

memoria 10

índice

- 01 Presentación
- 02 Aspectos generales sobre la Esclerosis Múltiple
- 03 La FEM en España
- 04 Objetivos y líneas de actuación de la FEMM
- 05 Recursos Humanos
- 06 Organigrama
- 07 Recursos Materiales
- 08 Programas y servicios que en la actualidad presta la Fundación
- 09 Servicios que se ofrecen en Centro de Día
- 10 Servicios que se ofrecen en Atención Ambulatoria
- 11 Convenios de colaboración
- 12 Comunicación y sensibilización
- 13 Subvenciones
- 14 Formación

PRESENTACIÓN

Creo que habrá pocos editoriales que como este los haya escrito alguien desde una cama y sin la posibilidad de moverse. Pero así es porque estoy afectada de esclerosis múltiple y soy además patrona de la Fundación contra la Esclerosis Múltiple de Madrid. Sí, y tengo suerte, aunque suene extraño, porque conozco y puedo valorar el trabajo que se hace desde esta institución.

Yo no me puedo mover, pero tengo todo lo que necesito gracias al esfuerzo de muchos; de los patronos, que buscan soluciones, de los socios que aportan su importante granito de arena y de un equipo profesional excepcional y volcado en ayudarnos.

Desde luego tener EM no es precisamente una alegría, pero el apoyo de los demás nos permite ver cosas que otras personas no son capaces de apreciar. No es fácil vivir así, pero de alguna manera la vida siempre es difícil y al menos contamos con un puñado de gente que se preocupa y se responsabiliza de nosotros. Gracias a ellos, a los profesionales de la FEMM, podemos sentirnos de alguna manera “únicos” y somos afortunados por tener su apoyo y su compañía. Yo no sé si me levantaré de la cama, pero me siento animada porque sé que cuento con ellos, con personas que se desviven por mejorar mi situación y mi calidad de vida.

Gracias a todos, a los patronos y a todo el equipo de profesionales que lucha para que cada día nos sintamos mejor.

¡¡Muchas gracias!!

Pilar Orlando

ASPECTOS GENERALES SOBRE LA E. M.

La Esclerosis Múltiple (EM) se clasifica como una enfermedad desmielinizante, dada la clara afectación de la sustancia blanca y la extensa pérdida de mielina que se identifica. Se denomina también esclerosis en placas, por el carácter parcheado (placas) de las lesiones frente a la lesión única o difusa y la pérdida de tejido y presencia de cicatrices glióticas (esclerosis).



La EM es una enfermedad desmielinizante en la que los factores genéticos son importantes en su desarrollo, si bien no todas las personas que son genéticamente susceptibles acaban desarrollando la enfermedad. Esta observación ha estimulado la búsqueda de posibles factores ambientales iniciadores de la enfermedad, como por ejemplo las infecciones por virus.

La EM no se hereda según un patrón simple de transmisión mendeliana. La idea de un componente genético en la EM se sustenta en los casos de agregación familiar y en la diferente incidencia por origen étnico, hay etnias con una cierta resistencia a la enfermedad: saamis en Noruega, inuistas en Canadá, huteristas en Norteamérica, oriundos de las repúblicas de Asia central (Kazajstán, Uzbekistán, Kirguistán y Turkmenistán), gitanos de Europa central, negros africanos, amerindios de Sudamérica y Norteamérica y maoríes.

Los estudios de prevalencia han permitido apreciar una distribución irregular en todo el mundo; se han detectado mayores frecuencias entre los 40 y 60º de latitud Norte y se ha apreciado un fenómeno muy similar en el hemisferio sur.

Se puede afirmar que existen variaciones en la incidencia de la EM en el tiempo. Se han apreciado aumentos de incidencia y también disminuciones. Se han descrito focos y epidemias. Ambos tipos de hallazgos apoyan la existencia de un factor ambiental, pero son muy cuestionados, debido a las dificultades metodológicas, y no han conducido a ninguna conclusión respecto a la causa de la enfermedad.

En España, estamos asistiendo no sólo a un aumento de la prevalencia por la existencia de un alto grado de sospecha de la enfermedad, mejores métodos diagnósticos y mayor supervivencia de los pacientes gracias a una mejor asistencia médica, sino que puede existir un aumento real de la frecuencia de la enfermedad (incidencia), fenómeno que puede también ocurrir en los países del entorno sur de Europa.

La Esclerosis Múltiple es la enfermedad crónica inflamatoria desmielinizante más común del SNC y la principal causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, tras los accidentes de tráfico. Aparece generalmente entre los 20 y 40 años. Afecta con más frecuencia al sexo femenino que al masculino. La enfermedad no es hereditaria, no es contagiosa y no es prevenible o remediable.



SINTOMATOLOGÍA:

La Esclerosis Múltiple es una entidad clínico-patológica de etiología desconocida, en la que están implicados distintos mecanismos patogénicos: autoinmunidad, inflamación y degeneración. El protagonismo de cada uno de ellos y el momento de su máxima participación son distintos en cada paciente, que además posee un particular potencial neuroreparador. Todos estos hechos hacen que la EM tenga una semiología clínica polimorfa y un curso evolutivo muy poco predecible.

La diseminación espacial de sus múltiples lesiones, que afectan preferentemente a la sustancia blanca del sistema nervioso central (SNC), y la dispersión temporal de brotes y remisiones, combinados con períodos de estabilización y progresión del deterioro neurológico, enmarcan el perfil clínico de la EM.



El abanico de manifestaciones clínicas de la EM es muy amplio, el enfermo puede presentar cualquier síntoma de disfunción del SNC.

SÍNTOMAS	AL INICIO (%)	DURANTE EL CURSO (%)
Visual/oculomotor	49	100
Paresia	42	88
Parestesias	41	87
Incoordinación	23	82
Genitourinario/intestinal	10	63
Cerebral	4	39

Síntomas más frecuentes al inicio y durante el curso de la enfermedad

- **Disfunción cortical:** las crisis comiciales y los cuadros de afasia y apraxia, agnosia suelen ser raros. Este tipo de síntomas, tanto como forma de comienzo como durante la evolución, siempre deben constituir un fenómeno de alerta para pensar en otras complicaciones.
- **Trastornos neurooftalmológicos:**
 - Neuritis óptica: en la mayoría de los casos se presenta con dolor en un ojo que se incrementa al moverlo y suele preceder a la disminución de la agudeza visual.
 - Afectación de la motilidad ocular: la afectación oculomotora es clave para diagnosticar las lesiones desmielinizantes localizadas en el tronco cerebral. Puede haber nistagmus, parálisis de un movimiento del ojo.
- **Trastornos motores:** las alteraciones motores, y en concreto la debilidad puede tener distintas distribuciones (monoparesia, hemiparesia o paraparesia). Se acompañan de espasticidad y espasmos flexores o extensores, hiperreflexia, clonus y signo de babinski. Los cuadros de distonía, mioclonus, parkinsonismos y disquinesias son menos frecuentes. Pueden existir amiotrofia y arreflexia.
- **Trastornos sensitivos:** la afectación de la sensibilidad profunda y superficial es conjunta. Los síntomas sensitivos son muy variados: hipoestesia, hiperestesia, disestesia térmica y dolor neuropático con hiperpatía (disminución del umbral algésico) y alodinia (un estímulo no doloroso desencadena dolor).
- **Disfunción del tronco cerebral:** además de los trastornos oculomotores, en la afectación del tronco cerebral por lesiones desmielinizantes pueden producirse afectación de vías vestibulares (vértigo y nistagmus), auditivas (hipoacusia y tinnitus), parálisis facial, afectación trigeminal (hipoestesia con o sin neuralgia) y afectación del gusto. La disfagia es frecuente en la EM. La disartria es un síntoma muy frecuente en EM en situaciones avanzadas (palabra escandida, disartria con hipotonía, disartria acompañada de risa y llanto espasmódicos).

- **Disfunción del cerebelo y vías cerebelosas:** ataxia de línea media, disartria con palabra escandida, nistagmus y dismetría apendicular son frecuentes. También puede haber vértigo. El cerebelo no solo juega un papel decisivo en el control postural y del movimiento sino que también interviene como modulador de funciones cognitivas y emocionales. Es un órgano clave en la EM y su disfunción mantiene una estrecha relación con la discapacidad funcional del paciente.
- **Afectación medular:** la mielitis transversa completa es rara en EM, más frecuentes son los cuadros parciales. Las formas de EM primaria progresiva suelen cursar con cuadros de mielopatía de instauración insidiosa, en las que se va desarrollando paraparesia espástica, que puede acompañarse de ataxia y disfunción esfinteriana y trastornos sexuales.
- **Síntomas paroxísticos:** numerosos son los síntomas de carácter breve y transitorio, que presentan los pacientes con EM, muchas veces se desencadenan por un estímulo sensitivo o un acto motor. Entre ellos destacamos: crisis tónicas, signo de Lhermitte, neuralgia del trigémino y del glossofaríngeo y otros dolores en extremidades, la ataxia, disartria y diplopia, la aquinesia, distonía y las disquinesias paroxísticas. Cuadros de prurito intenso y transitorio en cabeza, hombros o extremidades.
- **Fatiga:** una sensación de cansancio físico y mental, no proporcional al ejercicio físico y trabajo intelectual realizado, constituye una queja frecuente, presente en dos tercios de los pacientes con EM. La fatiga no guarda una estrecha relación con el grado de discapacidad, suele ser más intensa en las primeras horas de la tarde y, en la mayoría de los casos, empeora con el calor.
- **Trastornos del sueño:** están descritos cuadros de somnolencia diurna y ataques irresistibles de sueño diurno.
- **Trastornos de los esfínteres y disfunción sexual:** los síntomas de disfunción del control de la micción, en forma de urgencia, incontinencia y retención urinaria, son relativamente frecuentes en la EM, sobre todo en mujeres. Estos síntomas se producen por espasticidad o hipotonía vesical y aumento o disminución del reflujo de vaciado, en conjunción con disinergia del músculo detrusor. La disfunción del vaciado vesical es causa de importante estrés y malestar para los pacientes que la padecen.

El estreñimiento afecta a más de la mitad de los pacientes con EM, independientemente del grado de discapacidad funcional global, con el que guarda una mayor correlación la incontinencia fecal.

Los trastornos de la función sexual son frecuentes en la EM. En el varón, la impotencia y dificultades para la eyaculación y el orgasmo son las quejas principales, que se correlacionan con los trastornos de esfínteres y con el grado de discapacidad general. En las mujeres, la pérdida de la libido y la capacidad para alcanzar el orgasmo son comunes. En esta problemática de la función sexual, influyen también la espasticidad y la fatiga, además del importante papel de factores psicológicos.

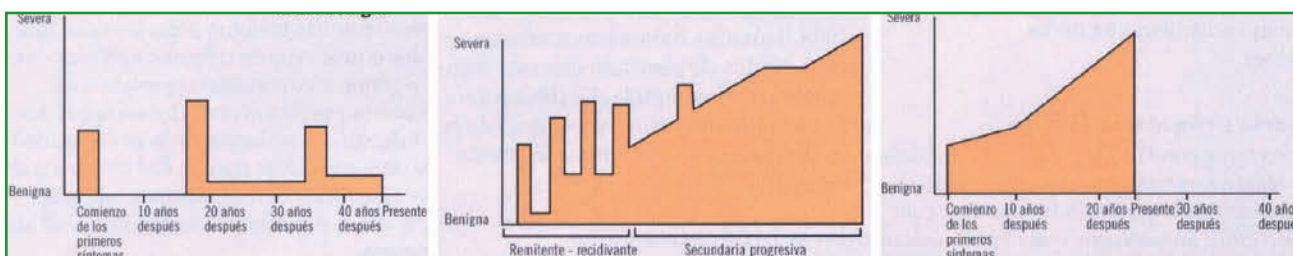
- **Cuadros neuropsiquiátricos:** el deterioro cognitivo afecta a un porcentaje importante (entre uno y dos tercios del total) de pacientes con EM y puede objetivarse ya en fases iniciales, se cree que está infradiagnosticado. Déficit de atención, deterioro de la memoria, alteraciones de razonamiento abstracto y procesado lento de la información son las alteraciones más importantes.

La depresión es frecuente en la EM. Se ha discutido mucho si es secundaria a la carga lesional o bien reactiva a las expectativas de la discapacidad que trae consigo el diagnóstico de la enfermedad.

No son tan frecuentes los trastornos de personalidad. Excepcionalmente la EM puede iniciarse con un cuadro psicótico, que también puede presentarse en otros momentos de su evolución. La euforia es relativamente frecuente, se relaciona con el deterioro cognitivo y depende de afectación frontal subcortical.

FORMAS EVOLUTIVAS PRINCIPALES:

Existen formas distintas de la enfermedad:



E.M. Recurrente-remittente: definida por presencia de brotes (periodos de exacerbación) con posterior recuperación completa o parcial. Esta forma afecta al 80 % de los casos.

E.M. Primaria progresiva: enfermedad progresiva desde su inicio, con posibilidad de estacionarse en ocasiones e incluso presentar mejoría. Se da en el 20% restante.

E.M. Secundaria progresiva: inicialmente es una forma recurrente-remittente seguida de progresión con o sin recaídas.

E.M. Progresiva recurrente: enfermedad progresiva desde su inicio con claras recaídas con o sin recuperación completa; periodos entre brote y brote caracterizados por una continua progresión.

Es muy difícil prever a medio y largo plazo el curso de la enfermedad. En un pequeño porcentaje de pacientes, después de una primera manifestación, la enfermedad **puede permanecer en silencio durante un periodo prolongado de tiempo** e incluso durante toda la vida. Aproximadamente en un 15% de los casos, la E.M. tiene un curso benigno; en otro tercio, provoca discapacidades pero no comprometen notablemente la autonomía de la persona en actividades de la vida diaria (AVD). Sólo el tercio restante de enfermos resulta afectado por formas de tal gravedad que limitan gravemente su autonomía.

TRATAMIENTO DE LA EM

El tratamiento de la EM varía dependiendo de las características individuales de la enfermedad.

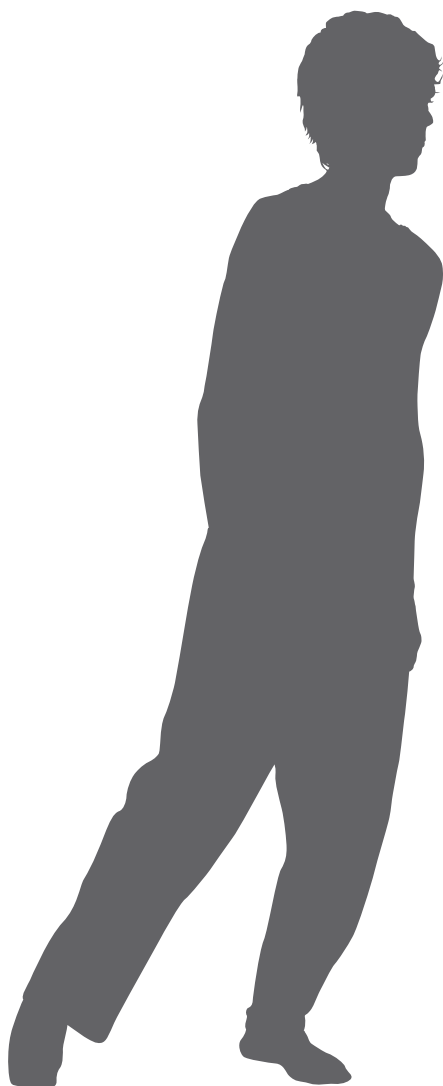
1. Tratamiento de la EM recurrente-remitente: ciertos agentes inmunomoduladores, incluyendo interferones, acetato de glatiramer y natalizumab, han demostrado diversos efectos beneficiosos en los pacientes con EM, que consisten en la disminución de la tasa de brotes, la reducción de la progresión de la discapacidad y la reducción de la acumulación de lesiones en la resonancia magnética.

Entre los tratamientos que existen están: **interferón beta 1b subcutáneo, 1a intramuscular, 1a subcutáneo, acetato de glatiramer, natalizumab y mitoxantrona**. Son los interferones y el acetato de glatiramer los fármacos de primera línea en el tratamiento de la EM RR.

2. Tratamiento para EM secundaria progresiva: el tratamiento dirigido contra la fase progresiva de la enfermedad es más difícil que el dirigido contra las formas remitentes-recurrentes.

Se han aprobado distintos tratamientos para la forma secundaria progresiva. El **interferón beta 1b** se ha comprobado que tiene un efecto beneficioso para aquellos pacientes con EM SP con al menos un brote y un incremento de la EDSS en los dos años previos. **La mitoxantrona** reduce la progresión de la discapacidad y de los brotes, pero el riesgo de cardiotoxicidad limita su uso para aquellos pacientes con EM rápidamente progresiva en los que han fracasado otras terapias.

3. Tratamiento sintomático: En EM habitualmente se considera prioritario el tratamiento con fármacos que modifiquen el curso de la enfermedad, pero no hay que olvidar que estos pacientes sufren diversos síntomas durante la enfermedad que pueden afectar a su calidad de vida. Para ello, es importante aliviarlos mediante tratamientos adecuados para cada síntoma: espasticidad, temblor, trastornos urológicos, fatiga, depresión,...



4. **Nuevas terapias en desarrollo para la Esclerosis Múltiple:** En este momento hay muchos ensayos clínicos con tratamientos para la EM que pronto empezarán a comercializarse:

- **Orales:** Una de las principales limitaciones del tratamiento actual para la EM es la vía de administración (intramuscular, subcutánea o intravenosa). La interferencia que esto ocasiona en el estilo de vida de los pacientes, así como la incomodidad y las molestias que representan las autoinyecciones, son las principales razones para la baja adherencia al tratamiento prescrito.

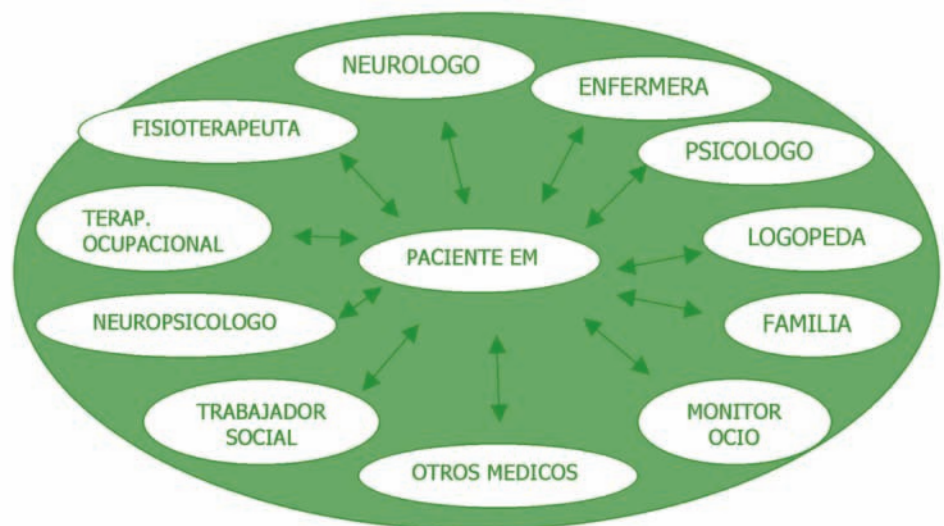
- La terapia oral no sólo proporciona una mejora significativa en la calidad de vida del paciente sino que también da lugar a menor utilización de recursos sanitarios y de gasto hospitalario. Es por ello, que en los últimos años se ha realizado un gran esfuerzo en investigación clínica que ha conducido a disponer de una serie de prometedores fármacos orales en etapas avanzadas de ensayos clínicos: **Fingolimod (FTY720), Cladribina, Laquinimod, Fumarato, Teriflunomida. Anticuerpos monoclonales: alemtuzumab, rituximab, ocrelizumab, ofatumumab, daclizumab.**

Terapia celular: En los últimos años, tras la demostración de la capacidad reparadora del SNC y el descubrimiento de células progenitoras neurales residentes en el SNC, se ha despertado un gran interés en el desarrollo de terapias regenerativas en enfermedades neurológicas, entre ellas la EM. Los primeros estudios de terapia celular en modelos animales de desmielinización se llevaron a cabo a principios de la década de 1980.

- Las dificultades técnicas para la obtención, cultivo y expansión de las células, junto a su escasa capacidad de migración limitaron su desarrollo. En la actualidad se investigan diferentes tipos celulares en modelos experimentales de EM y, en algunos casos, en estudios preclínicos en pacientes.

5. Tratamiento rehabilitador: no todos los pacientes necesitarán rehabilitación, pero es importante que tanto los neurólogos y resto de especialistas médicos, así como el enfermo de EM y su familia sepan que hay síntomas y secuelas derivadas de la enfermedad que son susceptibles de mejorar con rehabilitación, y que ésta debe comenzar lo antes posible.

Como hay una gran variedad de síntomas que pueden presentar, la **rehabilitación** deberá ser **multidisciplinar** (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropsicólogos, psicólogos, trabajadores sociales y monitores de ocio). Es importante que la actuación con el paciente con EM sea **interdisciplinar** para poder mejorar su calidad de vida.



LA FEM EN ESPAÑA

La Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, surge de la idea de crear un **Centro de Rehabilitación en esta Comunidad**, con la misma filosofía que hasta entonces practicaba la Fundación para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple en Cataluña.

La Fundación apuesta fuertemente para establecer una red de **servicios de atención socio-sanitaria** a los afectados en toda España. De momento los puntos estratégicos donde el proyecto se ha puesto en marcha son: **Madrid** y la **Autonomía Catalana**.



La FEM ha querido hacer partícipes de los conocimientos adquiridos en todos los ámbitos (atención socio- sanitaria, captación de recursos, formación y empleo...) a todas aquellas entidades dedicadas a la lucha contra la Esclerosis Múltiple. Por ello impulsó la creación de la Federación

Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, que cuenta hoy con las siguientes entidades miembros:

- Fundación Asociación aragonesa de EM (FADEMA)
- Asociación Balear de EM (ABDEM)
- Asociación de EM de Ibiza y Formentera (AEMIF)
- Fundación EMBAT de EM
- Asociación de EM “Isla de Menorca”
- Asociación Cántabra de EM (ACDEM)
- Asociación de EM de Cuenca (ADEMCU)
- Asociación de Familiares y Afectados de EM de Burgos (AFAEM)
- Asociación Palentina de EM (APEM)
- Asociación Vallisoletana de EM (AVEM)
- Asociación Leonesa de EM (ALDEM)
- Asociación Zamorana de EM (AZDEM)
- Asociación Catalana de EM J. M. Charcot
- Asociación D’Esclerosi Múltiple del Baix Llobregat
- Fundación Esclerosis Múltiple- Barcelona
- Esclerosis Múltiple- Asociación de Girona
- Esclerosis Múltiple- Asociación de Lleida
- Esclerosis Múltiple- Asociación de Tarragona
- Asociación de EM de Alicante (ADEMA)
- Asociación de la Comunidad Valenciana de EM (ACVEM)
- AXEM-Área 13. Asociación de Xátiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca
- Fundación Privada Madrid contra la EM (FEMM)
- Asociación de EM de Bizkaia (ADEMBI)
- Fundación Esclerosis Múltiple “Eugenia Epalza Fundazioa”
- Asociación Alavesa de EM (AEMAR)
- Asociación de EM de Guipuzkoa (ADEMGI)

OBJETIVOS Y LINEA DE ACTUACIÓN DE LA FEMM

La FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS

MÚLTIPLE (FEMM) nace el 18 de Junio de 1999, como una fundación privada sin ánimo de lucro.

Desarrollando sus actividades en el ámbito de la Comunidad de Madrid, es calificada como **Fundación Asistencial** por la Consejería de Servicios Sociales e inscrita en el Registro de Fundaciones de la Comunidad de Madrid.

Los objetivos de la FEMM son:

- Atención a los afectados de EM y sus familias prestando servicios a todos los niveles: sanitario, psicológico y social, con el objeto de mejorar la calidad de vida de los afectados y de los familiares.
- Sensibilización social.
- Formación de todos los profesionales del Centro implicados en la atención de la EM.
- Permanente apoyo a la investigación.



RECURSOS HUMANOS

La Fundación se rige por el **Patronato**, un conjunto de personas comprometidas en la lucha contra la Esclerosis Múltiple que han impulsado y promovido la entidad en su afán de ayudar a los afectados.

Este Patronato establece las directrices, pautas y criterios que seguirán las acciones de la Fundación llevadas a cabo a través de un **Comité de Dirección**.

En la actualidad hay treinta y cuatro profesionales contratados prestando sus servicios en el Centro de Día y atención ambulatoria.

PROFESIONALES	Nº DE PERSONAL
MEDICO	1
ENFERMERA	1
FISIOTERAPEUTAS	8
TERAPEUTAS OCUPACIONALES	2
LOGOPEDA	1
NEUROPSICÓLOGO	1
PSICÓLOGO CLINICO	2
TRABAJADORAS SOCIALES	3
MONITORA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE	1
AUXILIARES DE ENFERMERÍA	3
CONDUCTORES	2
AYUDANTES DE CONDUCTOR	2
COCINERA	1
PERSONAL DE LIMPIEZA	1
PROFESOR DE YOGA	1
DIRECTOR	1
COORDINADOR	1
PERSONAL ADMINISTRATIVO	3
TOTAL	34

RECURSOS HUMANOS

La Fundación se rige por el Patronato, un conjunto de personas comprometidas en la lucha contra la Esclerosis Múltiple que han impulsado y promovido la entidad en su afán de ayudar a los afectados. Este Patronato establece las directrices, pautas y criterios que seguirán las acciones de la Fundación llevadas a cabo a través de un **Comité de Dirección**.

En la actualidad hay treinta y cuatro profesionales contratados prestando sus servicios en el Centro de Día y atención ambulatoria.



Es importante fomentar la comunicación del equipo multidisciplinar para poder marcar objetivos terapéuticos comunes para trabajar con cada paciente, ya sea de Centro de día o ambulatorio. Por ello, se mantienen distintas reuniones de equipo a la semana.

Al frente del funcionamiento, administración y gestión de la Fundación se sitúan tres personas que desarrollan sus funciones en las oficinas de la Fundación.

- 1 Director FEMM
- 1 Auxiliar Administrativo
- 1 Responsable Contabilidad

Es digno de mención el papel desarrollado por los casi trescientos voluntarios que colaboran en labores administrativas, profesionales, en asistencia social y participando en las **Campañas de sensibilización social y captación de recursos organizadas por la FEMM**.

Gracias a los voluntarios, campañas como “Mójate” concluyen cada año con más éxito y repercusión. Por este motivo el voluntariado se ha convertido en un elemento indispensable en la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Además de los voluntarios que apoyan a la FEMM en sus campañas, este año hemos tenido la gran suerte de contar con voluntarios para apoyar a ciertos pacientes que necesitaban de alguien para poder realizar actividades lúdicas como salir de compras, ir al cine, a tomar algo,...





RECURSOS MATERIALES

La FEMM dispone de un espacio en la calle Ponzano N° 53, en el que se ubican las instalaciones del **Centro de Día**, **Centro de RHB Integral**, **Centro de Formación e Inserción Laboral y Administración**. Es un local de 600 metros cuadrados distribuido en área de rehabilitación, con salas polivalentes para la realización de talleres y tratamientos, y un área de administración donde se ubican las oficinas de atención al afectado.

- Despacho de Medicina y Enfermería
- Despacho de Psicología Clínica
- Despacho de Logopedia y Neuropsicología
- Despachos de Trabajo Social e Inserción Laboral
- Despachos de administración
- Área de Fisioterapia
- Área de Terapia Ocupacional
- Área de Formación
- Área de Comedor y Ocio
- Cocina
- Aseos adaptados, vestuario y duchas adaptadas

De igual modo, la Fundación parte de una firme intención de aplicar sistemas o principios para mejorar y modernizar continuamente sus instalaciones.



PROGRAMAS Y SERVICIOS QUE HOY OFRECE LA FUNDACIÓN

La Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple cumple sus fines prestando asistencia a pacientes afectados por esta enfermedad.

Los programas que actualmente la Fundación tiene en funcionamiento son los siguientes:

- **CENTRO DE DÍA CONCERTADO CON LA C.A.M** (servicio público en la modalidad de concierto denominado “Atención a personas con discapacidad física gravemente afectados en Centro de Día”). Con una ocupación de 28 plazas.
- **ACTIVIDAD AMBULATORIA:** Rehabilitación para los diferentes problemas físicos, cognitivos, emocionales y sociales. Este año hemos atendido a 229 afectados.
- **TRATAMIENTO EN DOMICILIOS** (fisioterapia y terapia ocupacional), para aquellos afectados que les es difícil poder trasladarse al Centro para realizar rehabilitación. Atendiendo a 69 afectados en fisioterapia y 9 en terapia ocupacional.
- **FORMACIÓN E INSERCIÓN LABORAL:** Destinado a la formación y la inserción laboral de los afectados de Esclerosis Múltiple.
- **SERVICIO DE ASESORAMIENTO LEGAL:** para resolver dudas de índole legal relacionadas con aspectos relacionados con el trabajo, incapacidades, separaciones,...

CENTRO DE DÍA

Al ser un servicio concertado con la CAM, los usuarios del Centro Día vienen derivados de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, previo estudio de su historia social y clínica. Se les facilita el transporte adaptado tanto para venir como para volver a sus domicilios, permaneciendo en el centro de 9 a 17 (de lunes a viernes). A lo largo de la jornada reciben rehabilitación integral, disfrutan de tiempo libre y de ocio durante el cual se relacionan con el resto de usuarios, y se les proporciona la ayuda necesaria a la hora de la comida, el aseo, etc.

La comida es servida por una empresa de catering que nos asegura las máximas garantías de calidad y servicio, siendo supervisada por el dietista de dicha empresa, por el servicio de medicina- enfermería y logopedia de nuestro Centro.

Mantenemos un estrecho contacto con los familiares informándoles de cualquier pormenor, así como con los distintos especialistas de los pacientes, cuando es pertinente.

Los elementos clave para el tratamiento rehabilitador del Centro de día son:

- Centro sin barreras arquitectónicas
- Equipo multidisciplinar e interdisciplinar
- Trabajo en equipo utilizando información de todas las disciplinas para mejorar la calidad de vida de los afectados
- Objetivos y programas de rehabilitación individualizados
- Colaboración con los servicios sociales, sanitarios y de voluntariado y mantenimiento de una buena interrelación entre estos.

PATOLOGÍAS ATENDIDAS	Nº DE CASOS	BAJAS DEL CENTRO	ALTAS DEL CENTRO
	2010		
ESCLEROSIS MÚLTIPLE	26	2010	
OTRAS	6	4	5

SERVICIOS OFRECIDOS EN CENTRO DE DÍA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA Y ENFERMERÍA

El objetivo del equipo médico es la evaluación y el tratamiento diario del estado físico y la capacidad funcional del paciente.

El equipo médico del centro está formado por un licenciado en Medicina y un Diplomado en Enfermería. Con horario de 9:00 a 14:00 una vez por semana el médico y de 10:15 a 14:00 la enfermera (excepto miércoles de 9:00 a 14:00)

La primera visita médica se realiza al ingreso en el Centro de día con la finalidad de valorar el estado general del paciente, tanto relacionado con la enfermedad neurológica como con otras afecciones que pudiera presentar, tales como hipertensión arterial, diabetes, problemas circulatorios...

El equipo médico atiende las urgencias y consultas médicas que solicite el paciente o cualquier profesional que observe cualquier anomalía en el paciente, visitándole el mismo día y realizando controles posteriores si fuera preciso. También se realizan entrevistas con los familiares del paciente.

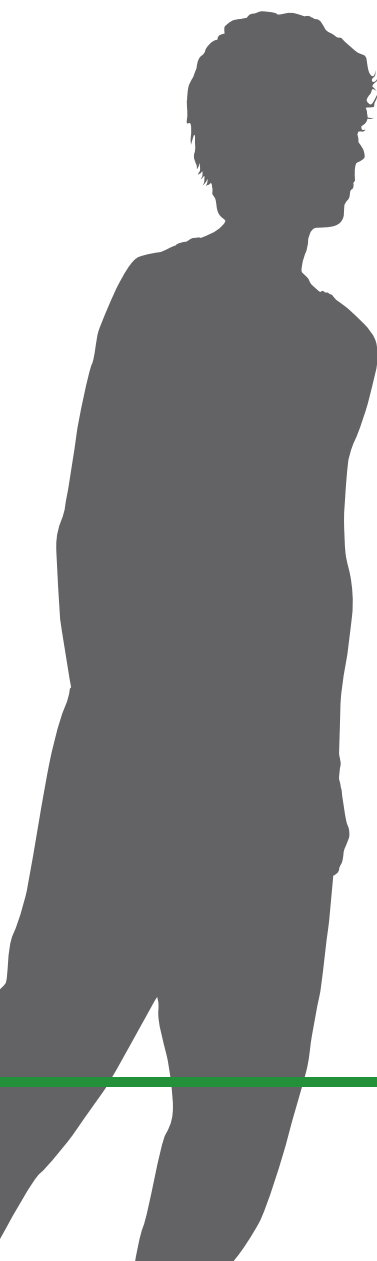
En el área de enfermería se trabaja principalmente hacia la prevención y educación para la salud de aspectos relacionados con la Esclerosis Múltiple desarrollando a cabo las siguientes actividades:

- **Valoración inicial** de los pacientes al ingreso según modelo de patrones funcionales de Gordon; sus problemas de salud y necesidad de cuidados. Esta valoración se completa diariamente con un seguimiento y evaluación continua de los cuidados.
- **Asesoramiento a familiares** y pacientes sobre cuidados de salud y prevención; los aspectos en los que más se trabaja son: La higiene, la correcta ingesta hídrica, cuidados de la piel, tratamiento de lesiones como úlceras o heridas, alimentación correcta...

- **Cuidados de la piel y curas** de úlceras por presión de diferentes grados; al final de 2010 hay en el centro un total de 6 pacientes que necesitan atención por presentar úlceras por presión o supervisión para prevenir una nueva aparición. Además se presentan 3 casos de lesión crónica que necesita de atención de enfermería que se presentan como lesiones vasculares, dermatitis seborreica y lesiones traumáticas en pacientes con problemas de cicatrización.

Desde al departamento de enfermería también se procede a la alimentación o supervisión de aquellos pacientes que precisan de dispositivos especiales para **alimentación enteral**, como pueden ser Sondas Nasogástricas y Gastrostomías percutáneas. Es importante la labor de prevención de complicaciones y asesoramiento a familias. En la actualidad hay tres personas en el centro que precisan de estos cuidados.

- **Administración de medicación** a los pacientes que la precisen durante el tiempo que permanecen en el centro. La enfermera lleva un control de la medicación que toma cada paciente y la administra si el horario coincide con la estancia en el centro; la familia o paciente son los encargados de proporcionar la medicación nueva o que se agote a petición de la enfermera. Así mismo también se encarga de la administración de tratamientos parenterales (inyectables, subcutáneos...) si el paciente aporta un informe médico donde especifique la pauta. También se aplican otro tipo de medicaciones como pomadas, aerosoles, bucodispensables... En la actualidad hay 15 pacientes con medicación oral, 1 paciente con medicación bucodispensables especial para dolor crónico, una paciente con aerosoles y uno con inyectables esporádicos.
- **Manejo de incontinencia urinaria** abordando varios campos; por un lado en el centro encontramos actualmente 3 pacientes que requieren sondaje vesical intermitente por presentar vejiga disfuncional, además si es preciso asesoramos a los familiares de dichos pacientes como tienen que realizar el sondaje en casa, valoramos el número de veces que creemos conveniente y realizamos un control periódico para detectar infecciones urinarias. Además se realiza un trabajo de estrecha colaboración con auxiliares y familia para determinar que tipo de absorbentes pueden necesitar los pacientes en caso de ser incontinentes ya sea por urgencia, esfuerzo o incontinencia total y asesoramos sobre cuales son las mejores medidas higiénicas para conservar el estado íntegro de la piel. **Disponemos de tiras de detección de infección urinaria cuyos resultados son valorados por el médico del centro si observamos cualquier signo de infección en cualquiera de los pacientes.**



- Control en pacientes que presentan **Diabetes Mellitus** y administración de insulina y ADO si es necesario. Se pretende llevar a las familias toda la información necesaria sobre prevención de complicaciones, dieta aconsejada y demás medidas higiénico-dietéticas para un manejo eficaz de la enfermedad. En estos momentos en el centro sólo hay un paciente diabético.
- Otro aspecto de la función enfermera en el centro es la **supervisión y colaboración en el comedor**; por un lado se vigila atentamente a los pacientes con disfagia por si presentan algún episodio de atragantamiento y se asegura que se llevan a cabo las pautas marcadas por la logopeda del centro. La enfermera se encarga de prestar atención cuando observa algún déficit nutricional ya sea por exceso o defecto y comunicarlo a quien proceda. Se hace especial hincapié en la educación a familiares y pacientes para una ingesta hídrica adecuada, ya que se observan numerosos problemas de déficit hídrico en los pacientes, infecciones urinarias...
- La enfermera de centro pretende ser un nexo de **unión con familiares** en cuanto sea necesario el contacto con los mismos para tratar sobre la higiene de los pacientes y los cuidados de salud o problemas si el médico no se encuentra en el centro. Así mismo está a disposición para asesorarles con cualquier problema que presenten los pacientes o ellos mismos por su situación de cuidadores.
- En el centro se trabaja mediante un **equipo multidisciplinar** del que la enfermera forma parte y con el que se consultan decisiones y actuaciones a llevar a cabo; en la medida de lo posible, se pretende además colaborar con equipos fuera del centro y contactar con ellos si surge la necesidad.
- Por último, la enfermera atenderá junto con el médico toda **situación urgente** o de súbita aparición que presenten los pacientes en el centro en la medida de lo posible con los recursos disponibles; en cualquier situación urgente en la que no esté capacitada o no posea recursos necesarios se encargará de derivar la situación al servicio que sea conveniente y avisar a los cuidadores de tal situación. Así mismo se procederá a la toma de constantes vitales siempre que sea necesario o a demanda de los propios pacientes y familiares (Tensión arterial, pulso, glucosa...)
- Si es necesario en alguna ocasión tanto la enfermera como el médico atenderán dudas o posibles situaciones urgentes que puedan tener los trabajadores del centro. Siempre en la medida que sea posible.

Por último destacar que el departamento trabaja en estrecha relación con el departamento de auxiliares de enfermería; las actividades de ambos departamentos se solapan y apoyan, así como los objetivos y las evaluaciones.

AUXILIARES DE ENFERMERÍA

El auxiliar de enfermería cumple un papel fundamental, junto con el resto de equipo interdisciplinar.

Acompañan a los pacientes a los distintos departamentos y áreas de tratamiento (fisioterapia, terapia ocupacional, psicología,...

Asisten al resto de los profesionales, realizando las transferencias de los pacientes, manejando grúas, según las necesidades. A veces les apoyan en su tratamiento.

Este departamento se encarga de la higiene general y dental de los afectados, para preservar la integridad de la piel, manteniendo o mejorando el bienestar físico y psicológico, procurando que tengan el máximo de autonomía en las actividades de la vida diaria. Asesoran a la familia, cuidadores y propios pacientes sobre como tienen que hacer estos cuidados en casa, cuando surgen dudas al respecto.

Realizan talleres, que relacionan socialmente a los pacientes, ayudándoles a mejorar en aspectos cotidianos como belleza, higiene dental, hidratación,...

En el comedor, junto con la Logopeda y Enfermera, preparan las consistencias de los menús adaptados, según las necesidades y limitaciones de cada afectado. Organizan los comedores y grupos, según las limitaciones a nivel manipulativo y deglutorio. Asisten a los pacientes a la hora de las comidas, de forma más individual a aquellos que precisan más ayuda y supervisando al resto.

GRADO DE DEPENDENCIA EN EL COMEDOR	Nº DE PACIENTES	GRADO DE DEPENDENCIA EN EL BAÑO	Nº DE PACIENTES
DEPENDIENTES	11	DEPENDIENTES	16
NECESITAN AYUDA	6	NECESITAN AYUDA	8
INDEPENDIENTES	12	INDEPENDIENTES	5

TIPO DE AYUDAS PARA TRANSFERENCIAS EN EL BAÑO	Nº DE PACIENTES
GRUA PLUMA	9
GRÚA BIPEDESTADORA	2
TRANSFERENCIA MANUAL	1

DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

El servicio de fisioterapia en centro de día realiza tratamientos individuales y, desde septiembre de 2010, también grupales. De los 32 usuarios diferentes que hemos atendido en este año, 23 realizaron sólo terapia individual y 9 realizaron sesiones individuales y grupales.

El trabajo de este departamento se encamina hacia los siguientes objetivos generales:

- Mantener y mejorar en lo posible las capacidades funcionales del afectado
- Minimizar el impacto de los síntomas motores y sensitivos de la EM
- Fomentar la autonomía personal y la seguridad en los desplazamientos
- Prevenir complicaciones de la EM derivadas de la falta de movilidad y de sensibilidad
- Mejorar la calidad de vida del afectado con EM de acuerdo a sus expectativas y potenciales.

El perfil de los usuarios de centro de día es muy variado en cuanto a grado de afectación motora pero el mayor número de ellos se desplaza en silla de ruedas que ellos no pueden propulsar (12/32):

Deambulaci3n	N3 de paciente	S3ntomas predominantes	N3 de pacientes
	2010		2010
Independiente	2	Ataxia	15
Ayuda de 1 persona	-	Esp3sticos	18
Ayuda de 2 personas	-	Cognitivos	11
1 Bast3n o muleta	4	Hipot3nicos	12
2 muletas	1	Fatiga	1
Silla de ruedas (no autopropulsada)	12		
Silla de ruedas (autopropulsable por ellos mismos)	7		
Silla de ruedas el3ctrica	6		

MODALIDAD DE TRATAMIENTO	N3 DE PACIENTES ATENDIDOS/MODALIDAD	N3 SESIONES REALIZADAS/MODALIDAD
	2010	2010
Individual	32	2612
Grupal	9	216
TOTAL	32	2828

DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional es una disciplina socio-sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa.

El terapeuta ocupacional utiliza la actividad con propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración.

La intervención de terapia ocupacional es individualizada y tiene en cuenta el perfil ocupacional y los intereses del paciente, los datos obtenidos en la valoración y las opciones de intervención que son más eficaces para la consecución de los objetivos propuestos.

Tipos de intervención en terapia ocupacional

- **Entrenamiento en las actividades de la vida diaria.** Las técnicas de intervención que se utilizan para tratar las limitaciones son técnicas de compensación para adaptarse a los deterioros que dificultan el desempeño, técnicas rehabilitadoras para restablecer las capacidades deterioradas y técnicas educativas para transferir el programa de actividades a la vida cotidiana.
- **Intervenciones para mejorar las habilidades y capacidades personales,** entre ellas, técnicas de reeducación sensorial, fortalecimiento muscular y sensitivo- motoras, reentrenamiento y rehabilitación cognitivo-perceptivo, teorías y modelos de control motor y técnicas de conservación de energía para reducir el impacto de la fatiga.
- **Modificación del entorno y tecnología asistente.** Informar y asesorar sobre adaptaciones y ayudas técnicas existentes, con el objetivo de potenciar la autonomía de las personas afectadas o simplificar las tareas de familiares o cuidadores.

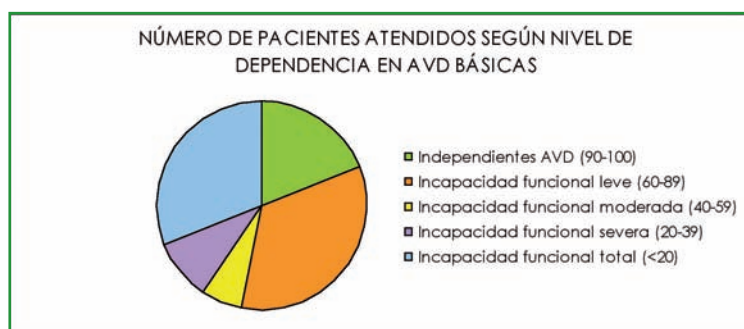


Actividades de la vida diaria básicas

Muchos de los pacientes que acuden al centro de día, en mayor o menor grado tienen problemas en la realización de actividades cotidianas que realizaban normalmente antes del diagnóstico de la enfermedad. En este sentido, la labor del terapeuta ocupacional consiste en conseguir la máxima independencia en las actividades de la vida diaria, enseñando, dando consejo y realizando adaptaciones funcionales de acuerdo a cada individuo.

A continuación se detallan las características, en relación al nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria básicas, de los pacientes atendidos durante el año 2010 en el centro de día de la FEM.

NIVEL DE DEPENDENCIA AVD BÁSICAS (ÍNDICE DE BARTHEL)	NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS
Independientes AVD (90-100)	6
Incapacidad funcional leve (60-89)	11
Incapacidad funcional moderada (40-59)	2
Incapacidad funcional severa (20-39)	3
Incapacidad funcional total (<20)	10



Modalidades de tratamiento

El departamento de terapia ocupacional, durante el año 2010 ha realizado las siguientes intervenciones:

Tratamiento individualizado: se han realizado un total de **503 sesiones** individuales, con una media mensual de 10 pacientes.

Tratamiento grupal: Existen varias modalidades de tratamiento dentro del grupo, una en la cual cada integrante realiza una tarea de forma individualizada y otra se trata de sesiones de psicomotricidad en las que se tiene una visión global de la persona. Se han realizado un total de **2694 sesiones grupales**.

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

Durante el año 2010 se han atendido a 32 pacientes, cuatro de ellos se han dado de baja. La atención psicológica se ha dado fundamentalmente en forma de sesiones grupales. Sin embargo, en este momento hay **seis usuarios** que reciben la atención psicológica de forma **individual** debido a la problemática existente, en uno de los casos dicha problemática le impide seguir el curso de las sesiones grupales y en el otro caso, es por la presencia de un trastorno psicológico grave.

Los grupos se han organizado atendiendo a las necesidades terapéuticas de cada uno de los miembros, el deterioro cognitivo presentado y las características personales como edad, intereses, perfil personal,...

Todos los pacientes han seguido sesiones individuales, en algunos casos por seguimiento, en otros para atajar problemáticas particulares y, en la mayoría de los casos, por cuestiones puntuales, que han surgido a lo largo del año.

Este año, se ha mantenido la intervención con los familiares tanto de forma indirecta (telefónicamente), como de forma directa, a través de entrevistas con los mismos.

Los problemas detectados con mayor frecuencia han sido:

PROBLEMAS DETECTADOS	Nº
	CASOS 2010
Trastorno de inicio en la infancia	2
Demencia	8
Deterioro cognitivo	8
Trastorno del estado de ánimo	0
Trastorno de Ansiedad	2
Trastorno adaptativo	4
Problemas familiares o de pareja	9
Problemas en las relaciones interpersonales	3
Problemas de habilidades sociales	3
Problemas de comportamiento	3
Dificultades de afrontamiento (conductas de evitación)	3
No aceptación de normas	1
Rechazo de ayudas técnicas o personales	3
Otros trastornos emocionales	3

DEPARTAMENTO DE NEUROPSICOLOGÍA

Entre un 50 y 65 % de los pacientes diagnosticados de EM presenta algún tipo de alteración cognitiva a lo largo del desarrollo de la enfermedad. De los pacientes que tenemos en centro de día, salvo una usuaria, el resto tienen alteración cognitiva en mayor o menor grado.

Estas alteraciones, han sido reconocidas como uno de los síntomas potencialmente más discapacitantes de la EM pudiendo llegar a tener repercusiones devastadoras en la calidad de vida de los pacientes.

Las alteraciones cognitivas que se producen en la EM por lo general conforman un perfil neuropsicológico característico cuyos rasgos más destacados son:

1º - Enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información, cuya principal repercusión en las actividades de la vida diaria es que los pacientes son más lentos en la realización de cualquier tarea o actividad, o tardan más en comprender la información hablada o escrita.

2º - Déficit en los procesos atencionales y en especial la atención sostenida, lo que les ocasiona problemas para mantener la atención durante un periodo prolongado y continuo de tiempo.

3º - Trastornos en los sistemas de aprendizaje y memoria episódica auditiva y visual que se manifiestan a través de dificultades para aprender nueva información y para recordar episodios recientes, tanto a corto como a largo plazo.

4º - Alteraciones cognitivas en las funciones frontales. Estas funciones cognitivas de nivel superior son específicas y dependientes especialmente de los lóbulos frontales del cerebro e incluyen conductas complejas dirigidas a metas como la toma de decisiones, el pensamiento abstracto, la formulación y ejecución de planes, la plasticidad mental y la elección de las conductas apropiadas bajo unas circunstancias dadas.

5º - Alteraciones visuoperceptivas y visuoespaciales, cuya principal repercusión en las actividades de la vida diaria de los pacientes son los problemas para conducir vehículos, manejarse con la silla de ruedas etc, puesto que no perciben bien las distancias.

6º - Alteraciones en la denominación y fluidez del lenguaje, que a menudo se manifiesta como un aumento de la frecuencia del fenómeno conocido como “palabra en la punta de la lengua”, es decir, el paciente sabe lo que quiere expresar pero no puede encontrar la palabra adecuada.

En el Centro de Día de la FEMM, los principales ámbitos de intervención del departamento de Neuropsicología son la rehabilitación cognitiva y el equipo multidisciplinar; pero hay otra serie de ámbitos relacionados con el paciente sobre los cuales en ocasiones tiene que intervenir. Estos ámbitos son:

Ámbito de los familiares y cuidadores principales: Mediante la explicación de las repercusiones del deterioro cognitivo en las actividades de la vida diaria, y la intervención sobre el manejo de sintomatología cognitiva, el establecimiento de expectativas, la renegociación de roles familiares, el equilibrio entre el autocuidado vs cuidado del paciente, el mantenimiento de apoyos, la prevención y anticipación en la toma de decisiones y el entrenamiento de los familiares y cuidadores principales como co-terapeutas.

Ámbito sanitario y social: La intervención se realiza principalmente mediante la aportación del informe neuropsicológico a distintos especialistas médicos, equipos de valoración y tribunales de incapacitación para colaborar en la comprensión y evaluación de los trastornos cognitivos del paciente y las repercusiones que estos tienen en su vida.

El neuropsicólogo sigue una metodología de trabajo que requiere una serie de pasos antes del diseño de cualquier tratamiento. Estos pasos son:

1. Recogida de información mediante los informes de otros especialistas.
2. Primera entrevista con el paciente y a ser posible con un familiar para la elaboración de la historia clínica neuropsicológica.
3. Evaluación y diagnóstico
4. Realización del Informe Neuropsicológico
5. Entrevista de devolución de información de nuevo con el paciente y el familiar para explicar los resultados de la evaluación y establecer los objetivos para el tratamiento.

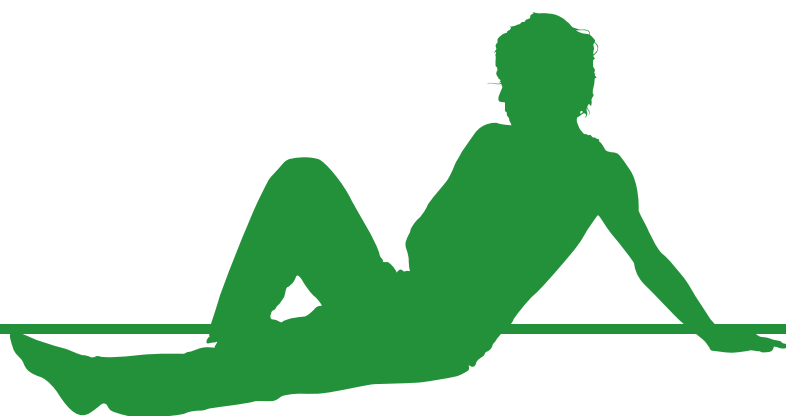
Una vez recogidos todos los datos sobre el paciente y realizada la evaluación y diagnóstico neuropsicológico, establece junto con el paciente y el resto del equipo interdisciplinar unos objetivos para el tratamiento a corto, medio y largo plazo funcionalmente relevantes y asequibles. Se trata de determinar las necesidades del paciente derivadas del deterioro cognitivo y el tipo de ayudas o adaptaciones que puede necesitar para desenvolverse.

Para esto, además de analizar la capacidad de aprendizaje del paciente y su conciencia del déficit, se tienen en cuenta las variables activas, pasivas y de soporte, es decir: las operaciones cognitivas que pueden ser aprendidas (como las estrategias de aprendizaje o recuperación de información o las de solución de problemas); las variables que afectan a la disposición para el aprendizaje (como la condición física, la fatiga o el nivel de motivación) y las variables externas al sujeto que permiten sustituir determinadas funciones cognitivas (como la ayuda de un cuidador o familiar al paciente en determinadas tareas).

Posteriormente se eligen las técnicas y estrategias más adecuadas para conseguir los objetivos en función de las capacidades del paciente y por último, se elige la modalidad o modalidades del tratamiento (individual y/o grupal; tradicional con ejercicios de papel y lápiz y/o mediante programas de soporte informático etc.) En Centro de día, el tratamiento es grupal, tratando de establecer grupos homogéneos.

En cuanto a la rehabilitación cognitiva, hay que decir que tanto los talleres grupales como las sesiones de intervención individual, se diseñan y aplican basándose en la revisión de las investigaciones en el campo de la neuropsicología y Esclerosis Múltiple y las pautas de intervención aportadas por los distintos expertos e investigadores y por tanto; aplicando las estrategias y mecanismos probados y que han demostrado ser útiles en la intervención neuropsicológica en la EM, al mejorar la calidad de la codificación de la información, el aprendizaje y el recuerdo, en estos pacientes.

En todos los talleres y sesiones impartidas desde el departamento, se incide en las funciones específicas deterioradas en cada paciente; se pone especial énfasis en los procesos de aprendizaje y codificación de la información y se focaliza en el entrenamiento y compensación de las variables que reducen la eficacia de aprendizaje (como el entrecimiento de la velocidad de procesamiento, la susceptibilidad a la interferencia y el déficit en las funciones ejecutivas de planificación y organización).



Durante la intervención además, se utilizan estrategias que han demostrado efectividad en el incremento del aprendizaje en la EM como son: conceder un tiempo extra para procesar la información, presentar más lentamente los estímulos que han de ser aprendidos, proporcionar ensayos adicionales de aprendizaje, minimizar las distracciones durante el proceso y el entrenamiento en estrategias (organización y categorización, la visualización, las asociaciones contextuales, el establecimiento de relaciones semánticas y la repetición espaciada).

La finalidad última de la intervención neuropsicológica en el centro de rehabilitación integral, no es mejorar los resultados de los pacientes en determinadas pruebas de evaluación, ni incrementar la puntuación obtenida en ningún sistema de rehabilitación informático, sino orientar el tratamiento a la disminución de las necesidades de autocuidado y el aumento de la independencia y la integración social y familiar de los pacientes.

Este servicio ha atendido a lo largo del 2010 a todos y cada uno de los usuarios de Centro de día, siendo el número de afectados atendidos de 32. Se han valorado a 29 usuarios para iniciar tratamiento, comprobar evolución e informar sobre su estado a la C.A.M.

TALLERES	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES POR TALLER	Nº SESIONES ANUAL
Taller de Memoria 1	1	4	816
Taller de Memoria 2	1	4	
Taller de Memoria 3	1	4	
Taller de Memoria 4	1	4	
Taller Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 1	1	2	360
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 2	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 3	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 4	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 5	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 6	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 7	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 8	1	2	
Taller de Estimulación Cognitiva soporte Informático GRADIOR 9	1	2	
Taller Orientación a la Realidad 1	2	6	378
Taller Orientación a la Realidad 2	2	6	
Taller de Atención 1	1	3	132
Taller de Atención 2	1	4	
Taller de Atención 3	1	4	
Taller Funciones Ejecutivas 1	1	5	144
Taller Funciones Ejecutivas 2	1	3	
Taller Funciones Ejecutivas 3	1	4	
TOTAL SESIONES			1830

DEPARTAMENTO DE LOGOPEDIA

Los usuarios de centro de día muestran dificultades en ocasiones para hacerse entender por un problema en la articulación de las palabras, por dificultades en encontrar la palabra adecuada o por un compendio de ambos. La incidencia de los trastornos del habla en la esclerosis múltiple ronda el 55%.

Por ello, en el Departamento de Logopedia el **objetivo prioritario en la articulación** es realizar actividades para mejorar y optimizar todos los aspectos relacionados con el habla con el fin de que todos los familiares, amigos y profesionales puedan entender y comunicarse con los usuarios. Además, aumentamos todas las capacidades comunicativas de las personas trabajando para ello el lenguaje, ayudando a que no se olviden las palabras y enriqueciendo el valor comunicativo con el entorno.

Desde Enero hasta Mayo de 2010 las sesiones se realizaban en grupo, se trabajaban todos los problemas relacionados con el lenguaje mediante la escritura. También se hacían sesiones individuales en las que el objetivo prioritario era mejorar la ingesta de alimentos y el habla.

Se realizaron los siguientes talleres:

TALLERES	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES POR TALLER	Nº SESIONES SEMESTRAL
Disartria- Disfagia 1	1	2	384
Disartria- Disfagia 2	1	2	
Disartria- Disfagia 3	1	2	
Disartria- Disfagia 4	1	1	
Disartria- Disfagia 5	1	1	
Taller de Afasia 1	1	1	48
TOTAL SESIONES			432

Posteriormente, desde Junio hasta Diciembre de 2010, las sesiones de logopedia pasaron a ser individuales, dado que esto beneficia de manera considerable a los usuarios del Centro ya que de esta manera se puede trabajar de una forma más individualizada y específica los problemas que cada usuario tiene. Para ello el Departamento de Logopedia realizó las diferentes **valoraciones individuales**, que constan de la compilación de información de las diferentes áreas:

- **Anatomía y funcionalidad de los órganos orofaciales:** Se evalúa la fuerza, tono, movilidad y funcionalidad de los músculos, huesos y diferentes estructuras que intervienen en la voz, el habla y la deglución.
- **Fonación y respiración:** Se valora el estado respiratorio y fonatorio de la persona.
- **Articulación:** Se evidencia mediante un screening de la articulación que fonemas, palabras o frases se pronuncian con dificultad.
- **Deglución:** Se valora el estado deglutorio de la persona y se le adapta la dieta acorde a sus características.
- **Lenguaje:** Todas las capacidades del lenguaje (comprensión, expresión, lectura y escritura) son evaluadas mediante test.

Se han realizado 29 valoraciones, tras las cuáles se observó que 13 pacientes de Centro de Día necesitaban realizar tratamiento de logopedia de forma periódica. Se han realizado las siguientes sesiones:

TRATAMIENTO	Nº PACIENTES EN TRATAMIENTO	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº SESIONES JUN-DIC 2010
Disartria - disfagia	13	1	312
VALORACIONES	29	1	29
TOTAL SESIONES			341

Otro de los problemas que presentan los pacientes de centro de día está relacionado con **la deglución y la ingesta de alimentos**. En la esclerosis múltiple la afectación de la deglución se encuentra alrededor del 44% y el 88% (Clavé P.et al.). Varias de las actividades que engloban el tratamiento de la deglución son las siguientes:

Adaptación de la dieta: En el centro de día adaptamos las dietas según las necesidades deglutorias de cada usuario; les adaptamos tanto los líquidos (añadiendo agentes espesantes) como los sólidos. En las siguientes tablas está el registro de tipo de alimentación que tienen los usuarios de Centro de Día y de cantidad de espesante para líquidos que toman.

ADAPTACIÓN DE DIETA	NORMAL	FACIL MASTICACIÓN	TURMIX	SNG	PEG
NÚMERO DE USUARIOS	17	6	3	1	1


ADAPTACIÓN DEL LÍQUIDO	NORMAL	NÉCTAR	MIEL	PUDING
NÚMERO DE USUARIOS	20	2	3	3

PAUTAS PARA EL PACIENTE CON DISFAGIA

La disfagia es un trastorno de la deglución caracterizado por la dificultad en la preparación oral de 8000 y en el desplazamiento de este mismo desde la boca hasta el estómago.

RECOMENDACIONES

- Colocar al paciente en una posición vertical de 90°.
- Asegurarse de que el paciente se encuentra desahogado y despierto durante el acto deglutorio.
- Dedicar unos minutos de preparación.
- La mesa no debe de estar llena de estímulos visuales y comida que puedan distraerle.
- No hablarle mientras come.
- Evitar distracciones (televisión, radio, conversaciones paralelas) mientras come.
- Las comidas deben de ser supervisadas por el equipo médico.
- No alimentarle cuando no haya voluntariedad en el acto.
- Evitar que se sienta obligado a comer más rápido de lo que le resulta confortable o más cantidad de la que desea.
- No apremie al paciente, déle tiempo suficiente para masticar y tragar.
- No se debe de mantener el periodo de alimentación pasados los 30 de hora.
- Es conveniente dividir las comidas en 5 momentos del día.
- Asegúrese de que el paciente haya ingerido el bocado anterior antes de pasar al siguiente.
- Si se alimenta con cuchara, debe de acercarse a la boca del paciente desde abajo. Coloque la cuchara en el medio de la boca, empujando la lengua hacia abajo.



- Es aconsejable evitar el uso de "pajitas".
- Los volúmenes deben de ser generalmente pequeños.
- Las consistencias deben de ser homogéneas.
- Evitar líquidos y utilizar agentes espesantes.

Informar y asesorar a la familia y profesionales: Para que todo este proceso se lleve a cabo es primordial informar tanto al equipo de profesionales como a los familiares. Es necesario realizar reuniones informativas donde se explica la elaboración y preparación de los alimentos, que varían según el usuario, por lo que cada persona tiene una dieta individualizada que todo el mundo debe de conocer. Para un correcto asesoramiento, se envía información a domicilio con pautas a seguir por los familiares.

Realización de informes específicos de deglución: Se realizan informes externos para los departamentos médicos como neurología, nutrición, otorrinolaringología...

Preparación de las comidas: Es necesario el contacto fluido con el catering para la modificación de los alimentos y la puesta en marcha mensual de la planificación de los menús. Cada mes se plantea un menú diferente al anterior y cada paciente tiene su plato adaptado dependiendo de la comida de cada día.

Supervisión de los comedores: Para que se realice correctamente la adaptación de las dietas y los líquidos la logopeda hace una supervisión diaria en los comedores, donde las auxiliares y la enfermera se encuentran perfectamente asesorados y capacitados para la puesta en marcha del servicio del comedor, consultando con el logopeda cualquier duda que pueda surgir.



1. Atún en salsa
2. Atún en salsa troceado
3. Atún en salsa desmenuzado
4. Atún en salsa triturado

El logopeda está una vez por semana en el comedor mientras comen los usuarios para observar si comen bien, entrenar a aquellos pacientes que lo necesiten y comprobar que el catering trae la comida adecuada al problema deglutorio de cada usuario. Se establecen tres turnos de comedor, el primero es para aquellos que tienen gran dificultad deglutoria, motórica o cognitiva, el segundo está compuesto por pacientes que tienen moderada dificultad y el tercero está compuesto por los usuarios que no tienen alteración deglutoria y está mejor a nivel motórico y cognitivo.

Los pacientes que se han visto favorecidos de este servicio son:

ACTIVIDADES	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES ATENDIDOS	Nº SESIONES SEMESTRAL
Supervisión del 1º Comedor	1	5	120
Supervisión del 2º Comedor	1	5	120
TOTAL PACIENTES Y SESIONES		10	240

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Las necesidades y el potencial de recursos necesarios en el campo de las minusvalías y más concretamente en la Esclerosis Múltiple, experimentan un continuo cambio. Poco a poco se van generando **nuevas alternativas para una mayor y mejor adaptación al medio social**, es por ello que el trabajo desde este departamento se fundamenta en informar, atender y orientar a los pacientes y/o familiares para poder **cubrir sus necesidades** y atender a sus demandas, teniendo en cuenta los recursos existentes o aquellos con viabilidad para ser creados.

Los objetivos generales son: informar, orientar, gestionar y promocionar los recursos socioeconómicos adecuados para mejorar su bienestar social.

Entre las gestiones realizadas:

Información, orientación, acompañamiento y asesoramiento:

- Ley de Autonomía; solicitud de valoración, procedimiento, PIA, recursos derivados de la misma, reclamaciones, ...
- Prestaciones ortoprotésicas
- Recursos sociales, sanitarios y económicos
- Certificado de discapacidad; revisión, beneficios derivados del mismo.
- Pensiones de la Seguridad Social; contributivas y no contributivas.
- Ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de accesibilidad a personas con discapacidad (Consejería de Familia y Asuntos Sociales)

Informes de derivación.

Coordinación con los Servicios Sociales de referencia de los usuarios.

TERAPIA RECREATIVA

Una parte muy importante de su rehabilitación es **aprender a disfrutar del tiempo libre**, tratando de continuar con algunas de las actividades que realizaban anteriormente, adaptándolas en caso que su limitación física o cognitiva les dificulte desarrollarlas o tratando de buscar otras nuevas para que la motivación esté siempre presente.

Desde Terapia Recreativa se fomenta el respeto, la participación, la igualdad, la interculturalidad y la solidaridad desde el carácter lúdico, ya que **la diversión es algo clave en el desarrollo y la vida de cualquier persona y es parte fundamental de su desarrollo personal**. También se busca crear una buena identidad grupal, para que el propio grupo sea el que les arroje en caso de empeoramiento físico o cognitivo.

La actividad se desarrolla todas las mañanas de lunes a viernes. Las sesiones cuentan con unos 10 participantes cada una. El grupo, en líneas generales, tiene bastantes necesidades de apoyo y sobre todo necesidad de motivación hacia el ocio y otros aspectos de su vida, ya que el estado de ánimo es muy variable entre ellos debidos a las causas de la enfermedad.

Los **objetivos** de este servicio son:

1. Entender el ocio como un aspecto fundamental del desarrollo personal:

1.1. A nivel personal:

- Delimitar un espacio para las sesiones de ocio
- Marcar el inicio y el fin de cada sesión
- Mostrar los objetivos de cada actividad

1.2. A nivel familiar

- Informar a los familiares sobre las actividades que se realicen
- Crear una guía de ocio

1.3. A nivel institucional:

- Implicar a otros profesionales en algunas actividades

2. Fomentar la participación de todos los usuarios en las diferentes sesiones

- 2.1. Adaptar las actividades a las capacidades de todos los participantes
 - Crear grupos de trabajo homogéneos
 - Fomentar el apoyo entre ellos mismos
- 2.2. Potenciar el trabajo individual como parte de un fin común
 - Utilizar el refuerzo positivo a corto plazo
 - Dar continuidad en tiempo a las sesiones, para crear vínculos en el desarrollo de la actividad.
- 2.3. Cubrir los diferentes intereses y aficiones de todos los participantes
 - Posibilitar un tratamiento individual para cada participante
 - Utilizar diferentes temáticas

3. Desarrollar herramientas para la comunicación y las relaciones interpersonales

- 3.1. Favorecer la comunicación asertiva
 - Favorecer el debate y los grupos de discusión
 - Realizar un periódico
- 3.2. Reforzar las relaciones interpersonales
 - Utilizar dinámicas de grupo
 - Aumentar la expresividad y la pérdida de vergüenza

El primer objetivo se ha desarrollado en tres ámbitos diferentes. Con respecto a los usuarios se han conseguido delimitar algunas sesiones que por su importancia y su cambio de espacio han sido entendidas mejor por los usuarios. En el resto de las sesiones ha sido muy complicado ya que son muchos los elementos que juegan en contra de este objetivo. El horario de baños, la utilización del comedor para otras actividades, el aumento de distracciones, etc. Con respecto a las familias se han mantenido las notas informativas, pero no se ha podido realizar la guía de ocio. Su participación en el día de puertas abiertas también ha sido escasa. Con los profesionales se han hecho colaboraciones con casi la totalidad de los departamentos, además de su implicación en actividades grupales como carnaval, Halloween, etc. Los usuarios participan y se implican más si varios departamentos colaboran de forma conjunta.

Respecto al **segundo objetivo** se puede decir que la participación ha sido muy variable, dependiendo siempre de la actividad y de la persona. Ha habido un descenso considerable en algunas personas debido a su deterioro físico y cognitivo. Sin embargo, la incorporación de nuevas personas al centro ha aumentado el nivel total de participación. Las fiestas como carnaval, obra de teatro, comida en el exterior, etc son las que consiguen la mayor implicación y participación. El tratamiento individual se ha mejorado sobretodo en parte a las actividades de salida fuera del centro.

El **último objetivo**, aunque lejos de cumplirse en su totalidad se ha desarrollado satisfactoriamente. Se ha creado una sesión grupal de habilidades sociales que ha funcionado muy bien y ha contribuido a que los usuarios tengan un mayor conocimiento de todos. También se ha creado una edición del periódico, donde muchos usuarios han expresado su opinión y se han creado debates muy interesantes. Actividades como el teatro, carnaval y Halloween han fomentado que los usuarios no sientan vergüenza en determinadas ocasiones. También la incorporación de nuevos usuarios ha favorecido el buen funcionamiento del grupo.

Desarrollo de las actividades:

Durante el curso las actividades han sido muy diversas para tratar de acoger todas las necesidades, así como los propios gustos personales. En líneas generales estas han sido las actividades desarrolladas:

- **Taller de lectura:** El taller ha tenido menor importancia este año debido a la realización del periódico. También la falta de comprensión lingüística de algunos usuarios, así como su dificultad para leer ha mermando la funcionalidad de esta actividad. Se pretende recuperar de cara al año siguiente. La biblioteca del centro se ha seguido utilizando de manera puntual, y aunque se han prestado algunos libros todavía no ha alcanzado el nivel esperado.
- **Manualidades:** Este taller es una constante durante el año, que normalmente se ha realizado cuando el volumen de los usuarios era escaso o para preparar actividades más grandes. La mayor parte de ellas se han centrado en el mercadillo de la jornada de puertas abiertas, la preparación de carnaval y Halloween, los decorados de la obra de teatro y algunos juegos de mesa como la oca, la ruleta, etc.





- **Asamblea:** Todos los martes se ha hecho una reunión con algunos usuarios para tomar algunas decisiones sobre el centro. En la asamblea se decidían las excursiones, fechas de desayunos fuera del Centro, convivencia, normas del centro, etc. Ha sido una buena experiencia ya que ellos podía expresar su opinión y participar en algunas decisiones que les afectan a ellos directamente.
- **Otras actividades:** Las actividades grandes son las que más motivan a los usuarios y promueven su participación. En carnaval se realizó una canción introduciendo también algo de música a modo de percusión. También se realizaron máscaras. En Halloween se decoró el centro y crearon sus propios disfraces. También han hecho cosas de cocina como bizcochos, flanes y han colaborado en la preparación de la comida para las fiestas. Estas actividades son las que más conciencia de grupo crean y en ellas se implican la mayoría de usuarios y profesionales del centro.
- **Excursiones:** Con una frecuencia mensual se realizan excursiones fuera del Centro para fomentar un ocio que para muchos es inaccesible. Es un momento para disfrutar y compartir una mañana con los pacientes fuera de su contexto habitual. Es algo que les encanta y demandan con mucha frecuencia. Algunas de las salidas que hicimos a lo largo del 2010 fueron:
 - Museo del ferrocarril
 - Terraza del parque de Ponzano
 - Visita al templo de Deboth
 - Museo de la ciudad
 - Exposición de Tutankamón
 - Visita al Verdecora
 - Fiestas de San Isidro
 - III Encuentro de la magia solidaria

Además también se realizan desayunos cerca de la Fundación donde se intenta que ellos puedan sentirse en una situación más normalizada.

Como novedad en este 2010 se realizó una comida a finales de junio donde todos juntos comimos en un restaurante para despedir el curso. Fue una experiencia muy satisfactoria y muy bien acogida por los usuarios.

TALLER DE ORDENADORES

Desde el Departamento de Terapia Ocupacional y Ocio se están realizando sesiones de informática con un pequeño grupo de usuarios.

Por las tardes, una vez a la semana, un grupo de afectados han hecho un blog (“Fernandez y las chicas de la FEM”) y se encargan de mantenerlo al día con la Terapeuta Ocupacional.

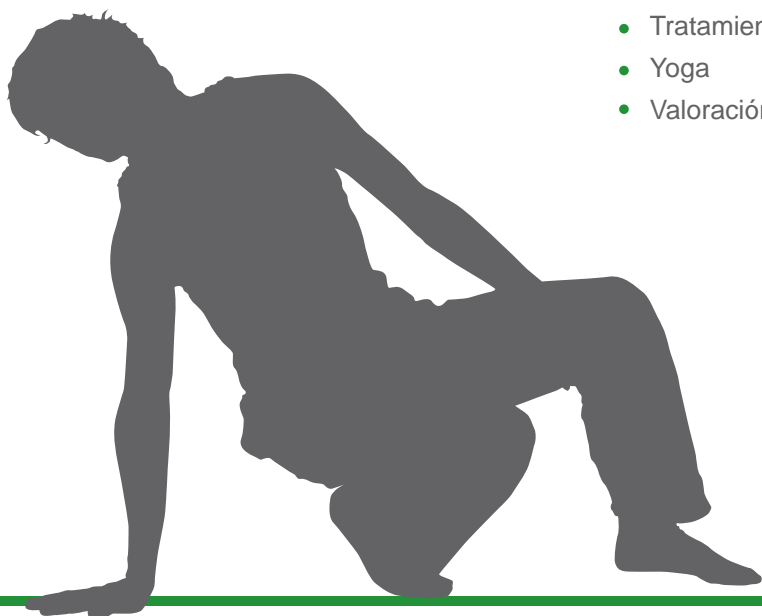
SERVICIOS QUE SE OFRECEN EN ATENCIÓN AMBULATORIA

Destinado a aquellas personas tanto recién diagnosticadas como en otros estadios de la enfermedad, que precisan recuperar ciertos déficits o secuelas derivadas de brotes o de la progresión de la enfermedad, tratando de mantener al máximo su independencia para que sean capaces de disfrutar de una vida óptima durante el mayor tiempo posible.

Son susceptibles de recibir tratamiento las personas que vienen siendo tratados por los servicios de Neurología de los hospitales de la red del INSALUD de la Comunidad de Madrid, o por servicios médicos privados. Acuden derivados al Centro a través de sus neurólogos, enfermeras, servicios sociales, contacto con otras personas afectadas, a través de Internet y de los actos de sensibilización que hacemos.

Los servicios que ofrece la FEMM para el tratamiento ambulatorio son los siguientes:

- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Logopedia
- Neuropsicología
- Psicología
- Trabajo Social
- Formación e Inserción Laboral
- Tratamiento domiciliario (fisioterapia y terapia ocupacional)
- Yoga
- Valoración de un domicilio accesible



BALANCE SOCIAL DE PACIENTES ATENDIDOS

SERVICIOS	Nº SESIONES
	2010
FISIOTERAPIA GRUPAL	1380
FISIOTERAPIA INDIVIDUAL	2337
FISIOTERAPIA DOMICILIO	3290
VALORACIÓN TERAP. OCUP.	12
TERAPIA OCUPACIONAL	1036
TERAP. OCUPAC. DOMICILIO	469
PSICOLOGÍA CLÍNICA	685
VALORACIÓN LOGOPEDIA	4
LOGOPEDIA	161
TALLER DE MEMORIA	352
MEMORIA INDIVIDUAL	10
VALORACIÓN MEMORIA	40
NEUROPSICOLOGIA	102
TERAPIA DE GRUPO	-
TERAPIA DE FAMILIARES	-
MUSICOTERAPIA	-
YOGA	832
TOTAL	10.710

FISIOTERAPIA

El Departamento de Fisioterapia junto con el Departamento de Trabajo Social realiza la valoración general, en la primera visita del usuario al Centro.

Esta primera valoración tiene como objetivo derivar al usuario a los diferentes servicios de acuerdo a sus necesidades y junto al resto del equipo establecer un plan de trabajo que permita conseguir los objetivos fijados junto con el interesado y su familia, si fuera necesario. Se han realizado **70 valoraciones de nuevos pacientes**.

El servicio ambulatorio se presta fundamentalmente en horario de tarde, aunque también atendemos a pacientes ambulatorios en horario de mañana compatibilizando con el Servicio de Centro de Día. De esta manera, se trata de atender a aquellas personas que les es imposible acudir por la tarde a recibir tratamiento, asegurando la continuidad del tratamiento y reduciendo también la lista de espera.

BALANCE SOCIAL DE PACIENTES ATENDIDOS

SERVICIOS	Nº SESIONES
	2010
FISIOTERAPIA GRUPAL	1380
FISIOTERAPIA INDIVIDUAL	2337
FISIOTERAPIA DOMICILIO	3290
VALORACIÓN TERAP. OCUP.	12
TERAPIA OCUPACIONAL	1036
TERAP. OCUPAC. DOMICILIO	469
PSICOLOGÍA CLÍNICA	685
VALORACIÓN LOGOPEDIA	4
LOGOPEDIA	161
TALLER DE MEMORIA	352
MEMORIA INDIVIDUAL	10
VALORACIÓN MEMORIA	40
NEUROPSICOLOGIA	102
TERAPIA DE GRUPO	-
TERAPIA DE FAMILIARES	-
MUSICOTERAPIA	-
YOGA	832
TOTAL	10.710

FISIOTERAPIA

El Departamento de Fisioterapia junto con el Departamento de Trabajo Social realiza la valoración general, en la primera visita del usuario al Centro.

Esta primera valoración tiene como objetivo derivar al usuario a los diferentes servicios de acuerdo a sus necesidades y junto al resto del equipo establecer un plan de trabajo que permita conseguir los objetivos fijados junto con el interesado y su familia, si fuera necesario. Se han realizado **70 valoraciones de nuevos pacientes**.

El servicio ambulatorio se presta fundamentalmente en horario de tarde, aunque también atendemos a pacientes ambulatorios en horario de mañana compatibilizando con el Servicio de Centro de Día. De esta manera, se trata de atender a aquellas personas que les es imposible acudir por la tarde a recibir tratamiento, asegurando la continuidad del tratamiento y reduciendo también la lista de espera.

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2010
DOMICILIO	251	308	359	302	325	324	219	75	259	301	307	260	3290

BALANCE SOCIAL DE PACIENTES ATENDIDOS

SERVICIOS	Nº SESIONES
	2010
FISIOTERAPIA GRUPAL	1380
FISIOTERAPIA INDIVIDUAL	2337
FISIOTERAPIA DOMICILIO	3290
VALORACIÓN TERAP. OCUP.	12
TERAPIA OCUPACIONAL	1036
TERAP. OCUPAC. DOMICILIO	469
PSICOLOGÍA CLÍNICA	685
VALORACIÓN LOGOPEDIA	4
LOGOPEDIA	161
TALLER DE MEMORIA	352
MEMORIA INDIVIDUAL	10
VALORACIÓN MEMORIA	40
NEUROPSICOLOGIA	102
TERAPIA DE GRUPO	-
TERAPIA DE FAMILIARES	-
MUSICOTERAPIA	-
YOGA	832
TOTAL	10.710

FISIOTERAPIA

El Departamento de Fisioterapia junto con el Departamento de Trabajo Social realiza la valoración general, en la primera visita del usuario al Centro.

Esta primera valoración tiene como objetivo derivar al usuario a los diferentes servicios de acuerdo a sus necesidades y junto al resto del equipo establecer un plan de trabajo que permita conseguir los objetivos fijados junto con el interesado y su familia, si fuera necesario. Se han realizado **70 valoraciones de nuevos pacientes**.

El servicio ambulatorio se presta fundamentalmente en horario de tarde, aunque también atendemos a pacientes ambulatorios en horario de mañana compatibilizando con el Servicio de Centro de Día. De esta manera, se trata de atender a aquellas personas que les es imposible acudir por la tarde a recibir tratamiento, asegurando la continuidad del tratamiento y reduciendo también la lista de espera.

SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2010
GRUPAL	160	178	209	148	156	132	0	0	38	97	133	129	1380
INDIVIDUAL	169	202	236	225	236	241	112	25	191	240	255	205	2337

En grupo se trató a un total de 46 pacientes diferentes mientras que en fisioterapia individual se hizo terapia con 89 afectados distintos. La sintomatología principal de los pacientes atendidos ha sido:

SINTOMATOLOGIA PRINCIPAL	Nº DE CASOS
	2010
Espásticos	54
Atáxicos	60
Leves	15
Cognitivos	8
Hipotónicos	30
Fatiga	5

Del mismo modo, seguimos tratando a pacientes en su domicilio, en horario de mañana y tarde.

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2010
DOMICILIO	251	308	359	302	325	324	219	75	259	301	307	260	3290

Los principales distritos de atención en fisioterapia a domicilio se reparten del modo que muestra el siguiente cuadro:

DISTRITO	Nº DE CASOS
	2010
CENTRO	4
ARGANZUELA	3
RETIRO	3
SALAMANCA	4
CHAMARTIN	4
TETUÁN	4
CHAMBERÍ	10
FUENCARRAL	4
MONCLOA	2
LATINA	5
CARABANCHEL	10
USERA	1
PTE DE VALLECAS	2
MORATALAZ	-
C. LINEAL	3
HORTALEZA	6
VILLAVERDE	5
VILLA DE VALLECAS	-
VICÁLVARO	-
SAN BLAS	-
BARAJAS	-
OTROS	-

De igual forma, las sintomatologías mayormente atendidas en fisioterapia a domicilio son:

SINTOMATOLOGÍA PRINCIPAL	Nº DE CASOS
	2010
Espásticos	31
Atáxicos	23
Hipotónicos	28
Cognitivos	13
Fatiga	4
Leves	1

TERAPIA OCUPACIONAL

Objetivos de Terapia Ocupacional:

El objetivo general que se quiere conseguir en el servicio de terapia ocupacional es la máxima independencia del usuario en las actividades de la vida diaria. Para ello, se trabaja a través de unos objetivos específicos diseñados para cada paciente, algunos de los cuales son:

Aumentar/mantener rango articular, resistencia y fuerza de los miembros superiores.

Mejorar destreza manual y coordinación.

Mejorar/mantener el equilibrio en la realización de las actividades de la vida diaria tanto en sedestación como en bipedestación.

Mejorar capacidades sensitivas.

Asesorar sobre ahorro energético.

Entrenamiento de las actividades de la vida diaria.

Valorar, asesorar y entrenar en ayudas técnicas y adaptaciones del hogar o del puesto de trabajo.

El servicio de Terapia Ocupacional continua prestando tratamiento, como lo ha venido haciendo durante este tiempo pasado.

SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2010
GRUPAL	75	91	109	98	101	110	33	13	69	92	99	79	969
DIVIDUAL	2	3	8	4	7	2	4	0	8	11	9	9	67

Perfil de personas atendidas en el servicio ambulatorio de Terapia Ocupacional:

Usuarios con **alteraciones de tono**, dentro de este apartado se distinguen dos modalidades, hipertensión o hipotensión de miembros superiores y tronco. En este apartado se utilizan técnicas de control para reducir o aumentar dicho tono.

Usuarios con **alteraciones del equilibrio**, para el correcto desempeño de las actividades de la vida diaria, se trabaja este aspecto tanto en sedestación como en bipedestación.

Usuarios con **alteraciones sensitivas**, este grupo se caracteriza por la presencia de parestesias en manos, se utilizan técnicas de rehabilitación sensitiva para mejorar la discriminación táctil.

Usuarios con **alteraciones de la coordinación** y destreza manual, para mejorar estos aspectos se trabaja a través de la realización de actividades habilitadoras.

Usuarios con **fatiga**, con este tipo de pacientes se llevan a cabo programas de conservación de energía, en los cuales se les enseña a gestionar la energía disponible y reducir el impacto de la fatiga.

En la siguiente tabla, se observa el número de usuarios en el servicio ambulatorio de Terapia Ocupacional según el perfil que presentan:

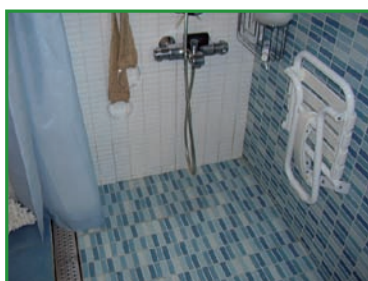
PERFIL DE PERSONAS SERVICIO AMBULATORIO TERAPIA OCUPACIONAL	NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS
Alteraciones del tono	26
Alteraciones del equilibrio	32
Alteraciones sensitivos	25
Alteraciones de la coordinación y destreza manual	36
Fatiga	34

Del mismo modo, se ha continuado prestando tratamiento a domicilio, reflejando en este cuadro el total de sesiones realizadas.

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2010
DOMICLIO	43	47	47	44	46	46	25	1	45	42	46	37	469

Ayudas técnicas y adaptaciones del entorno:

Este servicio da asesoramiento sobre ayudas técnicas y adaptaciones del entorno (laboral, familiar...). Una de las adaptaciones más demandada por nuestros usuarios es el cambio de bañera por plato de ducha; mientras que las ayudas técnicas más demandadas, es el asesoramiento de sillas de ruedas manuales y eléctricas.



Conservación de energía



Conjunto de técnicas de ahorro de energía que mejoran el desempeño y evitan un desgaste exagerado en la realización de las actividades de la vida diaria. Entre las pautas a seguir, destacan:

- Incluir periodos de descanso en el día de al menos una hora de duración.
- Organizar las tareas por orden de importancia.
- Simplificar las actividades evitando movimientos y viajes innecesarios.
- Cambiar la ubicación de elementos del entorno.
- Realizar descansos en medio de actividades largas.
- Adoptar posturas adecuadas durante la realización de actividades (Ergonomía).
- Utilizar equipo adaptado, utensilios o dispositivos que ayudan a conservar la energía.

PSICOLOGÍA

Durante el año 2010, el servicio de psicología ha realizado **685 sesiones** en las cuáles ha atendido a **51 personas afectadas de EM (35 mujeres y 16 hombres)** y a **12 familiares**, entre los que se encuentran padres, parejas, hermanos e hijos de afectados. Entre estos familiares, 3 han solicitado terapia psicológica para ellos.

La atención prestada en este servicio ha consistido en sesiones individuales en las que se ha realizado la evaluación, tratamiento y seguimiento de los pacientes. En el caso de los familiares atendidos, han predominado las sesiones informativas y de asesoramiento.

Los problemas detectados con más frecuencia entre los afectados se resumen en el siguiente cuadro:

PROBLEMAS DETECTADOS	Nº DE CASOS 2010
Deterioro cognitivo	7
Trastornos del estado de ánimo	10
Trastorno de ansiedad	11
Trastorno somatoformarfos	1
Trastornos sexuales y de la identidad sexual	1
Trastornos de la conducta alimentaria	1
Trastornos del sueño	1
Trastorno del control de los impulsos	1
Trastornos adaptativos	18
Trastornos adaptativo mixto	-
Trastornos adaptativo con ansiedad	-
Trast. adaptativo con estado de ánimo depresivo	-
Trastornos de personalidad	6
Problemas familiares	17
Problemas de pareja	12
Problemas en las relaciones interpersonales	7
Problemas de habilidades sociales	4
Problemas del comportamiento	2
Dificultades de afrontamiento	12
Rechazo ayudas técnicas y personales	4
No aceptación de la enfermedad	15
Otros trastornos psiquiátricos	-
Problemas laborales	12
Desconocimiento de la enfermedad	5

GRUPO DE AUTOAYUDA PARA FAMILIARES

Desde este servicio, se ha llevado a cabo la supervisión de un Grupo de Autoayuda para familiares autogestionado por ellos mismos. El grupo está compuesto por 9 familiares (maridos, esposas, hijas), 3 hombres y 6 mujeres.

El grupo se reúne una vez cada quince días durante dos horas y han propuesto un programa dividido en dos tipos de sesiones: Emocionales y Técnico-Prácticas. Para algunas de estas sesiones, cuentan con la colaboración de los distintos profesionales del centro. Todo ello coordinado desde el Departamento de Psicología.

Los temas que han tratado con la asistencia de los profesionales del Centro han sido:

Ergonomía. Tratamiento postural del enfermo, familiar o cuidador (movilizaciones, aseo, transferencias,...). Contaron con el asesoramiento de una de las fisioterapeutas del Centro.

Ayudas técnicas. La terapeuta ocupacional les asesoró sobre los distintos tipos.

Ayudas sociales, económicas, circuitos de tramitación. La trabajadora social les resolvió muchas de las dudas que tenían al respecto.

Además de estos temas, las reuniones les sirven para exponer las dificultades o posibles problemas que tienen, tratar de encontrar soluciones, ideas o ayudas para enfrentar determinadas situaciones cotidianas. Escucharse y aprovechar las experiencias de cada uno de ellos para enriquecerse, renovar fuerzas y sentirse comprendidos y acompañados. Todos coinciden en que ha sido una estupenda idea lo de formar el grupo, manteniéndose este año.

NEUROPSICOLOGÍA

Es un síntoma difícil de detectar en un examen rutinario, debido a que las habilidades lingüísticas se encuentran a menudo preservadas, es decir, muchas veces es un “síntoma invisible” y aunque tiende a desarrollarse tarde en el transcurso de la enfermedad, ha sido detectado en estadios tempranos, cuando el deterioro físico no existe o es muy pequeño.

Los costes sociales del deterioro cognitivo pueden ser enormes debido principalmente a la incapacidad progresiva del paciente, para desenvolverse de forma competitiva en situaciones sociales y laborales y/o incluso, de beneficiarse de cualquier tipo de rehabilitación física o psicológica.

Además, una vez que aparecen este tipo de trastornos, a menudo permanecen y con el tiempo se agravan, por lo que resulta fundamental su detección precoz y rehabilitación.

En el centro de rehabilitación integral de la FEMM, los principales ámbitos de intervención del departamento de Neuropsicología son la rehabilitación cognitiva y el equipo multidisciplinar; pero hay otra serie de ámbitos relacionados con el paciente sobre los cuales en ocasiones tiene que intervenir. Estos ámbitos son:

Ámbito de los familiares y cuidadores principales: Mediante la explicación de las repercusiones del deterioro cognitivo en las actividades de la vida diaria, y la intervención sobre el manejo de sintomatología cognitiva, el establecimiento de expectativas, la renegociación de roles familiares, el equilibrio entre el autocuidado vs cuidado del paciente, el mantenimiento de apoyos, la prevención y anticipación en la toma de decisiones y el entrenamiento de los familiares y cuidadores principales como co-terapeutas.

Ámbito laboral y académico: Mediante la valoración de las capacidades cognitivas, emocionales y conductuales requeridas para el desempeño de puestos laborales o para la realización de determinados estudios; la adaptación de las condiciones de trabajo o la intervención neuropsicológica sobre las capacidades necesarios para el desempeño de los mismos.

Ámbito sanitario y social: La intervención se realiza principalmente mediante la aportación del informe neuropsicológico a distintos especialistas médicos, equipos de valoración y tribunales de incapacitación para colaborar en la comprensión y evaluación de los trastornos cognitivos del paciente y las repercusiones que estos tienen en su vida.

Ámbito de la seguridad vial: Mediante la prevención de accidentes valorando las aptitudes cognitivo-conductuales necesarias para el manejo de vehículos y la intervención neuropsicológica para mejorar las capacidades requeridas.

Al igual que en Centro de día, con los pacientes ambulatorios se realizan los siguientes pasos:

1. Recogida de información mediante los informes de otros especialistas.
2. Primera entrevista con el paciente y a ser posible con un familiar para la elaboración de la historia clínica neuropsicológica.
3. Evaluación y diagnóstico
4. Realización del Informe Neuropsicológico
5. Entrevista de devolución de información de nuevo con el paciente y el familiar para explicar los resultados de la evaluación y establecer los objetivos para el tratamiento.

La valoración se compone de 4 sesiones de 45 minutos, una vez recogidos todos los datos sobre el paciente se realiza la evaluación y diagnóstico neuropsicológico. Después se fija (siempre que sea posible) entre paciente/familiares/neuropsicólogo (normalmente en la entrevista de devolución de información), unos objetivos para el tratamiento a corto, medio y largo plazo funcionalmente relevantes y asequibles. Se trata de determinar las necesidades del paciente derivadas del deterioro cognitivo y el tipo de ayudas o adaptaciones que puede necesitar para desenvolverse socialmente, en casa o en el trabajo.

Se han atendido a un total de 25 pacientes durante este año, de los cuáles 8 han hecho terapia en grupo y 4 terapia individual. Se han valorado a 14 pacientes y se han realizado 14 informes de Neuropsicología.

El Balance del servicio de Neuropsicología durante el 2010 ha sido el siguiente:

Nº DE SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2010
MEMORIA IND	0	0	0	0	0	0	5	2	3	0	0	0	10
NPS	9	12	7	10	10	11	3	0	10	11	12	7	102
T. DE MEMORIA	50	60	17	24	25	35	16	10	18	27	36	34	352
VALORAC. NPS	0	6	0	8	12	6	14	0	4	12	14	4	80
TOTAL													544

A lo largo de este año se han ido realizando los siguientes talleres y actividades con los pacientes ambulatorios:

- NEUROPSICOLOGÍA INDIVIDUAL: DEMENCIA SEMÁNTICA
- NEUROPSICOLOGÍA INDIVIDUAL: FUNCIONES EJECUTIVAS
- NPS INDIVIDUAL: AFASIA ANÓMICA
- NPS INDIVIDUAL: AFASIA GLOBAL
- TALLERES DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y MEMORIA
- INFORMES NEUROPSICOLÓGICOS
- ORIENTACIÓN NPS CON CUIDADORES Y FAMILIARES

LOGOPEDIA

Los pacientes ambulatorios que asisten a las sesiones de logopedia, se han beneficiado de una mejora sustancial en la inteligibilidad de su habla lo que les ha permitido mejorar ampliamente sus relaciones con su entorno, logrando que su calidad de vida aumente. Para llegar a esta mejora, en el Departamento trabajamos:

- **La respiración y la coordinación fonorespiratoria:** Aumentamos la capacidad de la respiración y favorecemos un uso correcto de todo este aire. Con ello conseguimos que no se queden sin aire al final de las frases o que hablen más alto.

- **El ritmo y la inteligibilidad:** En la velocidad del habla intervienen el tiempo de articulación y las pausas que se realizan en el discurso. Dependiendo de cada persona y de la afectación que tenga, el ritmo se alterará siendo o más lento o más rápido de lo habitual, por lo que el habla será más confusa para el oyente impidiendo que comprenda el mensaje. Este es uno de los aspectos a trabajar con el paciente.

- **Articulación:** En la articulación se intenta mejorar el control de la pronunciación de los sonidos. Cada sonido tiene una articulación determinada y podemos encontrar que tenemos dificultades en la pronunciación de un sonido concreto o de varios. Para mejorar enseñamos la posición correcta y los movimientos articulatorios necesarios para su realización.

- **Voz:** Los problemas en la voz ocasionan que nuestra voz suene o más ronca o áspera o estrangulada. También podemos sentir la fatiga mientras hablamos o puede que la gente no nos escuche porque hablamos muy bajo. A veces, tenemos que realizar las frases más cortas para expresar lo que queremos decir. Todos estos inconvenientes se pueden solucionar con el tratamiento.

En las sesiones de logopedia realizamos ejercicios que van encaminados a la mejora de todos estos aspectos del habla. Para evitar caer en la rutina del tratamiento estos irán enfocados no solo a las necesidades terapéuticas sino a los intereses personales del paciente. Tendremos unos ejercicios de base y el paciente puede añadir ejercicios de su interés personal para amenizar la terapia. Es fundamental que el tratamiento sea dinámico por lo que realizamos cambios en las actividades y en las técnicas, permitiendo que la terapia sea rehabilitadora y a su vez entretenida.

Se han realizado 7 valoraciones. Los usuarios que se beneficiaron de todos estos servicios son:

TALLERES	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES ATENDIDOS	Nº SESIONES SEMESTRAL
Disartria - Afasia	1	6	144

TRABAJO SOCIAL

El departamento de Trabajo Social, es posiblemente, uno de los más cercanos a la hora de detectar las demandas tanto de pacientes, como de sus respectivas familias y/o personas de referencia.

Las necesidades y el potencial de recursos necesarios en el campo de la discapacidad y más concretamente aquella que afecta a la Esclerosis Múltiple, experimenta un continuo cambio. Poco a poco se van generando nuevas alternativas para una mayor y mejor adaptación al medio social, es por ello, que el trabajo desde este departamento se fundamenta en informar, atender y orientar a los pacientes para poder cubrir sus necesidades, teniendo en cuenta los recursos existentes ó aquellos con viabilidad para ser creados.

El objetivo final consistiría en ayudar al individuo, en la medida de lo posible, para la consecución de su independencia, autonomía y bienestar social general.

El departamento de Trabajo Social participa en la valoración que se realiza en la primera visita del usuario al centro. Esta primera visita tiene desde el departamento de Trabajo Social, como objetivo valorar las necesidades a nivel social, recoger las posibles demandas, elaborar un diagnóstico social y establecer un plan de trabajo que nos permita conseguir los objetivos fijados junto con el interesado y su familia si fuera necesario.

El departamento también ofrece información general, dirigida a familiares, personas de referencia, futuros usuarios y/o personas interesadas en hacer consultas de cariz social.

Las consultas pueden tener un cariz más de contención emocional, o bien, de resolución de problemas de la vida diaria, como por ejemplo de vivienda no accesible, causas económicas, servicio de ayuda a domicilio, relaciones familiares, movilidad...

En caso de detectar problemas en el entorno familiar, o de ser necesario para una mejor integración del futuro usuario en el centro, se contempla la posibilidad de que el trabajador social realice una visita domiciliaria para conocer el entorno habitual de vida del usuario.



Se han atendido:

Alrededor de **380** llamadas de información y/o orientación.

320 visitas de manera presencial, y **150** e-mail, para información, orientación y gestión de recursos sociosanitarios, sociales y/o laborales, y derivaciones a los organismos/entidades; entre la más destacadas: ayuda a domicilio, ayudas económicas para el transporte en taxi, ayudas económicas para fomentar la autonomía persona y descarga del cuidador principal, teleasistencia, tarjeta de estacionamiento, procesos de incapacidad laboral, derechos y deberes.

70 gestiones relacionadas con la obtención, valoración y/o reclamación del certificado de minusvalía.

300 orientaciones, valoración, información y derivación sobre recursos sociales, prestaciones y pensiones de la seguridad social.

Gestiones y/o acompañamiento en los organismos públicos.

Información, orientación, acompañamiento en la tramitación de la Ley de Autonomía personal

80 beneficiarios (directos - indirectos) del servicio de Orientación, Intermediación y Promoción laboral.

SERVICIO DE ORIENTACIÓN, INTERMEDIACIÓN Y PROMOCIÓN LABORAL

Ante las necesidades reales que los afectados de E.M., se van encontrando durante el proceso de la enfermedad (y en los casos en los que existe un progresivo empeoramiento y aumento de la discapacidad) para insertarse en el mercado laboral, mantener el puesto de trabajo y/o readaptar su perfil profesional, la FEMM desde el año 2002 desarrolla el servicio de inserción y orientación sociolaboral, cuya meta ha sido consolidar un servicio que permita al afectado de esclerosis múltiple (así como otras discapacidades físicas) mantenerse activo laboralmente, en todos aquellos casos que sus capacidades le permitan desarrollar una actividad laboral productiva.

El servicio va dirigido a personas con discapacidad física de la Comunidad de Madrid, con un grado mínimo del 33%, en situación de desempleo o mejora de la misma.

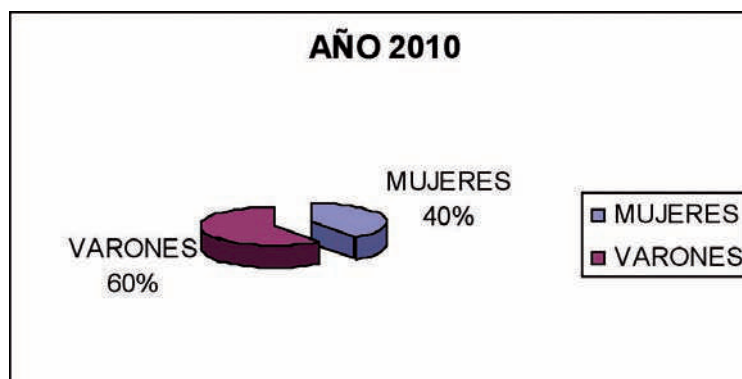
Los beneficiarios directos, fundamentalmente son afectados de Esclerosis Múltiple, por ser un servicio cercano a su problemática y carecer de dispositivos especializados destinados a tal fin, aunque esta abierto a toda persona con un grado de discapacidad física, que demande el servicio.

El principal objetivo es la inserción sociolaboral por medio de itinerarios personalizados de inserción y las acciones de orientación, formación, intermediación y seguimiento en el puesto de trabajo, en función de las características profesionales, los intereses y motivaciones de las personas participantes, de carácter gratuito, gestionado íntegramente por la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, y cofinanciada por **Fondo Social Europeo y la Consejería de Familia y Asuntos Sociales**.

Durante el año 2010 se han dado de alta en el servicio un total de 40 **usuarios** directos; de los cuales:

DE LOS USUARIOS DIRECTOS

En el periodo comprendido de 01/01/2010 al 31/12/2010, se han beneficiado del servicio un total de **40 usuarios directos: 16 mujeres y 24 varones**.



La edad media de los participantes del año 2010 ha sido de 41 años.

En relación a su situación laboral de inicio:

- 87 % desempleo
- 13 % mejora de empleo

El 52% de los participantes, son afectados de Esclerosis Múltiple, el restante 48% tienen reconocida otra discapacidad física.

Se han producido 4 bajas; 2 motivadas por incapacidad permanente absoluta.

En cuanto a las inserciones, en el 2010 se han producido 8: 3 mujeres y 5 varones.

LOS SERVICIOS PRESTADOS:

A) A LOS PARTICIPANTES:

Orientación Socio Laboral

- Tutorías y asesoramiento individualizado
- Sesiones grupales y talleres de búsqueda activa de empleo
- Apoyo en la búsqueda activa de empleo
- Diseño de itinerarios individualizados de inserción
- Formación para el empleo
- Espacios de búsqueda activa (utilización de recursos para la búsqueda activa de empleo a través de prensa, Internet, teléfono,...)

Intermediación Laboral

- Información sobre ofertas de trabajo y derivación de candidatos a las empresas
- Seguimiento durante todo el proceso de selección, incorporación, contratación, mantenimiento ...

Iniciativas empresariales y de autoempleo

- Información, motivación y asesoramiento para la creación de empresas.
- Seguimiento en la puesta en marcha de iniciativas empresariales.

B) A LAS EMPRESAS:

- Base de datos actualizada de personas demandantes de empleo
- Preselección de candidatos cuyo perfil se adapte al puesto de trabajo ofertado por la empresa
- Seguimiento con la empresa de la inserción de la persona en el puesto de trabajo
- Asesoramiento y orientación en materia de contrataciones, bonificaciones y subvención.
- Se ha participado, como entidad, en la IV Feria de empleo y discapacidad de la Comunidad de Madrid, realizada los días 17 y 18 de Noviembre de 2010.

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

En la ejecución del proyecto, hemos realizado distintas acciones de difusión, encaminadas a informar del servicio para la captación de participantes, y para la prospección empresarial.

- Pagina Web de la entidad.
- Memoria de la entidad
- Instalaciones del Centro de Rehabilitación Integral de la FEMM.
- Elaboración de Tríptico informativo dirigido a los beneficiarios y a las empresas.

Participación como entidad en IV Feria de Empleo y Discapacidad La presencia en esta Feria, supone para la Fundación, año tras año, su compromiso por sensibilizar y concienciar a la sociedad en general, y muy particularmente a las empresas y a las personas con discapacidad, del potencial laboral de este colectivo y la importancia de la inclusión laboral para lograr la igualdad de oportunidades. A priori, establecimos los siguientes objetivos a lograr con nuestra aparición en la Feria:

- Informar y asesorar sobre el servicio de intermediación laboral a las personas con discapacidad que acudan al stand.
- Ofrecer nuestro asesoramiento y servicio a empresas que quieran contratar personas con discapacidad
- Sensibilizar y concienciar a la sociedad en general de las potencialidades de este colectivo.
- Contribuir a un trabajo en red con asociaciones y entidades que persigan los mismos fines de inserción sociolaboral, a fin de optimizar los recursos de empleo.

Realización de Agenda para apoyar en la Búsqueda de Empleo

Toma de Contacto e información con otras entidades cuyos fines sociales Son la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

Enviado mailing a los centros de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

Participación como ponentes en **IV JORNADAS ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SOCIEDAD**, realizadas el 01 de Diciembre de 2010. Asistencia al acto 100 personas. Ponencia del Técnico de Empleo del Servicio Beatriz Macarro de las Heras: "Empleo y Esclerosis Múltiple" Jornadas realizadas en el Hospital Universitario Ramón y Cajal, dirigido por el Servicio de Neurología.

Participación como ponentes en la jornada **ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EMPLEO. UNA EXPERIENCIA CLÍNICA**. 17 de Diciembre de 2010, realizadas el 17 de Diciembre de 2010. Asistencia 80 personas. Ponencia del Técnico de Empleo del Servicio Beatriz Macarro de las Heras y exposición de caso clínico en colaboración de Terapeuta Ocupacional y Fisioterapeuta. Jornadas realizadas en el Salón de actos del IMSERSO.

OTROS SERVICIOS

YOGA:

El Yoga comprende muchas ramas que contribuyen al completo desarrollo de nuestras diferentes facetas: Físico, psico-físico, mental y espiritual. También puede ayudarnos a encontrar el equilibrio y bienestar y la unidad del cuerpo y alma. Esto puede ir desde una simple relajación hasta la búsqueda espiritual o "meditación".

Los efectos beneficiosos del yoga son:

- Sobre el plan físico sobre la influencia de las diferentes posturas la elasticidad se armoniza, los órganos son fortificados, el sistema nervioso se equilibra, las glándulas se regeneran y el dinamismo general se fortifica.
- Sobre el plan síquico, el yoga puede eliminar los diferentes aspectos negativos de la vida moderna como el sedentarismo, el abuso de alimentos malsanos, los bloqueos generados por el estrés. Gracias al Yoga nos encontramos con un espíritu relajado, calmado y sereno, que nos permite resolver los problemas con un punto de vista mas positivo.

Las bases del Yoga son, en función del objetivo a conseguir, pero en general son:

- **Las posturas**, llamadas asanas. Estas posturas activan y potencian todo el organismo, equilibran el sistema nervioso autónomo, sosiegan el ánimo y armonizan todas las funciones y energías psicosomáticas. Pueden ser realizadas por cualquier persona y, como no estresan el corazón, representan por excelencia la práctica idónea para personas mayores, del mismo modo que son también sumamente recomendables para adolescentes. Su práctica favorece la mente y el aparato emocional.
- **La relajación**: es una práctica que nos enseña a aflojar todos los músculos y a tranquilizar el sistema nervioso, la mente y el aparato emocional. Para ejercitarse en la relajación, hay que ir sintiendo cada zona del cuerpo con la intención de soltarla. Progresivamente todo el cuerpo se va relajando más y más. Mediante la relajación vamos eliminando todas las tensiones neuromusculares, estabilizando la acción cardiaca, superando la ansiedad y el estrés, equilibrando el sistema nervioso autónomo, apaciguando la mente y las emociones, aumentando la capacidad de resistencia del organismo y perfeccionando la unidad psicosomática.

- **La respiración:** debe ser pausada, amplia y nasal.
- **La concentración:** la mente debe permanecer muy atenta a lo que se está haciendo, a sentir todo nuestro cuerpo, cómo fluye la respiración, como vamos relajando tensión,...
- **La meditación:** La milenaria y solvente práctica de la meditación consiste en el ejercitamiento metódico de la atención mental y el cultivo armónico de la mente, a fin de potenciar todos los recursos mentales, aprender a encauzar positivamente el pensamiento y dejar de pensar, purificar el inconsciente, mejorar la calidad de vida psíquica y la afectividad, adquirir sosiego y equilibrio, superar la ansiedad y frenar el estrés y de manera muy eficiente, cooperar con el practicante para mejorar en mucho su salud mental, emocional y orgánica.

El yoga tiene efectos positivos en los pacientes con Esclerosis Múltiple. Desde el año 2003 se viene desarrollando esta actividad en el Centro de RHB de la FEMM. Hay cuatro grupos de yoga en función de la afectación física. Durante este año se han desarrollado un total de 832 sesiones. Los beneficios aportados a los usuarios de nuestro Centro han sido muchos y notables.

ASESORAMIENTO LEGAL:

Una excelente abogada asesora 1 vez al mes a todos los pacientes y sus familiares que lo necesiten de forma gratuita. Las preguntas más habituales suelen ser relacionadas con el trabajo, separaciones o divorcios,... Durante el 2010 se han atendido a 24 personas en el Servicio de asesoramiento legal.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

Se han firmado convenios de colaboración para las prácticas de sus alumnos con la universidad de:

- ESCUELA DE FISIOTERAPIA "SAN JUAN DE DIOS", de Comillas.
- UNIVERSIDAD ALFONSO X EL SABIO.
- UNIVERSIDAD EUROPEA CEES
- UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

MEDIOS DE COMUNICACIÓN :

Uno de nuestros objetivos es el de informar y formar a la sociedad sobre la problemática de la Esclerosis Múltiple, para ello durante el año 2010, se ha colaborado con diversos medios hablados y escritos:

- Entrevista en el boletín cuatrimestral sobre Esclerosis Múltiple y Calidad de Vida “BetaSalud” y en Telemadrid en el programa LA SALUD AL DIA a Pilar Orlando, paciente de esclerosis múltiple y vocal del Patronato de la Fundación.
- Participación de la Gerente de la FEMM, en el programa LA SALUD AL DIA de Telemadrid.
- Entrevista a diversos profesionales de FEMM en ABC salud en el mes de noviembre.

Una buena herramienta para la difusión de la enfermedad continúa siendo nuestra [página web www.femmadrid.org](http://www.femmadrid.org) . En ella se ofrecen una amplia variedad de temas relativos a la enfermedad, a nuestro Centro de Día y de RHB Integral, las novedades relativas a nuevos tratamientos, campañas,... A través de ella se podrá contactar con los profesionales de la Fundación y se podrán hacer todo tipo de consultas relativas a la Esclerosis Múltiple.

ENCUENTROS SOCIALES Y MEDICO-CIENTÍFICOS

El 25 de mayo y en el marco del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple se celebró el II SIMPOSIO INTERNACIONAL en la Fundación Ramón Areces titulado AVANCES EN EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, participaron como coordinadores:

- Dr. Xavier Montalbán
- Hospital Universitario Vall d' Hebron. Barcelona.
- Dr. Rafael Arroyo
- Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid.

Y como ponentes:

- Dr. Antonio García Merino
- Hospital Universitario Puerta Hierro. Madrid.
- Dra. Mar Tintoré
- Hospital Universitario Vall d' Hebron. Barcelona.
- Guillermo Izquierdo
- Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.



Colaboró con nosotros en la difusión de dicho acto FADEMM

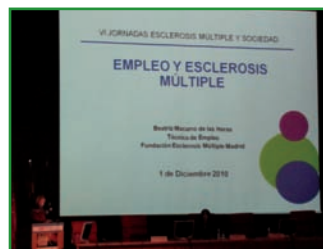


DR. XAVIER MONTALBÁN DR. RAFAEL ARROYO



DR. ANTONIO GARCÍA MERINO

El 1 de diciembre participación de la Técnico de Empleo de FEMMADRID, Dña. Beatriz Macarro en la IV Jornada Esclerosis Múltiple y Sociedad del Hospital Universitario Ramón y Cajal con la ponencia “Empleo y Esclerosis Múltiple”



17 de diciembre celebramos en la sede del IMSERSO la Jornada Esclerosis Múltiple y Empleo. Una experiencia Clínica. De manera multidisciplinar se abordó por parte de Dña. Beatriz Macarro, Técnico de Empleo, Dña. M^a Esperanza Rubio, Fisioterapeuta y Dña. Eva Alonso, Terapeuta Ocupacional de FEMM la problemática de mantener o conseguir un empleo siendo afectado de esclerosis múltiple, dando pautas y estrategias para mejorar la calidad de vida laboral del colectivo. El Dr. Rafael Arroyo, habló sobre Nuevos tratamientos sintomáticos para la Esclerosis Múltiple.



SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Estas actividades tienen como finalidad sensibilizar y concienciar a la población acerca de los problemas que genera una enfermedad como la E.M. Sus efectos y consecuencias en la vida cotidiana de las personas que la padecen y en la de sus familiares.

Con este fin se organizan una serie de actividades donde afectados, voluntarios y familiares tienen la posibilidad de protagonizar las numerosas campañas destinadas tanto a la sensibilización social como a la captación de recursos, tratando así de eliminar la indiferencia que provoca la desinformación.

Resumen de acciones celebradas en el 2010:

- 12 y 13 de marzo se celebró **UNA MANZANA POR LA VIDA** gracias a la colaboración de la cadena de Supermercados Condis, más de trescientos voluntarios y 4000 personas que adquirieron su manzana solidaria hicieron posible la consecución de nuestro objetivo.
- 15 de marzo celebramos la **CATA SOLIDARIA**, gracias a la colaboración del Consejo Regulador de Vinos de Jerez y del Hotel Meliá Castilla pudimos por 8º año consecutivo celebrar este evento. En esta ocasión dirigió la cata D. Cesar Saldaña Sánchez, Director General del Consejo Regulador de Vinos de Jerez y participaron más de 150 personas.
- El 20 de mayo y dentro del marco del Día Mundial, la Fundación colaboró con FELEM a la hora de organizar un acto en el **Congreso de los Diputados** cuyo objetivo era el de sensibilizar a los responsables de las instituciones públicas sobre las necesidades de las personas con E.M.
- El 10 de junio y de nuevo en La Casa de Mónico, por 9º año consecutivo se celebró la **CENA BENÉFICA** a la que asistieron 300 personas solidarias con la E.M. Como final de fiesta y gracias a la colaboración de El Corte Inglés, Chanel, Moviestar, Unilever España, el Joyero Conrado Mas y Samsonite tuvo lugar un fantástico sorteo.

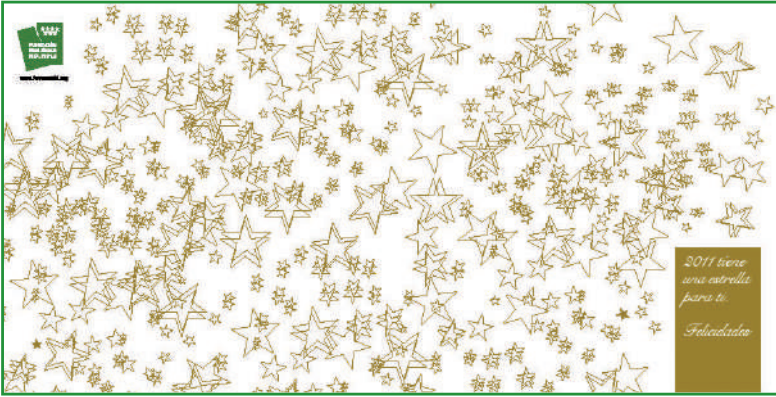


- El 11 de julio **MÓJATE POR LA E.M.**, De nuevo presentes en la sociedad a través de la campaña de sensibilización y captación de recursos **“Mójate por la EM”**. De esta manera se consiguen nuevos fondos que nos ayudan a mantener los programas de rehabilitación integral y a potenciar la investigación en E.M. Los recursos obtenidos en esta edición irán destinados al Centro de Rehabilitación Integral.
- Apoyaron la campaña personas relevantes dentro del mundo de la política , Dña. Cristina Garmendia, Ministra de Ciencia y Tecnología, la Directora General de Familia y Asuntos Sociales Dña. Carmen Pérez Anchuela, del espectáculo : la actriz Nadia de Santiago, joven promesa del mundo de la interpretación y empresas que participaron en la campaña, en algunos casos cediéndonos un espacio para poder vender a sus empleados los productos de merchandising elaborados para la ocasión como: TELEFÓNICA y AXA SEGUROS, o bien con voluntarios a la hora de nadar metros , hacer recuentos y “mojarse” a través de donativos como viene haciendo BARCLAYS desde hace cuatro años.



- Acogida a “**Vuela por la EM**” es un reto sin precedentes que persigue aumentar el nivel de concienciación y conocimiento de la Esclerosis Múltiple (EM) a nivel global. A mediados de agosto de 2010 el equipo del proyecto se embarcó en un pequeño avión en Nueva York para realizar un vuelo trasatlántico y transeuropeo de 32.000 kms que parará en 30 países en un total de 6 semanas.
- FEMMADRID estuvo con ellos el pasado 18 de octubre con el fin de apoyar y difundir esta campaña. Para ello Luz Bello, paciente de HEM, Carmen Valls Gerente de FEMM y Jesús Sánchez Martos, Director del espacio La Salud Al Día, del programa Buenos días Madrid de Telemadrid volaron sobre Madrid con el fin de sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de la E.M.
- **Campaña de Navidad:** Son muchas las personas que felicitan la navidad comprando el christmas que cada año ponemos a disposición de nuestros usuarios y empresas colaboradoras.
- **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple:** EL 16 de Diciembre por la mañana se organizó como todos los años en el Centro de Día y Rehabilitación una jornada de Puertas abiertas, en la que pudimos disfrutar de una magnífica actuación de magia a cargo del Mago Gustavo Otero de la Fundación Abracadabra. ¡Muchas gracias por hacernos soñar y sonreír!





Tuvimos la oportunidad de adquirir alguno de los objetos elaborados por los usuarios de Centro de día en el institucionalizado “Rastrillo”. Después disfrutamos todos de una estupenda comida para celebrar este día.

SUBVENCIONES

El departamento de proyectos es el responsable de solicitar tramitar y gestionar, subvenciones de organismos públicos y privados. Los ingresos obtenidos se destinan a financiar el mantenimiento del Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple.

Durante el año 2010 se han resuelto favorablemente los proyectos presentados en:

- Comunidad de Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales
- Comunidad de Madrid, Fondo Social Europeo
- Fundación ONCE
- La Caixa
- Caja Navarra
- Ayuntamiento de las Rozas
- CNP VIDA nos ha concedido el Premio Solidario, a través de la convocatoria Premios Solidarios del Seguro

Entidades colaboradoras:

- Ayuntamiento de Majadahonda
- Ayuntamiento de Becerril
- Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada
- Ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial
- Ayuntamiento de Collado Mediano
- Biogen Idec Iberia
- Química Farmacéutica Bayer
- Merck Serono
- Teva Genéricos Española S.L
- Sanofi-Aventis
- Novartis
- Almirall S.A
- Corvisa
- Solo Buey
- Altium Capital
- Iberpress España



Carmen Valls Capell (FEMM) Francesc Rabassa (CNP VIDA)

FORMACIÓN

La Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid apuesta por la formación de sus profesionales con el fin de ofrecer una rehabilitación muy especializada y estar al día en los avances terapéuticos. Se facilita a los trabajadores la asistencia a distintas jornadas y cursos. Durante este año los distintos Servicios han realizado los siguientes:

DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA:

- Dos fisioterapeutas consiguieron una **beca a través del RIMS** para ir de intercambio durante una semana a un Centro de Rehabilitación de Esclerosis Múltiple en Masku (Finlandia). Allí pudieron intercambiar sus conocimientos con los fisioterapeutas que trabajan allí, enseñándoles formas de trabajo de Madrid e innovando en Madrid con formas de terapia de Finlandia como sesiones de baile y estiramientos y stretching. Compartieron con el resto del equipo de FEMM todo lo visto durante su maravillosa estancia en Masku.
- **Curso de postgrado: "Curso Básico Bobath"**. Universidad Europea de Madrid. Fechas: 12-20 de septiembre de 2009, 7-14 de Enero de 2010. 132 h.
- **Postgrado de experto en Fisioterapia Neurológica**. De Octubre de 2009 a Junio de 2010. Universidad Complutense de Madrid . 120 créditos ECTS
- **Curso de Pilates Suelo**. Abril/ Mayo de 2010. Federación Madrileña de Gimnasia. 60 horas.
- **Curso de Introducción al concepto Bobath para el tratamiento del niño con trastornos sensorio-motores de origen cerebral**. Abril 2010. 20 horas
- **Introducción al movimiento normal**. Universidad Europea de Madrid Enero 2010. 20 horas.
- **Curso Básico Bobath Adultos**. Junio a Septiembre de 2010. Universidad Europea de Madrid. 153 horas.

DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL:

- **Master Oficial de Neurocontrol motor**, en la Universidad Rey Juan Carlos, 2010-2011.
- **Intervención de Terapia Ocupacional en la recuperación funcional de la mano**, en la Universidad Rey Juan Carlos, Junio 2010.
- **Valoración de destrezas en Terapia Ocupacional mediante observación de actividades de la vida diaria**, en la Universidad Rey Juan Carlos, Octubre 2010.



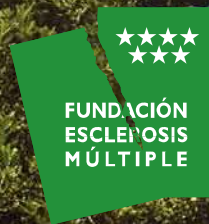
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL:

- **V edición de la Feria de Empleo de Formación Profesional de la Comunidad de Madrid.**
- **AULA, Salón del Estudiante y Oferta Educativa**
- **Curso RED@RED INTEGRAMOS** (Formación en nuevas tecnologías para la integración sociolaboral de las personas con discapacidad). Desde el programa damos especial importancia al trabajo en red con otras entidades y agentes de empleo relacionados con el colectivo de atención, por estos motivos participamos en este curso donde se dio a conocer el trabajo diario de diferentes asociaciones y organismos en el ámbito de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad.

DEPARTAMENTO DE NEUROPSICOLOGÍA:

- **PONENCIA en la sesión clínica: "Abordaje Multidisciplinar de la EM"**- Marisol García-Reyes Beneyto. Neuropsicóloga F.E.M Madrid. Organizado por el Grupo de Trabajo en Enfermedades Neurodegenerativas del C.O.P.. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid ("Abordaje Neuropsicológico de la EM") Octubre de 2010
- **PUBLICACIÓN LIBRO: LA EVALUACIÓN DE LAS ALTERACIONES COGNITIVAS EN LA CLÍNICA NEUROPSICOLÓGICA. I-LA CLÍNICA DE ADULTOS.**
Autor/es: Benedet, M.J., García-Reyes, M.S. y Reinoso, A.I.
Editorial: Cultiva Libros
Publicación: 2010





Gracias por su interés

Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple

c/ Ponzano, 53 Bajo

28003 Madrid

Tel: 91.399.32.45

Fax 91.399.41.42

e-mail: info@femmadrid.org