



memoria  
2013





# índice

## página

|  |     |
|--|-----|
| 1. Presentación .....                                      | 4   |
| 2. Aspectos generales sobre la Esclerosis Múltiple .....   | 6   |
| 3. La FEM en España .....                                  | 17  |
| 4. Objetivos y líneas de actuación de la FEMM.....         | 19  |
| 5. Recursos Humanos.....                                   | 20  |
| 6. Organigrama.....  | 22  |
| 7. Recursos Materiales .....                               | 23  |
| 8. Programas y servicios que presta la Fundación .....     | 24  |
| 9. Servicios que se ofrecen en Centro de Día.....          | 26  |
| 10. Servicios que se ofrecen en Atención Ambulatoria ..... | 53  |
| 11. Becas .....  | 84  |
| 12. Convenios de colaboración.....                         | 85  |
| 13. Comunicación y sensibilización.....                    | 86  |
| 14. Subvenciones .....                                     | 100 |
| 15. Formación.....   | 101 |

## PRESENTACIÓN



Dos años después de haber asumido la presidencia de la FEMM tengo que reiterar mi agradecimiento hacia de los patronos que me dieron su confianza. He trabajado a plena satisfacción con el equipo de dirección y con los trabajadores del centro, que día a día demuestran con seriedad el compromiso que todos hemos adquirido con los afectados por la enfermedad, y gracias a su buen hacer profesional e implicación personal la Fundación puede mostrar unos resultados que mejoran con el paso del tiempo.

2013 ha sido también un año situado en un periodo histórico difícil para la economía y que está siendo especialmente difícil para los servicios sociales y para la convivencia en general. El rigor con que se están aplicando las políticas de gasto nos obliga a ser más imaginativos y a realizar un mayor esfuerzo para que la financiación siga fluyendo para el mantenimiento del centro de día y para mantener e incluso incrementar los apoyos a la investigación sobre la enfermedad que son los dos objetivos principales de la Fundación.

He de agradecer a la Comunidad de Madrid el soporte financiero que ha seguido dando a la Fundación y por supuesto el aliento que el Presidente y los Consejeros de Servicios Sociales y Sanidad con sus respectivos equipos han prestado a los actos que hemos organizado para recaudar fondos adicionales y sobre todo para dar a conocer que la

Esclerosis Múltiple es una enfermedad con una prevalencia elevada y desconocida a pesar de su gravedad.

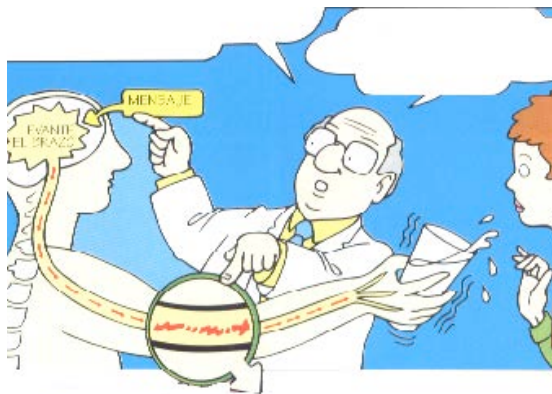
El número de eventos y la importancia que han adquirido nos hace sentirnos justamente satisfechos por el apoyo que encontramos entre los ciudadanos que nos han desbordado con su generosidad. La carrera popular por la EM, el campeonato de golf, el día de mojarnos en las piscinas por la EM, la venta de la manzana por la vida y otros que surgirán nos han mostrado el lado solidario de las personas.

Así mismo, seguimos contando con la generosidad de empresas y particulares que apoyan nuestro trabajo y financian con sus aportaciones económicas buena parte del trabajo de la Fundación. Es un ámbito destacado el de las empresas que investigan, producen y comercializan medicamentos para el tratamiento de la enfermedad. El contacto y la colaboración que mantenemos con los profesionales de la medicina es decisivo para realizar la función complementaria de asistencia que es propia de la Fundación. La información que fluye entre ellos, profesionales de la medicina, y nosotros permite que los enfermos reciban una asistencia que se acomode mejor a cada caso particular. Nuestro agradecimiento también a los médicos y médicas, enfermeros y enfermeras de la sanidad pública que confían en los tratamientos de la enfermedad que desde nuestra modestia podemos prestar.

En nombre del Patronato y en el mío propio ratifico el compromiso de seguir esforzándonos para mejorar en la gestión y ampliar en cuanto sea posible, y si así nos lo demandan, nuestros servicios respondiendo con rigor a todos los retos que dentro de los fines fundacionales se presenten en el ámbito de la asistencia al colectivo de personas con Esclerosis Múltiple.

Fdo. Javier Puig de la Bellacasa  
Presidente FEMM

## 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:**
  - o 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.
  - o 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 (palabra escandida, disartria con hipotonía, disartria acompañada de risa y llanto espasmódico)
- **Disfunción del cerebelo y vías cerebelosas:** ataxia de línea media, disartria con palabra escandida, nistagmus y disimetría 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.

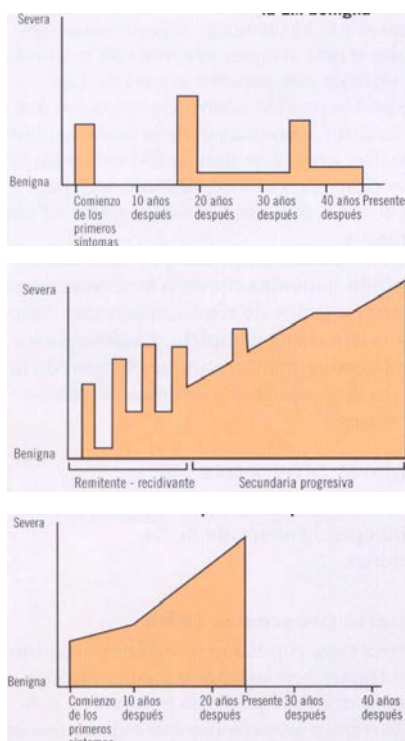
Los trastornos de la función sexual son frecuentes en la EM. En el varón, la impotencia y dificultades para la eyaculación y el orgasmo son las quejas principales, que se correlacionan con los trastornos de esfínteres y con el grado de discapacidad general. En las mujeres, la pérdida de la libido y la 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-remitente:

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-remitente seguida de progresión con o sin recaídas.

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 modificador de la enfermedad:** Tratamientos inmunomoduladores (interferones, acetato de glatirámico, teriflunomida y BG-12) e inmunosupresores específicos (natalizumab y fingolimod), 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 (Betaferon®, Extavia®), interferón 1a intramuscular (Avonex®, interferón beta 1a subcutáneo (Rebif®), y acetato de glatirámico (Copaxone®). Aprobados por las Agencias Reguladoras para su uso y pendientes de próxima comercialización están teriflunomida (Aubagio®) y BG-12 (Tecfidera®). Los interferones también se encuentran aprobados para su uso en las formas secundarias progresivas con brotes.

Un segundo grupo de tratamiento, para las formas de esclerosis múltiple en brotes de inicio agresivo, o tras

fracaso de un primer tratamiento inmunomodulador, son natalizumab (Tysabri®) y fingolimod (Gilenya®). Pendiente de comercialización está alemtuzumab (Lemtrada®).

**2. 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. Por ello es importante aliviarlos mediante tratamientos adecuados para cada síntoma: espasticidad, temblor, trastornos urológicos, fatiga, depresión...

**3. Nuevas terapias en desarrollo para la Esclerosis Múltiple:** En este momento hay muchos ensayos clínicos con tratamientos para la EM que en futuro podrían comercializarse:

- Orales: laquinimod, siponimod.

- Anticuerpos monoclonales: ocrelizumab, daclizumab, ofatumumab, anti-LINGO.

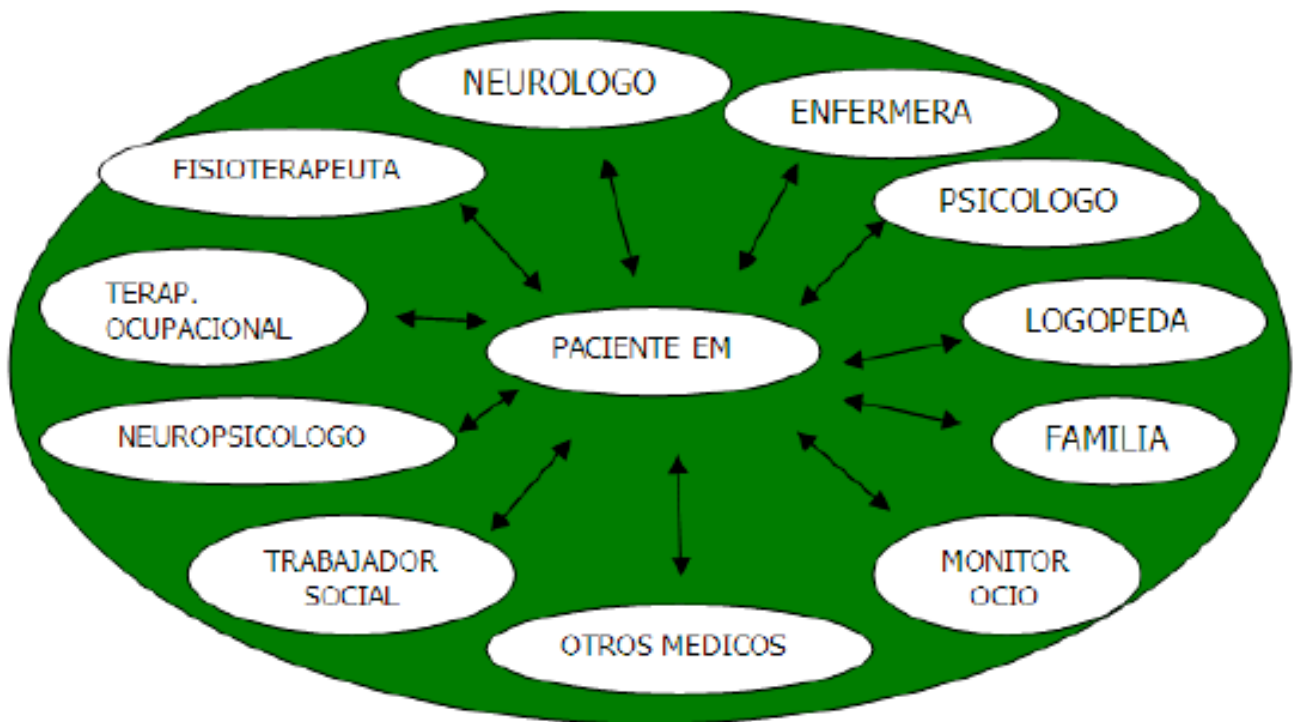
- Terapia celular: en los últimos años, tras la demostración de la capacidad reparadora del SNC y el descubrimiento de células progenitoras neurales residentes en el SNC, se ha despertado un gran interés en el desarrollo de terapias regenerativas en enfermedades neurológicas, entre ellas la EM. Los primeros 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 ensayos clínicos preliminares en pacientes.

**4. Tratamiento rehabilitador:** No todos los pacientes necesitarán rehabilitación, pero es importante que tanto los neurólogos como el 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 esta 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"(AEMIM)  
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 Segoviana de EM  
Asociación Catalana de EM J. M. Charcot  
Asociación D´Esclerosi Multiple 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 de EM de Guipuzkoa (ADEMGI)  
Asociación Riojana de EM (ARDEM)  
Asociación de EM DE ARABA (AEMAR)  
Asociación EM Área III - AEMA III  
Asociación Navarra de Esclerosis Múltiple - ADEMNA

## 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 ocho profesionales contratados prestando sus servicios en el Centro de Día y atención ambulatoria, además de dos profesionales externos, como son un médico y un neuropsicólogo.

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.

| Profesionales                 | nº de personas |
|-------------------------------|----------------|
| ENFERMERA                     | 2              |
| FISIOTERAPEUTAS               | 9              |
| TERAPEUTAS OCUPACIONALES      | 3              |
| LOGOPEDA                      | 1              |
| NEUROPSICÓLOGO                | 1              |
| PSICÓLOGO CLINICO             | 2              |
| TRABAJADORAS SOCIALES         | 3              |
| 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       | 4              |
| TÉCNICO COMUNICACIÓN Y EMPLEO | 1              |
| <b>TOTAL</b>                  | <b>38</b>      |

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

- 1 Directora FEMM
- 2 Auxiliar Administrativo
- 1 Responsable Contabilidad
- 1 Responsable Comunicación

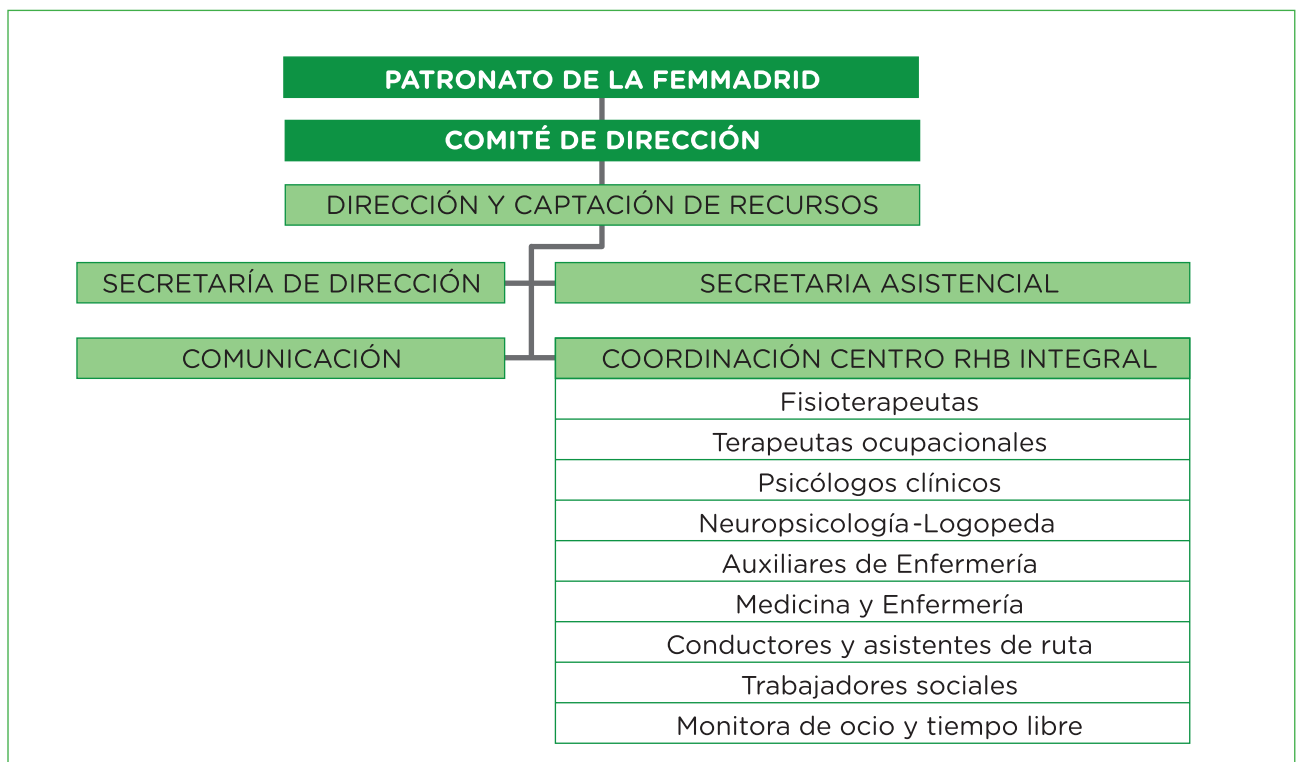


Es digno de mención el papel desarrollado por los casi trescientos voluntarios que colaboran en labores administrativas, profesionales, en asistencia social y participando en las Campañas de sensibilización social y captación de recursos organizadas por la FEMM.

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, tenemos la gran suerte de contar con voluntarios para dar sesiones de Reiki gratuitas a los pacientes de Centro de Día.

Contamos con un técnico de Promoción de autonomía y mejora de calidad de vida, gracias a una subvención que ha solicitado la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Gracias a este proyecto, el Técnico contribuye a que un grupo de pacientes de centro de día y ambulatorios, puedan ser más autónomos e independientes.



## 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. Así, este año se ha cambiado el suelo de las zonas de Rehabilitación y Vestuarios, de cloro-caucho.



## 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 300 afectados.
- **TRATAMIENTO EN DOMICILIOS** (fisioterapia y terapia ocupacional), para aquellos afectados que les es difícil poder trasladarse al Centro para realizar rehabilitación. Atendiendo a 87 afectados en fisioterapia y 11 en terapia ocupacional.
- **FORMACIÓN E INSERCIÓN LABORAL:** destinado a la formación y la inserción laboral de los afectados de Esclerosis Múltiple. Este año se ha realizado el itinerario personalizado e individualizado con 58 personas
- **SERVICIO DE ASESORAMIENTO LEGAL:** para resolver dudas de índole legal relacionadas con aspectos relacionados con el trabajo, incapacidades, separaciones, etc.

## 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 éstos.

| <b>PATOLOGÍAS ATENDIDAS</b> | nº de casos<br>2013 |
|-----------------------------|---------------------|
| ESCLEROSIS MÚLTIPLE         | 21                  |
| OTRAS                       | 7                   |

| <b>BAJAS DEL CENTRO</b> | <b>ALTAS DEL CENTRO</b> |
|-------------------------|-------------------------|
| 2013                    |                         |
| 6                       | 8                       |

## SERVICIOS OFRECIDOS EN CENTRO DE DÍA

### Departamento de medicina y enfermería

El objetivo del equipo médico es la evaluación, seguimiento y el tratamiento diario del estado físico y la capacidad funcional de los pacientes del centro, así como de las necesidades médicas que puedan necesitar en cuanto a orientación y prevención de la salud.

El equipo médico de la Fundación está formado por un Licenciado en Medicina y un Diplomado en Enfermería, que trabajan dentro de un entorno multidisciplinar en colaboración con todos los profesionales del centro para ofrecer, así, una atención completa a nuestros usuarios.

Al ingreso en el Centro de día, los usuarios son valorados por el departamento con la finalidad de evaluar el estado general del paciente, tanto relacionado con su enfermedad de base como con otras complicaciones, derivadas o no de ésta, que pudieran presentar, tales como: hipertensión arterial, diabetes, dislipemia, disfagia, problemas circulatorios, respiratorios, incontinencias, dermatológicos...

El equipo médico atiende las urgencias y consultas médicas que solicite el paciente, familiar o profesional del centro, en la medida de lo posible con los recursos disponibles, valorándole el mismo día y realizando controles posteriores o derivándole a su médico de cabecera o servicios de atención urgente, si fuera preciso.

En el área de enfermería se trabaja principalmente hacia la prevención, promoción, tratamiento y educación para la salud de aspectos relacionados con la Esclerosis Múltiple. Mantiene una relación cercana con los familiares con el fin de conseguir una atención continuada, extendiendo los cuidados más allá de la estancia en el centro y realizando una educación para la salud integral.

Se realiza una valoración inicial siguiendo patrones funcionales de M. Gordon, educación para la salud tanto al paciente como familia (prevención de úlceras por presión, higiene general, signos de alarma de posibles complicaciones...), cuidados de la piel, higiene oral, buenos hábitos alimenticios...

En 2013 se ha mantenido el número de pacientes con úlceras por presión en 4, necesitando vigilancia estricta otros 2 pacientes, también se han realizado curas de heridas traumáticas en un paciente con insuficiencia venosa; a pesar de que parte del conjunto presentan incontinencias (urinarias y/o fecales), que los hacen más susceptibles tanto para el desarrollo de úlceras por presión, infecciones del tracto urinario o dermatitis por irritación. Actualmente sólo un paciente presenta sondaje vesical permanente (han sido dos a lo largo del año) y 2 sondaje intermitente. Todos son observados muy de cerca desde este departamento, llevando a cabo medidas de prevención, control y cuidados diarios con el fin de evitar complicaciones derivadas, como infecciones de vías urinarias, que se controlan rutinariamente mediante análisis de orina. Otros problemas dermatológicos que se tratan son dermatitis seborreica, lesiones secundarias al uso de pañal y pequeñas lesiones que surgen en el día a día.

Desde el departamento de enfermería y medicina también se realizan cuidados relacionados con la nutrición enteral, como mantenimiento de PEG (Gastrostomía Endoscópica Percutánea), alimentación por esta vía y prevención de complicaciones derivadas. Actualmente existe 1 paciente en el centro en esta situación (han existido dos a lo largo del año). Además se supervisa la alimentación vía oral de los pacientes que presentan disfagia, con el fin de prevenir posibles bronco aspiraciones.

Otra de las labores que se realizan desde este departamento es la administración de la medicación pertinente, principalmente por vía oral, supervisando que la adhesión al tratamiento sea adecuada y controlando los posibles efectos adversos o cambios derivados de la acción farmacológica. La medicación es facilitada por la familia y prescrita siempre por su médico de cabecera o especialista.

Actualmente 12 pacientes reciben tratamiento vía oral en el centro, y una a través de gastrostomía, no hay ningún paciente que precise la administración de medicación por vía parenteral en el centro aunque se mantiene el control de glucemias diario de uno con diabetes y, en ocasiones es necesaria la administración de insulina rápida.

Otro aspecto a destacar es la participación de la enfermera durante el comedor supervisando y ayudando a los pacientes, prestando especial interés a los pacientes que presentan disfagia, con el fin de prevenir atragantamientos, labor que se realiza en estrecha colaboración con la Logopeda del centro que es quien marca las pautas de alimentación en cuanto a adecuación de la consistencia de los alimentos, acorde con la situación de cada paciente.

Por último recalcar que el departamento trabaja en conjunto con el equipo de auxiliares de enfermería; las actividades de ambos departamentos se complementan y apoyan, siendo dicho equipo muchas veces la voz de alerta ante ciertos cambios en los usuarios.

## EPISODIO

nº de pacientes

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| Úlceras por Presión           | 4  |
| Sonda vesical Permanente      | 2  |
| Sonda vesical Intermitente    | 2  |
| Sonda Gastrostomía Percutánea | 2  |
| Medicación Vía Oral           | 13 |
| Medicación Vía Subcutánea     | 1  |
| Hipertensión Arterial         | 1  |
| Diabetes Mellitus II          | 2  |

## Auxiliares de enfermería

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

Se encargan de acompañar a los pacientes a los distintos departamentos (fisioterapia, terapia ocupacional, psicología,...), facilitando así que se cumplan los horarios de tratamiento.

Ayudan a los distintos profesionales, realizando las transferencias de los pacientes, con el

manejo de grúas, según las necesidades tanto del usuario como del resto del equipo.

Se encargan además de la higiene general, con el fin de preservar la integridad de la piel, manteniendo o mejorando el bienestar físico y psicológico, procurando que tengan la máxima autonomía en las actividades de la vida diaria. Dan información a la familia, cuidadores y propios pacientes sobre la continuidad de estos tratamientos, para que puedan realizarlos correctamente en sus domicilios.

Este departamento se ocupa de la organización del comedor, junto con la Logopeda y Enfermera, adaptando la dieta a las necesidades de cada paciente. Organizan los comedores en grupos, según su situación personal a nivel deglutorio. La actividad fundamental es asistir a los pacientes manteniendo en la medida de lo posible su

autonomía, para prolongar las habilidades que aún conservan.

A su vez, se encargan de cocina. Sirviendo las distintas dietas a cada paciente, al igual que su recogida de platos, limpieza de cocina y comedores.

#### GRADO DE DEPENDENCIA EN EL COMEDOR

nº de pacientes

|                 |    |
|-----------------|----|
| DEPENDIENTES    | 5  |
| NECESITAN AYUDA | 15 |
| INDEPENDIENTES  | 7  |

#### GRADO DE DEPENDENCIA EN EL BAÑO

nº de pacientes

|                 |    |
|-----------------|----|
| DEPENDIENTES    | 16 |
| NECESITAN AYUDA | 7  |
| INDEPENDIENTES  | 4  |

#### TIPO DE AYUDAS PARA TRANSFERENCIAS EN EL BAÑO

nº de pacientes

|                      |    |
|----------------------|----|
| GRUA PLUMA           | 4  |
| GRÚA BIPEDESTADORA   | 5  |
| TRANSFERENCIA MANUAL | 10 |

#### GRADO DE DEPENDENCIA EN EL COMEDOR

nº de pacientes

|                 |    |
|-----------------|----|
| DEPENDIENTES    | 4  |
| NECESITAN AYUDA | 13 |
| INDEPENDIENTES  | 11 |

## Departamento de fisioterapia

El servicio de fisioterapia en centro de día realiza tratamientos individuales y grupales. De los 32 usuarios diferentes que hemos atendido en este año, 26 realizaron terapia individual y 6 realizaron sesiones individuales y grupales.

| MODALIDAD DE TRATAMIENTO | Nº DE PACIENTES ATENDIDOS/MODALIDAD 2013 | Nº SESIONES REALIZADAS/MODALIDAD 2013 |
|--------------------------|--|---------------------------------------|
| Solo Individual          | 26                                       | 2600                                  |
| Individual y Grupal      | 6  | 624                                   |
| <b>TOTAL</b>             | <b>32</b>                                | <b>3224</b>                           |

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 la mayoría de ellos se desplaza en silla de ruedas (23/32):

| DEAMBULACIÓN                                      | Nº DE PACIENTES 2013 |
|---|----------------------|
| Independiente                                     | 5                    |
| 1 bastón o muleta                                 | 4                    |
| Silla de ruedas (no autopropulsada)               | 9                    |
| Silla de ruedas (autopropulsada por ellos mismos) | 5                    |
| Silla de ruedas eléctrica                         | 5                    |

Así mismo, los usuarios pueden presentar una afectación predominante o una combinación de varios síntomas, que es lo más frecuente. A continuación se reflejan los síntomas que más presentes están entre los usuarios:

| SÍNTOMAS                    | Nº DE USUARIOS QUE MUESTRAN ESTA AFECTACIÓN 2013 |
|-----------------------------|--|
| Ataxia                      | 19   |
| Alteración motora-cognitiva | 13   |
| Hipotonía                   | 11   |
| Espasticidad                | 11   |
| Fatiga                      | 5  |
| Alteración motora leve      | 1  |

## 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.

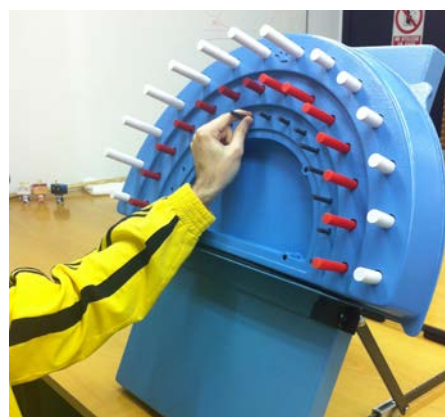
El terapeuta ocupacional utiliza la actividad con propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración.

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.

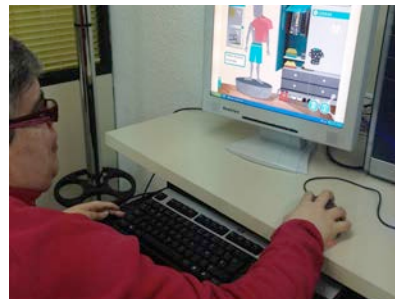


Durante este año se ha empezado a trabajar con la plataforma web Neuronup, realizando juegos que simulan actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como sacar dinero del cajero, poner el lavavajillas, colocar la compra o tirar la basura.

**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.

**Intervención en habilidades psicosociales.** Entrenamiento en habilidades necesarias para interactuar y coordinar la conducta social con el entorno.



### Actividades de la vida diaria básicas

Muchos de los pacientes que acuden a 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.

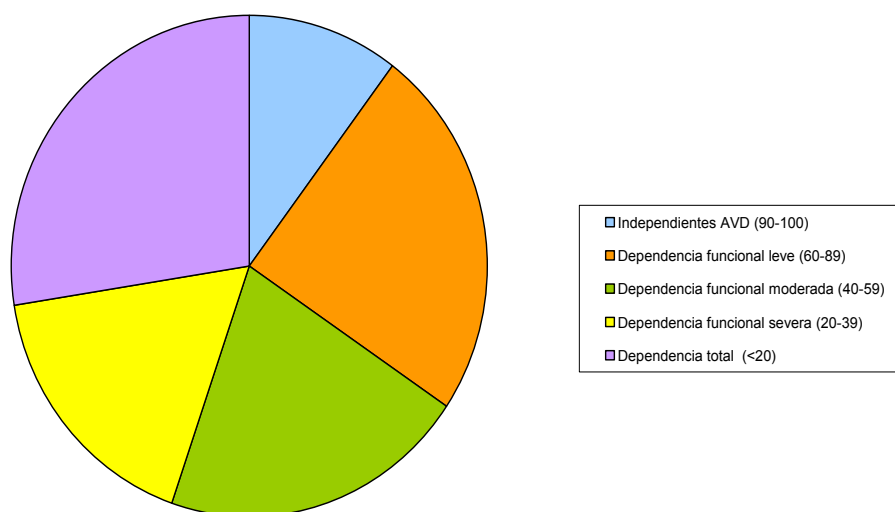
A continuación se detallan las características, en relación al nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria básicas, de los pacientes atendidos durante el año 2013 en el centro de día de la FEM.

#### NIVEL DE DEPENDENCIA AVD BÁSICAS (ÍNDICE DE BARTHEL)

#### Nº PERSONAS ATENDIDAS

|  |   |
|--|---|
| Independiente                          | 3 |
| Dependencia funcional leve (60-89)     | 7 |
| Dependencia funcional moderada (40-59) | 6 |
| Dependencia funcional severa (20-39)   | 5 |
| Dependencia funcional total (<20)      | 8 |

## PORCENTAJE DE USUARIOS ATENDIDOS SEGÚN EL NIVEL DE DEPENDENCIA EN AVD BÁSICAS



### Modalidades de tratamiento

Existen diferentes programas de intervención que se realizan con los usuarios de centro de día. Con aquellas personas que tienen un nivel de dependencia mayor y necesitan más atención por parte del terapeuta se realizan sesiones de tratamiento rehabilitador individuales. En total en el año 2013 se han realizado 730 sesiones de este tipo. También se realizan sesiones de rehabilitación grupales con los usuarios

más independientes donde cada uno trabaja de forma individual los objetivos de tratamiento, en total en 2013 se han realizado 860 sesiones grupales. Otros programas de intervención también se llevan a cabo de forma grupal, como el programa de laborterapia, de acceso a las tecnologías de la información o de ludoterapia. En total se han realizado 1280 sesiones de tratamiento dentro de estos programas.

### Taller de ordenadores

En el año 2013 se ha seguido realizando el taller de informática, aumentando la complejidad de los objetivos en función de la adquisición de competencias previas y conocimientos básicos. Algunos objetivos se mantienen y otros han cambiado, a continuación se detalla lo que se ha trabajado con los dos grupos que se han formado.

#### GRUPO A

Introducir al manejo de procesadores de texto.

Profundizar en las competencias básicas adquiridas.

Proporcionar mayor soltura en el manejo del ordenador

#### GRUPO B

Profundizar el manejo de procesadores de texto.

Conocer las redes sociales, sus posibilidades y aplicaciones directas.

Utilizar los recursos informáticos para realizar tareas promovidas desde otros departamentos.

## Departamento de psicología

Durante el año 2013 se han atendido a 35 pacientes, cinco de ellos se han dado de baja. La atención psicológica se ha dado en forma de sesiones grupales e individuales en función de las necesidades de los usuarios. En este periodo 11 usuarios han recibido atención psicológica individual de forma continuada compaginándose en algunos casos con las sesiones grupales y el resto han seguido sesiones individuales de forma puntual ya sea por seguimiento o por la aparición de problemáticas particulares o puntuales que han surgido a lo largo del año.

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 2013                              | Nº CASOS |
|--|----------|
| Trastorno de inicio en la infancia                     | 4        |
| Demencia   | 5        |
| Deterioro cognitivo                                    | 8        |
| Trastorno del estado de ánimo                          | 7        |
| Trastorno de Ansiedad                                  | 2        |
| Trastorno adaptativo                                   | 5        |
| Problemas familiares o de pareja                       | 7        |
| Problemas en las relaciones interpersonales            | 4        |
| Problemas de habilidades sociales                      | 1        |
| Problemas de comportamiento                            | 6        |
| Dificultades de afrontamiento (conductas de evitación) | 2        |
| No aceptación de normas                                | 0        |
| Rechazo de ayudas técnicas o personales                | 3        |
| Otros trastornos emocionales                           | 2        |

## 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, por ejemplo, salvo una usuaria, el resto tienen alteración cognitiva en mayor o menor grado.

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

- **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.
- **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.
- **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.
- **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.
- **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 entre otras, puesto que no perciben bien las distancias.
- **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.

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. 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.

En ocasiones, estas alteraciones pueden enmascarse en una exploración rutinaria, 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. 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.**

Desde el departamento de neuropsicología de la FEMM se sigue un minucioso proceso (tanto con los pacientes usuarios de centro de día como con los pacientes ambulatorios) encaminado a la detección y rehabilitación de estos trastornos, en el que se siguen una serie de pasos :

- **Recogida de información** mediante los informes de otros especialistas.
- **Primera entrevista con el paciente** y a ser posible con un familiar para la elaboración de la historia clínica neuropsicológica.

- **Evaluación y diagnóstico** La exploración neuropsicológica se realiza a lo largo de 2 sesiones de 90 minutos cada una y una entrevista de devolución de información durante una sesión de 45 minutos.
- **Realización del Informe Neuropsicológico.** Este se realiza en otras 4 sesiones de 45 minutos cada una, aproximadamente. El tiempo total empleado por tanto, durante el proceso de evaluación, diagnóstico, entrevista de devolución de información y entrega de informe de cada paciente, oscila entre 6 y 8 horas distribuidas en un total de 9 sesiones de 45 minutos.
- **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. 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.
- **Establecimiento de un plan de atención individualizado (PAI).** Se trata (en lo que al departamento de neuropsicología se refiere) de determinar las necesidades del paciente derivadas del deterioro cognitivo-conductual y el tipo de ayudas o adaptaciones que puede necesitar para desenvolverse; establecer un tratamiento acorde a los objetivos marcados y las capacidades del paciente y comunicar pautas de actuación básicas para el manejo de los déficit y trastornos cognitivos- conductuales detectados y para la optimización de las capacidades preservadas tanto a la familia y cuidadores principales como al resto del equipo multidisciplinar. 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 el Centro de Día los tratamientos se han distribuido de la siguiente forma:

- Evaluación y diagnóstico neuropsicológico
- Elaboración de informes neuropsicológicos
- Intervención con familiares y cuidadores principales
- Asesoramiento sobre el manejo cognitivo-conductual con el resto del equipo multidisciplinar
- Talleres grupales de rehabilitación neuropsicológica: (talleres de memoria, sesiones de entrenamiento cognitivo por ordenador, talleres de orientación a la realidad, talleres de atención y talleres de funciones ejecutivas).

Durante el año 2013, el Departamento de Neuropsicología ha realizado diferentes servicios con los pacientes usuarios de Centro de Día:

#### DATOS 2013

|  |       |
|--|-------|
| Nº de Pacientes  | 31    |
| Nº de sesiones tratamiento grupal                            | 572   |
| Nº de sesiones entrenamiento cognitivo por ordenador         | 308   |
| Nº de sesiones aplicadas para valoraciones neuropsicológicas | 124   |
| Nº de informes neuropsicológicas                             | 124   |
| Nº de reuniones con equipo multidisciplinar                  | 4     |
| Nº de sesiones de intervención con familias                  | 1     |
| Total sesiones   | 1.080 |

## Departamento de logopedia

En el Centro de día el Departamento de logopedia trata todas las dificultades relacionadas con la deglución, el habla, el lenguaje y la comunicación que afectan a los usuarios.

La deglución es el primer pilar básico que se debe de tratar ya que no sólo nos sirve para nutrirnos e hidratarnos sino que es uno de los medios sociales que tenemos los seres humanos para celebrar y reunirnos. La disfagia es el síntoma que manifiesta las dificultades que presenta la persona para tragar el líquido y el sólido y que llegue de forma segura al estómago. En la esclerosis múltiple la afectación de la deglución se encuentra alrededor del 44% y el 88% (Clavé P. et al.) y esta incidencia varía dependiendo de la evolución de la enfermedad. Por eso, ponemos a disposición de los usuarios, la unidad de disfagia para la valoración de esta patología y el tratamiento que consiste en:

- Test de Despistaje de la disfagia EAT-10
- Método de Exploración Volumen - Viscosidad

- Tratamiento de las funciones orofaciales
- Adaptación de la dieta
- Modificaciones en volúmenes y consistencias.
- Ayudas deglutorias: Maniobras específicas y técnicas posturales

En el caso de los trastornos deglutorios, se realizan varias actividades para la mejora de la ingesta entre las que nos encontramos:

**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. Actualmente más del 60% de los usuarios tienen algún tipo de adaptación en sus dietas.

| ADAPTACIÓN DE DIETA | NORMAL | HIPOCALÓRICA | DISFAGIA | TURMIX | MIXTA | PEG |
|---------------------|--------|--------------|----------|--------|-------|-----|
| NÚMERO DE USUARIOS  | 15     | 2            | 7        | 0      | 2     | 1   |

| ADAPTACIÓN DEL LÍQUIDO | NORMAL | NÉCTAR | MIEL | PUDING |
|------------------------|--------|--------|------|--------|
| NÚMERO DE USUARIOS     | 18     | 4      | 4    | 0      |

- 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...

### NÚMERO DE INFORMES

|                       |           |
|-----------------------|-----------|
| Informes a familiares | 30        |
| Informes externos     | 12        |
| <b>TOTAL</b>          | <b>42</b> |

- 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.

El logopeda está dos veces por semana en el comedor mientras comen los usuarios para observar si comen bien, entrenar a aquellos pacientes que lo necesitan 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 están mejor a nivel motórico y cognitivo.

| ACTIVIDADES                       | FRECUENCIA<br>SESIONES/ SEMANA | Nº PACIENTES<br>AENDIDOS | Nº SESIONES<br>ANUALES |
|-----------------------------------|--------------------------------|--------------------------|------------------------|
| Supervisión del 1º Comedor        | 2                              | 6                        | 480                    |
| Supervisión del 2º Comedor        | 1                              | 6                        | 240                    |
| <b>TOTAL PACIENTES Y SESIONES</b> |                                | <b>12</b>                | <b>720</b>             |

Otro de los objetivos prioritarios en el Departamento de Logopedia es la articulación que consiste en 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.

Para lograr un buen tratamiento, previamente, 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.
- **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 17 pacientes de Centro de Día necesitaban realizar tratamiento de logopedia de forma periódica.

Dependiendo del trastorno a tratar, se realizan diversos ejercicios enfocados a rehabilitar o habilitar la función alterada. En las sesiones de **tratamiento para la comunicación**, los ejercicios más utilizados van encaminados a la mejora de las siguientes áreas:

- Fonación

- Resonancia
- Articulación
- Prosodia
- Inteligibilidad del habla

Para realiza estas actividades el Departamento de Logopedia consta de ejercicios específicos de articulación, lecturas para mejorar la articulación y textos en prosa para mejorar lo relacionado con la prosodia.

| TRATAMIENTO           | FRECUENCIA<br>SESIONES/ SEMANA | Nº PACIENTES<br>AENDIDOS | Nº SESIONES<br>2013 |
|-----------------------|--------------------------------|--------------------------|---------------------|
| Valoraciones          | 1                              | 29                       | 29                  |
| Disartria-disfagia    | 1                              | 20                       | 760                 |
| <b>TOTAL SESIONES</b> |                                |                          | <b>789</b>          |

## Departamento de trabajo social

La Esclerosis Múltiple, al igual que otras enfermedades neurológicas crónicas, requiere una atención global y especializada.

La complejidad inicial de los primeros síntomas, el pronóstico incierto, junto con la posibilidad de que aparezcan futuras discapacidades, suponen una incertidumbre que afecta tanto a la persona con EM como a su familia.

Atendiendo al carácter de la profesión, el Trabajo Social, tiene una función preventiva; ante la detección precoz e identificación de posibles situaciones de riesgo, una función socioeducativa; a través de la realización de acciones que propicien la mejora de las competencias y habilidades sociales de los usuarios/as y de sus familias, y una función social; dando respuesta a las distintas necesidades sociales de las personas con EM y sus familias, asesorándoles y orientándoles sobre los distintos recursos sociales existentes y poniendo en marcha proyectos de intervención social con viabilidad que atiendan a las situaciones problema que se vayan planteando.

Todas estas funciones, se desarrollan, bajo varios niveles de intervención social: a nivel individual, familiar, institucional y comunitario.

### Intervención en el Centro de Día

En el momento de ingreso de un usuario/a al centro de día, desde el departamento de Trabajo Social se inicia el procedimiento de acogida, formalizando entrevistas individuales y familiares para recoger información sobre la situación y analizar y detectar las necesidades sociales del usuario/a en todos los ámbitos. Así, se establece un diagnóstico social de la situación global y, junto con la persona y la familia, se llevan a cabo los medios oportunos para resolver las necesidades detectadas. Esta información es trasladada, previo consentimiento del usuario y su familia, en el Programa de Atención Individual.

Así mismo, el trabajador social es la figura que actúa como nexo de unión con diferentes, recursos, organizaciones,

entidades..., externas al centro de las que sea beneficiario o pudieran serlo los usuarios/as y sus familias

Los objetivos propuestos desde el departamento de Trabajo Social en centro de día, son:

### Objetivos:

- Generales:

Potenciar la calidad de vida de los usuarios/as mediante el desarrollo de la autonomía personal en su vida diaria

Favorecer la participación social en el medio comunitario para promover la normalización de la situación.

Facilitar el desarrollo y normalización de la vida del sistema familiar.

- Específicos:

Promover el desarrollo de capacidades para el manejo social que faciliten su integración en la comunidad y el entorno.

Mejorar las capacidades y recursos personales para valorar, afrontar y responder a las situaciones sobrevenidas, favoreciendo el desarrollo personal, familiar, ocupacional y social.

Apoyar, informar y orientar a los usuarios/as y a sus familias para dotarlos de pautas y recursos sociales que les permitan normalizar su vida diaria, y afrontar su situación en mejores condiciones.

Atender al sistema familiar a lo largo de la evolución de las necesidades, facilitando la normalización del desarrollo del ciclo vital de sus miembros.

Los objetivos operativos, serán propuestos atendiendo a la individualidad de cada usuario/a y establecidos en el Programa de atención individualizada (PAI)

### Acciones realizadas durante el año 2013

- 6 Valoraciones de acogida y diagnóstico social, tras la incorporación de nuevos usuarios/as al centro de día
- Elaboración conjunta con cada usuario, o en su defecto, con su familia, del área de intervención social propuesto en PAI, a través del mantenimiento de repetidas entrevistas individuales y / o familiares.

- Alrededor de 60 llamadas de información y orientación

- Orientación, información y gestión de diferentes recursos sociales de apoyo. Los más demandados:

Información y orientación de los servicios y prestaciones derivados de la situación de dependencia: servicio de ayuda a domicilio, Tele asistencia domiciliaria, atención residencial, Prestación económica de cuidados en el entorno familiar (PECEF),...etc.

Gestión y tramitación de revisiones de grado de dependencia y ampliación del PIA establecido.

Información trámites para la revisión del certificado de discapacidad, con la introducción de tasas administrativas

Solicitudes de reembolso de prestaciones ortoprotésicas

Información sobre servicios de respiro familiar y actividades de ocio normalizado

Coordinación con otros recursos, tanto públicos como privados, de los que también son beneficiarios los usuarios, especialmente el servicio de ayuda a domicilio.

- Apoyo, coordinación y derivación de casos con los Servicios sociales generales y municipales.
- Apoyo, coordinación y derivación con otras Organizaciones No Gubernamentales

## Terapia recreativa

Los efectos rehabilitadores, principalmente inciden en reaprender a disfrutar del tiempo libre, buscamos la adaptación de las actividades a la situación de la persona, quien por limitaciones físicas o cognitivas presentan dificultades a la hora de seguir participando activamente en sus momentos de ocio. Así mismo, se promueven nuevas o viejas motivaciones que ocupen su tiempo libre de manera satisfactoria.

Desde Terapia Recreativa se fomenta el respeto, la participación, la igualdad 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 6 o 7 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.

### 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:

- **Juegos de mesa:** Es un momento para que disfruten entre ellos y puedan simplemente pasar un buen rato con sus compañeros. Intentamos implementar esta actividad de forma autónoma.
- **Psicomotricidad:** Realizamos sesiones de psicomotricidad en los que integramos interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices. Empleamos material deportivo, conos, picas, globos etc. También realizamos juegos con pruebas por equipos para fomentar la motivación.
- **Asamblea:** Se realiza una vez a la semana, en ella los usuarios tienen la oportunidad de participar en la organización de las excursiones, ver nuevas posibilidades de actividades, evaluar posteriormente las salidas, etc Les gusta tener un lugar de reflexión de compartir experiencias.
- **Otras actividades vinculadas a fiestas o cambios de estación:** Siempre estas actividades son las que más les motivan y las realizamos en fechas especiales como Carnaval, Halloween, Navidad. Actividades grupales diferentes a las del día a día: Las gymkhanas por equipos son la actividad favorita (intercambiando pruebas físicas y cognitivas). También es famoso el bingo especial, ya que lo realizamos el día de la Lotería de Navidad.
- **Periódico:** Entre todos realizamos un periódico, en los que cada usuario se responsabiliza de una sección, como un recetario de cocina, deportes, moda, entrevistas a profesionales de la FEMM etc.
- **Consultorio:** Simulamos un consultorio como el que realizan habitualmente en las cadenas de radio. Exponemos un caso, una historia inventada por la Terapeuta, en los que los usuarios se deben de poner en la piel de esa persona, e intentar darle soluciones y consejos.
- **Cineforum:** Cada dos meses, elegimos entre todos una película. Después la comentamos, opinamos sobre ella y respondemos cuestiones que nos plantea la Terapeuta.
- **Estimulación cognitiva:** A través de ejercicios dinámicos grupales, se trabaja todas aquellas actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento cognitivo en general (memoria, lenguaje, atención, concentración, funciones ejecutivas, razonamiento, abstracción, operaciones aritméticas y praxias).
- **Manualidades:** Diferentes trabajos realizados con las manos, con el fin de fomentar la creatividad y la realización personal.

- **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 del ocio fuera del centro. Es algo que les encanta y demandan con mucha frecuencia. Además también se realizan desayunos cerca de la Fundación donde se intenta que ellos puedan sentirse en una situación más normalizada.

## 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
- Fisioterapia en pelvipereineología
- 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                      | 2013          |
|--------------------------------|---------------|
| fisioterapia grupal            | 992           |
| fisioterapia individual        | 2.483         |
| fisioterapia domicilio         | 4.385         |
| valoración fisioterapia        | 119           |
| valoración suelo pélvico       | 26            |
| suelo pélvico                  | 485           |
| valoración terapia ocupacional | 30            |
| terapia ocupacional individual | 352           |
| terapia ocupacional            | 632           |
| terap. ocupac. domicilio       | 522           |
| taller de fatiga               | 144           |
| valoración logopedia           | 7             |
| logopedia                      | 308           |
| psicología clínica             | 1.319         |
| taller recién diagnosticado    | 48            |
| neuropsicología individual     | 1.012         |
| neuropsicología grupal         | 352           |
| neuropsicología familiares     | 18            |
| valoración neuropsico          | 252           |
| asesoría legal                 | 32            |
| yoga                           | 748           |
| <b>total sesiones</b>          | <b>14.266</b> |

## 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 119 valoraciones de nuevos pacientes, durante el 2013

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 | AGO | SEPT | OCT | NOV | DIC | 2013  |
|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|-------|
| GRUPAL      | 99  | 113 | 100 | 124 | 111 | 100 | 0   | 0   | 18   | 132 | 102 | 93  | 992   |
| INDIVIDUAL  | 212 | 245 | 228 | 276 | 240 | 228 | 67  | 0   | 192  | 310 | 261 | 224 | 2.483 |

En grupo se trató a un total de 30 pacientes diferentes mientras que en fisioterapia individual se hizo terapia con 104 afectados distintos. La **sinomatología principal** de los pacientes puede ser un síntoma

predominante o una combinación de varios de ellos, a continuación mostramos los síntomas más frecuentes entre los usuarios atendidos:

| Síntomas                    | Nº de usuarios que muestran esta afectación en 2013 |
|-----------------------------|---|
| Ataxia                      | 71  |
| Hipotonía                   | 57  |
| Espasticidad                | 44  |
| Fatiga                      | 39  |
| Alteración motora leve      | 17  |
| Alteración motora-cognitiva | 16  |

## Fisioterapia a domicilio

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

Madrid capital y también en el extrarradio, siempre que se pueda. En total se han atendido a 87 usuarios distintos.

| Nº SESIONES | ENE | FEB | MAR | ABR | MAY | JUN | JUL | AGO | SEPT | OCT | NOV | DIC | 2013  |
|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|-------|
| DOMICILIO   | 368 | 384 | 366 | 417 | 386 | 379 | 263 | 73  | 344  | 465 | 407 | 358 | 4.210 |
| EXTRARRADIO | 19  | 13  | 18  | 22  | 20  | 2   | 16  | 0   | 17   | 18  | 16  | 14  | 175   |

Al igual que en las otras modalidades de fisioterapia, los usuarios atendidos presentan síntomas con frecuencia combinados y a

continuación se reflejan los que con mayor frecuencia se presentan.

| Síntomas                    | Nº de usuarios que muestran esta afectación en 2013 |
|-----------------------------|---|
| Hipotonía                   | 51  |
| Espasticidad                | 49  |
| Ataxia                      | 30  |
| Fatiga                      | 28  |
| Alteración motora-cognitiva | 21  |
| Alteración motora leve      | 4   |

## Fisioterapia en pelviperineología

Durante 2013 el **servicio de Fisioterapia en Pelviperineología** ha continuado **asesorando, valorando y tratando los trastornos funcionales del periné**, incluido el dolor. **Estos trastornos pueden afectar a nivel urológico, colo-proctológico, ginecológico (incluido embarazo, parto y postparto) y sexológico.** Hasta un 90% de los afectados padece una disfunción de la vejiga urinaria en algún momento del curso de la enfermedad.

La **valoración** de fisioterapia en este servicio consiste en: historia clínica, calendario miccional y exploración manual de la

musculatura vía vaginal y anal, lo cual se realiza en dos sesiones para mayor comodidad y precisión.

El **Tratamiento** puede incluir cualquiera de estas técnicas: tratamiento manual, tratamiento mediante técnicas instrumentales (electroestimulación y/o biofeedback), ejercicios de Kegel, reentrenamiento abdominal, gimnasia abdominal hipopresiva, pautas y recomendaciones.

Durante este período de tiempo se han atendido a **31 personas distintas.**

| Nº SESIONES | ENE | FEB | MAR | ABR | MAY | JUN | JUL | AGO | SEPT | OCT | NOV | DIC | 2013 |
|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|------|
| TRATAMIENTO | 18  | 21  | 25  | 34  | 22  | 28  | 9   | 1   | 29   | 107 | 110 | 81  | 485  |
| VALORACIÓN  | 1   | 1   | 1   | 1   | 1   | 1   | 0   | 0   | 10   | 5   | 5   | 0   | 26   |

## 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.
- Disminuir el temblor en la realización de diferentes actividades.
- Valorar, asesorar y entrenar en ayudas técnicas y adaptaciones del hogar o del puesto de trabajo.

El servicio de Terapia Ocupacional continúa implementando tratamiento rehabilitador, como lo ha venido haciendo durante este tiempo pasado, haciendo especial hincapié en la atención individualizada, debido a la gran variedad de síntomas que la enfermedad presenta.

| Nº SESIONES | ENE | FEB | MAR | ABR | MAY | JUN | JUL | AGO | SEPT | OCT | NOV | DIC | 2013 |
|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|------|
| GRUPAL      | 60  | 63  | 58  | 78  | 65  | 59  | 31  | 0   | 31   | 69  | 63  | 55  | 632  |
| INDIVIDUAL  | 28  | 37  | 36  | 41  | 34  | 40  | 9   | 0   | 23   | 35  | 28  | 27  | 338  |

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

Usuarios con **alteraciones de tono**, dentro de este apartado se distinguen dos modalidades, hipertonía o hipotonía 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 | nº de pacientes |
|---|-----------------|
| Alteraciones del tono                                       | 21              |
| Alteraciones del equilibrio                                 | 33              |
| Alteraciones sensitivos                                     | 16              |
| Alteraciones de la coordinación y destreza manual           | 27              |
| Fatiga  | 32              |

Del mismo modo, se ha continuado prestando tratamiento a domicilio, reflejando

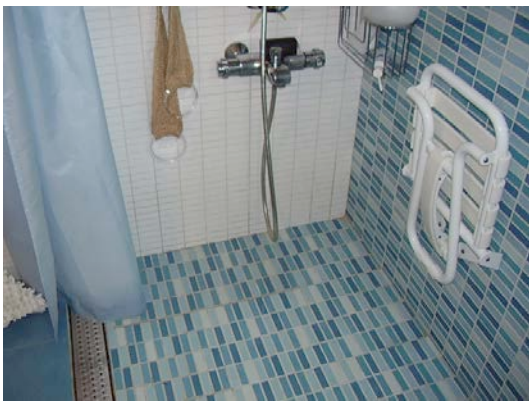
en este cuadro el total de sesiones realizadas, a 11 pacientes.

| Nº SESIONES | ENE | FEB | MAR | ABR | MAY | JUN | JUL | AGO | SEPT | OCT | NOV | DIC | 2013 |
|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|------|
| DOMICILIO   | 48  | 48  | 45  | 53  | 45  | 42  | 36  | 1   | 51   | 61  | 52  | 40  | 522  |

**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, son el asesoramiento de sillas de ruedas manuales y eléctricas, las grúas y los cojines antiescaras.



## Taller para la reducción y manejo de la fatiga

La finalidad de este curso es que las personas con Esclerosis Múltiple que sufren fatiga aprendan a manejar este síntoma.

Durante el año 2013 se han llevado a cabo dos talleres de entrenamiento para la reducción de la fatiga y en cada uno de ellos han participado 12 personas.

Este programa está elaborado por terapeutas ocupacionales, formados en el tratamiento de la fatiga, fundamentalmente a través del entrenamiento en estrategias de conservación de la energía en las actividades de la vida diaria. También cuenta con la ayuda de otros profesionales especializados en EM. Se pretende que mejore la capacidad del individuo para controlar la fatiga y mejorar así su calidad de vida, ofreciendo métodos tangibles para tomar decisiones de modo pro-activo, personalizados según sus necesidades y sus patrones de energía.

El objetivo general de este taller es mejorar la calidad de vida y disminuir el impacto de la fatiga en el día a día. Para lo cual es necesario conseguir objetivos más concretos como son:

- Conocer la importancia de la fatiga y el impacto que ocasiona en la calidad de vida.
- Conocer las técnicas de conservación de energía y simplificación de trabajo para poder aplicarlas.
- Informar sobre los mecanismos posturales y ergonómicos para reducir la fatiga.
- Aprender la importancia del establecimiento de prioridades y comunicación personal.

La metodología de este curso se basa en estrategias de enseñanza participativa y grupal. El curso está dividido en seis sesiones en las que se aporta información general y específica sobre fatiga y estrategias para reducirla.

Durante las sesiones se explica el contenido del curso mediante presentaciones audiovisuales y a través de diferentes ejemplos y actividades en las que el grupo participa. De esta manera vivenciada es más fácil entender y poder incorporar, posteriormente, las estrategias aprendidas en la vida diaria.

## Psicología

Durante el año 2013, el servicio de psicología ha realizado 1.319 sesiones en las cuáles ha atendido a 56 personas afectadas de EM (41 mujeres y 23 hombres) y a 15 familiares, entre los que se encuentran padres, parejas, hermanos e hijos de afectados. Entre estos familiares, 9 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 en los afectados se resumen en el siguiente cuadro:

| <b>PROBLEMAS DETECTADOS</b>                     | <b>Nº DE CASOS EN 2013</b> |
|---|----------------------------|
| Deterioro cognitivo                             | 10                         |
| Trastornos del estado de ánimo                  | 6                          |
| Trastorno de ansiedad                           | 4                          |
| Trastorno somatoformorfos                       | -                          |
| Trastornos sexuales y de la identidad sexual    | 4                          |
| Trastornos de la conducta alimentaria           | 1                          |
| Trastornos del sueño                            | 4                          |
| Trastorno del control de los impulsos           | 3                          |
| Trastornos adaptativo mixto                     | 9                          |
| Trastornos adaptativo con ansiedad              | 2                          |
| Trast. adaptativo con estado de ánimo depresivo | 5                          |
| Trastornos de personalidad                      | 7                          |
| Problemas familiares                            | 11                         |
| Problemas de pareja                             | 6                          |
| Problemas en las relaciones interpersonales     | 8                          |
| Problemas de habilidades sociales               | 6                          |
| Problemas del comportamiento                    | 4                          |
| Dificultades de afrontamiento                   | 27                         |
| Rechazo ayudas técnicas y personales            | 6                          |
| No aceptación de la enfermedad                  | 11                         |
| Otros trastornos psiquiátricos                  | 8                          |
| Problemas laborales                             | 5                          |
| Desconocimiento de la enfermedad                | 12                         |

### **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 5 familiares (maridos y madre), 4 hombres y 1 mujer.

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.

Además, 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.

### **Reuniones formativas para recién diagnosticados en EM**

Desde este servicio, se han llevado a cabo 2 talleres para recién diagnosticados. El primer taller realizado en el mes de Octubre contó con 6 afectados (3 mujeres y 3 hombres) y el segundo taller realizado en el mes de Noviembre con 6 afectados (4 mujeres y 2 hombres).

Estas sesiones están programadas para ser convocadas un día a la semana, durante un mes; estructuradas en cuatro sesiones de dos horas de duración:

- Información acerca de la enfermedad: síntomas, evolución...
- Información acerca de los distintos tratamientos: medicaciones, síntomas secundarios...
- Regulación emocional a la hora de recibir el diagnóstico.
- Prevención y evolución de síntomas: apoyo con terapias de rehabilitación integral especializada (fisioterapia, terapia ocupacional...), así como demás información a nivel social.

Estas sesiones son impartidas por una psicóloga de la FEMM y cuentan con la

colaboración de los demás profesionales del centro.

Además de la parte más formativa, estas reuniones sirven para exponer las dificultades o miedos que tienen, darse cuenta de que todos pasan por las mismas emociones y normalizarlas y regularlas, 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 gran experiencia no solo a nivel formativo sino a nivel emocional.

Al mismo tiempo, los participantes de estos talleres mostraron su interés en tener una quinta reunión con familiares para poder ser ellos quienes explicasen a sus familiares acerca de la enfermedad y resolviesen las dudas y ayudas que pudiesen existir; la cual se realizó en Diciembre, reuniéndose 9 familiares.

## Neuropsicología

La **finalidad** última de la intervención neuropsicológica con los pacientes ambulatorios en la FEMM, es **orientar, asesorar y entrenar al paciente y su familia en el aumento de funcionalidad y autonomía**, considerando las necesidades sociales, familiares y laborales del paciente, **así como prevenir la aparición y/o evolución del deterioro cognitivo y conductual**.

Se trata de determinar y cubrir las necesidades del paciente derivadas del deterioro cognitivo-conductual, diseñando y administrando el tipo de tratamiento de rehabilitación neuropsicológica adecuado para cada paciente y asesorando y facilitando el acceso a las ayudas y adaptaciones que pueda necesitar para desenvolverse mejor socialmente, en casa o en el trabajo.

Con el propósito de conseguir estos objetivos, el departamento interviene en todas las esferas vitales que pueden ser afectadas cuando existen este tipo de síntomas. Aunque los principales ámbitos de intervención del departamento de Neuropsicología en la FEMM, son

la rehabilitación cognitiva y el equipo multidisciplinar; existen otra serie de ámbitos relacionados con el paciente sobre los cuales 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 necesarias 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.

**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 la literatura científica en el campo de la neuropsicología y Esclerosis Múltiple, dando prioridad a la aplicación de tratamientos basados en la evidencia científica, respetando los criterios de eficacia, eficiencia y efectividad.

En todos los talleres y sesiones realizadas 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 enlentecimiento 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).

**Con los pacientes Ambulatorios los tratamientos se han distribuido en los siguientes tratamientos:**

- Tratamientos individuales
- Tratamientos grupales
- Evaluación y diagnóstico neuropsicológico
- Elaboración de informes neuropsicológicos
- Intervención con familiares y cuidadores principales

Durante el año 2013, el Departamento de Neuropsicología ha realizado diferentes servicios con los **pacientes ambulatorios:**

| <b>Datos</b>   | <b>2013</b>           |
|--|-----------------------|
| Nº de Pacientes  | 20                    |
| Nº de sesiones tratamiento individual                        | 1012                  |
| Nº de sesiones tratamiento grupal                            | 352                   |
| Nº de sesiones aplicadas para valoraciones neuropsicológicas | 252                   |
| Nº de informes neuropsicológicos                             | 28                    |
| Reuniones del Departamento de Neuropsicología                | 202                   |
| Nº de sesiones de intervención con familias                  | 18                    |
| <b>Total</b>   | <b>1.836 sesiones</b> |

## Logopedia

En este año 2013 uno de los objetivos prioritarios del Departamento de logopedia ha sido intentar transmitir a los usuarios la importancia de la detección de los problemas deglutorios, concretamente de la disfagia. Para ello, en las jornadas de Esclerosis Múltiple realizadas el 17 de Diciembre de 2013 se realizó una ponencia acerca de este síntoma, su incidencia en la enfermedad, los trastornos que genera y se ofrecieron una serie pautas para poder detectarla y acudir a la Fundación para ser valorado por el especialista en disfagia y poder derivar y poner en tratamiento.

Durante este último año, se ha evidenciado un aumento en la detección de este síntoma y la puesta en tratamiento de aquellos usuarios que lo padecían.



Otra de las situaciones en las que los pacientes ambulatorios se han beneficiado de una mejora sustancial ha sido de 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 de Logopedia 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.

Otro punto de vital importancia por lo que asisten los pacientes ambulatorios a logopedia es por los problemas de fluidez

verbal y de anomia. Estos problemas se hacen patentes en la vida diaria de los pacientes en el momento en el que comentan “Se cuál es la palabra que te quiero decir, la tengo en la punta de la lengua, pero no me sale”. Además, trabajamos todo lo relacionado con el lenguaje, tanto la lectura como la escritura, haciendo ejercicios específicos con palabras, frases y textos.

Como en logopedia pensamos que es muy gratificante que los pacientes aporten su perspectiva personal y para poder realizar una terapia dinámica que implique no sólo al paciente sino al profesional, los ejercicios lingüísticos tienden a ser variados y amenos. Por ejemplo hacemos actividades que van desde el visionado de películas y documentales con temas de interés, pasando por lecturas de temas de actualidad o de libros de interés del usuario hasta llegar a ejercicios específicos de lenguaje recogidos en cuadernillos personalizados.

Por último, se han comenzado a tratar a pacientes de otras patologías relacionadas con el campo de la Otorrinolaringología, con problemas auditivos. Estos pacientes son portadores de audífonos o implantes cocleares y necesitan mejorar no sólo a nivel auditivo sino en el lenguaje.

Los pacientes valorados han sido 7. De todos ellos, 5 han asistido por dificultades en la pronunciación del habla la cual les dificultaba comunicarse en su entorno familiar y laboral, 1 viene remitido por una parálisis facial que le dificulta el habla y la ingesta, y 1 solicita valoración por un retraso del lenguaje producido por la sordera.

El número de sesiones que se han impartido a lo largo del año 2013 han sido:

| TRATAMIENTO           | Nº PACIENTES EN TRATAMIENTO | FREC. SESIONES/ SEMANA | Nº SESIONES 2013 |
|-----------------------|-----------------------------|------------------------|------------------|
| VALORACIONES          | 7                           | 1                      | 7                |
| Disartria - Lenguaje  | 7                           | 1                      | 308              |
| <b>TOTAL SESIONES</b> |                             |                        | <b>315</b>       |

## Trabajo social

Como hemos sugerido anteriormente, la Esclerosis Múltiple, al ser una enfermedad crónica, conlleva una atención global y especializada. El impacto del diagnóstico produce distorsión en la vida de la persona, teniendo repercusión en el área personal, familiar y social del individuo

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 usuarios/as para poder cubrir sus necesidades, teniendo en cuenta los recursos existentes o 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.

### ACCIONES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2013

Se han atendido:

- Alrededor de **490** llamadas de información y/o orientación.
- **320** visitas de manera presencial, y **150** e-mail, para información, orientación y gestión de recursos socio sanitarios, sociales y/o laborales, y derivaciones a

los organismos/entidades; entre la más destacadas: prestaciones y servicios derivados de la Ley de Dependencia, ayuda a domicilio, tele asistencia domiciliaria, tarjeta de estacionamiento, procesos de incapacitación laboral, derechos y deberes, adaptaciones técnicas, aportación del usuario en prestaciones farmacéuticas, tasas administrativas revisión del c. discapacidad, revisión grado de dependencia,... etc.

- **70** gestiones relacionadas con la obtención, valoración y/o reclamación del certificado de discapacidad.
- **360** orientaciones, valoración, información y derivación sobre recursos sociales, prestaciones y pensiones de la seguridad social.
- Gestiones y/o acompañamiento en los organismos públicos.
- **67** atenciones, información, orientación, y acompañamiento en relación a la Ley 39/2006 de Promoción de Autonomía Personal y Atención a Personas dependientes (solicitud, gestión, PIA, recursos derivados de la misma, cambio de recursos del PIA,...etc.)
- **167** beneficiarios (58 directos - 109 indirectos) del servicio de Orientación, Mediación y Promoción laboral.
- Asesoramiento en temas de empleo y discapacidad.

## Enfermería

Como en todas las enfermedades crónicas del sistema nervioso central, también en la Esclerosis Múltiple la supervisión y los cuidados de enfermería especializados, son básicos para mantener una situación saludable, fomentar la formación necesaria para mantener el mayor grado posible de autonomía, así como prestar asesoramiento y apoyo a los pacientes y sus familiares/ cuidadores.

Uno de los pilares básicos en los cuidados de enfermería es la vigilancia y seguimiento a los pacientes en tratamiento con fármacos inmunomoduladores. Es fundamental apoyarles y estar alerta de las incidencias que pudieran surgir en relación con estos tratamientos. El consejo y supervisión de la enfermería especializada, se considera un factor prioritario para fomentar la adherencia y evitar abandonos.

En este año la FEMM ha puesto en marcha un servicio de Enfermería cuyos objetivos son:

- Evaluar a todos y cada uno de los pacientes ambulatorios para conocer su problemática y proporcionarles seguridad a través de nuestros servicios. Revisarles periódicamente para reportar los cambios habidos en los tratamientos y la evolución de la enfermedad.
- Incidir en el beneficio de los autocuidados asesorándoles en hábitos saludables, temas de nutrición, autosondajes, etc.
- Ayudarles a reconocer síntomas vinculados y/o derivados de los brotes de su enfermedad.
- Revisar las técnicas de inyección para aclarar dudas o reconducir actitudes “viciadas”.
- Educar y asesorar al paciente y cuidador para lograr la mejor adherencia al tratamiento.
- Formación relacionada con consejos de interés para su vida cotidiana, de manera

que puedan llevar una vida lo mas normalizada posible.

Todo ello canalizado a través de entrevistas personalizadas, donde se recogen los datos que se incorporan a la historia del paciente. En esta historia informatizada se van añadiendo con posterioridad, todo los cambios que acontece en el ámbito personal y su enfermedad.

Datos Relativos a la actividad del año 2013:

- Se han realizado 214 consultas presenciales, con historia de enfermería, de las cuales 68% son primeras consultas, el 32% son revisiones.
- Han sido atendidos 9 pacientes no evaluados.
- Se han atendido 24 consultas telefónicas.
- Participación en talleres de recién diagnosticados
- Participación en la Jornada del 17 de Diciembre.

## Datos

2013

|   |                      |
|---|----------------------|
| Nº de consultas presenciales con historia clínica | 214                  |
| Nº de consultas telefónicas                       | 24                   |
| Nº de entrevistas a pacientes no evaluados        | 9                    |
| <b>Total</b>                                      | <b>247 consultas</b> |

## Servicio de orientación, mediación 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.

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/as 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 está abierto a toda persona con un grado de discapacidad física, que demande el servicio.

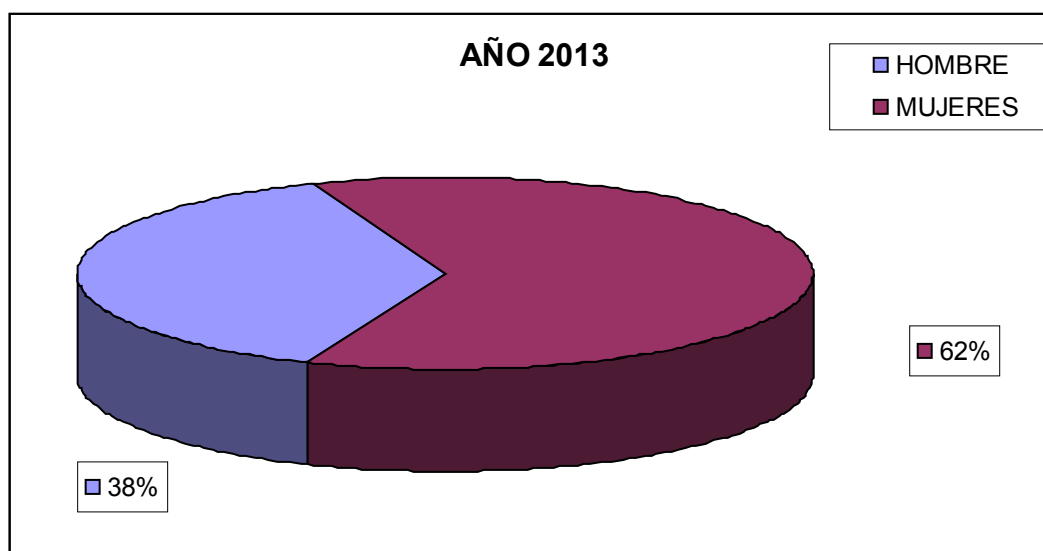
El principal objetivo es la inclusión sociolaboral por medio de itinerarios personalizados de inserción, llevando a cabo acciones de orientación, formación, mediación y seguimiento en el puesto de

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 Asuntos Sociales.**

Durante el año 2013 se han dado de alta en el servicio un total de 58 usuarios directos; de los cuales:

### DE LOS USUARIOS DIRECTOS

En el periodo comprendido de 01/01/2013 al 31/12/2013, se han beneficiado del servicio un total de 58 usuarios directos: 36 mujeres y 22 hombres



#### En relación a su situación laboral de inicio:

- El 90% de los participantes en situación de desempleo
- El 10% en mejora de empleo

#### En relación a la EM:

- El 57% de los participantes, son afectados por EM
- El 43% tienen reconocida otra discapacidad física

La **edad media** de los participantes del año 2013 ha sido de 42 años.

Se han producido 17 bajas del servicio por distintos motivos (cambio de residencia a otra CCAA, pérdida de los requisitos de acceso al programa, incorporación a un puesto de trabajo,...etc.)

**En cuanto a las inserciones**, en el 2013 se han producido 19; 13 mujeres y 6 hombres.

Hemos gestionado 237 **ofertas de empleo** y establecido convenio de colaboración con 2 empresas.

## LOS SERVICIOS PRESTADOS:

### 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,...)

#### Mediación 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.

### 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 VII Feria de empleo y discapacidad de la Comunidad de Madrid, realizada los días 13 y 14 de Noviembre de 2013

#### PORTAL VIRTUAL DE EMPLEO FEMM

Tras la evaluación de los años de recorrido del servicio de orientación, mediación y promoción laboral, se identificó la necesidad de crear esta plataforma virtual que nace con la pretensión de acercar el programa a un número mayor de personas y en particular a aquellas que por lejanía de su residencia habitual y/o problemas de movilidad tienen dificultades de acceder de una forma presencial, garantizando así una atención y acompañamiento global.

De esta forma, con el avance de las nuevas tecnologías, los cambios producidos en el mercado laboral y su repercusión en los canales de búsqueda activa de empleo, ofrecemos un espacio interactivo donde los **candidatos** pueden obtener información general sobre el mercado laboral, noticias, legislación relacionada, recursos de apoyo a la búsqueda de empleo,...etc., y de forma privada previa inscripción al servicio de orientación, mediación y promoción laboral y autorización y clave por el técnico de empleo de la FEMM pueden disponer de acciones personalizadas de búsqueda activa de empleo, seguimiento individualizado por parte de un tutor, orientación, asesoramiento personalizado,...etc., y las **empresas** podrán disponer de información actualizada sobre la contratación de personas con discapacidad, asesoramiento e información individualizada y personalizada y la posibilidad de registrarse y publicar sus ofertas de empleo, previa clave de acceso, de cara a disponer de una base de datos de currículums y candidatos que se ajusten al puesto /s que desean cubrir con el acompañamiento, información y preselección de candidatos de un técnico de empleo de la FEMM.

El dominio y dirección del Portal virtual de empleo es: [www.portalempleofemm.org](http://www.portalempleofemm.org)

## Otros servicios

### REIKI

Sesiones de reiki gratuitas impartidas por voluntarios de asociación española de Reiki para todos los colaboradores de la FEMM que deseen asistir.

Las sesiones empezaron el 30 de mayo de 2013 y se han realizado 16 sesiones 1 día a la semana durante 2 horas en nuestra sede de la calle Ponzano.

La satisfacción se puede valorar de muy buena

Actualmente se están impartiendo todos los jueves de 17.00 h. a 19.00 h.

### DERMATOLOGÍA

De manera voluntaria, una dermatóloga ha atendido las dudas de los pacientes durante un día al mes.

### 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 más positivo.

Las bases del Yoga se establecen 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 psicósomáticas. 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 psicósomática.
- 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. Durante este año han asistido 30 personas a yoga, con distinta afectación física. Durante este año se han desarrollado un total de

## Becas

FEMMADRID trata de acercar los tratamientos a todos los afectados, por lo que todos los años pone a disposición de los socios una beca por cada servicio. Todos aquellos socios con menos recursos económicos pueden solicitarlas y hacer tratamiento gratis.

Las **trabajadoras sociales** valoran la situación económica de todos los solicitantes y los profesionales recomiendan qué servicio

748 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, etc. Durante el 2013 se han atendido a 32 personas en el Servicio de asesoramiento legal.

puede ser más necesario para cada afectado que haya solicitado la beca.

Este año se han becado a:

- una persona para fisioterapia
- una persona para terapia ocupacional
- una persona para neuropsicología
- una persona para psicología

## Convenios de colaboración

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

- Escuela de Fisioterapia “San Juan de Dios”, de Comillas
- Universidad Alfonso X El Sabio
- Universidad Europea de Madrid CEES
- Universidad Rey Juan Carlos
- Universidad Complutense de Madrid Facultad de Psicología
- Universitario de Ciencias de La Salud “San Rafael-Nebrija”
- Centro de Enseñanza Superior “Cardenal Cisneros”
- Universidad Europea de Valencia
- Universidad Europea de Canarias

## Comunicación y sensibilización

Con el fin de tener una mayor presencia en medios de comunicación, para llegar al mayor número de personas posible, en febrero de 2013 se incorporó a la FEMM una persona como Técnico de Comunicación, contratada 20 horas a la semana.

Las funciones de la persona que desarrolla este puesto se resumen en los siguientes puntos:

**Actualización de la página web [www.femmMadrid.org](http://www.femmMadrid.org), como plataforma oficial de la Fundación. Durante el año 2013,**

- Se han publicado más de 100 noticias
- Se han actualizado los banner de las campañas
- Se ha publicado la memoria anual
- Los logos de patrocinadores y colaboradores
- Se manda el boletín de noticias a las personas que se apuntan al mismo: 100 personas

**Comenzar la presencia de la FEMM en Redes Sociales:**

- Página de Facebook: [www.facebook.com/FundacionEMM](http://www.facebook.com/FundacionEMM).

La red que cuenta con más seguidores.

630 fans

Se realizan entre 2 y 4 publicaciones semanales

- Perfil de Twitter: [www.twitter.com/FundacionEMM](http://www.twitter.com/FundacionEMM)

Twitter es la red más rápida, donde las noticias se propagan antes incluso que en Televisión.

508 seguidores

Se publican 5/6 días a la semana

- YouTube:

Publicación de vídeos de campañas.

Perfil en Google +, para impulsar la presencia en el buscador de Google.

- LinkedIn:

Contactos a través de la página de la Fundación. Esta red fomenta los contactos profesionales con otras organizaciones o entidades.

La combinación de estas redes hace que las noticias de FEMM sean compartidas y conocidas por un grupo cada vez más numeroso, a la vez que se crea un ambiente muy personal y no tan distante como el mero informativo de la web. La interactividad que hacen posible estas redes enriquece la presencia de la Fundación en Internet.

**Actualización de portal de Empleo: [www.portalempleofemm.org](http://www.portalempleofemm.org)**

- El Portal de Empleo pretende aunar todas las noticias referentes al Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral de FEMM a la vez que los candidatos que lo deseen, pueden apuntarse a la Bolsa de Empleo, además de formular las dudas que le surjan. Las empresas también pueden contactar con el Servicio por esta vía.
- 130 candidatos

**Aplicación móvil: CONTROL EM**

- A finales de 2012 se lanzó la aplicación Control EM para dispositivos Apple. Durante el año 2013, se ha adaptado para los teléfonos móviles y tablets con sistema operativo Android. Para dispositivos con sistema IOS se ha realizado 660 descargas, y para Android 801.

- Esta noticia tuvo repercusión en medios especializados en tecnología y salud:
- Esta app permite al usuario registrar los síntomas, la medicación y las citas médicas, además de estar informado



de noticias y eventos de la Fundación y tener registradas páginas que pueden interesarles, como la de la Asociación Gremial de Auto Taxi de Madrid.



## Presencia de FEMM en los medios

- Programa Escalera a la Dependencia, aparición de la Gerente de FEMM, Carmen Valls, junto con Almudena Movilla, afectada de EM.
- Llamamiento a la participación social para la campaña Una Manzana por la Vida, desde el programa Las Mañanas de la 1.
- Miguel Ángel Cortés, afectado de EM, y Carmen Valls, directora de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid, explican a los oyentes del programa Hoy es Madrid, de Onda Madrid, en qué consiste la Carrera Popular Corre por la EM y cómo pueden inscribirse. Entrevista en la misma emisora a Carmen Valls el día de la Carrera.
- Una voluntaria de FEMM, Feli Guerra, anima a todos a participar en el Mójate, el 27 de junio de 2013, en el programa Hoy por Hoy de la cadena Ser Madrid Norte.



- La revista Yo Dona publica un reportaje a doble página sobre el II Encuentro de Integración socio-sanitaria en la Esclerosis Múltiple, en el que participaron Carmen Valls, directora de FEMM e Irene Bartolomé, coordinadora del Centro de Rehabilitación integral de FEMM.
- Onda Madrid entrevistó a Carmen Valls, directora de la FEMM, el día 25 de mayo, durante la celebración de la III Carrera Popular Corre por la EM.
- El programa de Noticias de Telemadrid cubrió el 25 de mayo la Carrera Popular Corre por la EM, que se celebró ese mismo día en la Casa de Campo y que reunió a 2.000 participantes.
- La revista Runners recoge en este artículo sus impresiones sobre la carrera Corre por la EM, celebrada el pasado 25 de mayo de 2013.

- La campaña Mójate por la EM, en los canales de Mediaset, Telecinco y Factoría de Ficción, emitiendo el anuncio de FELEM. Gestión realizada por FEMM con la colaboración de Ketchump.

Una buena herramienta para la difusión de la enfermedad continúa siendo nuestra página web [www.femmadrill.org](http://www.femmadrill.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, etc. 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 médico-científicos

A lo largo del año 2013, la FEMM, ha participado activamente en eventos de diversa índole, desde los Médico-científicos a los Encuentros Sociales:

- 15 Febrero: I Jornada de Esclerosis Múltiple en la Infancia, con la ponencia de las psicólogas clínicas de FEMM Dña. Silvia García de Sola y Dña. Laura García Jiménez, sobre Cómo afrontar el diagnóstico de la EM en la infancia y en la adolescencia.

- En abril, se presentó Cognifit, un programa de entrenamiento online para mejorar las habilidades cognitivas en personas con EM. En dicha presentación intervino Dña. Marisol García-Reyes.



- 6 de abril, profesionales de FEMMADRID participaron en la II Reunión Nacional de Enfermería en EM, organizada por Novartis. Dña. Irene Bartolomé, coordinadora y fisioterapeuta de FEMMADRID, con una demostración

práctica de los ejercicios por parte de la fisioterapeuta Dña. Laura García Ruano y de Dña. Isabel Jaraiz. Dña. Silvia García de Sola, psicóloga clínica de FEMMADRID, e Irene Bartolomé se centraron conjuntamente en el impacto que tiene la disfunción sexual en la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple. En palabras de las profesionales, “un correcto diagnóstico de los problemas sexuales de una persona afectada por EM mejora en calidad de vida, siendo algo muy valioso para el paciente en rmedades crónicas de este tipo”

- 22 de abril: Presentación de la Guía Legados Testamentarios en un acto celebrado en el Club Allard de Madrid, editada por la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid con la finalidad de fomentar las disposiciones testamentarias benéficas. En España no son todo lo frecuentes que sería de desear, pero pueden llegar a constituir una importante fuente de recursos para financiar las actividades de la Fundación, como sucede en otros países desarrollados.



- 20 de mayo, Jornada sobre Investigación en Esclerosis Múltiple, por el Día Internacional de los Ensayos Clínicos. la jornada, dirigida a pacientes, ha sido organizada por Quintiles, S.L y se ha celebrado en el auditorio del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, bajo la dirección del Dr Arroyo, Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple de dicho centro hospitalario.

- II Encuentro de Integración socio-sanitaria en la Esclerosis Múltiple, organizado por Unidad Editorial y Biogen Idec, en el que participaron Carmen Valls, directora de FEMM e Irene Bartolomé, coordinadora del Centro de Rehabilitación integral de FEMM.
- El 29 de mayo y en el marco del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple se celebró la jornada de Estrategia SocioSanitaria en Esclerosis Múltiple.

El Consejero de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, el Excmo. Sr. D. Jesús Fermosel Díaz, ha inaugurado la jornada, en la que se ha trabajado distintos aspectos de la EM., tuvo lugar en el Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz. Los asistentes escucharon las ponencias de los neurólogos; el Dr. Juan Antonio García (Hospital Universitario Puerta de Hierro), el Dr. José Carlos Álvarez Cermeño (Hospital Ramón y Cajal), la Dra. Celia Orja Guevara (Hospital Clínico San Carlos) y el Dr. Rafael Arroyo Gozález (Hospital Clínico San Carlos).



**Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz**  
Bulevar de José Prat, 40-42. VALDEBERNARDO

**Director de la Jornada**  
Dr. Rafael Arroyo González  
Coordinador de la Unidad de EM del Hospital Clínico San Carlos

**DÍA MUNDIAL DE LA E.M.**  
**Estrategia socio-sanitaria en la Esclerosis Múltiple**  
29 de Mayo de 2013

16.15  
**Inauguración**

**Moderador de la Jornada científica**  
Dr. Juan Antonio García Bierino  
Hospital Universitario Puerta de Hierro

16.30  
**Diagnóstico y pronóstico actual de la EM**  
Dr. José Carlos Álvarez Cermeño  
Hospital Ramón y Cajal de Madrid

17.00  
**Afrontamiento del diagnóstico desde la psicología**  
Silvia García de Sola  
Psicóloga de la FEMM

17.30  
**Mejorar los trastornos sexuales en la EM**  
Irene Bartolomé  
Fisioterapeuta y Coordinadora de la FEMM

18.00  
**Abordaje y manejo de los síntomas**  
Dra. Celia Orja Guevara  
Hospital Clínico San Carlos

18.15  
**Taller de mejora de la fatiga**  
Eva Gloria Alonso Gómez  
Terapeuta Ocupacional de la FEMM

18.30  
**Tratamientos futuros de la EM**  
Dr. Rafael Arroyo González  
Hospital Clínico San Carlos de Madrid

19.00  
**Turno de Preguntas**

19.30  
**Clausura**



Reserva de lunes a viernes, de 9:00 a 14:00 h., en el 91 3016560

Además, y dándole al enfoque multidisciplinar la importancia que se merece, participaron los miembros de la FEMM; Doña Silvia García de Sola (psicóloga), Doña Irene Bartolomé (fisioterapeuta y coordinadora del Centro de Día) y Doña Eva Gloria Alonso (terapeuta ocupacional), para aportar diferentes aspectos del tema central, y así ofrecer al auditorio una visión global del tema.

- 8 y 9 de Julio, participación en el curso de Verano de la Universidad Complutense, Actualización en el manejo de la Esclerosis Múltiple y su sostenibilidad Económica. Carmen Valls, Gerente de la FEMM, participa en la mesa redonda titulada ¿Se pueden reducir costes en la esclerosis múltiple?
- 17 de septiembre: Una asociación finlandesa de personas con discapacidad, Invalidiliito, visita las instalaciones de FEMM
- El 17 de diciembre celebramos en la Fundación Ramón Areces la Jornada “Investigación e Innovación en la Comunidad de Madrid”. Más de doscientas personas acudieron a esta Jornada, celebrada dentro del Marco del Día Nacional, con la colaboración de la Consejería de Asuntos Sociales.

Asistimos a las ponencias de los siguientes neurólogos; la Dra. Virginia Meca Lallana (Hospital de la Princesa), la Dra. Lucienne Costa Frossard (Hospital Ramón y Cajal) y el Dr. Rafael Arroyo



**DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**Esclerosis Múltiple Investigación e Innovación en la Comunidad de Madrid**

Director: Dr. Rafael Arroyo González,  
 Coordinador Unidad de E.M. del Hospital Clínico San Carlos  
 Moderador: Dr. Antonio García Merino,  
 Hospital Puerta de Hierro  
 Martes, 17 de diciembre

16:30 h Inauguración  
 16:45 h  
 Dra. Virginia Meca Lallana, Unidad de E.M. del Hospital de la Princesa  
 Nuevas terapias sintomáticas para mejorar la calidad de vida de las personas con E.M.  
 17:15 h  
 Dra. Alexandra Tisaire de Dios, Logopeda de la FEMMADRID  
 Dra. Vicenta Sánchez Bernardo, Enfermera de la FEMMADRID y de la Unidad de Esclerosis Múltiple de la Fundación Jiménez Díaz  
 Distagia y Nutrición en E.M.  
 17:35 h  
 Dra. Lucienne Costa Frossard, Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Ramón y Cajal  
 La innovación aplicada a los tratamientos actuales  
 18:00 h  
 Dr. Rafael Arroyo González, Coordinador Unidad de E.M. del Hospital Clínico San Carlos  
 Investigación e Innovación en Esclerosis Múltiple  
 18:20 h  
 Sr. D. Juan Suárez, FAUS & MOLINER. Derechos legales de los pacientes  
 18:40 h  
 Clausura

Plazas limitadas. Imprescindible confirmación de asistencia de 16:00 a 19:00 horas de lunes a viernes en el teléfono 91 399 32 45 (preguntar por Lourdes o Cristina), o en el mail [administracion@femmadrid.org](mailto:administracion@femmadrid.org)

Lugar: FUNDACIÓN RAMÓN ARECES c/ Vitoria, 5 MADRID

Sponsors: M, biogen idec, genzyme, Bayer, MERCK, Almirall, NOVARTIS, MerckSerono

González (Hospital Clínico San Carlos).

Así mismo, y dando el enfoque multidisciplinar necesario para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple, se trató el tema de Nutrición y Disfagia por parte de profesionales de la FEMM, la logopeda Dña. Alexandra Tisaire y la enfermera Dña. Vicenta Sánchez. Cerró la jornada un representante de FAUS & MOLINER hablando de los Derechos legales de los pacientes.

## 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.

La Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid, durante el año 2013, ha realizado las siguientes campañas:

- Cata de Vinos Solidaria, 5 de marzo
- Una Manzana por la Vida, días 8 y 9 de marzo

- III Edición Corre por la Esclerosis Múltiple, 25 de mayo
- Jornadas por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, 29 de mayo
- Cena Benéfica, 6 de junio
- Mójate por la Esclerosis Múltiple, 14 de julio
- II Torneo de Golf Alejandro Hernández, 11 de octubre
- Jornadas por el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, 17 de diciembre
- Empieza por Conocerla, 18 de diciembre

### Una Manzana por la Vida

Los días 8 y 9 de marzo se celebró UNA MANZANA POR LA VIDA gracias a la colaboración de la cadena de Supermercados Condis, más de trescientos voluntarios y de 4.900 personas que adquirieron su manzana solidaria hicieron posible la consecución de nuestro objetivo.



### Cata de Vinos Solidaria

El 5 de marzo celebramos la CATA SOLIDARIA, gracias a la colaboración de Bodegas Muga y del Hotel Meliá Castilla pudimos por 11º año consecutivo celebrar este evento. Participaron en dicho acto más de 150 personas y se recaudaron 10.800 €.

**CATA BENÉFICA  
A FAVOR DE LA FEMM**  
5 de Marzo - 19:30 h  
Hotel Meliá Castilla

Este año se celebra la XI Cata de Vinos solidaria por la Esclerosis Múltiple, en el Hotel Meliá Castilla con la colaboración de Bodegas Muga.

El acto, que se celebrará el próximo 5 de marzo a partir de las 19:30 horas, supondrá una cita muy recomendable para los amantes del vino, ya que tendrán el placer de combinar dos satisfactorias sensaciones, en boca los excelentes vinos de Muga, en el corazón la solidaridad con las personas con Esclerosis Múltiple.

**Donativo: 100 euros**  
Compra de entradas, fila 9  
e información: 91 399 32 45  
Nº de cta. 2038 1626 04 6000681156

**PLAZAS LIMITADAS**  
T.: 91 399 32 45

- Muga Blanco Fermentado en Barrica 2012
- Muga Rosado 2012
- Muga Crianza 2008
- Muga Reserva Selección Especial 2006
- Prado Enca Gran Reserva 2004
- Torre Muga 2009
- Cava Conde de Haro
- Añada especial 1999, año de la creación de la FEMM
- Muga Reserva 1999

MELIÁ CASTILLA MADRID

Muga

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
www.femmadr.org

### III Edición Corre por la Esclerosis Múltiple

El 25 de mayo y con el objetivo de generar una acción de elevado impacto social, donde fomentar la sensibilización de la población, la Fundación Esclerosis Múltiple, organiza la tercera Carrera Popular por la Esclerosis Múltiple bajo el lema "Da un Paso HaciaDelante".

Para la organización de esta jornada contamos con la colaboración de la empresa Run&win así como con la participación de los voluntarios de Telefónica (importante para el buen funcionamiento del acto) y de los alumnos de los colegios Gredos San Diego que corrieron en representación de aquellos que no podían hacerlo.



Patrocinaron el evento:

BIOGEN IDEN Y GENZIME SANOFI COMPANY.

Colaboraron:

SAMSONITE, IBERPRESS ESPAÑA, LECHE PASCUAL, UNILEVER, MERCK, TEVA, NOVARTIS, ALMIRALL, NOKIA, BOKART, LACASA, EL RESTAURANTE LA BRICIOLA, GRUPO PROMEDIOS, GIMNACIOS WELLSPORT, ORTOPEDIAS HIDELASA, BAYER, ROSRUNNING y LA ASOCIACIÓN GREMIAL DE AUTO-TAXI DE MADRID.



La asistencia masiva de participantes desbordó todas las expectativas, habiendo participado 2.000 personas. La jornada deportiva constó de dos pruebas. Una con una distancia de 10 Km, y otra con una distancia de 2.3 Km, para ambas hubo premio, gracias a nuestros patrocinadores y todos los participantes pudieron disfrutar de un día lleno de deportividad y solidaridad.

Miguel Ángel Cortés, afectado de EM desde hace 19 años, lanzó un reto a través de la página migranodearena.org y se ha propuesto batir su propio récord y correr los 10 kilómetros en 46 minutos, a la vez que recaudaba fondos para la FEMM.

La atleta de triple salto en pista cubierta y al aire libre Patricia Sarrapio quiso sumarse a la III Carrera Corre por la Esclerosis Múltiple, y aunque no pudo asistir a la Casa de Campo ese día, animó desde las Redes Sociales a que todo el mundo se apuntara.

### Cena Benéfica

El 6 de junio y un año más en La Casa de Mónico, se celebró la CENA BENÉFICA a la que asistieron 300 personas solidarias con la E.M. Presentó la gala el periodista de Cadena Ser Nacho Montes, y actuó el mago Magic Mai.



Como final de fiesta y gracias a la colaboración de: El Corte Inglés, Nokia, Samsonite, El Consorcio de Transportes de Madrid, Herederos de Marqués de Riscal, Acciona Transmediterránea y Bodegas Muga, tuvo lugar un sorteo donde todos los comensales tuvieron la oportunidad de ganar los magníficos premios cedidos por estas empresas.



### Mójate por la EM

El 14 de julio se desarrolló 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.

Según afirma Felem-Esclerosis Múltiple España: más de 110.000 personas han recorrido a nado 63.550.000 metros en las 914 playas y piscinas que han participado en esta edición 2013 del Mójate por la Esclerosis Múltiple, gracias a la labor de las 24 entidades de EM organizadoras y la colaboración de cerca de 3.200 voluntarios.

El acto central ha tenido lugar en la Playa de Madrid Río, de la mano de la madrina Blanca Fernández Ochoa; de la Directora General de Igualdad de Oportunidades del Ayuntamiento de Madrid, Rocío de la Hoz; del Subdirector general de Atención a la

Discapacidad y Enfermedad Mental de la Comunidad de Madrid, Rafael de Muslera y del Vicepresidente de FEMM, Jorge Valls.

También contamos con la colaboración de la Fundación Barklays, aportando voluntarios que durante toda la jornada estuvieron nadando bajo patrocinio de personas particulares, con el objetivo de recaudar fondos para el Mójate.

### Mercadillos

Se han realizado Mercadillos Solidarios con los productos de Mójate en varios lugares, como:

- El Edificio Torre Europa,
- Las instalaciones de Telefónica en su centro de empleados de Las Tablas
- El Centro Comercial La Gavia
- La Parroquia Buen Suceso gracias a Cáritas
- Instalaciones de IBM.
- El Mercadillo Popular de Torreledones, el 30 de junio, de 11 a 15 en el Parque de Prado Grande.



### II Torneo de Golf Alejandro Hernández

El 11 de octubre tuvo lugar este torneo solidario, en el que toda la recaudación se deribó a la FEMM. Colaboraron más de una treintena de empresas. El torneo se desarrolló en el Campo de Golf Layos (Toledo).

## EMpieza a conocerla

Coincidiendo con el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple (EM), el 18 de diciembre se puso en marcha la Campaña de sensibilización “EMpieza por conocerla” en el intercambiador de Moncloa, para divulgar los síntomas de esta enfermedad, fomentar un diagnóstico precoz y eliminar falsos mitos sobre esta patología.



La Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM), ha desarrollado la Campaña con el apoyo de TEVA Neuroscience y la colaboración de la asociación Esclerosis Múltiple España (EME) y del Consorcio de Transportes de la Comunidad de Madrid.

## 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 2013 se han resuelto favorablemente los proyectos presentados en:

- **Comunidad de Madrid, Consejería Asuntos Sociales**
- Comunidad de Madrid, Fondo Social Europeo
- Fundación Once
- Obra Social Caja Madrid

## Felicitación Navideña

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.



## Entidades colaboradoras:

- Ayuntamiento de Majadahonda
- Ayuntamiento de Becerril
- Ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial
- Ayuntamiento de Collado Mediano
- Biogen Idec Iberia
- Bayer Hispania S. L
- Merck, S. L
- Teva Genéricos Española S.L
- Genzyme - Sanofi
- Novartis
- Almirall S.A
- Solo Buey
- Ecovidrio
- Medición y Transporte
- Iberpress España

## 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

- “Cuidados básicos asistenciales, KINAESTHETICS”
- Soporte Vital Básico y Desfibrilación Automática, celebrado el 21 de Diciembre de 2012

### DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

- “Terapia de Miembro Superior y Mano Traumática” organizado por AYTONA, octubre 2013-abril 2014. (80 horas.)
- “Apraxias en daño cerebral adquirido” organizado por grupo ARIS, octubre 2013. (20 horas).
- Soporte Vital Básico y Desfibrilación Automática, celebrado el 21 de Diciembre de 2012

### DEPARTAMENTO DE AUXILIARES DE ENFERMERÍA

- Manipulador de alimentos 10 de Febrero de 2013
- Soporte Vital Básico y Desfibrilación Automática, celebrado el 21 de Diciembre de 2012

### DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

- Participación en la Reunión Nacional para Enfermería especializada en Esclerosis Múltiple celebrada en Madrid el 13 de abril de 2013.
- Participación en la Reunión para intercambio de experiencias en Esclerosis Múltiple realizada en Madrid los días 5 y 6 de abril de 2013.
- Curso de “Atención al paciente con alteraciones neurológicas, cardiovasculares y respiratorias impartido por la Fundación Madrileña de Ayuda a la Enfermería (FMAE) de 80 horas desde Enero hasta Abril de 2013.
- Soporte Vital Básico y Desfibrilación Automática, celebrado el 21 de Diciembre de 2012

### DEPARTAMENTO DE ADMINISTRACIÓN

- Soporte Vital Básico y Desfibrilación Automática, celebrado el 21 de Diciembre de 2012



Gracias por su interés





memoria  
2013

**Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple**

c/ Ponzano, 53 Bajo

28003 Madrid

Telf: 91.399.32.45 - Fax 91.399.41.42

e-mail: [info@femmadrid.org](mailto:info@femmadrid.org)

A complex network diagram with various colored nodes (orange, blue, red, purple, grey) and connecting lines, serving as a background for the page.

Gracias por su interés



**Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple**

C/ Ponzano, 53 Bajo

28003 Madrid

Telf: 91.399.32.45 Fax: 91.399.41.42

e-mail: [info@femmadrid.org](mailto:info@femmadrid.org)