



memoria
2015

Centro concertado con:



 Dirección General de Servicios Sociales
CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES
Comunidad de Madrid



índice

página

Presentación	4
Aspectos generales sobre la Esclerosis Múltiple	5
La FEM en España	11
Objetivos y líneas de actuación de la FEMM	13
Recursos humanos	14
Recursos materiales	18
Programas de la FEMM	19
Centro de día	19
Atención ambulatoria.....	20
Servicios de la FEMM	21
Servicio de Fisioterapia.....	21
Servicio de Logopedia.....	24
Servicio de Medicina y Enfermería	27
Servicio de Neuropsicología	30
Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral.....	34
Servicio de Psicología.....	38
Servicio de Reiki.....	38
Servicio de Terapia Ocupacional.....	39
Servicio de Trabajo Social.....	44
Servicio de Yoga.....	47
Servicio de Asesoramiento Legal.....	47
Servicio de Voluntariado	48
Talleres de la FEMM.....	49
Sensibilización social	52
Comunicación	58
Beneficios sociales	62
Convenios de colaboración	63
Becas.....	63
Subvenciones.....	63
Agradecimientos.....	64

Presentación



Concluido 2015, toca hacer balance de un año de actividad que nos ha dejado datos francamente buenos. Para mí vuelve a ser todo un privilegio ser el portavoz de tan importantes resultados y poder compartirlos con los que formáis parte de la entidad a la que represento. Un privilegio fruto de la confianza que el Patronato de la FEMM y el equipo de profesionales que integran esta entidad han depositado en mí. Otro año más, y juntos, seguimos cumpliendo con el compromiso adquirido con los afectados de esclerosis múltiple, sus familias, por su bienestar y su calidad de vida.

El año que ha concluido ha vuelto a ser fiel reflejo de los momentos difíciles que vive nuestra economía y de los cambios sociales y políticos que se están gestando. La crisis económica ha continuado golpeándonos durante los pasados 12 meses y hemos vuelto a comprobar que los fines sociales siguen en el punto de mira de la Administración a la hora de aplicar los tan temidos recortes. Como contrapunto a esta situación, hemos vuelto a contar, en nuestras campañas de sensibilización, con un gran apoyo social que nos ha impulsado a continuar con la actividad desarrollada en esta área y a estudiar y aplicar nuevas iniciativas solidarias de gran calado entre la ciudadanía. La generosidad y colaboración recibidas han vuelto a superar todas nuestras expectativas y nos hacen sentirnos muy agradecidos por toda la ayuda y apoyo que nos llega de ciudadanos, voluntarios y afectados de EM y sus familias. Para nosotros es fundamental mantener y hacer crecer esos vínculos que nos acercan y nos conectan con las personas que, de una u otra forma, son parte de la FEMM.

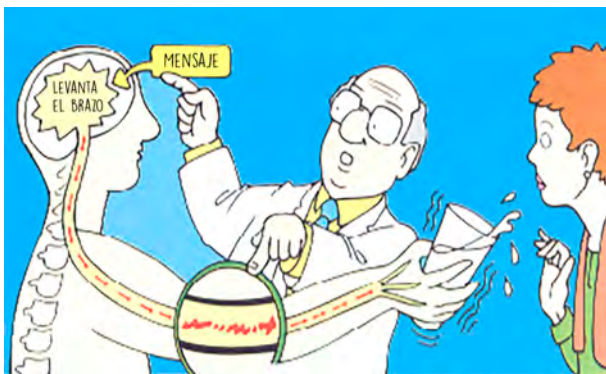
En cuanto a la actividad desarrollada este año en el centro, hemos crecido, en líneas generales, en todos los servicios de la fundación tanto en cantidad como en calidad. Seguimos contando con el apoyo y confianza de los profesionales de la sanidad pública madrileña, que ven en esta fundación un recurso en rehabilitación integral, y del Gobierno de la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Políticas Sociales y Familia, lo que nos ha permitido avanzar en nuestra labor de sensibilización y concienciación social en diversas acciones.

Para finalizar quiero hacer referencia a este 2015 como el año de la ilusión, y es que para el próximo año, fruto del crecimiento experimentado en estos meses, la FEMM contará con un nuevo centro de rehabilitación. Una sede con más espacio, más recursos que permitirán ampliar los servicios que presta actualmente la FEMM a sus usuarios, así como áreas mejor adaptadas a las necesidades individuales de todos y cada uno de los que formáis parte del día a día de esta organización.

Concluye 2015 con la misma intención con la que lo iniciamos (mejorar nuestros servicios de rehabilitación integral y atención al afectado y a sus familias) e iniciamos 2016 con la ilusión de continuar con nuestra actividad en un espacio más amplio y adaptado a las necesidades de los que durante estos años nos habéis acompañado. Muchas gracias por estar ahí y formar parte de este proyecto tan ilusionante para todos.

Javier Puig de la Bellacasa
Presidente FEMM

Aspectos generales sobre la EM



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 60° 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 ya que se ha apreciado incremento y también disminución de la misma. 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 solo 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 a un incremento 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 sistema nervioso central (SNC) y la principal causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, tras los accidentes de tráfico. Aparece generalmente entre los 20 y 40 años y afecta con más frecuencia al sexo femenino. 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 neurorreparador. 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 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 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 al inicio como durante la evolución, siempre deben constituir un fenómeno de alerta para pensar en otras complicaciones.
- **Trastornos neurooftalmológicos:**
 - Neuritis óptica: en la mayoría de los casos se presenta con dolor en un ojo que se incrementa al moverlo y suele preceder a la disminución de la agudeza visual.
 - Afectación de la motilidad ocular: 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 motoras, y en concreto la debilidad, pueden 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, puede producirse afectación de vías vestibulares (vértigo y nistagmus), auditivas (hipoacusia y tinnitus), parálisis facial, afectación trigeminal (hipoestesia con o sin neuralgia) y del gusto. La disfagia es frecuente en la EM y la disartria es un síntoma muy habitual también (palabra escandida, disartria con hipotonía, disartria acompañada de risa y llanto espasmódicos).
- **Disfunción del cerebelo y vías cerebelosas:** ataxia de línea media, disartria con palabra escandida, nistagmus y dismetría apendicular son frecuentes. También puede haber vértigo. El cerebelo no solo juega un papel decisivo en el control postural y del movimiento, sino que también interviene como modulador de funciones cognitivas y emocionales. Es un órgano clave en la EM y su disfunción mantiene una estrecha relación con la discapacidad funcional del paciente.
- **Afectación medular.** La mielitis transversa completa es rara en EM; más frecuentes son los cuadros parciales. Las formas de EM primaria progresiva suelen cursar con cuadros de mielopatía de instauración insidiosa, en las que se va desarrollando paraparesia espástica, que puede acompañarse de ataxia y disfunción esfinteriana y trastornos sexuales.
- **Síntomas paroxísticos.** Numerosos son los síntomas de carácter breve y transitorio que presentan los pacientes con EM. Muchas veces se desencadenan por un estímulo sensitivo o un acto motor. Entre ellos destacan: crisis tónicas, signo de Lhermitte, neuralgia del trigémino y del glossofaríngeo y otros dolores en extremidades, ataxia, disartria y diplopia, aquinesia, distonía y disquinesias paroxísticas, y 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 disinerxia 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, variaciones de razonamiento abstracto y procesado lento de la información son las alteraciones más importantes.

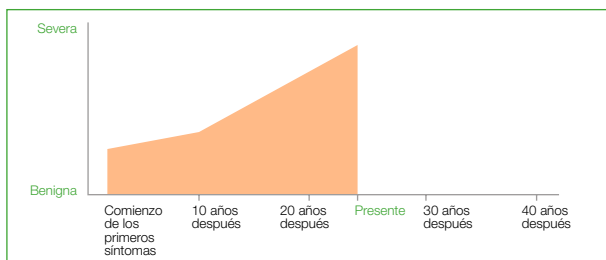
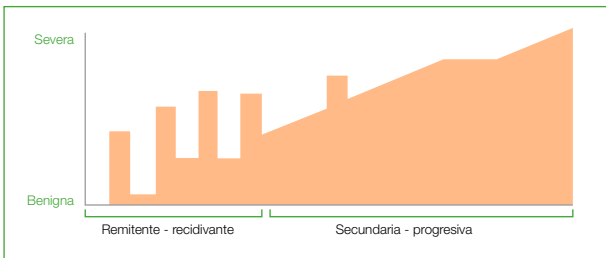
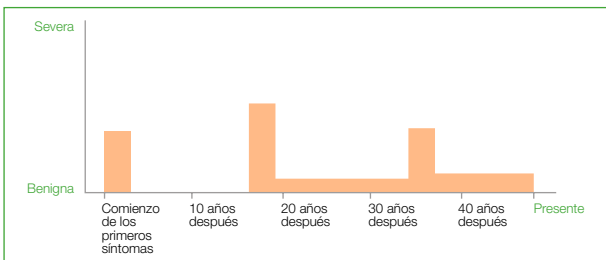
La depresión es frecuente en la EM. Se ha discutido mucho si es secundaria a la carga lesional o bien reactiva a las expectativas de la discapacidad que trae consigo el diagnóstico de la enfermedad. No son tan frecuentes los trastornos de personalidad. Excepcionalmente la EM puede iniciarse con un cuadro 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:

- EM Recurrente-remite**
 Definida por presencia de brotes (periodos de exacerbación) con posterior recuperación completa o parcial. Esta forma afecta al 80% de los casos.
- EM Primaria progresiva**
 Enfermedad progresiva desde su inicio, con posibilidad de estacionarse en ocasiones e, incluso, presentar mejoría. Se da en el 20% restante.
- EM Secundaria progresiva**
 Inicialmente es una forma recurrente- remite 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 EM tiene un curso benigno; en otro tercio, provoca discapacidades que no comprometen notablemente la autonomía de la persona en actividades de la vida diaria (AVD). Solo 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.

Son 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®), acetato de glatirámico (Copaxone®), teriflunomida (Aubagio®) y BG-12 (Tecfidera®). También se encuentran aprobados para su uso en las formas secundarias progresivas con brotes.

Los tratamientos considerados de segunda línea 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®).

La elección del tratamiento para la EM es individual y depende del caso, realizándose cada vez más estudios para que la elección de uno u otro sea la adecuada.

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 misma 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 un 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 los ochenta.

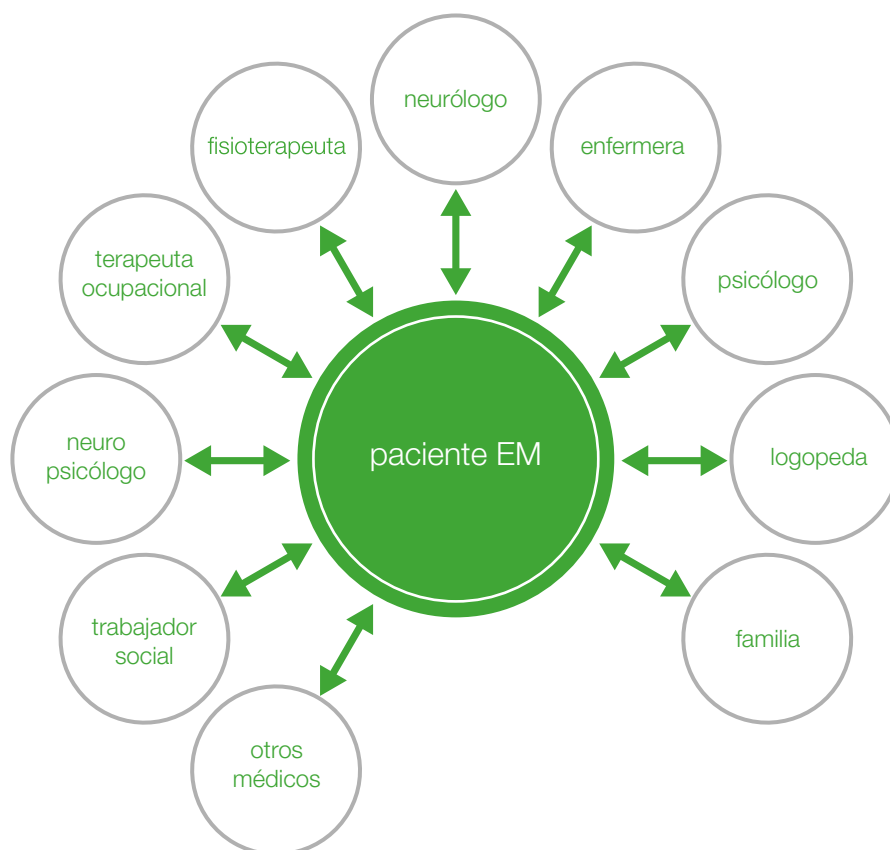
Las dificultades técnicas para la obtención, cultivo y expansión de las células, junto a su escasa capacidad de migración, limitaron su desarrollo.

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 necesitan 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 existe una gran variedad de síntomas, la rehabilitación deberá ser multidisciplinar (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropsicólogos, psicólogos,

trabajadores sociales y enfermeras). Es importante que la actuación con el paciente de 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 por 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 Cataluña.



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 Múltiple del Baix Llobregat
 Fundación Esclerosis Múltiple - Barcelona
 Esclerosis Múltiple - Asociación de Girona
 Esclerosis Múltiple - Asociación de Lleida
 Esclerosis Múltiple - Asociación de Tarragona
 Asociación de EM de Alicante (ADEMA)
 Asociación de la Comunidad Valenciana de EM (ACVEM)
 AXEM-Área 13. Asociación de Xátiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13
 Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca
 Fundación Privada Madrid contra la EM (FEMM)
 Asociación de EM de Bizkaia (ADEMBI)
 Fundación Esclerosis Múltiple "Eugenia Epalza Fundazioa"
 Asociación 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 línea 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 todos ellos.
- 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 41 profesionales contratados prestando sus servicios en el centro de día y atención ambulatoria, además de un médico como profesional externo.

Profesionales	nº personas
ENFERMERA	1
FISIOTERAPEUTAS	13
TERAPEUTAS OCUPACIONALES	3
LOGOPEDA	1
NEUROPSICÓLOGOS	2
PSICÓLOGOS CLINICOS	2
TRABAJADORAS SOCIALES	3
AUXILIARES DE ENFERMERÍA	3
CONDUCTORES	2
AYUDANTES DE CONDUCTOR	2
PERSONAL DE LIMPIEZA	1
PROFESOR DE YOGA	1
DIRECTOR	1
COORDINADOR	1
PERSONAL ADMINISTRATIVO	4
TÉCNICO COMUNICACIÓN	1
TÉCNICO EMPLEO	1
TOTAL	42



Es importante fomentar la comunicación del equipo multidisciplinar para poder marcar objetivos terapéuticos comunes sobre los que trabajar con cada paciente, ya sea de centro de día o ambulatorio.

Por ello, se mantienen diversas reuniones de equipo a la semana.

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

-
- 1 Directora
 - 2 Auxiliar Administrativo
 - 1 Responsable de Contabilidad
 - 1 Responsable de 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 y captación de recursos organizadas por la FEMM.

Gracias a los voluntarios, campañas como 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' 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 EM.

Además tenemos la gran suerte de recibir el apoyo 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). A través a este proyecto, analizamos y evaluamos las necesidades de los pacientes de centro de día y atención ambulatoria, para así poder seleccionar a los integrantes del programa y prestar una atención individualizada, dirigida a mejorar (en la medida que cada situación nos permita) la autonomía personal del paciente con esclerosis múltiple.

Otro proyecto con subvención pública es el de 'Atención domiciliar de apoyo y descanso para familiares cuidadores de personas con Esclerosis Múltiple', con cargo a la asignación tributaria del IRPF. Gracias a este proyecto, una técnica en atención familiar ofrece información y asesoramiento especializado a los cuidadores familiares a través de visitas domiciliarias, formando a estas personas en estrategias de autocuidado y prevención de situaciones de sobrecarga, así como estimulando que apoyen los procesos de autonomía de sus familiares afectados por la enfermedad.

Formación de los profesionales

La Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid apuesta por la formación de sus profesionales con el fin de ofrecer una rehabilitación muy especializada, estar al día en los avances terapéuticos y adquirir otro tipo de habilidades de tipo social o sanitario. Se facilita a los trabajadores la asistencia a distintas jornadas y cursos:

• SERVICIO DE ENFERMERÍA

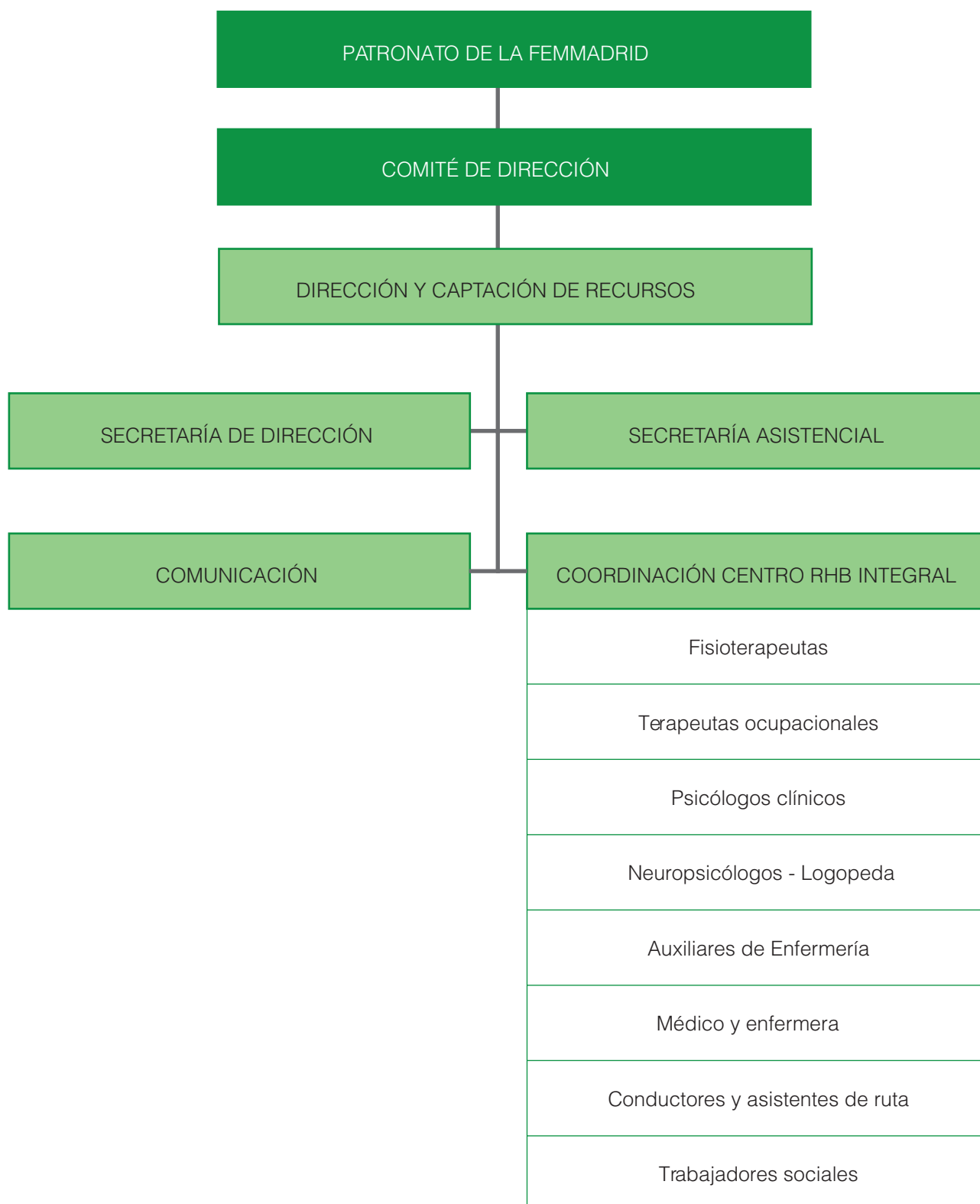
- Curso de especialización en 'Nutrición y dietética para enfermería'. Impartido por Aula Dae (60 horas).
- Curso 'Atención al paciente con alteraciones gastrointestinales, musculoesqueléticas, endocrinas y hematológicas'. Impartido por la Fundación Madrileña de Ayuda a la Enfermería (FMAE) (80 horas).
- Curso 'Especialización de enfermería en esclerosis múltiple (MS Nurse)'. Impartido por la Plataforma Europea de EM (7 créditos, hasta el 8 de junio).
- Curso 'Incontinencia urinaria y calidad de vida'. Impartido por Tena Interactiva (4,2 créditos, hasta el 15 de septiembre).
- Curso 'Valoración de la incontinencia urinaria y patologías concomitantes'. Impartido por Tena Interactiva (4,5 créditos, hasta el 20 de octubre).
- Jornada 'Living with MS Day' (XXXI Congreso ECTRIMS). Organizada por el Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación de la Esclerosis Múltiple (6 de octubre).
- Jornada 'Nuevos avances para los pacientes en EM' Organizada por la FEMM (18 de diciembre).
- Reunión Nacional Ilumina para Enfermeras de EM. Organizada por Novartis (14 de marzo).
- Reunión Nacional para Enfermeras de EM. Organizada por Teva (9 de mayo).
- Reunión Nacional para Enfermeras de EM. Organizada por Genzyme (28 y 29 de mayo).

• SERVICIO DE FISIOTERAPIA

- Curso 'Introducción al concepto Bobath: movimiento normal'. Impartido por el Centro de Recuperación Funcional y Fisioterapia Neuro y Forma (20 horas).

- Curso 'Entrenamiento de habilidades en el manejo de silla de ruedas'. Impartido por la Universidad Rey Juan Carlos (20 horas).
- Curso 'Punción seca en espasticidad nivel I y II'. Impartido por MvClinic (36 horas).
- 'Encuentro a dos manos: congreso de fisioterapeutas y matronas'. Organizado por Fisiomedit (5,5 horas).
- Jornadas de 'Introducción al programa de doctorado en ciencias de la salud'. Impartidas por la Universidad Rey Juan Carlos (4 horas).
- Máster de 'Osteopatía estructural del aparato locomotor' (2º curso). Impartido por la Escuela de Osteopatía de Madrid (250 horas).
- **SERVICIO DE LOGOPEDIA**
 - Jornada "Actualización en el Abordaje Multidisciplinar de la Disfagia". Organizada por la Fundación Jiménez Díaz (10 de abril).
- **SERVICIO DE MEDICINA**
 - Curso 'Soporte vital inmediato'. Impartido por la Sociedad Madrileña de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC) (23 horas).
- **SERVICIO DE ORIENTACIÓN, MEDIACIÓN Y PROMOCIÓN LABORAL**
 - Máster Europeo en Coaching Personal y Programación Neurolingüística PNL. Impartido por Euroinnova Formación, S.L (1.100 horas).
- **SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL**
 - Curso 'Entrenamiento de habilidades en el manejo de silla de ruedas'. Impartido por la Universidad Rey Juan Carlos (23, 29 y 30 de mayo).
 - I Jornadas Internacionales de Actualización, evidencia y accesibilidad en sillas de ruedas. Organizadas por la Universidad Rey Juan Carlos (22 de mayo).
 - II Jornadas Madrileñas de Terapia Ocupacional '15 años caminando'. Organizadas por la Asociación Madrileña de Terapia Ocupacional (21 y 22 de noviembre).
- **SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL**
 - Curso de 'Especialista en promoción y orientación laboral'. Impartido por el Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid (160 horas).

Organigrama de la FEMM



Recursos materiales

La FEMM dispone de un espacio en la calle Ponzano 53, en el que se ubican las instalaciones de Centro de Día, Centro de RHB Integral, Centro de Formación e Inserción Laboral y Administración.

Es un local de 600 metros cuadrados distribuidos en área de rehabilitación, con salas polivalentes para la realización de talleres y tratamientos, y área de administración donde se sitúan 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 y duchas adaptadas, respectivamente, y vestuarios.

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



Programas de la FEMM

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 CAM.**

Servicio público, en la modalidad de concierto denominado 'Atención a personas con discapacidad física gravemente afectadas en centro de día', con una ocupación de 30 plazas.

- **ACTIVIDAD AMBULATORIA.**

Rehabilitación para los diferentes problemas físicos, cognitivos, emocionales y sociales. Este año hemos atendido a 975 pacientes.

- **TRATAMIENTO EN DOMICILIOS.**

Fisioterapia y terapia ocupacional para aquellos afectados que no pueden trasladarse al centro para realizar rehabilitación. Se ha atendido a 93 afectados en fisioterapia y 15 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 65 personas.

- **SERVICIO DE ASESORAMIENTO LEGAL.**

Para resolver dudas de índole legal relacionadas con trabajo, incapacidades, separaciones y otros aspectos. En 2015 se ha atendido a 54 personas.

Centro de Día

Al ser un servicio concertado con la CAM, los usuarios del centro de 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 desde las 9:00 a 17:00 h. (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 con las máximas garantías de calidad y servicio, siendo supervisada por el dietista de dicha empresa y por los servicios de Medicina y Enfermería y Logopedia, respectivamente, 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 ellos.

PATOLOGÍAS ATENDIDAS	nº casos
Esclerosis múltiple	25
Otras	5

Bajas del centro	Altas del centro
3	6

Los servicios que ofrece la FEMM en centro de día son:

- Fisioterapia
- Logopedia.
- Medicina y Enfermería.
- Neuropsicología.
- Psicología.
- Reiki.
- Terapia Ocupacional.
- Trabajo Social.
- Yoga.
- Asesoramiento Legal.
- Voluntariado.

Atención ambulatoria

La atención ambulatoria está destinada 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 asistidas 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.
- Logopedia.
- Neuropsicología.
- Orientación, Mediación y Promoción Laboral.
- Psicología.
- Terapia Ocupacional.
- Trabajo Social.
- Tratamiento domiciliario (fisioterapia y terapia ocupacional).
- Valoración de un domicilio accesible.

Balance social de sesiones por servicio

SERVICIOS	SESIONES
ASESORAMIENTO LEGAL	54
FISIOTERAPIA EN PELVIPERINEOLOGÍA	1.612
FISIOTERAPIA DOMICILIO	5.183
FISIOTERAPIA GRUPAL	1.301
FISIOTERAPIA INDIVIDUAL	3.394
LOGOPEDIA	604
NEUROPSICOLOGÍA FAMILIARES	2
NEUROPSICOLOGÍA GRUPAL	64
NEUROPSICOLOGÍA INDIVIDUAL	551
PSICOLOGÍA CLÍNICA	1.539
TALLER ENTRENAM. EMOCIONAL	43
TALLER ESPASTICIDAD	17
TALLER FAMILIARES	1
TALLER FATIGA	33
TALLER MEMORIA	116
TALLER RECIÉN DIAGNOSTICADO	3
TERAPIA OCUPACIONAL DOMICILIO	602
TERAPIA OCUPACIONAL INDIVIDUAL	521
TERAPIA OCUPACIONAL GRUPAL	784
VALORACIÓN DOMICILIO	1
VALORACIÓN FISIO. EN PELVIPERINEOLOGÍA	46
VALORACIÓN FISIOTERAPIA	160
VALORACIÓN LOGOPEDIA	40
VALORACIÓN NEUROPSICOLOGÍA	149
VALORACIÓN TERAPIA OCUPACIONAL	39
YOGA	991
TOTAL	17.850

Servicios de la FEMM

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Fisioterapia en centro de día

El Servicio de Fisioterapia en centro de día realiza tratamientos individuales y grupales. Se ha atendido a **33 usuarios diferentes** este año. De ellos, 25 recibieron solo sesiones individuales, mientras que 8 realizaron sesiones tanto individuales y grupales.

TRATAMIENTO	Nº pacientes	Nº sesiones
Solo individual	25	2.400
Individual y grupal	8	384 ind.+768 grup.
TOTAL	33	3.552

El trabajo de este servicio 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 (25/33).

DEAMBULACIÓN	Nº pacientes
Independiente	3
1 bastón o muleta	5
Silla de ruedas (no autopropulsada)	9
Silla de ruedas (autopropulsable por ellos mismos)	6
Silla de ruedas eléctrica	10

Asimismo, los usuarios pueden presentar una afectación predominante o una combinación de varios síntomas, que es lo más frecuente. A continuación, se reflejan los más habituales:

SÍNTOMAS	Nº pacientes con la afectación
Ataxia	14
Espasticidad	13
Alteración motora-cognitiva	14
Hipotonía	16
Fatiga	6

Fisioterapia en atención ambulatoria

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

Esta primera valoración tiene como fin 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 **160 valoraciones**, 149 de ellas a nuevos pacientes, durante 2015.

El servicio ambulatorio se presta fundamentalmente en horario de tarde, aunque también se trata a pacientes ambulatorios en horario de mañana, compatibilizando con centro de día. De esta manera, se trata de atender a aquellas personas que no pueden acudir por la tarde a recibir tratamiento, asegurando la continuidad del mismo y reduciendo también la lista de espera.

Nº sesiones	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.	TOTAL
Grupal	86	152	157	158	156	147	0	0	50	133	134	128	1.301
Individual	298	289	291	290	269	292	129	24	256	391	396	369	3.294

En grupo se trató a un total de **35 pacientes** diferentes, mientras que en fisioterapia individual se hizo terapia con **135 afectados**. La sintomatología principal de los pacientes puede ser un síntoma predominante o

una combinación de varios de ellos. A continuación mostramos los más frecuentes entre los usuarios atendidos:

SÍNTOMAS

Nº usuarios con la afectación

Ataxia	48
Alteración motora leve	23
Alteración motora-cognitiva	12
Espasticidad	46
Fatiga	15
Hipotonía	47

Fisioterapia a domicilio

Del mismo modo, se continúa 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 **93 usuarios** distintos.

Nº sesiones	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.	TOTAL
Domicilio	474	472	502	468	457	496	292	104	416	509	505	488	5.183
Extrarradio	24	28	27	28	20	19	17	4	13	16	16	14	226

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

combinados. A continuación se reflejan los que con mayor asiduidad aparecen.

SÍNTOMAS

Nº usuarios con la afectación

Alteración motora leve	4
Alteración motora-cognitiva	20
Ataxia	23
Espasticidad	37
Fatiga	16
Hipotonía	39

Fisioterapia en Pelviperineología

Durante 2015 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 ha atendido a **88 personas distintas**, realizando **46 valoraciones** a pacientes que empezaban en el servicio.

Nº sesiones	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.	TOTAL
Tratamiento	155	158	159	160	152	159	112	0	104	156	159	148	1.622

SERVICIO DE LOGOPEDIA

Logopedia en centro de día

El Servicio de Logopedia trata en centro de día todas las dificultades relacionadas con la deglución, el habla, el lenguaje y la comunicación que afectan a los usuarios.

Para lograr un buen tratamiento, previamente, el Servicio de Logopedia realiza las **valoraciones individuales** que constan de la compilación de información de las diferentes áreas:

- **Anatomía y funcionalidad de los órganos orofaciales.** Se evalúa fuerza, tono, movilidad y funcionalidad de los músculos y diferentes estructuras que intervienen en la voz, el habla y la deglución.
- **Articulación.** Se evidencia mediante un *screening* de la articulación de fonemas, palabras o frases.
- **Deglución.** Se valora la deglución en líquidos mediante el Método de Exploración Clínica Volumen-Viscosidad (MECV-V) y los sólidos y consistencias mixtas mediante observación-exploración (en sesión y en comedor).
- **Fonación y respiración.** Se valora el estado respiratorio y la calidad vocal de la persona.
- **Lenguaje.** Todas las capacidades del lenguaje (comprensión, expresión, lectura y escritura) son evaluadas mediante el Test de Boston.

Se han realizado **32 valoraciones**, tras las cuales se observó que 24 pacientes de centro de día necesitaban realizar tratamiento de Logopedia de forma periódica.

La deglución es el primer pilar básico que se debe de tratar, ya que no solo nos sirve para nutrirnos e hidratarnos, sino que es uno de los medios sociales del ser humano para celebrar y reunirnos. La disfagia es el síntoma que manifiesta las dificultades de 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 del 88% (Clavé P.et al.) y esta incidencia varía dependiendo de la evolución de la enfermedad.

Por eso, se pone a disposición de los usuarios, la unidad de disfagia para la valoración de esta patología y el tratamiento que consiste en:

- Método de exploración volumen–viscosidad.
- Adaptación de la dieta.
- Modificaciones en volúmenes y consistencias.
- Ayudas deglutorias: maniobras específicas y técnicas posturales.
- Tratamiento de los órganos que intervienen en el proceso de la deglución.

En el caso de los trastornos deglutorios, se realizan varias actividades para la mejora de la ingesta:

- **Adaptación de la dieta.** En centro de día se adaptan las dietas según las necesidades deglutorias de cada usuario. Se ajustan tanto los líquidos (añadiendo agentes espesantes) como los sólidos. En las siguientes tablas está el registro del tipo de alimentación que tienen los usuarios de centro de día y de la cantidad de espesante para líquidos que toman. Actualmente más del 60% de los usuarios tiene algún tipo de adaptación en sus dietas.

Adaptación de dieta	Hipo					
	Normal	calórica	Disfagia	Turmix	Mixta	PEG
Nº usuarios	6	12	4	3	3	1

Adaptación del líquido	Hipo			
	Normal	Néctar	Miel	Puding
Nº usuarios	20	4	3	1

- **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 explicativas donde se describa 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 conocer. Para un correcto asesoramiento, se envía información a domicilio con pautas a seguir por los familiares de pacientes con disfagia.

- **Realización de informes específicos de deglución.** Se realizan informes externos para los departamentos médicos como neurología, nutrición, otorrinolaringología... De esta manera, se tiene un seguimiento de la evolución de la disfagia por parte del personal sanitario.
- **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 las comidas. Cada mes se plantea un menú diferente al anterior y cada paciente tiene su plato adaptado dependiendo de la comida diaria.
- **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 asesoradas y capacitadas para la puesta en marcha del servicio del comedor.

La logopeda acude dos veces por semana al comedor para observar si los usuarios comen bien, entrenar a aquellos que lo necesiten y comprobar que el catering trae la comida adecuada al problema deglutorio de cada usuario.

Se establecen tres turnos de comedor: el primero es para aquellos que tienen gran dificultad deglutoria, motórica o cognitiva; el segundo está compuesto por pacientes que tienen dificultad moderada; y el tercero está formado por los que no tienen alteración deglutoria y están mejor a nivel motórico y cognitivo.

Otro de los objetivos prioritarios en el Servicio 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, se incrementan todas las capacidades comunicativas de la persona trabajando para ello el lenguaje, ayudando a que no se olviden las palabras y enriqueciendo el valor comunicativo con el entorno.

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

- **Capacidad y calidad vocal.** Primero se trabaja la respiración para conseguir un tipo y modo adecuados. A continuación, se realiza tratamiento de las cualidades de la voz (intensidad y frecuencia) y se intenta conseguir un adecuado control de la entonación y la proyección vocal. También se entrena la resistencia vocal para poder hablar más tiempo por aire inspirado.
- **Articulación.** Entrenamos la pronunciación enseñando el adecuado punto y modo de cada fonema mediante repetición, lectura y lenguaje espontáneo.
- **Ritmo del habla.** Se trabaja para enlentecer o agilizar el habla, dependiendo de la afectación de cada persona.
- **Lenguaje.** Tenemos en cuenta tanto la expresión como la comprensión, a nivel oral y escrito. Se trabajan a través de ejercicios orales y mediante cuadernillos personales la lecto-escritura.

ACTIVIDADES	Sesiones/semana	Nº sesiones
Supervisión del 1º comedor	3	144

El número de **sesiones de tratamiento** realizadas durante 2015 han sido **1.100**.

Logopedia atención ambulatoria

Las áreas en las que se ha trabajado en el tratamiento ambulatorio han sido: articulación, voz, musculatura orolinguofacial, deglución y lenguaje (lectura-escritura).

Para trabajar estas áreas, en el Servicio de Logopedia se interviene:

- **Musculatura orolinguofacial.** Se puede encontrar alterada a nivel sensitivo y motor, pudiendo ocasionar afectaciones en la articulación del habla y en la deglución.
- **Articulación.** En la articulación se intenta mejorar el control de la pronunciación de los sonidos. Cada uno tiene una articulación determinada y se pueden encontrar dificultades en la pronunciación de un sonido concreto o de varios. También se puede ver alterada la vocalización. Para mejorar estos aspectos, se enseña la posición correcta y los movimientos articulatorios necesarios para la realización de cada sonido.
- **La respiración y la coordinación fonorespiratoria.** Se corrige el tipo y modo respiratorio. Una vez conseguido un patrón respiratorio adecuado, se comienza a trabajar la coordinación neumofónica. Se incrementa la capacidad de la respiración y se favorece un uso correcto de todo este aire. Con ello se consigue que no se queden sin aire al final de las frases o que la fatiga al hablar sea menor.
- **Voz.** Los problemas en la voz ocasionan que suene más soplada, áspera, ronca o estrangulada. También puede sentirse fatiga mientras se habla o es posible que la gente no nos escuche por hablar muy bajo. A veces, hay que realizar las frases más cortas para expresar lo que se quiere decir. En ocasiones, la voz sonará más nasal y costará modular la voz para transmitir las emociones. Trabajando todos estos aspectos se busca conseguir una mayor calidad vocal.
- **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 más lento o más rápido de lo habitual, por lo que el habla será más confusa para el oyente impidiendo que comprenda el mensaje.
- **Deglución.** Otro punto de vital importancia que motiva la asistencia de los pacientes ambulatorios al Servicio de Logopedia es la deglución. Se pueden encontrar dificultades durante la ingesta de los alimentos, provocando atragantamientos y/o aspiraciones silentes. Asistiendo a logopedia se podrán dar unas pautas posturales y de adaptación de dieta; además se trabajará en sesiones mediante las técnicas y maniobras pertinentes para cada caso. De esta manera, se consigue mayor seguridad del proceso deglutorio.
- **Lenguaje.** Se trabaja el lenguaje en sus dos vertientes: comprensión y expresión. Problemas para construir el discurso y problemas de evocación de palabras son algunas de las dificultades que nos podemos encontrar. Estos problemas se hacen patentes en la vida diaria de los pacientes en el momento en el que comentan: “sé cuál es la palabra que te quiero decir, la tengo en la punta de la lengua, pero no me sale”. También se hace hincapié en la lectura y la escritura y todos los procesos necesarios para realizarlas adecuadamente que puedan estar alterados.

En el Servicio de Logopedia se considera que es muy gratificante que los pacientes aporten su perspectiva personal con el fin de realizar una terapia dinámica para ellos y para el profesional. Por ello, los ejercicios lingüísticos tienden a ser variados y amenos. Por ejemplo, se hacen 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.

En las sesiones del Servicio de Logopedia se realizan ejercicios que van encaminados a la mejora de todos estos aspectos de la comunicación y deglución. Para evitar caer en la rutina del tratamiento, estos irán enfocados no solo a las necesidades terapéuticas, sino a los intereses personales del paciente. Es fundamental que el tratamiento sea dinámico, por lo que se efectúan cambios en las actividades y en las técnicas, permitiendo que la terapia sea rehabilitadora y, a su vez, entretenida y motivadora.

El número de sesiones que se ha impartido a lo largo del año 2015 han sido:

	Nº sesiones
Valoraciones	40
Tratamiento	604

SERVICIO DE MEDICINA Y ENFERMERÍA

El objetivo del equipo médico es la evaluación, seguimiento y tratamiento diario del estado físico y la capacidad funcional de los pacientes del centro, así como de las necesidades médicas que requieran 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.

Medicina y Enfermería en centro de día

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

El equipo médico atiende las urgencias y consultas 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.

El Servicio de Enfermería trabaja principalmente en la prevención, promoción, tratamiento y educación para la salud de aspectos relacionados con la esclerosis

múltiple. Este servicio 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 integral para la salud.

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

En 2015 han sido **cinco los pacientes con úlceras por presión**. Otros cuatro han necesitado vigilancia estricta; 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 **dos pacientes** presentan **sondaje vesical permanente y tres sondaje intermitente** (uno de ellos ya no es usuario del centro). 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 Servicio de Medicina y Enfermería 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 un paciente en el centro en esta situación. 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.

Durante 2015 recibieron tratamiento **vía oral** en el centro **16 pacientes y uno a través de gastrostomía**. Hay tres pacientes que precisan la administración de medicación por vía parenteral subcutánea en el centro y dos de ellos por vía intramuscular. Se mantiene el control diario de glucemias de dos paciente con diabetes mellitus tipo I, es necesaria la administración de insulina. Se lleva a cabo, además, el control de otros dos pacientes con diabetes mellitus no insulino-dependientes.

Otro aspecto a destacar es la participación de la enfermera durante el **comedor** supervisando y ayudando a los pacientes, prestando especial interés a aquellos que presentan disfagia, con el fin de prevenir atragantamientos. Esta labor 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, cabe recalcar que el servicio trabaja en conjunto con el equipo de auxiliares de enfermería; las actividades de ambos profesionales se complementan y apoyan, siendo dicho equipo de auxiliares muchas veces la voz de alerta ante ciertos cambios en los usuarios.

Episodio	Nº pacientes
Diabetes mellitus II	4
Hipertensión arterial	3
Medicación vía oral	16
Medicación vía subcutánea	5
Sonda gastrostomía percutánea	1
Sonda vesical intermitente	3
Sonda vesical permanente	2
Úlceras por presión	4

Auxiliares de enfermería

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

Acompañan a los pacientes a los diversos servicios (Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicología,...), facilitando 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. También proporcionan información a la familia, cuidadores y propios pacientes sobre la continuidad de estos tratamientos para que puedan realizarlos correctamente en sus domicilios.

Estos profesionales se ocupan de la **organización del comedor**, junto con la logopeda y enfermera, adaptando la dieta a las necesidades de cada paciente. Igualmente 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 la cocina, sirviendo las distintas dietas a cada paciente, recogiendo platos y limpiando cocina y comedores.

Grado de dependencia en el comedor	Nº pacientes
Dependientes	6
Independientes	12
Necesitan ayuda	16

Grado de dependencia en el comedor	Nº pacientes
Dependientes	20
Independientes	11
Necesitan ayuda	3

Ayudas para transferencias en el baño	Nº pacientes
Grúa Pluma	7
Grúa bipedestadora	7
Transferencia manual	13

Enfermería en atención ambulatoria

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.

El Servicio de Enfermería de la FEMM se basa en los siguientes objetivos:

- **Evaluar a 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.
- **Colaborar con el resto de profesionales** en la educación para la salud de los pacientes de manera que pongan en práctica conductas de mantenimiento y conservación de la salud.

Todo ello canalizado a través de entrevistas personalizadas, donde se recogen los datos que se incorporan a la historia del paciente. En ella se van añadiendo todos los cambios que acontecen en el ámbito personal de su enfermedad.

Desde el Servicio de Enfermería, también se realizan **consultas de información** sobre la enfermedad a personas o familiares recién diagnosticados, así como asesoramiento en hábitos de vida saludables y alimentación equilibrada.

La enfermera participa, además, en los **talleres de recién diagnosticados** impartidos por la psicóloga del centro. En dichos talleres se proporciona información sobre la enfermedad, los tratamientos actuales y los hábitos de vida que conllevan una mejor evolución de la EM.

En 2015, se han realizado **347 consultas con 111 pacientes** de los cuales:

- **140** han sido consultas de **seguimiento** por parte del Servicio de Enfermería.
- **129** han sido **consultas de enfermería** a demanda de los pacientes o familiares.
- **16** consultas de enfermería vía **correo electrónico**.
- **29** consultas mediante **vía telefónica**.
- **8** consultas de **personas no asociadas** que requerían información sobre la enfermedad o hábitos de vida saludables.
- **25** consultas a pacientes realizadas **desde otros servicios** de rehabilitación.

Durante el año pasado, la enfermera del centro participó activamente en diversas actividades dentro y fuera de la FEMM:

- Cinco ‘Reuniones Formativas para Personas Recién Diagnosticadas de Esclerosis Múltiple’. Organizado por la FEMM.
- Taller de ‘Nutrición y Disfagia para Familiares y Cuidadores de Personas con Problemas de Deglución’. Organizado por la FEMM.
- Taller ‘Problemas urinarios en EM, infecciones y complicaciones’ para familiares y cuidadores de afectados. Organizado por la FEMM.
- Ponencia ‘Comunicación enfermera-paciente’. Reunión Nacional de Enfermería de EM. Organizada por Biogen Idec (23 de mayo).
- Ponencia ‘Otros puntos de vista de la enfermería’. Reunión Nacional de Enfermería de EM. Organizada por Genzyme (29 de mayo).

SERVICIO DE NEUROPSICOLOGÍA

Neuropsicología en centro de día

Entre un 50 y un 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 el centro de día, por ejemplo, salvo dos usuarios, el resto tienen alteración cognitiva en mayor o menor grado.

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

1. **Enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información.** Su 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.
2. **Déficit en los procesos atencionales** y, en especial, la atención sostenida. Esto ocasiona problemas para mantener la atención durante un periodo prolongado y continuo de tiempo.
3. **Trastornos en los sistemas de aprendizaje y memoria episódica auditiva y visual.** Se manifiestan a través de dificultades para aprender nueva información y para recordar episodios recientes, tanto a corto como a largo plazo.
4. **Alteraciones cognitivas en las funciones frontales.** Estas funciones de nivel superior son específicas y dependientes especialmente de los lóbulos frontales del cerebro. 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.
5. **Alteraciones visuoperceptivas y visuoespaciales.** Su principal repercusión en las actividades de la vida diaria de los pacientes son los problemas para conducir vehículos o manejarse con la silla de ruedas, entre otras, puesto que no perciben bien las distancias.
6. **Alteraciones en la denominación y fluidez del lenguaje.** A menudo se manifiestan 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, para 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. Esto quiere decir que 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 Servicio 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 este proceso se siguen una serie de pasos:

1. **Recogida de información** mediante los informes de otros especialistas.
2. **Primera entrevista con el paciente** y, a ser posible, con un familiar para la elaboración de la historia clínica neuropsicológica.
3. **Evaluación y diagnóstico.** La exploración neuropsicológica se realiza a lo largo de 2 sesiones de 45 minutos cada una y una entrevista de devolución de información durante una sesión de 45 minutos.
4. **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.

5. **Entrevista de devolución de información.** Se lleva a cabo con el paciente y el familiar para explicar los resultados de la evaluación y establecer los objetivos para el tratamiento. Se fijan (siempre que sea posible) unos objetivos para el tratamiento a corto, medio y largo plazo funcionalmente relevantes y asequibles entre el paciente, los familiares y el neuropsicólogo.
6. **Establecimiento de un plan de atención individualizado (PAI).** Se trata (en lo que al Servicio 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 cognitivo-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 (estrategias de aprendizaje o recuperación de información o de solución de problemas); las variables que afectan a la disposición para el aprendizaje (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 decide la modalidad o modalidades del tratamiento (individual y/o grupal; tradicional con ejercicios de papel y lápiz y/o mediante programas de soporte informático etc.).

En centro de día 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 2015, desde Neuropsicología se han realizado diferentes **servicios con los pacientes usuarios de centro de día:**

CONCEPTO	Total
Pacientes	90
Sesiones tratamiento grupal	624
Sesiones entrenamiento cognitivo por ordenador	240
Sesiones para valoraciones neuropsicológicas	84
Informes neuropsicológicos	30
Reuniones con equipo multidisciplinar	48
Sesiones de intervención con familias	4

Neuropsicología en atención ambulatoria

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, así como 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 servicio interviene en todas las esferas vitales que pueden verse afectadas cuando existe este tipo de síntomas. Aunque los principales ámbitos de intervención de Neuropsicología en la FEMM son la rehabilitación cognitiva y el equipo multidisciplinar, existen otros relacionados con el paciente sobre los cuales hay que intervenir:

- **Ámbito de los familiares y cuidadores principales.** Mediante la explicación de las repercusiones del deterioro cognitivo en las

actividades de la vida diaria, la intervención sobre el manejo de sintomatología cognitiva, el establecimiento de expectativas, la renegociación de roles familiares, el equilibrio entre el autocuidado y el 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 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 la esclerosis múltiple, dando prioridad a la aplicación de tratamientos basados en la evidencia científica y respetando los criterios de eficacia, eficiencia y efectividad.

En todos los talleres y sesiones realizadas desde el servicio, 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, visualización, asociaciones contextuales, establecimiento de relaciones semánticas y repetición espaciada).

Con los pacientes ambulatorios los tratamientos son los siguientes:

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

Durante el año 2015, Neuropsicología ha realizado diferentes **servicios con los pacientes ambulatorios**:

CONCEPTO	TOTAL
Pacientes	24
Sesiones tratamiento individual	551
Sesiones tratamiento grupal	64
Sesiones para valoraciones neuropsicológicas	96
Informes neuropsicológicos	47
Reuniones del Servicio de Neuropsicología	45
Sesiones de intervención con familias	2

SERVICIO DE ORIENTACIÓN, MEDIACIÓN Y PROMOCIÓN LABORAL

Ante las necesidades reales que los afectados de EM 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 2002, desarrolla el Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral.** Su 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 se lo permitan.

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

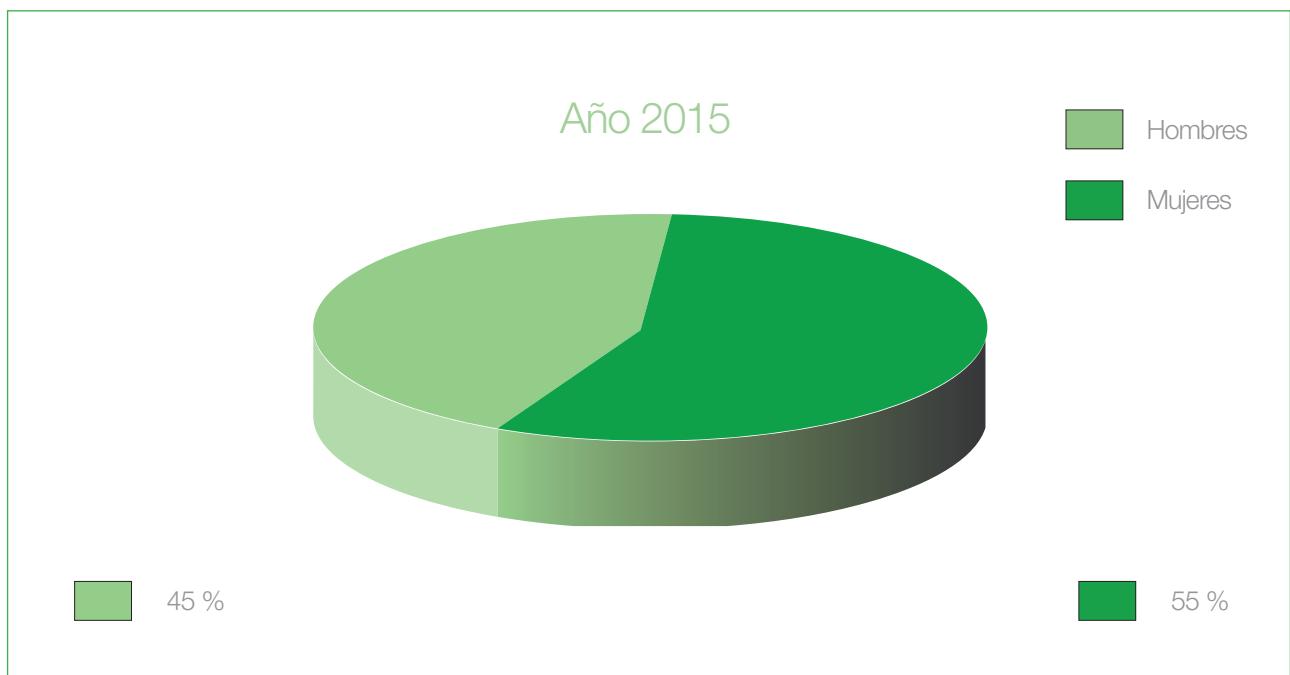
Los beneficiarios directos son, fundamentalmente, afectados de esclerosis múltiple, por ser un servicio cercano a su problemática y carecer de dispositivos especializados destinados a tal fin, aunque está abierto

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, todo ello en función de las características profesionales, los intereses y motivaciones de las personas participantes. Es un servicio de carácter gratuito, gestionado íntegramente por la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, y cofinanciado por el **Fondo Social Europeo y la Consejería de Asuntos Sociales.**

Usuarios directos

Durante el año 2015 se han dado de alta en el servicio un total de **65 usuarios directos**, siendo 36 de ellos mujeres y 29 hombres.



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

- El 84,6% de los participantes está en situación de desempleo.
- El 10% se encuentra en mejora de empleo.

En relación a la **EM**:

- El 61,5% de los participantes son afectados.
- El 38,5% tiene reconocida otra discapacidad física.

La **edad media** de los participantes del año 2015 ha sido de 43,4 años.

Se han producido 19 bajas del servicio por distintos motivos (desvinculación o inasistencia por un periodo superior a dos meses, reconocimiento de una Incapacidad Permanente Absoluta, motivos de salud, omisión de la información y documentación sobre los requisitos de acceso al programa, incorporación a un puesto de trabajo, etc.).

En cuanto a las **inserciones**, en 2015 se han producido 26: 16 mujeres y 10 hombres.

Hemos gestionado **242 ofertas de empleo**.

Los servicios prestados:

A. A los participantes:

- **Orientación sociolaboral:**
 - Tutorías y asesoramiento individualizado.
 - Sesiones grupales y talleres de búsqueda activa de empleo.
 - Apoyo en la búsqueda activa de trabajo.
 - Diseño de itinerarios individualizados de inserción.
 - Formación para el empleo.
Curso de SAP Logística Funcional, realizado en junio de 2015
 - 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.

B. A las empresas:

- Base de datos actualizada de personas demandantes de empleo.
- Preselección de candidatos cuyo perfil se adapte al puesto de trabajo ofertado por la empresa.
- Seguimiento con la empresa de la inserción de la persona en el puesto de trabajo.
- Asesoramiento y orientación en materia de contrataciones, bonificaciones y subvención.

Usuarios indirectos

Se han atendido 105 consultas relacionadas con:

- Dudas sobre la EM o empleo.
- Certificado de discapacidad.
- Incapacidad permanente.
- Ayudas para el transporte de personas con discapacidad física.
- Información sobre el Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral.
- Asesoramiento en materia de adaptación de los puestos de trabajo.

Portal virtual de Empleo de la 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 nació con la pretensión de acercar el programa a un número mayor de personas. En particular, a aquellas

que, por lejanía de su residencia habitual y/o problemas de movilidad, tienen dificultades para 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, recursos de apoyo a la búsqueda de empleo, etc. De forma privada, previa inscripción al Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral y con la autorización del 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 exclusivo, etc.

Del mismo modo, las **empresas** contarán con 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 obtención de la clave de acceso. El objetivo es disponer de una base de datos de curriculums y candidatos que se ajusten al puesto a cubrir con el acompañamiento, información y preselección de candidatos por parte de un técnico de empleo de la FEMM.

La dirección del Portal virtual de Empleo es www.portalemploefemm.org



Actividades de difusión y sensibilización

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

- Página web de la entidad: www.femmadrid.org
- Portal virtual de Empleo de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid: www.portalemploefemm.org
- Memoria de la entidad.
- Instalaciones del Centro de Rehabilitación Integral de la FEMM.
- Elaboración de tríptico informativo dirigido a los beneficiarios y a las empresas.

- Elaboración de un Dossier de Empleo informativo que resume la actividad de este servicio.



- Publicación del documento informativo 'Esclerosis Múltiple y Empleo. Preguntas más frecuentes y posibles respuestas', con la colaboración del despacho de abogados JAUSAS LEGAL. Su objetivo es ofrecer orientación y acompañamiento a las personas recién diagnosticadas de EM en su relación con el empleo, dando respuestas a las preguntas que más han reiterado los participantes directos e indirectos en los años que lleva funcionando el Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral (anexo de la publicación y enlace web http://www.portalemploefemm.org/adjuntos_actualidad/empleo-y-em-definitivo.pdf).
- Realización de la Agenda 2016 para apoyar en la búsqueda de empleo.
- Toma de contacto e información con otras entidades cuyo fin social es la integración sociolaboral de las personas con discapacidad mediante:

- Mailing informativo a los centros de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Webs de la fundación www.femmadrid.org y del Portal virtual de Empleo www.portalemploefemm.org
- Perfiles en Facebook, Twitter y LinkedIn. En 2015 estrenamos perfil en Twitter específico del Servicio de Empleo: [@empleoFEMM](https://twitter.com/empleoFEMM).
- Asistencia a eventos y jornadas:
 - Jornada de 'Accesibilidad al Empleo de Personas con Discapacidad en Empresas y Entidades Sociales'. Organizada por Asispa-Imsero (28 de enero).
 - Il Desayuno con Empresas 'Discapacidad y protección de datos'. Organizado por Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) (07 de abril).
 - Foro de Activación del Empleo 2015. Organizado por la Consejería de Empleo, Turismo y Cultura de la Comunidad de Madrid (23 de septiembre).
 - Feria del Empleo en la Era Digital 2015. Organizada por Grupo Sys&Procs (21 de octubre).
 - IX Feria de Empleo para Personas con Discapacidad. Organizada por la Comunidad de Madrid (19 de noviembre).

SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Psicología en centro de día

Durante 2015 se ha atendido a **20 usuarios**. Con tres de ellos se han realizado sesiones cada quince días de forma individual, en función de las dificultades detectadas.

Con los 17 restantes se han llevado a cabo sesiones individuales de seguimiento. No se pueden establecer los problemas presentados por los usuarios en este régimen al carecer de una valoración y un seguimiento continuado.

Psicología en atención ambulatoria

Durante el año 2015, el Servicio de Psicología ha realizado **1.539 sesiones** en las cuales ha atendido a **98 personas** afectadas de EM (78 mujeres y 20 hombres), a dos personas afectadas de otras enfermedades neurológicas y a 21 familiares (entre los que se encuentran padres, parejas, hermanos e hijos). De ellos, 12 han solicitado terapia psicológica.

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

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

PROBLEMAS DETECTADOS	Nº DE CASOS
Desconocimiento de la enfermedad	16
Deterioro cognitivo	8
Dificultades con la gestión de la actividad	10
Dificultades con los hijos	6
Dificultades de afrontamiento	47

No aceptación de la enfermedad	10
Otros trastornos psiquiátricos	1
Problemas de habilidades sociales	9
Problemas de pareja	16
Problemas del comportamiento	6
Problemas en las relaciones interpersonales	15
Problemas familiares	23
Problemas laborales	18
Rechazo ayudas técnicas y personales	7
Sobrecarga del cuidador	5
Trast. adaptativo con estado de ánimo depresivo	6
Trastorno adaptativo con ansiedad	11
Trastorno adaptativo mixto	23
Trastorno de ansiedad	14
Trastorno de personalidad	5
Trastorno del control de los impulsos	6
Trastornos de la conducta alimentaria	1
Trastornos del estado de ánimo	11
Trastornos del sueño	2
Trastornos sexuales y de la identidad sexual	4

SERVICIO DE REIKI

Se trata de **sesiones de reiki gratuitas** impartidas por voluntarios de la Federación Española de Reiki para todos los colaboradores de la FEMM que deseen asistir.

Las sesiones tuvieron lugar todos los martes durante 1 hora, en nuestra sede de la C/ Ponzano, pudiendo elegir entre las 17:00 h. o las 18:00 h.

El servicio ha continuado un año más porque los usuarios lo valoran muy positivamente.

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Terapia ocupacional en centro de día

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 para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y las actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir la máxima autonomía e integración.

La intervención de terapia ocupacional es individualizada y tiene en cuenta el perfil ocupacional, 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.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL EN CENTRO DE DÍA

Programa de rehabilitación funcional

Debido a la naturaleza de la enfermedad, los usuarios presentan gran variedad de déficits físicos y sensoriales que hacen necesaria una intervención individualizada y enfocada en objetivos concretos.

Esta intervención está centrada en la realización de **actividades para mejorar las habilidades de ejecución y las funciones corporales** necesarias para poder mantener el máximo grado de autonomía.

Cada usuario es valorado previamente y se marcan unos objetivos individuales. Se realizarán actividades según sus necesidades y las características del centro.

Para lograr los objetivos fijados, el Servicio de Terapia Ocupacional emplea diferentes técnicas, métodos y actividades, siempre aplicados de forma terapéutica y dentro del campo de actuación:

- Técnicas en el marco biomecánico para aumentar la tolerancia a las actividades y programas de

ejercicios con el fin de conservar o mejorar la fuerza muscular, mantener la amplitud articular y prevenir deformidades.

- Técnicas en el marco rehabilitador para evaluar y determinar la dificultad en la ejecución de las actividades.



- Técnicas en el marco del neuro-desarrollo, con el objetivo de entrenar la movilidad funcional para poder realizar las AVD con mayor independencia.



- Técnicas en el marco senso-perceptual, para prevenir riesgos y compensar.

Programa de entrenamiento y reeducación de AVD

Los síntomas producidos por la esclerosis múltiple en etapas avanzadas de la enfermedad, afectan al correcto desempeño de las actividades básicas de la vida diaria. Muchos de los usuarios de centro de día presentan niveles

de dependencia muy elevados, pero siguen realizando, con una ayuda mínima, algunas **actividades básicas que se pueden reeducar** durante las sesiones de terapia ocupacional. Con más frecuencia se entrenan: el cepillado de dientes, la alimentación, la movilidad funcional, el aseo, el vestido y el manejo del dinero.

Cuando el usuario ingresa en el centro se hace una valoración de las actividades de la vida diaria, observando su desarrollo y completando el Índice de Barthel. Se analizan los componentes del desempeño ocupacional de las actividades para identificar los problemas que pueden ser tratados con técnicas rehabilitadoras o compensatorias.



Programa de valoración domiciliaria

El entorno en el que vive cada individuo influye en el desempeño ocupacional tanto como sus limitaciones físicas. Por lo tanto, es esencial que las características de la vivienda se ajusten a las necesidades de cada persona. Con la valoración del domicilio se pretende asesorar al usuario o a su familia sobre **estrategias o cambios ambientales que se pueden realizar en la vivienda** para mejorar el grado de autonomía y la calidad de vida.

Tras el ingreso del usuario en el centro de día, una vez realizada la valoración inicial por todos los integrantes del equipo técnico, se determinará la necesidad de realizar la valoración domiciliaria.

Se efectuará una visita a la vivienda teniendo en cuenta: el grado de independencia en AVD, la capacidad física, la problemática familiar, el nivel de deterioro cognitivo del usuario, etc. Se recogerá toda la información posible de cara a proponer las adaptaciones y modificaciones oportunas.

Las áreas que deben valorarse con mayor atención son: el entorno del baño (ducha, WC), los dormitorios, la cocina y la organización espacial de los muebles dentro de la vivienda.

Programa de laborterapia

Se trata de un método de rehabilitación que utiliza las **actividades manuales** como medio de tratamiento para mejorar la destreza manual y las habilidades sociales, así como para intensificar los sentimientos de autoeficacia y autoestima.

Se realizan actividades en función de las capacidades y los gustos del usuario. Suele hacerse un mercadillo anual, donde se exponen los trabajos realizados; así se consigue un sentimiento de autoeficacia mayor y los usuarios reciben el reconocimiento del resto de profesionales del centro de día y de sus familiares.

En las sesiones se realizan elementos para adornar el centro y caracterizar fiestas o acontecimientos específicos como la fiesta de primavera, la feria de abril, la feria del libro, etc.



Programa de ocio/ludoterapia

El juego y el ocio se emplean como medios con frecuencia para abordar los deterioros de las funciones y estructuras corporales de la persona y sus limitaciones en las habilidades de desempeño.

Se utiliza el juego como medio de expresión y comunicación entre paciente y terapeuta para ayudar al usuario a comprender mejor su propio comportamiento y para resolver sus problemas de adaptación.

La intervención proporciona oportunidades para que los individuos practiquen actividades específicas de juego y

ocio, exploren otras nuevas o aumenten su experiencia mientras participan en ellas.

El terapeuta ocupacional diseña y **adapta las actividades de juego y ocio a los ambientes en que ocurren y a las características de los individuos**. Estas actividades son:

- **Visitas culturales:** periódicamente se realizan salidas a museos, salas de exposiciones y lugares de interés de los usuarios que, periódicamente, se han trabajado en las sesiones, buscando información sobre la actividad, consultando por Internet o, incluso, llamando por teléfono.
- **Actividades especiales** fuera del centro: se realizan en el entorno cercano del centro, como salir a desayunar, realizar compras, etc.
- **Actividades grupales** que se desarrollan en el centro con motivo de acontecimientos especiales y festividades como Navidad, Semana Santa, inicio de la primavera, etc.
- **Videoforum:** se proyectan series o películas, en función de los gustos y preferencias de los usuarios, que después son comentadas estimulando, así, el recuerdo y la atención.
- **Juegos:** se realizan en grupos de similares características y necesidades. Se trabaja el respeto de las normas y las habilidades tanto sociales como cognitivas necesarias para desarrollar el juego (atención, memoria, concentración, etc.).

Programa de acceso a las tecnologías de la información

Las tecnologías de la información se han convertido en una parte esencial en la sociedad actual y permiten acceder a multitud de recursos. Para poder beneficiarse de este tipo de tecnologías es fundamental saber cómo funciona un ordenador (ratón y teclado) y conocer los programas que se utilizan habitualmente.

Muchos de los usuarios de centro de día nunca han utilizado un ordenador o presentan alteraciones cognitivas que les dificultan el acceso al mismo, a pesar de haberlo utilizado previamente.

Se crean grupos en función de los conocimientos previos de los usuarios, intentando que sean lo más

homogéneos posible. La actividad se lleva a cabo en la sala de ordenadores del centro de día y allí cada usuario puede manejar un equipo. Estos pueden adaptarse a las necesidades físicas y/o sensoriales que requiera cada persona, empleando para ello pulsadores y modificando las opciones de accesibilidad de Windows.

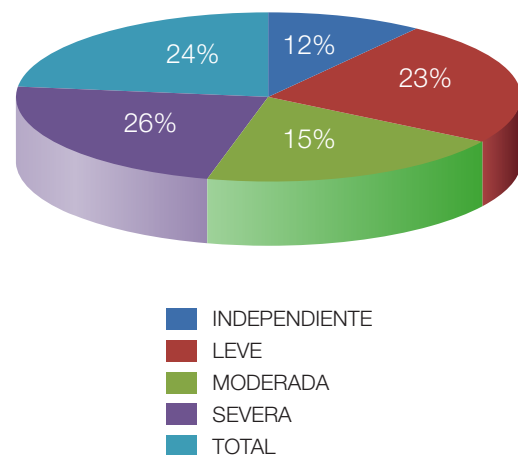
NIVEL DE DEPENDENCIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA BÁSICAS

Muchos de los pacientes que acuden al centro de día, en mayor o menor grado, tienen problemas en la realización de actividades cotidianas que llevaban a cabo 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, aconsejando y realizando adaptaciones funcionales de acuerdo a cada individuo.

A continuación, se detallan las características, en relación al nivel de dependencia en las AVD básicas, de los pacientes atendidos en 2015 en centro de día:

Nivel de dependencia AVD básicas (índice de Barthel)	Nº usuarios atendidos
Independientes AVD (90-100)	4
Dependencia funcional leve (60-89)	8
Dependencia funcional moderada (40-59)	5
Dependencia funcional severa (20-39)	9
Dependencia funcional total (<20)	8

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



DISTRIBUCIÓN DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

En el programa de rehabilitación funcional, según el deterioro físico del usuario, se realiza la intervención de manera individual o de forma grupal, con un máximo de tres personas, en sesiones de 40 minutos.

El resto de los programas se efectúan de forma grupal, fomentando la participación proactiva y el contacto social.

	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEP.	OCT.	NOV.	DIC.	TOTAL
Sesiones Individuales	71	80	83	86	51	58	44	29	57	67	75	50	751
Participantes en sesiones grupales	267	422	420	313	311	309	248	65	238	322	410	313	2.638

OTRAS FUNCIONES DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN CENTRO DE DÍA

Prescripción, asesoramiento y entrenamiento de productos de apoyo (ayudas técnicas)

La adaptación y facilitación del entorno es una de las principales funciones del terapeuta ocupacional. Los productos de apoyo (antes denominados ayudas técnicas) son instrumentos o dispositivos que permiten a las

personas con una discapacidad temporal o permanente, desempeñar actividades que no podrían realizar sin dicha ayuda o demandarían un esfuerzo mayor.

El terapeuta ocupacional es el profesional que está en contacto directo con las ortopedias y centros especializados para poder ofrecer a los usuarios las últimas novedades de los productos que salen al mercado y las mejores opciones para las necesidades especiales de cada uno.

Terapia ocupacional en atención ambulatoria

El objetivo general es la máxima independencia del usuario en las actividades de la vida diaria. Por ello, se trabaja a través de unos objetivos específicos diseñados para cada paciente, algunos de los cuales son:

- Aumentar/mantener el rango articular, la resistencia y la fuerza de los miembros superiores.
- Mejorar la destreza manual y la coordinación.
- Mejorar/mantener el equilibrio en la realización de las actividades de la vida diaria tanto en sedestación como en bipedestación.
- Mejorar las capacidades sensitivas.

- Asesorar sobre el ahorro energético.
- Entrenar 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 el tratamiento rehabilitador, haciendo especial hincapié en la atención individualizada, debido a la gran variedad de síntomas que presenta la enfermedad.

Nº sesiones	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.	TOTAL
GRUPAL	70	78	81	79	84	92	46	0	65	59	63	67	784
INDIVIDUAL	46	54	62	58	51	44	11	4	35	53	52	50	521

PERFIL DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL SERVICIO AMBULATORIO

- Usuarios con **alteraciones de tono**. 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 su perfil:

PERFIL PERSONAS SERVICIO AMBULATORIO TERAPIA OCUPACIONAL	Nº pacientes atendidos
Alteraciones del tono	22
Alteraciones del equilibrio	30
Alteraciones sensitivas	22
Alteraciones de la coordinación y destreza manual	39
Fatiga	34

Del mismo modo, se ha continuado prestando **tratamiento a domicilio**, reflejando en este cuadro el total de sesiones realizadas a **15 pacientes**.

Nº Sesiones	ENE.	FEB.	MAR.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.	TOTAL
Domicilio	54	56	58	56	53	59	35	0	54	63	57	57	602

SERVICIO 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 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 existentes y poniendo en marcha proyectos de intervención social con viabilidad que atiendan a las situaciones problemáticas que se vayan planteando.

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

Trabajo Social en centro de día

Cuando un usuario ingresa en centro de día, el Servicio de Trabajo Social inicia el procedimiento de acogida, formalizando entrevistas individuales y familiares para recoger información y analizar y detectar las necesidades sociales del usuario en todos los ámbitos. Así, se establece un **diagnóstico social de la situación global** y, junto con la persona y su familia, configuran los medios oportunos para resolver las necesidades detectadas. Esta información es trasladada, previo consentimiento, al Programa de Atención Individual.

Asimismo, el trabajador social es la figura que actúa **como nexo de unión con diferentes recursos, organizaciones, entidades...** externas al centro de las que sean beneficiarios o pudieran serlo los usuarios y sus familias.

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

- Generales:
 - Potenciar la calidad de vida de los usuarios 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 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 y establecidos en el Programa de Atención Individualizada (PAI).

Acciones realizadas:

- 6 valoraciones de acogida y diagnóstico social, tras la incorporación de nuevos usuarios a 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 70 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, teleasistencia 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 y revisión del certificado de discapacidad con las correspondientes 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.
 - Información y apoyo en la tramitación de programas de turismo y termalismo para personas con discapacidad del IMSERSO.
- Apoyo, coordinación y derivación de casos con los servicios sociales generales y municipales.
- Coordinación de casos con Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid: Centros Base, Dependencia, Vivienda...
- Coordinación con el Instituto Nacional de la Seguridad Social y apoyo a los usuarios en los trámites.
- Apoyo, coordinación y derivación con otras organizaciones no gubernamentales.

Trabajo Social en atención ambulatoria

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 requeridos en el campo de la discapacidad, y más concretamente aquellas que afectan a la esclerosis múltiple, experimentan un continuo cambio. Poco a poco se van generando nuevas alternativas para una mayor y mejor adaptación al medio social. Es por ello, que el trabajo desde este servicio se fundamenta en informar, atender y orientar a los usuarios para poder cubrir sus necesidades, teniendo en cuenta los recursos existentes o aquellos con viabilidad para ser creados.

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

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

El servicio también ofrece información general dirigida a familiares, personas de referencia, futuros usuarios y personas interesadas en hacer consultas de tipo 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:

- Alrededor de 300 llamadas de información y/o orientación.
- 290 visitas de manera presencial y 50 consultas por mail para información, orientación y gestión de recursos sociosanitarios, sociales y/o laborales, y derivaciones a organismos/entidades. Entre las más destacadas: prestaciones y servicios derivados de la Ley de Dependencia, ayuda a domicilio, teleasistencia domiciliaria, tarjeta de estacionamiento, procesos de incapacitación laboral, derechos y deberes, adaptaciones técnicas, aportación del usuario en prestaciones farmacéuticas, tasas administrativas de la revisión del certificado de discapacidad, revisión grado de dependencia,... etc.
- 40 valoraciones de acogida.
- 140 gestiones relacionadas con la obtención, valoración y/o reclamación del certificado de discapacidad.
- 80 consultas relacionadas con el proceso de incapacidad permanente.
- Gestiones y/o acompañamiento a los organismos públicos.
- 125 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.).
- Asesoramiento en temas de empleo y discapacidad.
- 200 orientaciones, valoración, información y derivación sobre otros recursos sociales y prestaciones
- Aproximadamente 60 coordinaciones con otros recursos, ya sean de la administración, como otras entidades privadas.

SERVICIO DE YOGA

El yoga comprende muchas ramas que contribuyen al completo desarrollo físico, psico-físico, mental y espiritual. También puede ayudarnos a encontrar el equilibrio, el bienestar y la unidad de cuerpo y alma. Esto puede ir desde una simple relajación hasta la búsqueda espiritual o “meditación”.

Los **efectos beneficiosos** del yoga son:

- En el plano físico, la elasticidad se armoniza; los órganos se refuerzan; el sistema nervioso se equilibra; las glándulas se regeneran y el dinamismo general se fortifica.
- En el plano psíquico, el yoga puede eliminar los diferentes aspectos negativos de la vida moderna como el sedentarismo, el abuso de alimentos malsanos y los bloqueos generados por el estrés. Gracias al yoga nos encontramos con un espíritu relajado, calmado y sereno, que nos permite resolver los problemas desde 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 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 enseña a destensar 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 de manera progresiva. Mediante la relajación se eliminan todas las tensiones neuromusculares, estabilizando la acción cardíaca, 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 el cuerpo, cómo fluye la respiración, cómo se relaja la tensión, etc.
- La **meditación**. Su milenaria y solvente práctica 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 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 2014 han asistido **46 personas** a yoga, con distinta afectación física, desarrollándose un total de **991 sesiones**. Los beneficios aportados a los usuarios del centro han sido muchos y notables.

SERVICIO DE ASESORAMIENTO LEGAL

Una excelente abogada asesora una vez al mes a los pacientes y familiares que lo necesiten de forma gratuita. Las preguntas más habituales suelen estar relacionadas con el trabajo, la eliminación de barreras arquitectónicas, separaciones o divorcios,... Durante 2015 **se ha atendido a 54 personas** en el Servicio de Asesoramiento Legal.

SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Intercambio de idiomas

Alumnos voluntarios del Campus de Saint Louis University y New York University, respectivamente, en Madrid, la mayoría de ellos americanos, acuden una vez en semana al Centro de Día de FEMM con el fin de pasar un rato con los pacientes, a la vez que intercambian idiomas. Los estudiantes aprovechan para practicar castellano y los pacientes aprender o refrescar su inglés.



Voluntariado en campañas

La FEMM ha contado, un año más, con la colaboración de voluntarios que, a título individual, han querido colaborar de manera puntual en campañas de la fundación con el objetivo de sensibilizar a la población y contribuir a la captación de fondos.

Campañas como 'Una manzana por la vida' y 'Mójate por la esclerosis múltiple' han sido posibles gracias al papel fundamental de estos ciudadanos que se han involucrado en las acciones llevadas a cabo tanto en Condis Supermercados como en las piscinas y centros deportivos de la Comunidad de Madrid.

'Una manzana por la vida' registró la participación y colaboración de 200 voluntarios que apoyaron la iniciativa en los más de 50 Condis Supermercados de la región. 'Una manzana por la vida' registró la participación y colaboración de 200 voluntarios que apoyaron la iniciativa en los cerca de 60 Condis Supermercados de la región.

La edición 2015 de 'Mójate por la EM' rozó los 250 voluntarios en las más de 30 piscinas de la Comunidad de Madrid, una cifra que todos los años crece y contribuye al éxito de la campaña.



TALLERES Y REUNIONES DE LA FEMM

Desde la FEMM se llevan a cabo diversos talleres para afectados:

Reuniones formativas para recién diagnosticados en EM

Desde este servicio, se han llevado a cabo 5 talleres para recién diagnosticados.

FECHAS CELEBRACIÓN	ASISTENTES	H/M
Enero	6	0H/6M
Febrero/marzo	8	1H/7M
Abril/mayo	6	1H/5M
Mayo/junio	6	1H/4M
Septiembre/octubre	6	1H/5M
TOTAL	31	4H/27M

Estas reuniones están programadas para ser convocadas un día a la semana, durante un mes. Están estructuradas en 4 sesiones de 2 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...) y otra información a nivel social.

Estas sesiones son impartidas por una psicóloga de la FEMM y cuentan con la colaboración del resto de 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,

normalizarlas y regularlas, escucharse y aprovechar las experiencias de cada uno para enriquecerse, renovar fuerzas y sentirse comprendidos y acompañados. Todos coinciden en que ha sido una gran experiencia, no solo a nivel formativo sino también emocional.

Al mismo tiempo, los participantes de estos talleres mostraron su interés en tener una quinta reunión con familiares para poder ser ellos quienes les explicasen acerca de la enfermedad y resolviesen las dudas y ayudas que pudiesen existir. Por ese motivo se realizaron un total de 4 reuniones conjuntas de familiares y recién diagnosticados en EM, coordinadas y supervisadas por la psicóloga con la que hicieron el taller.

Taller de Manejo de Espasticidad

En diciembre de 2014 se puso en marcha en el Taller de Manejo de Espasticidad. Se trata de un taller teórico-práctico, de tres horas de duración, impartido por una neuróloga y dos fisioterapeutas. En él, además de explicar qué es la espasticidad y cómo puede afectar a los pacientes con EM, se trabajan distintos aspectos del manejo de la misma para minimizar el impacto negativo y las complicaciones en las que puede derivar.

En 2015 se realizaron 4 talleres durante los meses de febrero, abril y junio. Los grupos se organizaron según el nivel de afectación:

NIVEL DE AFECTACIÓN	Nº PARTICIPANTES
Gran afectado	6
Gran afectado	4
Leve	6
Moderado	4
TOTAL	20

Además, en los grupos de afectación moderada y grande se invitó a los asistentes a acudir con un familiar o cuidador para poder practicar con ellos los consejos impartidos.

Taller para la Reducción y el Manejo de la Fatiga

Este taller 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 optimizar, así, su calidad de vida, ofreciendo métodos tangibles para tomar decisiones de modo pro-activo, personalizándolos según sus necesidades y sus patrones de energía.

El objetivo general del taller es mejorar la calidad de vida y disminuir el impacto de la fatiga en el día a día del paciente. Para ello es necesario conseguir objetivos más concretos como:

- Conocer la importancia de la fatiga y el impacto que ocasiona en la calidad de vida.
- Describir las técnicas de conservación de la 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 taller se basa en estrategias de enseñanza participativa y grupal. Está dividido en seis sesiones en las que se aporta información general y específica sobre fatiga, así como estrategias para reducirla.

Durante las sesiones se explica el contenido mediante presentaciones audiovisuales y a través de diferentes ejemplos y actividades en las que se promueve la participación del grupo.

De esta manera vivenciada es más fácil entender y poder incorporar, posteriormente, las estrategias aprendidas a la vida diaria.

TALLER 6

Nº PARTICIPANTES		5
SEXO	MUJER	2
	HOMBRE	3
TIPO DE EM	RECURRENTE-REMITENTE	4
	SECUNDARIA PROGRESIVA	1
SITUACIÓN	INCAPACIDAD LABORAL	1
	EN ACTIVO	3
	DESEMPLEADO	1
Nº personas que toman medicación para la fatiga		0

Taller de Entrenamiento Emocional

Desde el servicio de psicología se ha llevado a cabo el taller de Entrenamiento Emocional, que tiene como objetivo mejorar las capacidades emocionales contribuyendo al bienestar personal y social de las personas.

Con una duración de **16 sesiones** (entre los meses de **marzo y junio**, ambos inclusive), constando de una sesión semanal de 90 minutos de duración. Participaron un total de **10 mujeres**.

El taller se basa en 4 bloques temáticos:

- **Conciencia emocional.** Conocer nuestras propias emociones, reconocer las emociones y sentimientos de los demás, cómo expresamos o se expresan las emociones a través del lenguaje verbal y no verbal.
- **Regulación emocional.** Controlar las propias emociones dando una respuesta apropiada a cada estado emocional, regular los impulsos y las emociones desagradables, tolerar la frustración y saber esperar las gratificaciones.
- **Autoestima.** Mejorar nuestro autoconcepto; la confianza en nuestra capacidad de pensar, en nuestra capacidad para afrontar los desafíos de la vida; la confianza en nuestro derecho a sentirnos respetables, dignos, a afirmar nuestras necesidades y carencias, a actuar conforme a nuestros principios morales y a disfrutar del fruto de nuestros esfuerzos.

- Habilidades socioemocionales. Las habilidades que nos ayudan a experimentar satisfacción o bienestar subjetivo en las cosas que hacemos diariamente en casa, con la familia, en el tiempo libre o en las actividades sociales. Resolver las situaciones sociales de manera efectiva. Recursos que ayuden a organizar una vida sana y equilibrada.

Estas sesiones son impartidas por una psicóloga de la FEMM y durante este año 2015 ha sido la primera vez que se han impartido, teniendo un gran acogimiento por parte de los usuarios del centro.

La FEMM lleva a cabo talleres para familiares de afectados y cuidadores, como parte del proyecto 'Familiar informado, cuidador capacitado', cuyo objetivo es dotarles de conocimientos y pautas básicas de diferentes ámbitos:

Taller de Nutrición y Disfagia

Dirigido a familiares y a cuidadores de personas con problemas de deglución e impartido por la logopeda y la enfermera del centro en una sesión de tres horas de duración.

Este taller pretende aportar a los cuidadores y familiares conocimientos sobre la disfagia y la deglución, cómo detectar una posible disfagia, pautas posturales y para una alimentación segura y equilibrada, la importancia de la hidratación, qué hacer ante un atragantamiento o cómo minimizar el riesgo de sufrirlo, entre otros contenidos.

El taller se caracteriza por contar con la participación activa de las **11 personas** que lo integran durante las **3 horas de duración**.

¿Qué hacer ante el deterioro cognitivo?

Este taller está dirigido a familiares y cuidadores que quieran saber cómo actuar ante el deterioro cognitivo. Está impartido por dos neuropsicólogos de la FEMM y se desarrolla en una sola sesión de **tres horas de duración**. En su primera edición **12 personas** lo han llevado a cabo.

El deterioro cognitivo afecta a un porcentaje importante de pacientes con EM y puede detectarse en fases iniciales. Conocer las señales e interpretarlas resulta fundamental para que el familiar o cuidador de la persona afectada actúe de manera efectiva. Este taller trata pautas, también, para su prevención y manejo efectivo.

Problemas urinarios en EM, infecciones y complicaciones

Impartido por una fisioterapeuta y una enfermera del centro, su duración es de **3 horas**. En él se trata de explicar el mecanismo normal de la micción y cómo la EM puede alterarlo y generar una serie de problemas urinarios. Del mismo modo, se explicará cómo detectar dichos problemas y cómo intentar que no deriven en infecciones del tracto urinario u otras complicaciones graves a través de la prevención y la actuación previas.

Los **9 familiares y cuidadores de afectados por EM** que han realizado en taller, han recibido también información sobre posibles tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, así como hábitos que mejoren las capacidades urinarias de los pacientes con EM. El taller ha concluido con éxito.

Discapacidad, incapacidad laboral y dependencia.

Por qué es necesario cada reconocimiento y cuándo se debe solicitar su contenido

De manos de dos trabajadoras sociales, está enfocado a facilitar a los asistentes la normalización de los conceptos y de lo que el propio reconocimiento supone, de acuerdo a las expectativas y potencialidades de cada persona; fomentar la autonomía de los usuarios para que sean capaces de elegir y decidir qué solicitar y cuándo; así como reducir el rechazo que produce el avance de la enfermedad y la necesidad de solicitar recursos de apoyo.

El taller ha tenido una duración de 3 horas y ha contado con 12 participantes, familiares de personas con afectación leve, moderada y grave, con diagnóstico reciente o de larga duración. La mayor parte de los asistentes han constatado la fácil comprensión de los contenidos y la idoneidad de los mismos, los cuales han ofrecido a los asistentes una visión diferente sobre los recursos y prestaciones.

Cómo mejorar el cuidado de la persona con esclerosis múltiple a través de adaptaciones del entorno y productos de apoyo

Dos terapeutas ocupaciones son las encargadas de informar a los asistentes sobre los productos de apoyo que existen en el mercado, además de orientarles sobre la correcta selección de los mismos y de las adaptaciones del entorno.

El objetivo es dotar al familiar/cuidador de estrategias para mejorar el cuidado de la persona con ayudas externas.

Un total de 10 personas participaron en este taller, de 2 horas de duración, siendo el resultado final del mismo bastante satisfactorio tanto en los contenidos, como en los recursos empleados y los consejos expuestos de adaptación del entorno.

SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Estas actividades tienen como finalidad sensibilizar y concienciar a la población acerca de los problemas que genera una enfermedad como la EM, así como de los 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 ha realizado las siguientes campañas en 2015:

- Cata de Vinos Solidaria (27 de abril).
- Subasta Solidaria (1-31 de mayo).
- Jornada por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (27 de mayo).
- V Edición 'Corre por la Esclerosis Múltiple' (30 de mayo).
- 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' (12 de julio).
- 'Una Manzana por la Vida' (2 y 3 de octubre).
- IV Torneo de Golf Alejandro Hernández (16 de octubre).
- El reto de Miguel López Abenoza (17 de octubre).
- 'Tengo esclerosis múltiple y quiero seguir adelante. ¡Acompáñame!' (1-3 diciembre).
- Jornada por el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple (18 de diciembre).
- Mercadillos solidarios (diversas fechas).

Cata de Vinos Solidaria

El 27 de abril tuvo lugar la Cata de Vinos Solidaria. Gracias a la colaboración de Bodegas Terras Gauda y del Restaurante Casa Lobo, pudimos por treceavo año consecutivo, celebrar este evento. En él participaron más de 100 personas y se recaudaron 10.240 euros.

Subasta solidaria

El grupo de Artesanas Solidarias desarrolló durante el mes de mayo una subasta diaria en favor de la FEMM. Un total de 131 piezas, de creación exclusiva y cedidas desinteresadamente para la causa, fueron objeto de puja en las redes sociales, partiendo de un importe simbólico de 5 euros.

Desde pendientes, hasta cuadernos, pulseras, broches, tocados, bolsos, carteras, marcos de fotos, láminas o llaveros, entre otras piezas, todas ellas con un denominador común: el color verde. La subasta solidaria tuvo una recaudación final próxima a los 2.000 mil euros, cantidad que se destinará íntegramente a costear un porcentaje de las becas de tratamiento para pacientes afectados de esclerosis múltiple.

V Edición 'Corre por la Esclerosis Múltiple'

El 30 de mayo, y con el objetivo de generar una acción de elevado impacto social para fomentar la sensibilización de la población, la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid organizó la quinta carrera popular 'Corre por la Esclerosis Múltiple' bajo el lema Da un paso hacia delante.

Para la organización de esta jornada contamos con la colaboración de la empresa Run&win.

Fueron patrocinadores del evento: Biogen Idec, Genzyme Sanofi Company y Teva Neuroscience.

Colaboraron: Ammirall, Bayer, Bokart, colegio Gredos San Diego, gimnasios WellSport, Chupa Chups, Coca Cola, grupo Promedios, hotel balneario El Bosque, Lacasa, Merck, Novartis, ortopedia Hidelasa, CDEKnotica restaurante La Máquina de Chamberí, Samsonite, El Corte Inglés, Supercor, Unilever, Rhodasol y Viajes Zafiro.



Contamos con el apoyo de la Comunidad de Madrid y del Ayuntamiento de Madrid, así como de Esclerosis Múltiple España (EME).

La asistencia masiva de participantes superó todas las expectativas, llegando a las 3.400 personas. La jornada deportiva constó de dos pruebas: una con una distancia de 10 km, y otra 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.

La presentadora Cristina Pedroche y el cocinero David Muñoz se unieron a la marea fucsia y participaron en la V Edición de 'Corre por la EM'. Además, los cantantes Alejandro Sanz y Dani Martín animaron a la participación desde sus respectivas redes sociales oficiales.



'Mójate por la Esclerosis Múltiple'

El 12 de julio tuvo lugar una edición más de la campaña de sensibilización y captación de recursos 'Mójate por la EM'. De esta manera, se consiguieron fondos para mantener y mejorar los programas de rehabilitación integral y para potenciar la investigación en EM.

Los recursos obtenidos en esta edición fueron destinados al Centro de Rehabilitación Integral.

Según datos de EME, más de 110.900 personas han recorrido a nado 64.150.000 metros en las playas y piscinas que han participado en esta edición 2015, gracias a la labor de las 25 entidades de EM organizadoras y la colaboración de 3.200 voluntarios.

El acto central tuvo lugar en la Piscina Municipal de La Elipa y asistieron el consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos; Julio Zarco, médico de familia en la DG de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad; el jefe de Servicio de Neurología de Hospital Universitario Quirón Madrid y Hospital Quirón San Camilo, Dr. Rafael Arroyo González; la deportista afectada por EM, Cristina Osorio; el presidente y la directora de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid, respectivamente, Javier Puig de la Bellacasa y Carmen Valls Capell.



‘Una Manzana por la Vida’

Los días 2 y 3 de octubre se celebró ‘Una Manzana por la Vida’. Gracias a la colaboración de la cadena Condis Supermercados, cerca de cuatrocientos voluntarios colaboraron batiendo un récord con la venta de 43.995 manzanas en solo dos días, 2.845 más que el año pasado.

En Madrid el dato de manzanas vendidas fue de 7.886. Además, entidades como Genzyme, Ecovidrio, Correos Telecom y el edificio Torre Europa se sumaron a esta iniciativa, vendiendo manzanas en sus propios recintos u obsequiándolas a sus trabajadores.



IV Torneo de Golf ‘Alejandro Hernández’

El 16 de octubre tuvo lugar este torneo solidario cuya recaudación fue destinada a la FEMM. Colaboraron más de una veintena de empresas y se desarrolló en el Campo de Golf Layos (Toledo).



El reto de Miguel López Abenoza

Miguel López Abenoza, afectado por esclerosis múltiple, participó el 17 de octubre en el Ultra Trail Serra de Montsant en Tarragona, una carrera de montaña de 101 km de distancia y 4.000 m de desnivel positivo.

La UTSM fue toda una prueba de fuego en la que Miguel López Abenoza contó con el apoyo de la FEMM. Para ello, puso en marcha el reto solidario REMy+ a través de la iniciativa web de crowdfunding con el fin de divulgarlo y de conseguir apoyo social y económico. La recaudación obtenida por este reto fue destinada a la mejora de los servicios de rehabilitación de afectados de esclerosis múltiple que lleva a cabo la FEMM.



‘Tengo esclerosis múltiple y quiero seguir adelante. ¡Acompáñame!’

Esta iniciativa solidaria se desarrolló del 1 al 3 de diciembre con el objetivo de sensibilizar a la población y recaudar fondos para mantener y mejorar el área de rehabilitación neurológica y asistencial social.

Las empresas que participaron en la iniciativa recibieron en sus instalaciones una ‘urna solidaria’ que, durante varios días, se situó en un lugar estratégico, visible y accesible. La urna incluía una serigrafía con el lema ‘Tengo esclerosis múltiple y quiero seguir adelante. ¡Acompáñame!’, un reclamo para que las personas que ‘quisieran acompañar’, en sentido figurado, a los afectados por EM hicieran una aportación económica. Un gesto altruista al alcance de todos que resume la filosofía de la campaña y que supone un apoyo inestimable para la consecución de nuestro objetivo.



Felicitación navideña

En Navidad son muchas las personas que felicitan las fiestas comprando el christmas que cada año ponemos a disposición de nuestros usuarios y empresas colaboradoras.

Empresas colaboradoras en la campaña de Christmas 2015: Solobuey, GHG Consulting, Colegio Gredos San Diego, Francisco Bueno y Mariana Piñero.



Mercadillos solidarios

Se han celebrado mercadillos solidarios con los productos de ‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’ en:

- Hospital Asepeyo Coslada.
- Instalaciones de IBM.
- Colegio Brains La Moraleja.
- Colegio Gredos Las Suertes.
- Stand en la IV Carrera de Papá Noel.



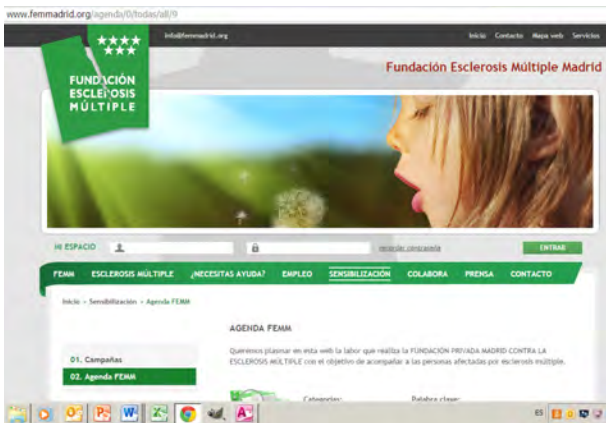
COMUNICACIÓN

Siguiendo con el planteamiento iniciado en 2013, durante 2015 se ha mantenido una persona como técnico de Comunicación, contratada 20 horas a la semana.

Comunicación interna

Las acciones que se llevan a cabo en este ámbito son las siguientes:

- Mantenimiento de 'Mi Espacio'**
 En 2014 se ha desarrollado 'Mi Espacio', una intranet donde los pacientes de la FEMM pueden acceder a información común para todo el colectivo y a información privada sobre sus tratamientos, facturas, etc. Durante 2015 se continuó manteniendo viva la intranet.



- Mailings informativos a usuarios de la FEMM**
 La finalidad es informar sobre la celebración de eventos, talleres o jornadas, o todo aquello que pueda ser susceptible de interés para el usuario.

Comunicación externa

Las acciones que se llevan a cabo en este ámbito son las siguientes:

- Página Institucional www.femmMadrid.org**
 La web corporativa recoge toda la información referente a la fundación, esclerosis múltiple, recursos, empleo, sensibilización, colaboración,

medios de comunicación y datos de contacto. De manera periódica, se lleva a cabo una actualización tanto de contenidos como de imágenes:

- 146 noticias publicadas.
- 23 banner de campañas publicados.
- Elaboración de la memoria anual.
- Actualización de logos de patrocinadores y colaboradores.
- Envío del boletín de noticias de Esclerosis Múltiple España a las 160 personas suscritas al mismo.
- Se han registrado 74.618 visitas.

- Página del Portal de Empleo**

www.portalemploefemm.org

Recoge todas las noticias referentes al Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral de la FEMM. También da la posibilidad, a quienes lo deseen, de apuntarse a la Bolsa de Empleo, así como formular las dudas que les surjan. Las empresas también pueden contactar con el servicio por esta vía.

- 172 noticias publicadas.
- 26.010 visitas registradas.

- Actividad en redes sociales**

- Facebook:** www.facebook.com/FundacionEMM
 - La red que cuenta con más seguidores.
 - 2.039 fans.
 - Entre 1 y 2 publicaciones diarias.

- Twitter:** www.twitter.com/FundacionEMM
 - La red más inmediata.
 - 1.641 followers.
 - Actualización diaria empleando RT, menciones y contenido de elaboración propia.

- **YouTube:**
 - Publicación de vídeos de campañas.
- **Google +:**
 - Para impulsar la presencia en el buscador de Google.
 - Publicación de contenidos de interés.
- **LinkedIn:**
 - Contactos a través de la página de la fundación para fomentar relaciones profesionales con otras organizaciones o entidades.
 - Publicación de información de carácter e interés corporativo.

La combinación de estas redes hace que las noticias de la FEMM sean compartidas y conocidas por un grupo cada vez más numeroso, creando, al mismo tiempo, un ambiente cercano y menos distante. La interactividad que hacen posible estas redes enriquece la presencia de la fundación en Internet.



- **Aplicación móvil 'Control EM'**
 - Lanzada a finales de 2012 para dispositivos Apple y, en 2013, para teléfonos móviles y tablets con sistema operativo Android. Durante 2015 se alcanzaron las 1.703 en dispositivos con sistema iOS (393 más que en 2014) y, en Android, 1.492 (385 más que en el año anterior).
 - 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 interesarle, como la de la Asociación Gremial de Auto-Taxi de Madrid.

- **Medios de comunicación**
 - Envío de convocatorias, notas de prensa u otras informaciones dirigidas a prensa y medios de comunicación.
 - Atención y gestión de peticiones de aquellos medios de comunicación que se dirigen a la FEMM (participación en cafés de redacción, tribunas, reportajes, etc.).

Presencia en medios

'GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

- Agencias: EFE, Europa Press y Servimedia.
- Digitales generalistas: lainformacion.com, economista.es y ediciones digitales de diarios de tirada regional (La Vanguardia, Canarias7, El Adelantado de Segovia) y nacional (ABC Salud).
- Digitales especializados sanitarios: Balance de la Dependencia y Discapnet.

'CONTROL EM', EN EL TOP RANKING DE ISYS:

- Digitales generalistas: La Razón (A tu salud).

SOBRE EL SERVICIO DE ORIENTACIÓN, MEDIACIÓN Y PROMOCIÓN LABORAL:

- Diario tirada nacional: ABC Economía (edición papel y digital).

'V CARRERA 'CORRE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE':

- Agencias: Europa Press.
- Digitales especializados: Periodista Digital, Expansión.
- Digitales generalistas: lainformacion.com, teinteresa.es, web Radio Intereconomía.
- Digitales regionales: La Vanguardia, El Día de Tenerife, web de Telemadrid.

‘MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE’:

- Agencias: Europa Press.
- Digitales regionales: Crónica Norte Digital, El Telescopio Digital, Noticiascanarias Periódico Online, lainformacion.com, web de Telemadrid, Madridout!.
- Digitales generalistas: ABC, El Mundo, Público.
- Digitales especializados sanitarios: Discapnet, Redacción Médica, Es tu sanidad.
- Radios: Onda Cero Alcalá, Ser Madrid Norte, Radio Exterior (RNE).
- Televisiones: Canal Metro y Telemadrid.

‘UNA MANZANA POR LA VIDA’:

- Agencias: Europa Press.
- Digitales especializados sanitarios: Farmanatur, Discapnet, In-pacient.es, Sanifax, Infosalus.
- Digitales generalistas: lainformacion.com, noticiaspress.es, FyHoy.
- Digitales regionales: Portal-local, web de Telemadrid, Villaviciosa Digital, laquincena.es, Noticias de Madrid, madridpress.com, Noticanarias online.
- Digitales especializados en retail: Revista Club de Gourmets, Revista Inforetail, Periodismo Gastronómico, Aral Revista del Gran Consumo, Gran Consumo TV, Sabor 809.
- Radios: Radio Sol XXI
- Televisiones: Canal Metro.

EL RETO DE MIGUEL

- Digitales especializados sanitarios: Farmanatur, Farmaventas, In-pacient.es, Sdesalud.es, Vive Saludable, yosoynoticia.es
- Digitales regionales: diarietaragona.com, web del Canal Reus Noticias, reusdigital.cat, diariosur.es.
- Radios: RNE (programa ‘El canto del grillo’).
- Televisiones regionales: Canal Reus Noticias.

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Agencias: Europa Press.
- Digitales especializados sanitarios: infosalus.com, lainformacion.com, suplemento digital ABC Salud.

Encuentro sociales y médico-científicos

A lo largo de 2015, la FEMM ha participado activamente en eventos de diversa índole médico-científica y social:

- El 7 de febrero se presentó la ‘Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad en EM’. Un encuentro al que asistieron el consejero de Asuntos Sociales, Jesús Ferosel, junto con representantes de las asociaciones madrileñas de especializadas en esclerosis múltiple, entre las que estaba la FEMM. Carmen Valls e Irene Bartolomé, directora y coordinadora, respectivamente, de la fundación participaron en el acto

Su presentación supone la culminación de un intenso trabajo conjunto cuyo objetivo no ha sido otro que crear una herramienta de trabajo para los profesionales de los centros de valoración y de orientación a personas con discapacidad. Y es que esta guía permite a los técnicos valoradores del centro base tener acceso a conocimientos sobre la enfermedad y a información concreta que les permita resolver dudas en el momento de la valoración.



- El 23 de mayo, la enfermera de la FEMM, María Valdivia, impartió la ponencia ‘Comunicación enfermera-paciente’ con motivo de la Reunión Nacional de Enfermería de EM organizada por Biogen Idec.
- El 27 de mayo, y en el marco del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, se celebró la jornada Cómo se va a tratar la EM en el 2015 en la Fundación Ramón Areces.

En dicha jornada participaron los siguientes profesionales de la FEMM: Silvia García de Sola (psicóloga clínica), Irene Bartolomé (fisioterapeuta y coordinadora) y María Machón González (trabajadora social). Junto con el Dr. Rafael Arroyo González, entonces coordinador de la Unidad de EM del Hospital Clínico San Carlos, debatieron sobre “El mejor momento en EM”, contemplado desde el punto de vista social, psicológico, farmacológico, entre otros.

día mundial de la EM
ESCLEROSIS MÚLTIPLE: UN VERANO SALUDABLE
25 de mayo de 2016

Moderador de la jornada
Dr. Rafael Arroyo González
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid y Hospital Ruber Juan Bravo

16:30
Inauguración

16:45
Dieta saludable y esclerosis múltiple
Dr. José Manuel García Domínguez
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Gregorio Marañón

17:15
Actividad física y esclerosis múltiple
Dra. Nuria Merdóza Lalz
Departamento de Actividad Física Adaptada y Deporte para Discapacitados, Facultad de Ciencias del Deporte, Universidad de Castilla-La Mancha

17:45
Investigación y avances en el tratamiento de la esclerosis múltiple
Dr. Rafael Arroyo González
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid y Hospital Ruber Juan Bravo

18:15
Turno de preguntas y coloquio

18:45
Clausura

PLAZAS LIMITADAS
Rogamos confirmación de asistencia de lunes a viernes, de 9:00 a 20:00 h, en el teléfono **91 300 52 46**, o enviando un mail a femm@femmMadrid.org

Organiza: **FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE MADRID**

Lugar: Fundación Ramón Areces
Calle Vitrúvio, 5 - 28006 Madrid
Metro: República Argentina (L6)

Sponsors: Almirall, Merck, Biogen, Novartis, Fundación Esclerosis Múltiple Madrid, Fundación Ramón Areces.

- El 26 de mayo, la directora de la FEMM, Carmen Valls Capell, intervino en el IV Encuentro Esclerosis Múltiple: Claves para una comunicación eficaz entre médico y paciente, foro organizado por Unidad Editorial con la colaboración de Biogen Idec.
- El 29 de mayo, la enfermera de la FEMM, María Valdivia, impartió la ponencia ‘Otros puntos de vista de la enfermería’ con motivo de la Reunión Nacional de Enfermería de EM organizada por Genzyme.
- Del 15 al 25 de junio se organizó e impartió en la FEMM el curso SAP Funcional en Logística para Administrativos. Dicha formación fue desarrollada en colaboración con la Consejería de Asuntos Sociales, el Fondo Social Europeo y la Obra Social la Caixa, e impartida por CDEI Knotica.

Ocho alumnos, que además forman parte de la Bolsa de Empleo de la FEMM, tuvieron la oportunidad formarse, de forma gratuita, recibiendo un certificado de aprovechamiento.

CDEI Curso SAP Logística Funcional

La Fundación Contra la Esclerosis Múltiple de Madrid desde su área de empleo y en colaboración con la Consejería de Asuntos Sociales, el Fondo Social Europeo y la Obra Social la Caixa, le brindan la oportunidad de potenciar sus habilidades socio-profesionales y propiciar las oportunidades de empleo en el ámbito administrativo.

Requisitos

- Estar en posesión de un certificado de discapacidad física igual o mayor a 35%
- Ser demandante de empleo y estar inscrito en las oficinas de empleo de la Comunidad de Madrid
- Estar inscrito o inscribirse como participante en Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral de la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid y establecer un itinerario de inclusión laboral
- Estar interesado en buscar empleo y trabajar como Administrativo o querer mejorar en este ámbito

Objetivos

Este curso impulsará la empleabilidad a través del aprendizaje en el entorno en SAP muy demandado en el mercado laboral actual. Aprenderá a entender y manejar todas las herramientas de compras, ventas, gestión de stock y facturación del sistema de sistema SAP Logística El método aplicado a entender la filosofía de SAP para poder trabajar a su aire resarcido, con los diferentes módulos que componen este sistema. Esta formación es un valor añadido para cualquier currículum, y es una oportunidad para poder trabajar en medianas y grandes empresas

Sumario

- Funcionales del módulo de compras
- Ventas y gestión de stock y facturación
- Flujos de compras, solicitud de pedido
- Locaciones, pedidos, flujos de ventas
- Pricing, flujos de gestión, stock
- Inventario
- Facturación
- Catalogación maestro de materiales y servicios

Calendario del curso

Junio 2015						
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	1	2	3	4	5

¿Dónde? Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid C/ Pozos, 51 - 28003

¿Te interesa? Contáctate con nosotros en: Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid Tel: 913005246 Oficina Esclerosis ponleatras@postempsociedad.org Beatriz Mecaero arroyo@femmMadrid.org

Obra Social "la Caixa"

- El 18 de diciembre se celebró en la Fundación Ramón Areces la jornada ‘Nuevos avances para los pacientes en esclerosis múltiple’. Casi 300 personas acudieron a esta jornada, celebrada dentro del Marco del Día Nacional, con la colaboración de la Consejería de Políticas Sociales y Familia.

BENEFICIOS SOCIALES

La Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple cumplió 15 años el pasado 18 de junio, en gran parte, gracias al apoyo y a la confianza de los donantes. Por ello, y como muestra de agradecimiento, se ha creado

la Tarjeta FEMM, un carné con el que los titulares podrán obtener descuentos y ventajas en varios establecimientos.

Estas son algunas de las empresas asociadas:



CONVENIOS DE COLABORACIÓN

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

- Escuela de Fisioterapia San Juan de Dios, de Comillas.
- Universidad Alfonso X El Sabio (Terapia Ocupacional).
- Universidad Europea de Madrid CEES (Fisioterapia).
- Universidad Rey Juan Carlos (Terapia Ocupacional).
- Centro Universitario de Ciencias de la Salud "San Rafael-Nebrija" (Fisioterapia).

BECAS

La FEMM trata de acercar los tratamientos a los afectados, por lo que todos los años pone a disposición de los socios una beca por cada servicio. Aquellos socios con menos recursos económicos pueden solicitarlas y hacer tratamiento de manera gratuita.

Las trabajadoras sociales valoran la situación económica de todos los solicitantes y los profesionales recomiendan qué servicio puede ser más necesario para cada afectado que haya solicitado la beca.

Durante el año 2015, 11 afectados solicitaron beca de tratamiento. Tras revisar la documentación aportada por los mismos, se otorgaron las siguientes:

- Una beca de Fisioterapia.
- Una beca de Yoga.
- Una beca de Neuropsicología.
- Una beca de Psicología.
- Una beca de Logopeda.
- Una beca de Fisioterapia de Suelo Pélvico.
- Una beca de Terapia Ocupacional.

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 2015 se han resuelto favorablemente los proyectos presentados en:

- Comunidad de Madrid, Consejería de Asuntos Sociales.
- Comunidad de Madrid, Fondo Social Europeo.
- Fundación ONCE.
- Fundación Obra Social y Monte de Piedad de Madrid.
- Obra Social La Caixa.
- Abintestatos.
- Entidades colaboradoras:
 - Ayuntamiento de Majadahonda.
 - Ayuntamiento de Becerril de la Sierra.
 - 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.
 - Samsonite.
 - Tressis S.V.
 - Fundación Caja Rural Castilla-La Mancha.

AGRADECIMIENTOS

Junto a las entidades y empresas que citamos a continuación, queremos mostrar nuestra gratitud a aquellas personas anónimas que han colaborado de alguna manera con la FEMM, así como a instituciones y

empresas que aquí no aparecen citadas pero que también han brindado su apoyo en mercadillos solidarios y otras iniciativas.

Muchas gracias a todos por vuestra inestimable ayuda.

Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid



Fondo Social Europeo



Fundación Biogen Idec



Genzyme



TEVA Innovative



Merck Serono



Novartis



Almirall



Bayer España



Fundación La Caixa



Fundación Montemadrid



Fundación ONCE



Bankia



Ketchum



Grupo Promedios



Ecovidrio



Samsonite



Unilever



Grupo Leche Pascual



Kukuxumuxu



Grupo de restauración La Máquina



Opencor



Bokart



Viajes Zafiro



Lacasa



Ayuntamiento de Madrid



Supercor



Supercor Express



Run&Win, Eventos & Marketing



Hotel y Balneario El Bosque Madrid Sierra



Wellsport Club



Hidelsa



Esclerosis Múltiple España



Bodegas Muga



Asociación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (AELEM)



Biogen Idec



Colegios Gredos San Diego



Supermercados Condis



Voluntarios x Madrid



Telefónica España



Fundación Barclays



Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
(D.G. Políticas de Apoyo a la Discapacidad)



Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
(Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad)



Galp Energia



Clínica Dra. Serrano de Haro



Club Vips



Piscina del Real Canoe Natación Club



NH Hoteles



Asociación Gremial de Auto-Taxi de Madrid



Oleoteca Gourmet La Chinata Chamberí



Meliá Castilla Madrid



Vinos de Madrid (Consejo Regulador)



Achilsa



Ahorramás S.A.



Astrolux S.A.



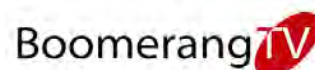
Asociación Unificada de Guardias Civiles (AUGC)



Grupo Bébécár



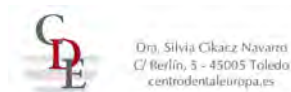
Boomerang Live



Golf Campo de Layos



Centro Dental Europa



Dental Everest



Joyería Relojería El Belén



Club Baloncesto Estudiantes



Restaurantes Foster's Hollywood



Grupo Boomerang TV



Grupo Peisa



Guarconsa Suministros Eléctricos



Imar Digital



J. Hernández, S.L. Instalaciones Eléctricas



Suministros Eléctricos MTP S.L.



Restaurante Carta Marina



Restaurante El Mulato



Romani Industrial S.A.



SILK Social Space



Sotem Instalaciones de Telecomunicaciones S.L.



Valor de Ley



Zemper Alta Tecnología



Iberpress España S.L.



Perfumerías Douglas



Baruc Corazón

BARUC

Productos Campofrío



Restaurante La Casa de Monico



Distribuidora Rotger S.L.

distribuidora Rotger

El Club Allard Madrid



Fundación Alicia Koplowitz



Rhodasol



Victorio & Lucchino

VICTORIO & LUCCHINO

Fundación Mahou San Miguel



Bodega Marqués de Riscal



Bodegas Más Que Vinos



SARquavitae



Industrias Cárnicas Villar S.A.



Solobuey S.L.



CETIL Medición y Transporte S.A.



Tressis S.V.



Fundación Ramón Areces



El Corte Inglés S.A.



Consortio Regional de Transportes de Madrid



IBM



Garrigues



Gas Natural



Sener



Jausas



AutoGrill



Kantar Media



Leo Burnett



AB Well Fitness



Pernod Ricard



Liberty Seguros



McCann



Martinete



Room Mate Hotels



Casa Lobo



Bodegas Terras Gaudas



Diopla



Migueláñez



hacesfalta.org



Correos Telecom



Asepeyo



Colegio Brains



Gracias por su interés



Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple

c/ Ponzano, 53 Bajo

28003 Madrid

Tel: 91.399.32.45 - Fax 91.399.41.42

e-mail: info@femmadrid.org