss et al., 2002)

En cuanto a su tipología se ha observado que la EM puede tener diferentes y variadas manifestaciones clínicas y estas mismas se deben a la forma en la que se presenta, la gravedad de cómo afecta a la persona y la duración de los síntomas y para ello los profesionales determinan que los datos más frecuentes encontrados en las personas que tienen esta enfermedad son: déficits motores, sensitivos y cerebelosos, afección de los nervios craneales, alteraciones autonómicas y psiquiátricas. Además de todo lo mencionado, se pueden presentar síndromes neurológicos. Los más frecuentes son: la neuritis óptica, mielitis transversa, oftalmoplejía internuclear, neuralgia del trigémino, espasmo hemifacial y síndromes polisintomáticos sin alteraciones de la conciencia. (L.A Vázquez, C. Hidalgo, Y. Valdés, E. Tejada y Y. Broche et al., 2021)

Las manifestaciones clínicas de la Esclerosis Múltiple son tan únicas como lo es cada persona y por lo tanto pueden evolucionar de manera diferente y a distinto ritmo. Se ve que en las fases iniciales puede incluso no mostrarse ningún tipo de síntomas durante varios años, aunque las lesiones inflamatorias están presentes.

LA FEDERACIÓN

¿QUIÉNES SOMOS?

- 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 LEON Nº 370571E
- FECHA Y Nº 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: 370730
- Nº DE REGISTRO DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO: A-0438
- RESPONSABLE LEGAL: Sandra Diñeiro Teixeira (Presidenta de FACALEM)
- Nº DE ENTIDADES MIEMBRO: 12 (Ávila, León, Burgos, Miranda de Ebro, Valladolid,

Palencia, Ponferrada, Salamanca, Zamora, Segovia, Soria Y Aranda de Duero),

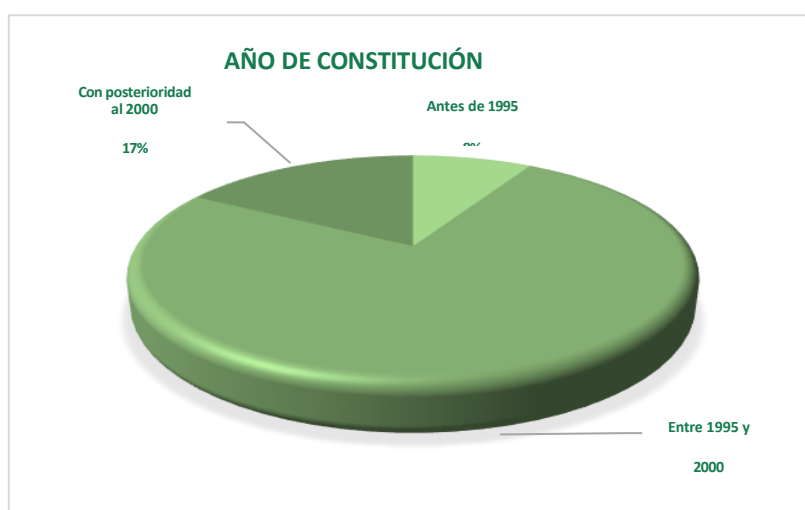
La FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple), creada en el año 2005 tiene como misión la divulgación y reivindicación de mejoras en los sistemas de atención a afectados y familias desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano y leonesa como garantía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



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

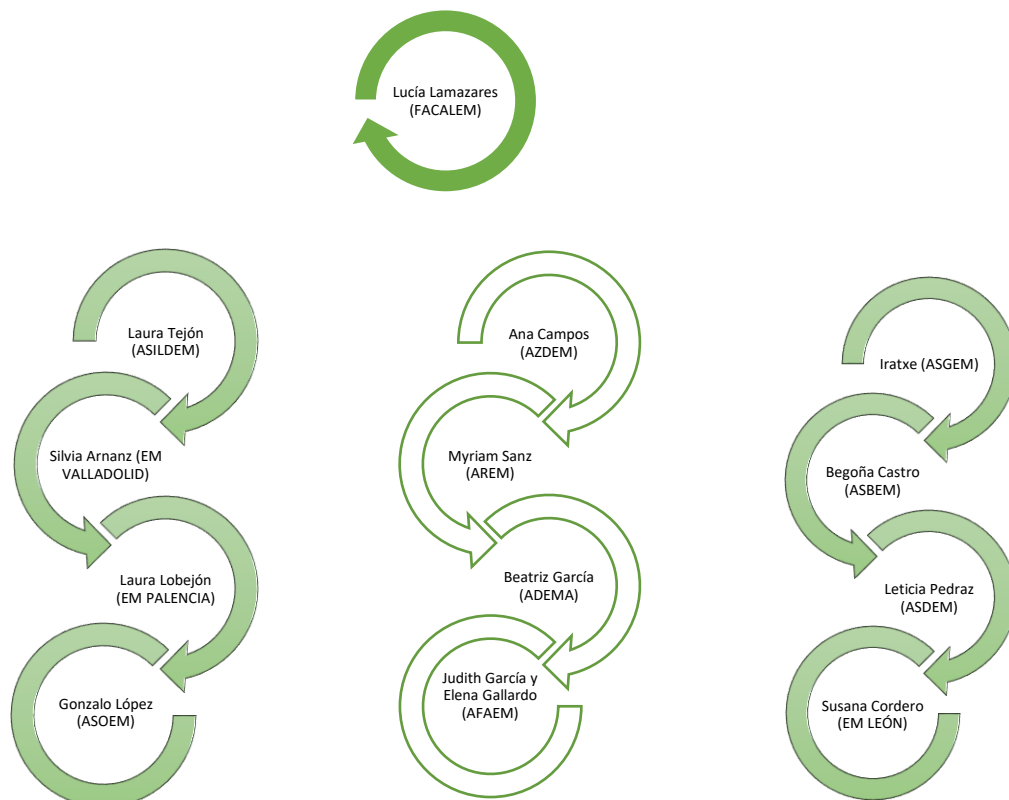


¿QUIÉN COMPONE NUESTROS ÓRGANOS DE GOBIERNO?

JUNTA DIRECTIVA



¿QUIÉN FORMA PARTE DE NUESTRO EQUIPO TÉCNICO?



¿CUÁLES SON LOS DATOS DE INCIDENCIA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CASTILLA Y LEÓN?. ACTUALIZACIÓN DE DATOS 31-12-2023 (ÁREA DISCAPACIDAD)

Tabla 2. Personas con esclerosis según sexo (frecuencia y prevalencia 2023)

SEXO	Frecuencia	Porcentaje	Prevalencia (%)
Mujer	1.751	63,8	0,14
Varón	994	36,2	0,08
TOTAL	2.745	100,0	0,12

Tabla 3. Distribución por edad y sexo (2023)

	SEXO				TOTAL	%
	Mujer	%	Varón	%		
De 0 a 4 años	1	0,1	4	0,4	5	0,18
De 5 a 9 años	5	0,3	3	0,3	8	0,29
De 10 a 14 años	8	0,5	5	0,5	13	0,47
De 15 a 19 años	6	0,3	4	0,4	10	0,36
De 20 a 24 años	9	0,5	7	0,7	16	0,58
De 25 a 29 años	12	0,7	13	1,3	25	0,91
De 30 a 34 años	49	2,8	24	2,4	73	2,66
De 35 a 39 años	87	5,0	43	4,3	130	4,74
De 40 a 44 años	156	8,9	91	9,2	247	9,00
De 45 a 49 años	193	11,0	111	11,2	304	11,07
De 50 a 54 años	260	14,8	148	14,9	408	14,86
De 55 a 59 años	249	14,2	138	13,9	387	14,10
De 60 a 64 años	261	14,9	132	13,3	393	14,32
De 65 a 69 años	162	9,3	99	10,0	261	9,51
De 70 a 74 años	122	7,0	71	7,1	193	7,03
De 75 a 79 años	72	4,1	46	4,6	118	4,30

De 80 a 84 años	44	2,5	28	2,8	72	2,62
De 85 a 89 años	24	1,4	14	1,4	38	1,38
De 90 a 94 años	15	0,9	6	0,6	21	0,77
De 95 y más años	16	0,9	7	0,7	23	0,84
Total	1.751	100,0	994	100,0	2.745	100,00

Tabla 4. Personas con reconocimiento de discapacidad por sexo y provincia (longitudinal)

	2023					2021					2014				
	M	%	H	%	Total	M	%	H	%	Total	M	%	H	%	Total
ÁVILA	131	7,5	65	6,5	196	120	66,3	61	33,7	181	78	63,4	45	36,6	123
BURGOS	288	16,4	174	17,5	462	274	62,3	166	37,7	440	185	61,1	118	38,9	303
LEÓN	341	19,5	212	21,3	553	327	60,7	212	39,3	539	266	62,9	157	37,1	423
PALENCIA	140	8,0	62	6,2	202	135	68,9	61	31,1	196	107	65,6	56	34,4	163
SALAMANCA	254	14,5	127	12,8	381	236	67,0	116	33,0	352	182	67,7	87	32,3	269
SEGOVIA	90	5,1	59	5,9	149	93	63,3	54	36,7	147	70	59,3	48	40,7	118
SORIA	49	2,8	32	3,2	81	49	62,8	29	37,2	78	38	65,5	20	34,5	58
VALLADOLID	349	19,9	204	20,5	553	337	62,4	203	37,6	540	281	63,6	161	36,4	442
ZAMORA	109	6,2	59	5,9	168	105	63,3	61	36,7	166	88	64,7	48	35,3	136
Total	1751	100,0	994	100,0	2745	1.676	63,5	963	36,5	2.639	1.295	63,6	740	36,4	2.035

Tabla 5. Personas con EM por grado de discapacidad y provincia (longitudinal)

PROVINCIA	2023				2021				2014			
	GRADO DISCAPACIDAD				GRADO DE DISCAPACIDAD				GRADO DE DISCAPACIDAD			
	33-64%	65-74%	75% y más	Total	33-64%	65-74%	75% y más	Total	33-64%	65-74%	75% y más	Total
ÁVILA	93	53	50	196	85	47	49	181	51	35	37	123
BURGOS	240	89	133	462	224	86	130	440	128	61	114	303
LEÓN	293	111	149	553	280	108	151	539	181	91	151	423
PALENCIA	99	52	51	202	93	50	53	196	78	44	41	163
SALAMANCA	172	54	155	381	148	53	151	352	95	46	128	269
SEGOVIA	53	35	61	149	59	36	52	147	52	24	42	118
SORIA	37	21	23	81	36	20	22	78	30	10	18	58
VALLADOLID	274	118	161	553	274	103	163	540	189	100	153	442
ZAMORA	82	36	50	168	78	37	51	166	65	27	44	136
Total	1.343	569	833	2.745	1.277	540	822	2.639	869	438	728	2.035

Tabla 6. Distribución por lugar de residencia (hábitat) de las personas con reconocimiento de discapacidad (longitudinal)

PROVINCIA	2023				Total	2021					Total	2014					Total
	Urbano		Rural			Urbano		Rural		Urbano		Rural					
	F	%	F	%		F	%	F	%	F		%	F	%			
ÁVILA	98	5,9	98	9,2	196	89	49,2	92	50,8	181	64	52,0	59	48,0	123		
BURGOS	368	22,0	94	8,8	462	353	80,2	87	19,8	440	251	82,8	52	17,2	303		
LEÓN	292	17,4	261	24,4	553	287	53,2	252	46,8	539	220	52,0	203	48,0	423		
PALENCIA	113	6,8	89	8,3	202	111	56,6	85	43,4	196	92	56,4	71	43,6	163		
SALAMANCA	197	11,8	184	17,2	381	191	54,3	161	45,7	352	156	58,0	113	42,0	269		
SEGOVIA	61	3,6	88	8,2	149	63	42,9	84	57,1	147	48	40,7	70	59,3	118		
SORIA	41	2,4	40	3,7	81	37	47,4	41	52,6	78	24	41,4	34	58,6	58		
VALLADOLID	425	25,4	128	12,0	553	415	76,9	125	23,1	540	338	76,5	104	23,5	442		
ZAMORA	79	4,7	89	8,3	168	79	47,6	87	52,4	166	63	46,3	73	53,7	136		
Total	1.674	100,0	1.071	100,0	2.745	1.625	61,6	1.014	38,4	2.639	1.256	61,7	779	38,3	2.035		

NUESTRAS ACCIONES

INVESTIGACIÓN, ACTUALIZACIÓN DE DATOS Y/O GENERACIÓN DE INFORMES

- Estudio sobre “La sobrecarga de los cuidadores en la asociación de Esclerosis Múltiple de Valladolid” (Informe completo disponible en sede).

La síntesis de las conclusiones se presenta a continuación:

Perfil sociodemográfico de los encuestados Mujeres, de edades comprendidas entre los 31 y los 60 años, casadas, con un diagnóstico de esclerosis múltiple remitente recurrente desde hace más de tres años, con estudios universitarios y casi en el 50% de los casos jubiladas, se corresponde con el perfil de I@s encuestad@s. Satisfacción con la atención recibida desde Atención Primaria Ligeramente por encima del 50% ha manifestado un alto grado de satisfacción global con la atención dispensada desde Atención Primaria situando su valoración por encima de los resultados del último Barómetro Sanitario (2023) elaborado por el CIS. Ahondando en distintas cuestiones relacionadas con el funcionamiento de este primer nivel del sistema sanitario se observa según la valoración de los encuestados como áreas deficitarias las siguientes: o Identificación de demora en el tiempo en conseguir una cita o Tiempo de espera para la consulta en ascenso. o Dificultad a la hora de ser derivados a Atención Especializada o Aceptable seguimiento del tratamiento farmacológico o Información sanitaria facilitada bien valorada, no así sobre otras cuestiones en las que la salud tiene impacto (otras áreas de bienestar) o Por provincias se aprecian diferencias en el grado de satisfacción destacando Ávila, Valladolid y León en una mejor valoración frente a Soria donde los resultados son desfavorables.

Satisfacción con la atención especializada La Atención Especializada, concretamente los Servicios de Neurología, obtienen una buena calificación otorgada por los PcEM, encuestados superando en un punto porcentual los resultados del último Barómetro Sanitario. Las cuestiones concretas de funcionamiento evidencian: o Descontento generalizado con el tiempo que tardan en conseguir una cita. o Demandan intensificación del seguimiento y poder ser más partícipes en la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad. o La derivación a otros especialistas es deficitaria o No están de acuerdo con la valoración que se hace de su capacidad funcional o La información recibida, más allá

de lo sanitario, es mejorable o Por provincias destaca en todas las dimensiones la alta satisfacción de los abulenses y en el extremo opuesto las reiteradas quejas de los salmantinos en todas las variables valoradas. Necesidades de atención percibidas Respecto a las necesidades de atención percibidas indicar que se ha preguntado aludiendo a distintos momentos: tras el diagnóstico, durante el curso de la enfermedad, en situaciones de crisis o empeoramiento y una vez superadas las mismas.

Tras el diagnóstico el 80% han necesitado atención fisioterapéutica, un 58% psicológica, el 25% terapia ocupacional, el 18,5% logopedia y finalmente un 17,7% atención neuropsicológica. Se aprecia correlación entre el tipo de esclerosis y la necesidad de atención desde las áreas de fisioterapia y terapia ocupacional. Con el curso de la enfermedad han seguido recibiendo atención y en general se muestran satisfechos de manera especial con la recibida desde las asociaciones de pacientes en todas las áreas salvo en Terapia ocupacional donde es el SACYL quien obtiene una valoración más positiva. La puntuación obtenida supera el 4 en una escala de 5. Ante situaciones de crisis las PcEM han buscado la recuperación, reentrenamiento y estimulación con una intensidad de entre uno y dos días por semana en fisioterapia y psicología, no necesitando de la atención neuropsicológica, de logopedia o Terapia Ocupacional. Tras superar ese momento de crisis han querido mantener su capacidad funcional lo que supone acudir con la intensidad mencionada anteriormente a sesiones de fisioterapia y psicología en el 78,6 y 61,7% de los casos respectivamente y son aquellos con mayor formación académica los que valoran en mayor medida la necesidad de atención. Consideran muy necesario que SACYL preste estos servicios fundamentalmente por aportar como beneficio la mejora de su calidad de vida. Son las personas en activo laboralmente las que consideran que les aporta un mayor control sobre su enfermedad.

- Estudio dirigido a conocer “La atención sanitaria en Esclerosis Múltiple: Detección de carencias y valoración de la atención”. (Informe completo de resultados disponible en sede). Las conclusiones más destacadas son las siguientes:



El cuidado de personas con Esclerosis Múltiple (EM) representa un desafío significativo que impacta en múltiples dimensiones emocionales, físicas, sociales y familiares de los cuidadores. Según datos de la Asociación de Esclerosis Múltiple Valladolid, la mayoría de los cuidadores son hombres (54,4%), en contraste con la mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres. Esta distribución de género refleja una adaptación a las necesidades de cuidado, donde los hombres asumen roles protagónicos en la atención, a pesar de que históricamente la EM afecta más a las mujeres.

En cuanto a la edad de los cuidadores, existe una amplia diversidad: desde jóvenes adultos hasta personas mayores de 60 años, cada grupo enfrenta desafíos únicos adaptándose a las demandas del cuidado. Esto contrasta con la mayoría de los pacientes encuestados que presentan Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR), lo cual influye en las opciones de tratamiento y en la planificación del cuidado a largo plazo. Esta discrepancia subraya la necesidad de adaptar los recursos y el apoyo según las características específicas de cada tipo de enfermedad. La EMRR es el tipo de EM más frecuente y afecta aproximadamente al 85% de las personas que poseen esta enfermedad. En la EMRR, los síntomas asociados a los brotes aparecen durante un periodo de tiempo que puede ser desde días hasta meses y luego estos síntomas pueden ir mejorando o desapareciendo. Los brotes suelen ser imprevisibles y los síntomas que aparecen pueden ser nuevos o ya conocidos por la persona. Estos brotes, también denominados recaídas, recesivas o exacerbaciones, van seguidos de periodos de recuperación o remisión y pueden ser parciales (durante un tiempo) o completos. Por lo tanto, en diferentes momentos, la EMRR puede caracterizarse por ser activa o no activa, así también puede producirse un empeoramiento o la ausencia de este. Con el tiempo, se ha observado que la actividad de la enfermedad podría seguir produciendo nuevas lesiones desmielinizantes y los daños podrían acumularse de manera que podría ser demasiado difícil que el cerebro pudiese repararlos.

Respecto a la situación laboral, casi la mitad de los cuidadores (46,6%) están activos profesionalmente, demostrando una habilidad notable para equilibrar el trabajo remunerado con las responsabilidades de cuidado. Sin embargo, un número significativo se encuentra desempleado (10%) o jubilado (40%), lo que indica la diversidad de circunstancias que influyen en la dinámica del cuidado. En contraste, un pequeño porcentaje de los encuestados (3%) son estudiantes, reflejando la prevalencia de cuidadores de diferentes etapas de la vida.

Las adaptaciones familiares son comunes entre los cuidadores, con el 74,1% reportando modificaciones en el hogar para mejorar la movilidad y la accesibilidad del paciente. Estas adaptaciones, aunque beneficiosas, pueden también implicar sacrificios significativos, como la renuncia a empleos o cambios en las rutinas diarias para atender las necesidades del paciente. Por otro lado, el 25% de los cuidadores nunca han sentido que sus familiares dependen de ellos más de lo necesario, mientras que el 30% de ellos lo han pensado casi siempre, mostrando la variabilidad en las percepciones sobre las demandas de cuidado.

El impacto emocional en los cuidadores es notable, con casi un tercio (29,8%) experimentando cambios en su salud mental y física debido al estrés, la ansiedad y la depresión relacionados con el cuidado continuo. Esta carga emocional contrasta con el 45,6% de los cuidadores que reportan no haber experimentado ningún cambio en su salud, indicando diferencias significativas en cómo el cuidado afecta a la salud personal.

A pesar de las dificultades, la mayoría de los cuidadores (83%) no cuentan con más de un cuidador para compartir responsabilidades, lo que puede aumentar la sobrecarga y el estrés emocional. Esta situación resalta la necesidad urgente de fortalecer las redes de apoyo informal y promover estrategias de cuidado colaborativo dentro de las unidades familiares afectadas por la EM. En contraste, un pequeño porcentaje de las familias encuestadas (16%) menciona que han considerado que la vida social se ve afectada por el cuidado, indicando diferentes percepciones sobre el impacto del cuidado en la vida personal y social.

- Informe actualización de datos personas con EM y reconocimiento de discapacidad (diciembre 2023)
- Solicitud de actualización de datos relacionados con la incidencia y la atención a pacientes con esclerosis múltiple en la Consejería de Sanidad: tramitación vía electrónica y pendiente de resolución.
<https://www.tramitacastillayleon.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionElectronica/es/Plantilla100Detalle/1251181050732/ /1284539839313/Tramite>
- Elaboración y aprobación del Código Ético de la Federación en la Asamblea General Ordinaria de 29 de abril de 2024.
- Elaboración de un primer borrador del Plan Estratégico de la Federación para los próximos cuatro años: solicitud de análisis DAFO a las entidades federadas (se obtiene respuestas de ASOEM, ADEMA, ASDEM Y AFAEM)
- Recogida de datos sobre la aplicación del nuevo baremo de reconocimiento de discapacidad en Castilla y León.
- Informe de alegaciones a la Convocatoria para la prevención de riesgos laborales de la Consejería de Industria, Comercio y Empleo de la JCyL
- Elaboración de Informe para posible reunión con SACYL

PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS



- Reunión con la Dirección Médica del Hospital Clínico de Valladolid: propuesta para la creación de una Unidad de Esclerosis Múltiple (24 de octubre de 2024): elaboración de informe preparatorio con la definición de una posible Unidad de Esclerosis.
- Asistencia a la IV Jornada de experiencias de Pacientes convocada por la Consejería de Sanidad (27 de noviembre de 2024)
- Reunión con la Delegada del Rector de Responsabilidad Social de la UVA, dirigida a determinar el procedimiento para su firma y el interés existente en la misma. (18 de noviembre de 2024)

COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO

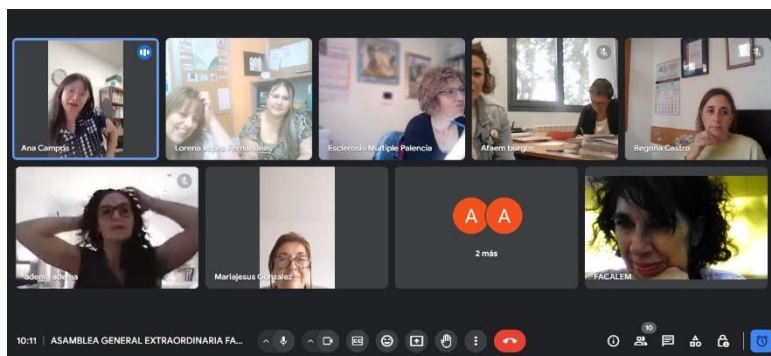
Reuniones técnicas 03 de junio de 2024 y 01 de julio de 2024: Debate técnico del documento sobre criterios de reparto en nueva financiación, análisis de datos, dificultades, revisión de normativa, posibles investigaciones, etc.



Comunicación constante vía correo electrónico o telefónicamente: se mantiene como mínimo una frecuencia semanal.

Intermediación en la consulta de circunstancias particulares con las Consejerías de Sanidad y Familia e Igualdad de oportunidades

Análisis de datos y revisión de normativa



Asamblea general ordinaria y extraordinarias (29-05-2024 y 10-06-2024) con los siguientes contenidos en sesión - ordinaria:

- Lectura y aprobación del Acta de la Sesión anterior (08-05-2023).

- Examen y aprobación, si procede, de la Memoria anual de actividades año 2023.
- Examen y aprobación, si procede, del Balance económico del ejercicio 2023.

d) Aprobación del Plan General de Actuación de la Federación para el año 2024.

Y en sesión extraordinaria:

- Elección Junta Directiva.

GESTIÓN DE FINANCIACIÓN ACTUAL Y BÚSQUEDA DE NUEVAS FUENTES

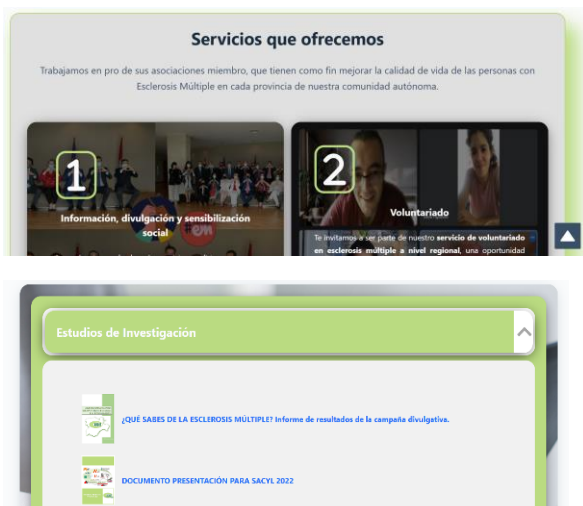
- Gestión conjunta de la Subvención Nominativa Anual e IRPF:
 - Comunicación y envío de calendario y requerimientos para

la soledad y justificación. Revisión de la documentación aportada y requerimientos tras la misma cuando han sido solicitados.

- Fijación de criterios comunes de presentación y justificación, reparto/distribución económica
- Tramitación electrónica y subsanaciones tras requerimientos.
- Contactos con técnicos de la Gerencia de Servicios Sociales.
- Solicitud de financiación Fundación ONCE: Edición y difusión de guía de buenas prácticas en la contratación de personas con esclerosis múltiple.
- Solicitud de Kit Digital

INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Firma de Convenios de Colaboración con Universidades y otras instituciones.
 - Se ha renovado el Convenio con la ULE (Universidad de León)
 - Se firma Convenio con la UDIMA (Universidad a distancia de Madrid)
 - Se inicia procedimiento con la UVA (Universidad de Valladolid) y la USAL (Universidad de Salamanca).
 - Se firma Convenio con Fidelitis
- Gestión de la red social Facebook (1012 seguidores)
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100090291093819>
- Gestión red social Instagram (366 seguidores)
https://www.instagram.com/facalem_esclerosismultiple/
- Modificación completa de la web cambio de modelo y plataforma de gestión de contenidos WordPress: coordinación con el voluntario que la gestiona, elaboración de material audiovisual y contenidos a incorporar, solicitud de colaboración a las entidades miembro



- Elaboración de materiales: infografías, presentación de investigación, etc.
- Actividades Conmemorativas del Día Mundial de la Esclerosis



<https://www.facalem.es/dia-mundial-em-2024/>

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



- Actividades Conmemorativas del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Elaboración y publicitación de material audiovisual disponible en: <https://www.facalem.es/dia-nacional-em-2024/>



OTRAS ACTUACIONES:

- Labor administrativa: expedición de certificados, ordenación y clasificación de materiales, actualización de registros, respuesta a requerimientos, 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:
 - Evaluación de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas
 - Ley 1/2024 CyL Proyecto de vida

PRINCIPALES RESULTADOS

INVESTIGACIÓN, ACTUALIZACIÓN DE DATOS Y/O GENERACIÓN DE INFORMES

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 a conocer el grado de satisfacción con la atención sanitaria pública de las personas asociadas diagnosticadas de EM que ha aglutinado 395 respuestas que nos permiten identificar las fortalezas y las amenazas del sistema de salud en la respuesta a esta patología. La alta participación de los asociados castellanos y leoneses permite validar la representatividad de las respuestas obtenidas.

Junto con la investigación propia la Federación ha colaborado con la Escuela U. de Trabajo Social de León en la realización de un estudio sobre "Necesidades y preocupaciones identificados por los familiares de personas con Esclerosis Múltiple: Impacto tras el diagnóstico en la Asociación de EM Valladolid." El cuidador no profesional de un paciente con enfermedad crónica es sujeto de atención en los programas de las asociaciones provinciales. De esta manera se ha querido valorar la posible sobrecarga. En este caso, se diseña un estudio exploratorio utilizando en la recogida de datos la Escala Zarit con una participación si no representativa si muy significativa.

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 reactivar las reuniones presenciales. No se ha conseguido ampliar el margen de interlocución a otras Consejerías.

COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO

La comunicación entre las distintas entidades miembro se mantiene en frecuencia y en contenidos. De forma habitual se caracteriza por la fluidez.

En lo que se refiere a la solicitud y justificación de la 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 elaboró un documento que marcaba las especificaciones acordadas en asamblea respecto a plazos y procedimientos que se tiene en cuenta parcialmente. Como aspectos negativos constatar también la dilatación por parte de algunas entidades de los plazos para determinadas acciones normalmente vinculados a la carga de trabajo provincial en momentos específicos. El cambio en alguno de los técnicos de referencia ha supuesto en determinados momentos la necesidad de incrementar el apoyo y asesoramiento desde la Federación. La recuperación de la participación en formato presencial sigue planteando dificultades.

Se constata que la implicación de las entidades es irregular, el grado de comprensión y valoración de las iniciativas que se proponen es bajo.

Se han mantenido 5 reuniones: 1 asamblea general ordinaria y 2 extraordinarias y 2 reuniones del equipo técnico. La asistencia y participación ha sido alta.

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.

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.

Se ha comenzado con la actualización de la página web lo que ha supuesto la elaboración de nuevos materiales divulgativos.

Las redes sociales se mantienen sin actividad a excepción de las fechas relacionadas con efemérides significativas, aunque el número de seguidores se incrementa respecto al ejercicio anterior.

Firma de nuevos convenios de colaboración

GESTIÓN DE FINANCIACIÓN ACTUAL Y BÚSQUEDA DE NUEVAS FUENTES

Respecto a las fuentes y cuantías señalar que no registran variación significativa.

Se solicitan nuevas subvenciones sin resultados hasta la fecha.

CUENTA DE RESULTADOS 2024

PÉRDIDAS Y GANANCIAS

FEDERACION DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEON DE ESCLEROSIS MUTIPLE
Listado de cuentas anuales (Pérdidas y Ganancias)

Pág. 1

Ejercicio: 2024, Periodo: Enero-Diciembre (Euros)

(Debe) Haber	Ejercicio 2024	Ejercicio 2023
A) Excedente del ejercicio	2.024,00	306,75
1. Ingresos de la actividad propia	15.087,50	26.841,08
a) Cuotas de asociados y afiliados	3.180,00	3.180,00
b) Aportaciones de usuarios	0,00	0,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	0,00	0,00
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	11.907,50	23.661,08
e) Reintegro de ayudas y asignaciones	0,00	0,00
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil	0,00	0,00
3. Gastos por ayudas y otros	199,98-	263,44-
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	199,98-	263,44-
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados	0,00	0,00
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo	0,00	0,00
6. Aprovisionamientos	0,00	0,00
7. Otros ingresos de la actividad	0,00	0,00
8. Gastos de personal	10.416,84-	23.860,14-
9. Otros gastos de la actividad	2.428,30-	2.410,75-
10. Amortización del inmovilizado	18,38-	0,00
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	0,00	0,00
12. Exceso de provisiones	0,00	0,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00	0,00
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (A1+A2+A3+A4+A5+A6+A7+A8+A9+A10+A11)	2.024,00	306,75
14. Ingresos financieros	0,00	0,00
15. Gastos financieros	0,00	0,00
16. Variación de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00
17. Diferencias de cambio	0,00	0,00
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (A14+A15+A16+A17+A18)	0,00	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 +A.2)	2.024,00	306,75
19. Impuestos sobre beneficios	0,00	0,00
A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio (	2.024,00	306,75
B) Ingreso y gastos imputados directamente al patrimonio neto	0,00	0,00
1. Subvenciones recibidas	0,00	0,00
2. Donaciones y legados recibidos	0,00	0,00
3. Otros ingresos y gastos	0,00	0,00
4. Efecto impositivo	0,00	0,00
B.1) Variación de patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos directamente en	0,00	0,00
C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio	0,00	0,00
1. Subvenciones recibidas	0,00	0,00

FEDERACION DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEON DE ESCLEROSIS MUTIPLE
Listado de cuentas anuales (Pérdidas y Ganancias)

Pág. 2

Ejercicio: 2024, Periodo: Enero-Diciembre (Euros)

(Debe) Haber	Ejercicio 2024	Ejercicio 2023
2. Donaciones y legados recibidos	0,00	0,00
3. Otros ingresos y gastos	0,00	0,00
4. Efecto impositivo	0,00	0,00
C.1) Variación de patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio (C1+)	0,00	0,00
D) Variaciones de patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al pa	0,00	0,00
E) Ajustes por cambios de criterio	0,00	0,00
F) Ajustes por errores	0,00	0,00
G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social	0,00	0,00
H) Otras variaciones	0,00	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO(A.4+)	2.024,00	306,75

BALANCE DE RESULTADOS

FEDERACION DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEON DE ESCLEROSIS MUTIPLE
Listado de cuentas anuales (Balance de Situación)

Pág. 1

Ejercicio: 2024, Periodo: Apertura-Diciembre (Euros)

Activo:	Ejercicio 2024	Ejercicio 2023
A) ACTIVO NO CORRIENTE.	340,42	0,00
I. Inmovilizado intangible.	0,00	0,00
II. Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00
III. Inmovilizado material	340,42	0,00
IV. Inversiones inmobiliarias.	0,00	0,00
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo.	0,00	0,00
VI. Inversiones financieras a largo plazo.	0,00	0,00
VII. Activos por impuesto diferido.	0,00	0,00
B) ACTIVO CORRIENTE.	517.135,96	506.763,36
I. Activos no corrientes mantenidos para la venta	0,00	0,00
II. Existencias	0,00	0,00
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	0,00	0,00
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	505.498,42	499.939,92
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo	0,00	0,00
VI. Inversiones financieras a corto plazo	0,00	0,00
VII. Periodificaciones a corto plazo	0,00	0,00
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	11.637,54	6.823,44
TOTAL ACTIVO (A+B)	517.476,38	506.763,36
Total activo:	517.476,38	506.763,36

FEDERACION DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEON DE ESCLEROSIS MUTIPLE
Listado de cuentas anuales (Balance de Situación)

Pág. 2

Ejercicio: 2024, Periodo: Apertura-Diciembre (Euros)

Pasivo	Ejercicio 2024	Ejercicio 2023
A) PATRIMONIO NETO	10.955,45	5.801,45
A-1) Fondos propios	7.825,45	5.801,45
I. Dotación fundacional/Fondo social	5.801,45	5.494,70
1. Dotación fundacional/Fondo social.	5.801,45	5.494,70
2. (Dotación fundacional no exigida/Fondo social no exigido)	0,00	0,00
II. Reservas.	0,00	0,00
III. Excedentes de ejercicios anteriores.	0,00	0,00
IV. Excedentes del ejercicio.	2.024,00	306,75
A-2) Ajustes por cambios de valor.	0,00	0,00
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	3.130,00	0,00
B) PASIVO NO CORRIENTE	0,00	0,00
I. Provisiones a largo plazo.	0,00	0,00
II. Deudas a largo plazo.	0,00	0,00
1. Deudas con entidades de crédito.	0,00	0,00
2. Acreedores por arrendamiento financiero.	0,00	0,00
3. Otras deudas a largo plazo	0,00	0,00
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo.	0,00	0,00
IV. Pasivos por impuesto diferido.	0,00	0,00
V. Periodificaciones a largo plazo	0,00	0,00
C) PASIVO CORRIENTE	506.520,93	500.961,91
I. Pasivos vinculados con activos no corrientes mantenidos para la venta	0,00	0,00
II. Provisiones a corto plazo	0,00	0,00
III. Deudas a corto plazo	0,00	0,00
1. Deudas con entidades de crédito	0,00	0,00
2. Acreedores por arrendamiento financiero	0,00	0,00
3. Otras deudas a corto plazo	0,00	0,00
IV. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo	0,00	0,00
V. Beneficiarios-Acreedores	0,00	0,00
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	506.520,93	500.961,91
1. Proveedores	0,00	0,00
2. Otros acreedores	506.520,93	500.961,91
VII. Periodificaciones a corto plazo	0,00	0,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO. (A+B+C)	517.476,38	506.763,36
Total Pasivo	517.476,38	506.763,36

PLAN DE TRABAJO 2025

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 de acciones conmemorativas de los Días Mundial y Nacional de la EM 2025 en Castilla y León.
- Involucrar al conjunto de asociaciones miembro en una mayor visibilización de la web de la Federación y sus redes sociales.

- Estímulo 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.

COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO Y GESTIÓN CONJUNTA DE FINANCIACIÓN AUTONÓMICA

- 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 reactivando los grupos de trabajo.
- 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.

DEFINICIÓN DE LÍNEAS ESTRATÉGICAS A MEDIO PLAZO

- Elaboración de Plan Estratégico para los próximos cuatro años.

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.

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

INVESTIGACIÓN SOCIAL

PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE LAS ENTIDADES MIEMBRO



Creada en el año 1996, termina 2024 con 142 personas asociadas, de las cuales 74 tienen EM u otra enfermedad neurodegenerativa. Presta **servicios permanentes** de:

- Atención Social
- Apoyo Psicológico
- Fisioterapia: habilitación funcional
- Logopedia: habilitación funcional
- Terapia Ocupacional: habilitación funcional
- 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



La asociación está inscrita en el Registro de Entidades, Servicios y Centros de Carácter Social de la Gerencia de Servicios Sociales de la JCyL con el nº 49.0166E, siendo los servicios inscritos:

- Servicio de Asistencia Físico-Psíquica a personas con Esclerosis Múltiple y sus Familias: nº 49.0194S
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal - Estimulación Cognitiva: nº 49.0739S
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal - Promoción, Mantenimiento y Recuperación de la Autonomía Funcional: nº 49.0740S
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal - Habilitación y Terapia Ocupacional: nº 49.1219

Con Autorización Sanitaria de Funcionamiento de los Servicios Sanitarios de AZDEM (49-C3-0113):

- Servicios Sanitarios Integrados en Organización No Sanitaria: (Fisioterapia U.59, Terapia Ocupacional U.60, Logopedia U.61 y Psicología U900.2)

Inscrita en el Registro Regional de Entidades de Voluntariado de la JCyL, en el sector "Acción Social y Servicios Sociales": nº A-0113.

Los **principales resultados** alcanzados han sido:



Atención Social: Se han realizado 575 actuaciones, atendiendo en total a 179 personas: 80 personas afectadas por Esclerosis Múltiple u alguna patología neurodegenerativa + 8 familiares/cuidadores/entorno + 67 otros 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 24 demandas atendidas de personas no socias.

Atención y Apoyo Psicológico: Este servicio ha atendido a un total de 51 personas afectadas, que han adquirido los conocimientos necesarios para

hacer frente a la evolución de las enfermedades neurodegenerativas a través de 288 sesiones individuales. También se ha atendido a 31 familiares a través de 71 terapias individuales. En cuanto a las formaciones grupales, a lo largo de 2024 se han realizado 25 formaciones, tanto específicas para personas afectadas y para familiares como formaciones conjuntas, asistiendo 14 personas afectadas y 8 familiares.

Fisioterapia: Se ha atendido a un total de 33 personas en 1.761 sesiones presenciales de intervención. A través de 14 formaciones grupales, se ha realizado labor educo-formativa a 37 personas.

DESTACAR que en este 2024 hemos iniciado, aprovechando los recursos comunitarios de Zamora, un nuevo proyecto "Cuidando tu Base -Valoración y educación del Suelo Pélvico en personas con Esclerosis Múltiple, Parkinson y ELA"

Logopedia: Se ha atendido a un total de 18 personas en 308 atenciones en sesión individual de atención y 207 atenciones en sesiones grupales.

Terapia Ocupacional

Han sido 13 personas usuarias con las que se ha trabajado directamente en sus domicilios. Se han realizado un total de 154 intervenciones individuales, trabajando áreas física, cognitiva, AVDs o productos de apoyo.

Transporte Adaptado: Se ha atendido a un total de 13 personas

Entrenamiento Funcional en el Agua: Se han realizado un total de 36 sesiones en centro acuático, participando un total de 10 personas afectadas.

Voluntariado: A lo largo de 2024 hemos contado con 16 personas voluntarias.

Formación: Se han realizado 2 talleres formativos sobre "Incapacidad laboral, Dependencia y Jubilación anticipada" en colaboración con el Despacho de abogados FIDELITIS, asistiendo a la primera edición 7 personas y a la segunda edición 9 personas.



EM LEÓN es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida jurídicamente desde 1997 y declarada de Utilidad Pública en 2004. En diciembre de 2024 contaba con una masa social integrada por 429 personas de las cuales 254 tienen diagnóstico de esclerosis múltiple a los que se suman 59 personas con enfermedades afines.

Los **servicios acreditados y otras acciones ofertadas** destacadas en el año 2024 han sido:



- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
- Estimulación cognitiva
- Servicio de Ayuda a Domicilio

Complementando las actuaciones acreditadas dispone de **servicios** de:

- Atención a familias y cuidadores Inscrita en el registro de asociaciones de carácter social.
- Asesoramiento, entrenamiento y préstamo de material ortoprotésico y/o ayudas técnicas
- Información, orientación y sensibilización social
- Programa de capacitación para la empleabilidad
- Programa de itinerarios personalizados de empleo
- Programa de prevención y detección de violencia de género
- Voluntariado, ocio y tiempo libre

Destacan como **principales resultados**

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.

Durante el año 2024, se han implementado con éxito dos nuevos servicios fundamentales: el Servicio de Entrenamiento Personal y el Servicio de Ayuda a Domicilio. Estas iniciativas, pensadas para ofrecer un apoyo aún más cercano y personalizado, buscan facilitar la adaptación a las demandas cotidianas, mejorando la independencia de los usuarios en su propio hogar. El Servicio de Entrenamiento Personal, adaptado a las capacidades y necesidades de cada persona, refuerza la movilidad y el bienestar físico, mientras que la Ayuda a Domicilio proporciona el soporte necesario para que cada individuo pueda vivir de manera más autónoma sin comprometer su calidad de vida. Con estos nuevos servicios, se refuerza la apuesta por una atención integral, personalizada y de calidad, adaptada a las

realidades cambiantes de quienes luchan contra la esclerosis múltiple y las enfermedades afines.



ASBEM comienza su andadura en junio de 1.997. Cuenta a 31 de diciembre de 2024 con 301 socios y socias, de los cuales 92 son personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas similares. Se ofrecen los **servicios** de:

- Atención y apoyo social con información, orientación y asesoramiento sobre el funcionamiento de la Entidad y recursos o prestaciones que pueden acceder, se gestiona y tramita cualquier prestación por registro electrónico, gestión del voluntariado y organización de actividades de Divulgación y Sensibilización Comunitaria: 347 actuaciones; 1 alumno en prácticas de Fisioterapia de la Universidad Europea Miguel de Cervantes , 1 alumna en práctica de Terapia ocupacional de la UBU y 2 personas haciendo trabajos comunitarios desde el Servicio de Penados de Burgos



- Atención y apoyo psicológico tanto a las personas diagnosticadas como a sus familias. Talleres de interés
- Rehabilitación terapéutica para promoción de la autonomía personal a través de los Servicios de Fisioterapia, Terapia ocupacional y Logopedia: utilización de innovación y nuevas tecnologías como Plataforma NEURONUP, gafas virtuales, Dispositivo Fesia Walk, grúa de techo....
- Transporte adaptado: recogida de medicación en el Hospital Santiago Apostol de Miranda de Ebro, traslado de las personas con dificultades de movilidad a los servicios llegando a zonas rurales cercanas y demás funciones que sean necesarias.

Como **principales resultados** destacan en este año 2024:

- La ampliación del espacio tan necesario para la mejora de la atención con 120 m2 más gracias a un local anexo y comunicado al que ya se tenía y con esta mejora se adquiere nuevo equipamiento como camilla neurológica, bipedestador, paralelas más grandes de 3m, máquina de entrenamiento, grúa de techo.....Nos mantenemos en nuestro compromiso de atender a las personas más vulnerables como lo es nuestro Colectivo, y por eso debemos seguir avanzando y creciendo gracias al apoyo de todos y todas.
- Premios y reconocimientos alcanzados en el 2024:
 - Premio del Partido Comunista de España en Miranda de Ebro MIRANDESES/AS DE PRO por transformar nuestra ciudad y el mundo en un lugar más justo, solidario, humano y fraternal
 - Carta de apoyo y Reconocimiento del Presidente



de la Diputación Provincial de Burgos, Dº Borja Suárez Pedrosa

- Acompañamos al Club de Tenis el 6 de octubre de 2024 en la entrega de trofeos del Campeonato de España de tenis en silla 2024 celebrado en nuestra ciudad Miranda de Ebro, foto con Martín de la Puente, medallista de bronce en estos Juegos Paralímpicos de París, en la categoría de tenis en silla, simpatía, sencillez y optimismo, propio de un campeón



Esta asociación, creada en el año 1995 trasladó en el primer trimestre de 2023 sus instalaciones al Colegio Constanza Martín en la C/ Arturo Moliner, 17. Cuenta con un total de 429, mayoritariamente mujeres de los cuales 339 están

diagnosticados de EM o enfermedad afín.

Destacan el inicio de dos nuevas modalidades de fisioterapia grupal:

- Barre: La disciplina de Barre se basa en el trabajo de la musculatura estabilizadora corporal. El Barre toma su base de la disciplina del ballet, construyendo una dinámica de ejercicios para mejorar la alineación postural, la resistencia muscular y la flexibilidad
- Escuela de Espalda para familiares: Desde EM Valladolid, también queremos dar un espacio dedicado a los familiares.
Este taller está dirigido al aprendizaje del autocuidado, enseñando una serie de habilidades basadas en la prevención de lesiones, la tonificación muscular y el cuidado de la higiene postural.
- Taller de Risoterapia: Tomando la risa en serio.
- Acreditación ISO

Los **principales resultados** según áreas han sido:

Área social: 931 demandas de información, orientación y asesoramiento atendidas, 26 personas atendidas en el servicio de promoción de la autonomía personal domiciliaria, organización de 5 actividades formativas con participación de 67 destinatarios, desarrollo de 4 actividades de ocio inclusivo con un total de 71 participantes, taller de cine con visionado de 9 películas y un promedio de 26 participantes, desarrollo de 4 campañas de sensibilización, 10 programas de radio y el proyecto Mírame con otros ojos donde en 14 grupos han participado 309 alumnos.



Área física:

- Habilitación Funcional Individualizada:
 - Habilitación funcional individualizada en sede: 108 personas atendidas. 6326 sesiones.
 - Habilitación funcional individualizada en domicilio: 12 personas atendidas. 492 sesiones .
 - Valoración y ejercicios domiciliarios: 23 personas atendidas.
 - Programa de fuerza

- **Habilitación Funcional Grupal:**
 - Hidroterapia: 18 personas . 34 sesiones
 - Pilates Terapéutico: 23 personas.218 sesiones
 - Ejercicio Terapéutico: 10 personas .62 sesiones.
 - Barre: 6 personas. 24 sesiones
 - Escuela de Espalda para Familiares: 5 personas, 13 sesiones.
- Adaptación y Préstamo de Material Ortoprotésico: 37 prestamos



Área psicológica:

- **Apoyo y Terapia Psicológica**
 - Terapia: 69 personas. 466 sesiones
 - Apoyo a familias: 35 personas. 77 sesiones
- **Rehabilitación Neuropsicológica**
 - Valoración neuropsicológica: 26 valoraciones.
 - Rehabilitación Neuropsicológica: 34 personas. 2627 sesiones.
- **Activa tu mente**
 - Club de lectura: 19 participantes en 10 reuniones
 - Gamificate: 24 participantes en 2627 sesiones
 - Idéate: 12 participantes en 12 sesiones

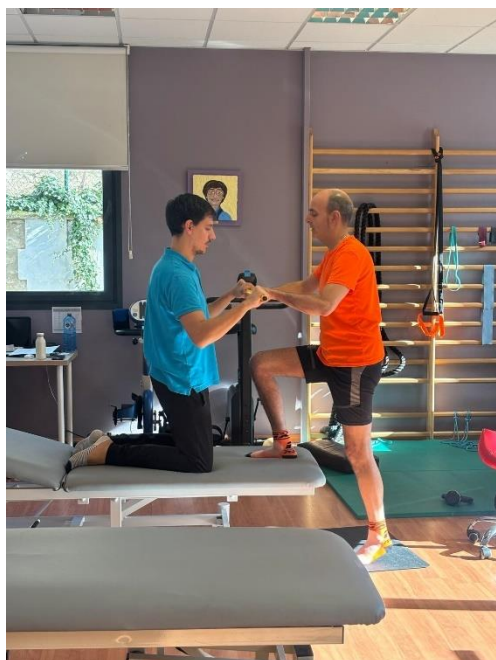


La Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos –AFAEM_ se fundó en 1998 por personas afectadas de EM y familiares. A 31 de diciembre de 2024 cuenta con 283 personas asociadas siendo el 70% afectadas por esta patología.

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.
- Servicio externo de Uroginecología y suelo pélvico con copago (primera consulta subvencionada).
- Servicio externo de Nutrición y E.M. con copago (primera consulta subvencionada)
- Asesoramiento jurídico laboral (convenio Fidelitis).
- Además, de estos servicios de atención directa, a lo largo de 2024 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 y reuniones con diferentes agentes sociales y

políticos.

Los **resultados** son satisfactorios en cuanto a la opinión de los pacientes, que nos valoran en positivo y deciden continuar con nuestros servicios viéndonos como parte fundamental en la gestión de la E.M.



Creada en el año 1995, AREM cuenta en la actualidad con 63 socios de los cuales 35 tienen diagnosticada Esclerosis Múltiple. Presta los siguientes servicios:

- Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional. Número registral: 09.0812S

Servicio de Estimulación cognitiva. Número registral: 09.0820S



- Ofertas 2024
- Programa de Atención Psicosocial
- Programa de Pilates
- Programa de Fisioterapia y Electroestimulación a través de NESA
- Programa de Apoyo a Familias



Los principales resultados, han sido una mejora tanto en los aspectos físicos como psicológicos de los afectados y sus familiares directos y/o cuidadores. Todo ello ha causado un aumento de su estado de bienestar y por tanto de su involucración tanto en la vida cultural, como social.

Igualmente se ha participado en la Marcha por la Esclerosis Múltiple (Junio 2024) y se ha celebrado el Día Mundial de la EM (Concierto Trovatunos a beneficio de AREM) por parte de la Asociación Cultural la Tertulia de Aranda de Duero.



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 2025 cuenta con 124 socios de los cuales 68 están afectados por la enfermedad. Se marca como objetivo prioritario Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y de sus familiares, prestando los servicios referenciados a continuación.

Los servicios acreditados en 2024 son ninguno, dado que hasta el momento no contamos con ningún profesional en plantilla cuyo servicio susceptible de acreditación, cuando incorporemos Terapeuta Ocupacional en plantilla, realizaremos la correspondiente acreditación como servicio de promoción de autonomía personal.



En cuanto a la evaluación de resultados, decir la



asociación ha cumplido, aunque con limitaciones, con sus objetivos fundacionales, ofrecer un tratamiento avanzado complementario al farmacológico para EM, y ofrecer información y asesoramiento a los pacientes y sus familias en Soria y provincia.



En funcionamiento desde 1996 y con un total de 95 socios de los cuales tienen diagnóstico de esclerosis múltiple 63.

Los servicios prestados en el año 2024 no han variado desde el ejercicio anterior: servicio de logopeda, servicio de fisioterapia, servicio de atención directa y el servicio de neuropsicología.

Destacar que el año 2024, gracias a la prestación de servicios que tenemos con Juncal Revilla, neuropsicóloga, hemos podido ofertar una vez al mes a lo largo del año, unas jornadas de la salud. Han sido charlas-coloquio donde cualquier socio ha podido participar tanto escuchando como expresando sus inquietudes o dudas al respecto. Los temas han sido variados: memoria, atención y percepción, sueño, estrés....





Los principales resultados han sido: en cuanto al servicio de psicología, atención directa se mantienen estables. En cuanto al servicio de Logopedia hemos incluido las sesiones a domicilio, incrementándose sustancialmente el importe de las sesiones. En cuanto al tema de fisioterapia, hemos reducido a un sólo fisioterapeuta a jornada completa debido a las sesiones libres y vacías que había.



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 2024 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.



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 2024, 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 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



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 110 socios de los cuales 59 padecen la enfermedad y 3 otras patologías. En su sede social, ubicada en la Avda. de la Constitución, 28 40005 Segovia, se ofrecen los siguientes servicios:

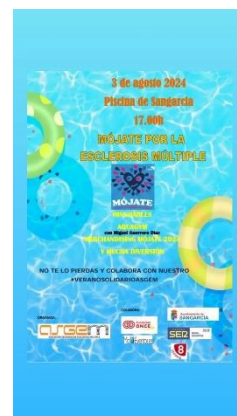


- Sesiones con Máquina Bemer, con el fin de activar la microcirculación y así mejorar los síntomas de la enfermedad, todos los días con cita previa en la sede de la Asociación.
- Hidroterapia los lunes en la Piscina Forus.
- Yoga los miércoles y viernes en la sede de la Asociación.
- Pilates los jueves en la sede de la Asociación.

- Servicio de Psicología tanto individual como grupal en el centro Trabalenguas.
- Atención social martes y jueves en la sede de la Asociación.
- Fisioterapia y rehabilitación todos los días de la semana, con cita previa en la sede de la Asociación

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.

ANEXOS: EJEMPLO MATERIAL ELABORADO

