



ASOCIACIÓN MURCIANA
DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

MEMORIA

AMDEM 2017

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con Nº 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

1. Asociación Murciana De Esclerosis Múltiple AMDEM

Origen.

La asociación surge cuando, en 1994, un grupo de amigos se reúne preocupados tras el diagnóstico de Esclerosis Múltiple de la hija de Juan Montesinos, el que será el presidente fundador de AMDEM.

Es aquí cuando comienza la andadura de este movimiento asociativo, cuyo propósito será proporcionar ayuda a los afectados y familiares de la enfermedad.

En primer lugar, se constituyó una Junta Directiva, cuyos miembros eran: Juan Montesinos como Presidente, Eugenio Peñalver como Secretario, Isabel Montesinos como Tesorera, y once vocales, el día 14 de mayo de 1994.



Desde entonces, la preocupación y el objetivo principal de AMDEM ha sido difundir información y dar a conocer la enfermedad, los trastornos físicos emocionales y cognitivos que suelen padecer los afectados y canalizar ayudas tanto en el ámbito de la Administración Autónoma (ayudas sociales), como de Rehabilitación Física y Psicológica tanto a los enfermos como a sus familiares.



Su primera sede estuvo ubicada en la C/ Cartagena, donde muy pronto se vio que las infraestructuras del local eran limitadas debido a la demanda de nuevos socios y a la necesidad de contratación de personal cualificado, dando paso a la búsqueda de un nuevo centro que lo facilitó el Ayuntamiento de Murcia, sito en la

C/ Antonio de Ulloa, en el barrio de la Flota, donde nos encontramos en la actualidad.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Fundamentación.

La Esclerosis Múltiple - EM, es una enfermedad degenerativa y crónica que afecta al Sistema Nervioso Central, médula y cerebro. Es de causa desconocida (no es hereditaria ni la provoca un determinado patrón de conducta o estilo de vida) e invalida a la persona que la sufre, provocando una discapacidad física y alteraciones cognitivas.

La evolución de la enfermedad es muy variable de un paciente a otro, e incluso en la misma persona la sintomatología varía a lo largo de los años. Es decir, cuando a una persona le diagnostican Esclerosis Múltiple es imposible saber si su enfermedad será más o menos grave y qué grado de incapacidad le producirá, lo que supone vivir ante la incertidumbre durante el resto de su vida (algo que los pacientes sobrellevan , y que en ocasiones puede acarrear alteraciones del estado de ánimo o, incluso, ansiedad o depresión).

Los síntomas físicos más frecuentes son: debilidad, hormigueo, poca coordinación, pérdida de fuerza, pérdida de sensibilidad, afectación del equilibrio, alteraciones visuales, temblor, fatiga, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas sexuales, urinarios... pero también encontramos alteraciones cognitivas en los pacientes: enlentecimiento de la velocidad de procesamiento, problemas de atención, dificultades con la memoria y el aprendizaje, afectación de las funciones ejecutivas, etc.

Aunque no todos los pacientes presentan todos los síntomas anteriormente expuestos, a esta enfermedad se le llama “*la enfermedad de las mil caras*”, ya que cada persona padece unas alteraciones diferentes, alternando varias de las expuestas anteriormente, por lo que cada paciente es distinto, único. Incluso, cuando comienzan a aparecer los síntomas, los pacientes sufren en numerosas ocasiones diagnósticos erróneos por parte de los profesionales, ya que muchos de estos síntomas se pueden confundir con los de otras enfermedades, y se pierde tiempo en el inicio de un tratamiento adecuado que paralice el avance de la enfermedad.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
acdem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

En todo caso, la cronicidad, la frecuencia de presentación de los brotes y su repercusión sobre la vida del individuo determinan que la Esclerosis Múltiple sea una de las enfermedades neurológicas que precisan mayor atención por parte de los profesionales sanitarios de manera continuada y por la sociedad en la que viven los pacientes, pues es el primer trastorno crónico de adultos jóvenes en España y Europa.

El tratamiento adecuado para evitar el avance de la enfermedad se divide en dos partes: por un lado, el tratamiento farmacológico, con distintas terapias que intentan paralizar el avance de la enfermedad (con mayor o menor éxito en función de cada fármaco y cada paciente), cubierto por la sanidad pública; por otro lado, el tratamiento integral que cada paciente necesita (terapéutico), de diversos profesionales (fisioterapeuta, neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, logopeda, trabajador social, etc), que intentan mantener las capacidades residuales de cada paciente, al que por no ser cubierto por la sanidad pública de forma continuada no todos los pacientes acceden. Ambos tratamientos son igual de necesarios, suponiendo cada uno de ellos un 50% del tratamiento global que necesita cada afectado de Esclerosis Múltiple. Al ser una enfermedad crónica y degenerativa, la enfermedad va avanzando (con mayor o menor agresividad dependiendo del paciente) y es necesario un tratamiento integral que la paralice, que englobe tanto la parte farmacológica como la parte terapéutica.

El objetivo fundamental de AMDEM es proporcionar al enfermo y a sus familias las estrategias necesarias, a todos los niveles, para que utilicen al máximo sus capacidades funcionales e impedir así la anticipación de la incapacidad, fomentando la autonomía personal y la integración social.

Para ello se creó el Centro Social-Asistencial, con la finalidad de proporcionar una atención integral y continua que comprendiera las áreas de rehabilitación física, rehabilitación cognitiva, tratamiento / apoyo psicológico, y atención social. AMDEM trabaja para que el colectivo pueda tener la vida más normalizada posible, a través de los distintos servicios que desde la entidad se ofrecen y en coordinación con los

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



profesionales necesarios para la consecución de nuestras metas, ya sean éstos de ámbito público o privado. Así, AMDEM mantiene una estrecha coordinación con las UTS de referencia de los usuarios que acuden al centro, con la Unidad de EM del HUVA y las áreas de neurología de los distintos hospitales de la región, el IMAS, etc.

La experiencia nos ha demostrado que éste es un modo de trabajo eficaz y útil para los beneficiarios, pues gracias al trabajo de nuestro equipo interdisciplinar con los pacientes, se consiguen mejoras en la calidad de vida y el mantenimiento de todos ellos. Esta atención especializada y prolongada en el tiempo no se oferta desde el ámbito público y desde AMDEM se considera imprescindible.

Tanto los miembros de la Junta Directiva como los trabajadores de la entidad trabajan de forma coordinada en la consecución de los objetivos que nos planteamos:

Composición de la Junta Directiva

Presidenta R. Isabel Caravaca Espín

Vicepdte Eugenio Peñalver Peñalver

Secretario José A. Pastor Córdoba

Tesorero Rogelio Noguera Pérez

Vocal Lucrecia Yolanda Sánchez Barba

Vocal Trinidad Navarro Padilla

Vocal José María Juárez López

Vocal Josefa Isabel Catalá Tormo

Vocal Alejandro Espeso Santajuliana

Vocal Francisca Meroño Bernal

Vocal Amparo Pérez Macario

Trabajadoras de AMDEM

Administrativa M^a José Hernández Gil, siendo sustituida por M^a Dolores Barceló Galindo durante una baja por IT y Belén Andreo Bernal por sustitución de maternidad.

Trabajadora Social Lucía Moscoso Ruiz, siendo sustituida por Javier Montoya Nicolás durante el periodo de lactancia en enero.

Fisioterapeutas M^a José Rosell Escolar y, desde diciembre, también Aránzazu Asensio Bullas.

Neuropsicóloga Tania Sánchez Gómez.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

Fines de la asociación

- Promocionar y apoyar la agrupación de todos los afectados por Esclerosis Múltiple y enfermedades de similares características, que vivan en la Región de Murcia para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus fines.
 - Sensibilizar a la opinión pública y a las distintas administraciones de las necesidades concretas de este colectivo.
 - Facilitar información sobre la enfermedad y su problemática a los enfermos y sus familiares con el fin de conseguir el mayor y mejor conocimiento sobre sus síntomas, posibles tratamientos, así como las ocasionales complicaciones de la misma.
 - Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas con el fin de proporcionar una integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.
 - Estimular y promover la investigación científica de este tipo de enfermedades en todos sus procesos, para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
 - Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similares características para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
 - Mejorar la calidad asistencial, así como la cantidad de recursos disponibles para las personas que padecen Esclerosis Múltiple.
 - Ofrecer un Centro de Rehabilitación Integral destinado a la oferta de servicios que mejoren la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
 - Promover y realizar todas aquellas actividades que redunden en un beneficio para las personas con esclerosis múltiple y sus familias.
-
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con Nº 3.923. CIF: G- 30414940
 - Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
 - Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



2. Servicios prestados desde AMDEM

Desde AMDEM se atiende a todas las personas que acuden al centro, ya sean socias o no de la entidad, e independientemente de si son los propios pacientes los que acuden al centro o sus familiares o amigos. Del mismo modo, se atienden desde la entidad a personas afectadas con otras patologías y que carecen de entidad de referencia en su entorno: pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica, siringomielia, síndrome de FAHR, encefalomiелitis, con secuelas de poliomielitis, etc.

Programa de Atención PsicoSocial, formado por los siguientes servicios:

- Servicio de Acogida, Información y Administración, atendido por una Administrativa, con las siguientes tareas:

- Atención telefónica.
- Recepción de primeras demandas y derivación al profesional adecuado.
- Información general sobre la entidad y sus servicios.
- Gestión administrativa de AMDEM.

- Servicio de Atención Social, atendido por una Diplomada en Trabajo Social, con las siguientes tareas:

- Recepción de demandas.
- Entrevistas Individuales con los afectados y los familiares.
- Información y orientación sobre la enfermedad y los recursos disponibles, tanto propios de la Asociación como ajenos, para la mejora de la calidad de vida (ayudas, asistencia,...) y la incorporación social (empleo, formación, ocio y tiempo libre,...).
- Asesoramiento, apoyo, acompañamiento y tramitación de solicitudes de recursos (asistenciales, de servicios, económicos,...) para la mejora de la calidad de vida del beneficiario.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

- Derivación a otros servicios necesarios para el usuario, tanto internos de la asociación como externos.



- Investigación de las problemáticas sociales, individuales o grupales.
- Elaboración y gestión de proyectos, memorias justificativas, Informes e Historias sociales.
- Organización de las actividades de ocio y tiempo libre de la Asociación.

- Servicio de Neuropsicología, atendido por una Licenciada en Psicología, con Máster en Neurociencia Cognitiva y del Comportamiento, con las siguientes tareas:

- Primer contacto con los afectados y familiares que los acompañan.
- Información sobre el proceso que sigue la enfermedad y como puede evolucionar en el futuro.
- Aplicación de pruebas para la evaluación y diagnóstico.
- Consultas individuales de psicoterapia para intervenir en: adaptación a la enfermedad, depresión, ansiedad, entrenamiento en habilidades sociales, aumentar la autoestima, miedos, fobias, cómo afrontar la enfermedad, reducción de conflictos en el ámbito familiar, relaciones familiares y/o sociales, estrés, cólera inducido, distracción, problemas sexuales, trastornos de personalidad, reducción significativa de la ira, y otros desórdenes y/o patologías.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con Nº 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



- Consultas individuales de Neuropsicología: Rehabilitación y Estimulación Cognitiva de los pacientes.
- Terapia grupal y familiar.

Las actividades realizadas con el Programa de Atención Psicosocial han tenido como finalidad favorecer y atender todas las necesidades de los enfermos de Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica, y de sus familiares. De manera puntual, se ha atendido también a pacientes de otras patologías sin entidad de referencia en su entorno (aunque la mayoría de pacientes atendidos desde la entidad son pacientes diagnosticados de Esclerosis Múltiple), como síndrome de Fahr, Trastorno bipolar, ataxia de Friedreich, o mielitis.

Se ha atendido a todos los afectados (o sus familiares) que así lo han solicitado, fueran o no socios de la entidad. A estas personas se les ha dado toda la información necesaria sobre la enfermedad para que comprendan mejor su situación y los resultados que de ésta se derivan, se les ha orientado en lo que a solicitud de ayudas y recursos se refiere, durante la tramitación del reconocimiento legal de su situación, ante problemáticas sociales o laborales surgidas a raíz de la enfermedad, etc. atendiendo siempre de la manera más cercana posible, de forma respetuosa, ayudando al afrontamiento de la situación y apoyando en la toma de decisiones y actuaciones, favoreciendo el aprovechamiento de las capacidades de cada persona. Estas atenciones se han realizado de forma presencial en la entidad, aunque también algunas de ellas vía telefónica con aquellos pacientes que no han podido acudir al centro por los problemas de movilidad que presentan.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

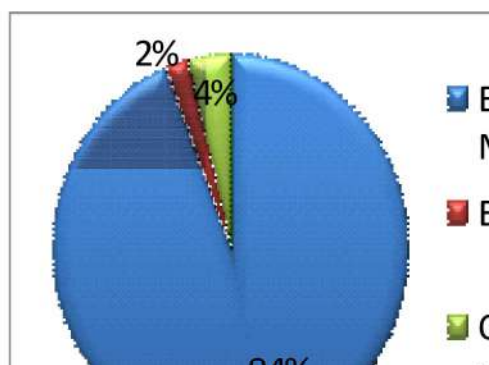
Se han organizado tanto sesiones grupales como individuales, por un lado con pacientes que llevan poco tiempo diagnosticados y por otro con pacientes con más años de experiencia con la enfermedad, para trabajar técnicas y pautas para el afrontamiento de la nueva situación, ofrecer estrategias que generen un control de las emociones y un desarrollo óptimo de las relaciones sociales de cada persona.

Además, se han trabajado las posibles alteraciones cognitivas que los pacientes pueden padecer, evaluando, rehabilitando y estimulando las mismas tanto en sesiones personalizadas como grupales.

Para todo lo anterior, se ha trabajado de manera coordinada tanto entre las distintas profesionales que forman este programa como con otras instituciones o centros (FAMDIF y sus asociaciones miembro, unidades de trabajo social, hospitales de la región, etc).

Se han realizado también actividades de ocio y tiempo libre, intentando cubrir esta necesidad de ocio de nuestros pacientes, ya que muchos de ellos no tienen la posibilidad de realizar este tipo de actividades por su cuenta.

Además, se han realizado actividades destinadas a hacer difusión de la enfermedad y sensibilizar a la población, intentando llegar a todos los rincones de la región.



Se ha atendido a 246 personas. El 94 % de los pacientes atendidos son personas afectadas de Esclerosis Múltiple, el 2 % personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y el 4% pacientes diagnosticados con otras patologías (síndrome de FAHR, mielitis, ataxia de Friedreich, y otras enfermedades desmielinizantes).

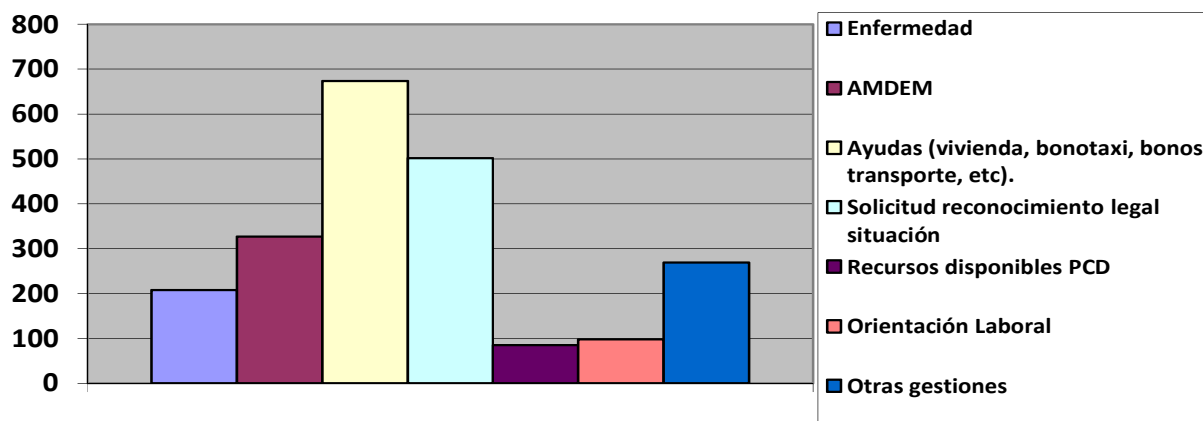
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

Para atender todas las necesidades detectadas en los distintos servicios, las actividades ejecutadas han sido las siguientes:

a. Información y asesoramiento personalizado a los afectados y sus familias acerca de todo lo relacionado con la enfermedad y las nuevas situaciones que ésta ocasiona en las personas enfermas (estas gestiones se han realizado sobre todo con las personas que llevan poco tiempo diagnosticadas, ya que les surgen dudas de cómo será su día a día, qué dificultades encontrarán, cómo hacer frente a estas dificultades, etc), así como de los servicios que desde AMDEM se ofrecen a los afectados.

Asesoramiento y orientación, también, en la tramitación de diversas ayudas, solicitudes de reconocimiento legal de su situación (discapacidad, dependencia, pensiones, incapacidad laboral, prestaciones familiares, renta básica de inserción, etc), recursos disponibles para personas con discapacidad (centros de día, organizaciones, etc), orientación laboral en la búsqueda de empleo (derivando en los casos necesarios al Servicio de Integración Laboral de FAMDIF/COCEMFE-Murcia) y demás gestiones que los usuarios, lleven más o menos tiempo diagnosticados, han necesitado.

Podemos ver, de forma generalizada, los diferentes tipos de atención y orientaciones realizadas en la siguiente tabla:



- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

Desde el Servicio de Atención Social se han realizado 2163 atenciones a 246 pacientes, la mayoría de ellas relacionadas con el reconocimiento legal de la situación (valoración y reconocimiento de la discapacidad que presenta el paciente, reconocimiento de distintos tipos de pensiones e incapacidad laboral, etc) y la tramitación de ayudas específicas para el colectivo (rehabilitación de vivienda, bonos transporte, bonotaxi, bonificaciones por tener reconocida la discapacidad, etc).

La administrativa ha recibido la primera demanda de los usuarios, informándoles o derivándolos (si era necesario) al departamento de la entidad correspondiente. En concreto, sus tareas han sido las siguientes:

- Acogida y recepción de los usuarios personal y/o telefónicamente.
- Recepción de la primera demanda y derivación al profesional adecuado de la asociación.
- Información general sobre la entidad y sus servicios.
- Gestión administrativa interna de la asociación (contabilidad, altas y bajas de socios, pagos a proveedores, etc.).
- Apoyo a la trabajadora social en las tareas administrativas de la gestión de proyectos y memorias.

La trabajadora social, por su parte, ha establecido una dinámica de demanda-respuesta, protagonizada por el usuario/a, que ha sido quien conducía la intervención. La profesional sí ha establecido unas pautas de funcionamiento de la terapia, ya que según han sido los problemas presentados se ha realizado el diseño del patrón de intervención. Sus tareas han sido las siguientes:

- Asesoramiento e intervención tanto en casos nuevos como en ya reconocidos.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

- Tratamiento individualizado a cada afectado y/o sus familiares en función de su estado y necesidades. (Intervención en una dinámica de demanda-respuesta).
- Información y tramitación de los recursos sociales para los afectados y familiares.
- Trabajo de la integración social con los usuarios, con sus potencialidades individuales y los recursos de su medio.
- Coordinación con otras organizaciones para contribuir a la capacitación de la comunidad con una acción organizada; participando como entidad en las actividades comunitarias.
- Derivación a otros servicios necesarios para el usuario, tanto internos de la asociación como externos.
- Investigación de las problemáticas sociales, individuales o grupales.
- Análisis del entorno social para conocer y priorizar los problemas.
- Elaboración y gestión de los proyectos y actuaciones de la asociación.

b. Gestión de diferentes ayudas y convocatorias de subvención para entidades, bien de la administración pública bien de entidades privadas. Se han presentado dos proyectos a la administración pública: un proyecto a la convocatoria del Excmo. Ayuntamiento de Murcia para proyectos de servicios sociales y bienestar social (concedido) y un proyecto a la convocatoria de la Consejería de Familia para proyectos con cargo al IRPF (denegado); además de dos proyectos a entidades privadas: a la convocatoria del Plan de Prioridades de Fundación ONCE para renovación de material en la sede (denegado) y a La Caixa para financiar el Servicio de Fisioterapia (concedido). Además, se ha presentado ante la administración la solicitud de reconocimiento de obtención de la declaración de utilidad pública.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

- c. Atención psicológica a pacientes y/o familiares, ofreciendo la profesional apoyo emocional, técnicas y pautas para afrontar el impacto que supone el diagnóstico y el avance de la enfermedad, proporcionando estrategias para un mejor control de emociones y conductas. Con todo lo anterior, se consigue un desarrollo óptimo en sus relaciones con el medio (relaciones sociales, con el entorno y las actividades de la vida diaria).
- d. Evaluación, Rehabilitación y/o Estimulación Cognitiva, valorando a los pacientes en sesiones individuales y, en los casos en los que ha sido necesario, trabajando con ellos para mejorar el rendimiento cognitivo de alteraciones tales como memoria, atención, lenguaje, orientación, funciones ejecutivas, etc que aparecen tras el diagnóstico y evolución de la enfermedad.

Para la realización de estas actividades, la neuropsicóloga ha realizado las siguientes tareas:

- Recepción de demandas.
- Entrevistas Individuales con los afectados y los familiares.
- Información acerca de las variaciones emocionales y conductuales que se pueden suceder.
- Información acerca de los daños cognitivos que acontecen a la enfermedad.
- Apoyo psicológico y emocional para afrontar mejor tanto el diagnóstico de la enfermedad como el curso de la misma.
- Evaluación, Rehabilitación y/o Estimulación cognitiva.
- Elaboración de informes, tratamiento y seguimiento psicológico y neuropsicológico del paciente.
- Organización de talleres de estimulación cognitiva, de cuidadores y para jóvenes afectados.

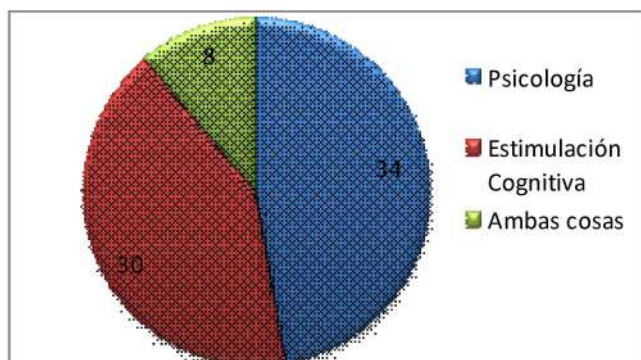
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

Para poner en marcha estas tareas, la metodología a seguir ha sido:

1. Localización de la naturaleza del problema (psicológico o neurológico) y exploración de los daños sufridos.
2. Análisis del problema y planificación de intervención.
3. Evaluación del estado cognitivo y psicológico.
4. Elaboración de un plan de intervención, tratamiento y seguimiento.
5. Puesta en marcha del plan de intervención.
6. Valoración de los avances producidos.
7. Establecimiento de nuevos objetivos y continuación o finalización del tratamiento.

Para la organización y realización de los talleres, la metodología utilizada ha sido:

1. Valoración de las necesidades de los pacientes o sus familiares con posibilidad de ser tratadas a nivel grupal.
2. Elaboración de los objetivos de las sesiones.
3. Planificación de las sesiones grupales: temas a tratar y puesta en marcha de actividades.
4. Estimulación a los pacientes o sus familiares para la participación en dichos talleres.
5. Puesta en marcha de los talleres.
6. Análisis de los objetivos cumplidos.



Observamos los diferentes tipos de atención y orientaciones en la siguiente tabla: Desde el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva se han realizado 734 sesiones a 72 pacientes: 34 de ellos han acudido a recibir atención psicológica, 30 a recibir atención neuropsicológica (rehabilitación cognitiva) y 8 pacientes a recibir ambos tipos de atenciones.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Programa de Rehabilitación Física y Funcional

- Servicio de Fisioterapia, atendido por una Diplomada en Fisioterapia hasta noviembre, y dos a partir de diciembre, con las siguientes tareas:

- Rehabilitación fisioterapéutica, a través de una atención personalizada a cada paciente (tratamiento preventivo, recuperación post-brote y mantenimiento).
- Reeduación de hábitos y orientación a los afectados y a sus familiares.

La metodología a seguir en este servicio se ha fundamentado en los tres síndromes característicos de esta patología: Síndrome piramidal-espástico, Síndrome cerebeloso y Síndrome sensitivo.

Síndrome Piramidal-Espástico:

Por la experiencia de este servicio, el signo más incapacitante de la Esclerosis Múltiple es la **espasticidad**, por lo que se le ha dedicado una atención especial. Además, se ha trabajado la reeducación muscular:

- a) Tratamiento de la espasticidad: Hemos realizado
- Estiramientos: de forma lenta sin provocar dolor, ya que con ello sólo conseguiríamos un efecto contrario al deseado.
 - Movilizaciones pasivas: de forma rítmica, lentamente y con suavidad, pues así hemos evitado una respuesta física opositora.
 - Posturas antagonistas de la espasticidad.
 - Crioterapia: cuyo tiempo de aplicación ha sido de aproximadamente 20 minutos.

Trabajando todo lo anterior se previene la aparición de deformidades y se lucha contra las ya instauradas.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



b) Reeducción muscular: A través de movilizaciones pasivas, activo-asistidas y resistidas, según la capacidad del paciente y la evolución de la enfermedad; marcha esquivando obstáculos; Técnica de Bobath y Técnicas de facilitación neuroceptiva de Kabat; masoterapia y estiramientos, para mantener el trofismo, la elasticidad y flexibilidad muscular; y reeducación respiratoria. De esta manera se le facilita al paciente el movimiento normal.

Síndrome Cerebeloso:

Se ha trabajado:

- a) Reflejos de equilibrio en las distintas posiciones de Kabat.
- b) Equilibraciones con el balón de Bobath.
- c) Equilibrio estático: realizando movimientos activos de cabeza, cuello, miembros superiores, tronco y pelvis.
- d) Equilibrio dinámico. Marcha esquivando obstáculos, marcha en zig-zag, marcha siguiendo una línea, marcha con base de sustentación estrecha, etc...
- e) Ejercicios de Frenkel.
- f) Ejercicios de coordinación.
- g) Ejercicios de ubicación o placing.
- h) Reeducción de la marcha.

Síndrome Sensitivo:

Las alteraciones Sensitivas que sufren los pacientes de Esclerosis Múltiple son, o bien sensaciones anormales o bien falta de sensaciones en alguna parte del cuerpo. Para recuperarlas se ha realizado el tratamiento fisioterapéutico dirigido tanto a la sensibilidad superficial como a la profunda:

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

■ Tratamiento fisioterapéutico de las alteraciones de la sensibilidad superficial:

- Masaje en palma y dorso de la mano intercalando diversas maniobras: roce superficial y profundo, fricción, amasamiento y presiones. Se ha ido variando la intensidad y velocidad de los toques, para estimular al máximo las terminaciones sensitivas.

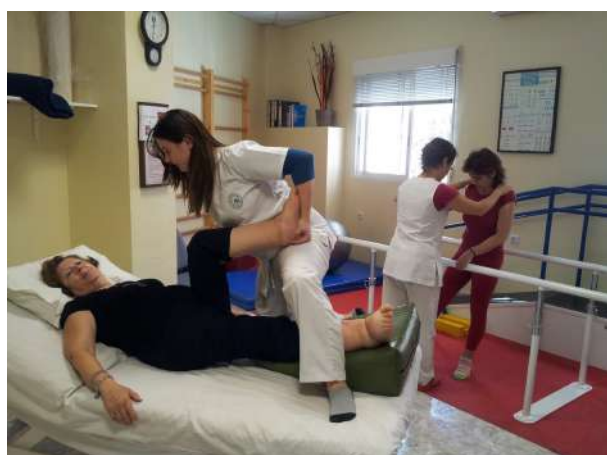
- Reconocimiento de texturas con los ojos cerrados
- Reconocimiento de objetos por su forma, peso o tamaño.

■ Tratamiento fisioterapéutico de las alteraciones de la sensibilidad profunda:

- Ejercicios ante el espejo.

- Tocar con la mano una determinada parte del cuerpo indicada verbalmente por la fisioterapeuta, alternando mano derecha e izquierda y parte superior e inferior del cuerpo, con la siguiente progresión: mirándose en el espejo, sin verse en el espejo, con los ojos abiertos y con los ojos cerrados.

- Ejercicios de imitación
- Realización de diversos ejercicios al ritmo de la música.



Este servicio atendió en 2017 a 131 pacientes: 122 personas de manera continuada, 8 atenciones de forma puntual a pacientes que lo han necesitado, y 1 atención indirecta a un familiar de una persona gravemente afectada.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

CONVENIO CON CENTAURO QUIRÓN.

AMDEM mantiene un **convenio con el Centro de Tratamiento Integral Centauro Quirón** para que los pacientes que puedan verse beneficiados de la realización de equinoterapia puedan ser derivados desde el Programa de Rehabilitación Física y Funcional de nuestra entidad.

La realización de este tipo de tratamiento beneficia a los pacientes puesto que además del trabajo físico en sí que se lleva a cabo, encontramos otra serie de beneficios como la interacción con el animal, el entorno al aire libre en el que se realizan los ejercicios (no es un ambiente clínico), fomentando las relaciones con otros pacientes ya que asisten a las sesiones de forma grupal; convirtiéndose la terapia en un momento de ocio alejado de la típica sesión clínica.



- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

3. Actividades desarrolladas

Además de los programas anteriormente mencionados, desde AMDEM también se llevan a cabo:

Actividades de Ocio y Tiempo Libre:

Salida a ver la Floración de Cieza, el 11 de marzo, en colaboración con Tocaos del Ala (entidad ciezana). Durante esta salida se habilitó una zona accesible donde las personas con discapacidad física pudieron acceder a caminos donde contemplar el paisaje de la floración, dando la oportunidad de pasear entre melocotoneros, albaricoqueros y ciruelos, disfrutando del color del manto de flores que visten los campos de Cieza durante febrero y marzo, y del aroma que desprenden.

Excursión a Jumilla, a visitar las Bodegas El Carche, el 2 de abril. Estas bodegas



están totalmente adaptadas, por lo que desde la entidad se pensó que podría ser una actividad de interés para nuestros socios ya que conocer los entresijos de una bodega puede ser interesante para los amantes del vino y además no habría barreras arquitectónicas para aquellas personas que padecen problemas

de movilidad. Así, en la bodega nos explicaron el proceso de elaboración del caldo, desde los tipos de viñedos y la forma de recoger la uva, hasta el proceso final del embotellado, disfrutando después de un aperitivo con productos de la casa (vinos, queso de cabra, mermeladas de vino tinto y blanco o aceite). Posteriormente, acudimos a un restaurante de la zona para comer y terminar la convivencia. A esta salida acudieron 35 personas.



- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

Salida de ocio y tiempo libre al centro de formación permanente en hemofilia hermanos Manuel y Javier Moreno “La Charca” en Totana, el 11 de julio. Durante este



día acudimos al citado centro, de la asociación HemofiliaMur, en el que pudimos disfrutar de sus jardines e instalaciones, destacando el uso de su piscina. Aprovechando el calor que hace durante la época estival, y dado que muchos de nuestros socios no disfrutaban en verano de ningún día en la playa ni en la piscina, organizamos esta excursión ya que el centro posee piscina adaptada. Así, se realizaron

distintas dinámicas, entre las que destaca el aquagym (a cargo de nuestra fisioterapeuta). Acudieron 24 personas.

Ruta guiada por Murcia, el 21 de octubre, en el que hicimos la ruta del malecón



y el barrio del Carmen acompañados de una guía turística habilitada, que nos explicó características y anécdotas de los monumentos y sitios notorios ubicados en la zona: ayuntamiento de Murcia, el puente de los peligros, los molinos del río, el jardín de Floridablanca... la ruta duró alrededor de dos horas y a ella acudieron 23 personas.

Ruta accesible Cehegín - Caravaca de la Cruz, organizada por FAMDIF, en la que AMDEM participó activamente ya que acudieron 10 socios de la entidad. Aprovechando el año jubilar del camino de peregrinación de Caravaca de la Cruz, se organizó esta jornada de ruta accesible, con el último tramo del recorrido (desde Cehegín, la población más cercana), por la vía verde del noroeste, accesible para

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

personas con problemas de movilidad. Fue una jornada muy enriquecedora, ya que compartimos el día con muchos socios de otras entidades de la región, también pertenecientes a FAMDIF, y pudimos compartir experiencias. Tras la realización de la ruta se asistió a la misa del peregrino, para posteriormente terminar la jornada con una comida de convivencia.



Desde la entidad se organizan estas salidas para visitar distintos puntos de la Región y fomentar la unión entre asociados y los lazos entre los familiares que acuden, propiciando un cambio de rutinas en su día a día que favorece y mejora el estado de ánimo tanto de los pacientes como de sus familiares/cuidadores.

Desayunos AMDEM, el último lunes de cada mes, cuya finalidad ha sido dar información y asesoramiento a los afectados y socios de novedades que hayan surgido, hacerles saber las actividades y servicios que se realizan y se ofrecen, y recibir cualquier tipo de aportación o sugerencia que quieran hacernos llegar. Paralelamente, han supuesto un punto de encuentro entre afectados donde intercambiar opiniones y experiencias, charlar animadamente sobre cualquier temática y pasar un rato desenfadado. Desde AMDEM intentamos que sea un momento de diversión, por lo que en determinadas ocasiones realizamos desayunos especiales: “Desayuno con roscón” el 5 de enero, en el que cada asistente trae un regalo y organizamos un amigo invisible, “Desayuno de Carnaval” al que se asistió disfrazado, “Desayuno de Halloween” en el que organizamos un desayuno terrorífico...

Salidas a comer: En Fiestas de Primavera y Navidad.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con Nº 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Actividades de mantenimiento físico y cognitivo:

Talleres: En AMDEM se organizan distintos talleres para tratar diferentes problemáticas de los pacientes de EM. Algunos de ellos se hacen periódicamente, y otros se han realizado una o varias veces en función de la demanda existente.

- Taller grupal de Estimulación Cognitiva: realizando una sesión mensual en la que se trabajan las funciones que más comúnmente se ven afectadas en los pacientes de Esclerosis Múltiple: memoria, atención y concentración, procesamiento de la información, capacidad para resolver los problemas, realización de cálculos, fluidez verbal...

Este tipo de ejercicios realizados de forma grupal suponen el entrenamiento de habilidades mediante actividades diferentes a las que se hacen en la consulta individual, con dinámicas distintas e interacción entre los pacientes que propician también las relaciones interpersonales, con el objeto de estimular la comunicación e interacción entre los pacientes y fomentar la participación en las actividades. Además se pretenden potenciar las relaciones sociales y personales.

Estas sesiones, por lo general de una hora de duración, han tenido muy buena aceptación entre los socios, y aunque el número de asistentes ha variado en las distintas sesiones, han rondado en torno a 11 personas en cada una de ellas.

Los objetivos planteados para el desarrollo de los talleres han sido:

- Estimular la atención focalizada y sostenida, con objeto de aumentar la capacidad atencional a estímulos determinados.
- Trabajar los procesos amnésicos, para fortalecer la capacidad memorística de los pacientes.
- Favorecer la coordinación manual y visual.
- Proporcionar estrategias que le ayuden a resolver los problemas acontecidos.
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

- Favorecer la interacción entre las personas que comparten el espacio.
- Favorecer la capacidad de trabajo en grupo.
- Proporcionar las bases para una interacción interpersonal útil y divertida para compartir experiencias.



Para el desarrollo de los talleres se han utilizado diversos materiales. Algunos de ellos, extraídos de cuadernos de estimulación cognitiva y otros creados exclusivamente para los talleres.

La intención principal en el desarrollo de éstos, ha sido el aprendizaje y la estimulación a través de dinámicas de grupo que fortaleciesen a la vez las funciones cognitivas y las habilidades sociales. Dichas dinámicas se han repetido en varias ocasiones a lo

largo de todo este año, siempre con matices, planteando nuevas situaciones y presentando nueva información.

Apoyo a jóvenes

Reuniones de Jóvenes con EM: Organizadas por el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva, cuyo objetivo principal ha sido que distintos pacientes que acuden al mismo se conociesen, vieran a qué se dedica cada uno, qué inquietudes presentan y cómo han ido solucionando las distintas adversidades que han ido apareciendo tras el diagnóstico.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

Estas reuniones se han realizado con pequeños grupos de pacientes del mismo rango de edad, en las que se han compartido sentimientos y experiencias, trabajando entre todos los miembros del grupo su puesta en común. Esta actividad es necesaria ya que, por lo general, los jóvenes afectados por Esclerosis Múltiple comparten la característica de pensamiento de exclusividad; esto es, piensan que son los únicos jóvenes diagnosticados, ya que existe la falsa creencia en la población de que la enfermedad aparece a edades más tardías. Gracias a estos encuentros conocen a otras personas con la misma patología que comparten características no sólo de la enfermedad sino de edad, aficiones, gustos, etc., desmontando así el pensamiento inicial generado tras el diagnóstico.

El objetivo principal de estas sesiones no ha sido la enfermedad como tal, sino desmontar los estigmas que produce el diagnóstico en la opinión pública y que los propios jóvenes participantes se den cuenta de todas las capacidades que pueden desarrollar, a pesar del diagnóstico, ya que al conocerse observan la diversidad de actividades que realizan cada uno de ellos. Hemos observado que tras los encuentros, los jóvenes participantes han superado las limitaciones que se habían propuesto, logrando mejorar su autoestima y confianza. Además se han promovido otros valores como la sensibilización o la empatía hacia sus iguales. Se han realizado cinco reuniones de este tipo durante el año, con cinco participantes en cada una de ellas.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

Actividades de Difusión / Información sobre la EM:

Jornada de información y sensibilización con motivo del Día Mundial de Esclerosis Múltiple, el 31 de mayo, ubicando una mesa informativa en la plaza de Santo



Domingo. Durante esta jornada se hizo concienciación a la población, y se realizó un cordón humano a las 12 de la mañana con el slogan “Únete a la Esclerosis Múltiple”, acto realizado simultáneamente con el resto de entidades de España. Tras la realización del cordón, se hizo lectura de un manifiesto reivindicativo de necesidades

imperantes actualmente: reconocimiento del 33% de discapacidad tras el diagnóstico, mayor investigación, mejores tratamientos rehabilitadores (integrales, personalizados, continuados, y gratuitos), y mejoras laborales.

Postulación anual con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple: El sábado 7 de octubre se colocaron tres mesas informativas en distintos puntos de la Región: dos en Murcia capital (en la calle Almudena esq/Gran Vía de Murcia y en el Jardín de Floridablanca, frente a la Iglesia del Carmen), y una en la Plaza de la Iglesia en Lorquí. El objetivo de esta jornada es sensibilizar a la población sobre la enfermedad, ofreciendo información sobre la misma y sobre la entidad a todas aquellas personas que se interesaron por nosotros, informando de los distintos servicios que ofrecemos desde AMDEM. Así, tratamos de conseguir un mayor contacto con la población, además de aprovechar este acto para pedir donativos que ayuden a sufragar gastos de la entidad.

En esta actividad participaron 16 personas voluntarias, además de los trabajadores de AMDEM y miembros de la junta directiva.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

Las nuevas tecnologías hacen posible que nuestra labor se difunda más rápida y eficazmente, consiguiendo llegar a mucha más población durante los últimos años, pero es necesario el desarrollo de esta actividad en la calle para humanizar nuestro trabajo, con un contacto directo con la sociedad.



La postulación anual se desarrolla con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el 18 de diciembre, pero todos los años la celebramos el primer sábado de octubre en vez de en diciembre para evitar que el mal tiempo, las lluvias o el frío interrumpan la realización de la misma.

“Nutrición Ortomolecular en Enfermedades Degenerativas”, realizada en la sede



de nuestra entidad el 6 de abril, en la que se trataron los siguientes temas: inmunidad y alimentación, cómo mejorar nuestro estado inmunológico a través de los alimentos que comemos, carencias alimentarias que podemos tener, alimentos recomendados y consejos nutricionales en enfermedades degenerativas.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con Nº 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

A cargo de esta charla estuvo la doctora Dña. Rosalina Rubio Navarro, médico de familia y especialista en medicina natural y homeopatía con más de treinta años de experiencia, y Dña. Amparo Pérez Navarro, socia de AMDEM, nutricionista y dietista.

“Esclerosis Múltiple ¿Cómo transforma el cerebro y cómo la ven los familiares?”, realizada el 2 de junio en colaboración con AMUNE (Asociación Murciana de Neurociencias), cuyos ponentes fueron Dña. Tania Sánchez, neuropsicóloga de AMDEM, M^a José García, doctora en psicología clínica y de la salud, y José Miguel Martínez, neuropsicólogo.



Durante esta charla se explicó a los asistentes qué procesos cognitivos se ven negativamente afectados por la enfermedad desde el punto de vista neuropsicológico (atención, memoria, percepción, toma de decisiones, etc), cómo afecta este hecho en el día a día a los pacientes, y se hizo reflexionar a los familiares

de los pacientes sobre las situaciones que estas afectaciones pueden tener en el día a día de los enfermos y en su relación con el entorno.

“Esclerosis Múltiple: ¿Qué es? Últimos avances médicos”, charla realizada en: Yecla, colaborando con la asociación ADFY en sus V Jornadas Sociosanitarias, el 25 de mayo; Jumilla, colaborando con AMFIJU en sus XXII Jornadas Anuales, el 14 de noviembre; y en Caravaca de la Cruz, organizado por AMDEM, el 30 de noviembre; e impartida por las responsables de los distintos servicios del centro: Lucía Moscoso como responsable del servicio de atención social, Tania Sánchez como responsable del

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

servicio de psicología y estimulación cognitiva y M^a José Rosell como responsable del servicio de fisioterapia.



El objetivo principal de estas charlas es poder informar a los habitantes de municipios lejanos de todo lo relacionado con la Esclerosis Múltiple, pues en ocasiones la distancia hasta nuestra sede (ubicada en Murcia capital) limita la asistencia de los pacientes para solicitar información. Al ser una entidad regional, nos esforzamos por poder llegar a todos los municipios.



En estas charlas se explicó las características de la Esclerosis Múltiple, desmitificando las falsas creencias sobre la misma, y aclarando conceptos a todos los asistentes. Se expusieron los distintos tipos de secuelas que pueden padecer los pacientes, y se mostraron tanto los medicamentos que están disponibles actualmente como los próximos que se administrarán (en estudio), examinando cada uno de ellos y mostrando sus características. También se hizo hincapié en la importancia del mantenimiento físico y cognitivo de los pacientes, realizando ejercicios de rehabilitación con profesional adecuado. Por último, se mostró la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple, lo servicios que ofrece a los pacientes y la forma de trabajar con los mismos.

Estas charlas fueron muy dinámicas, y en las tres hubo mucho feedback con los asistentes, que en todo momento tuvieron libertad de comentar o preguntar cuanto necesitaran.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

Asistencia a los CEIP La Flota y CC La Flota, en la Campaña sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de FAMDIF/COCEMFE Murcia, con alumnos de educación primaria (5º y 6º) y educación infantil (2º y 3º). El objetivo de esta actividad es informar y sensibilizar acerca de discapacidad, prevención de enfermedades y accidentes, y derechos para garantizar la inclusión de personas con discapacidad física y orgánica en nuestra sociedad.



Hacemos hincapié en la importancia de la integración en el ámbito educativo; nos encontramos con menores que destacan como integración la no discriminación respecto a etnias, razas o género, mentalidad muy generalizada y que deja en el olvido las distintas discapacidades, por lo que consideramos imprescindible el desarrollo de estas charlas, tratando de hacer ver en el alumnado su alrededor, las barreras arquitectónicas que en su día a día pasan desapercibidas o la prevención de una futura posible discapacidad.



Con los alumnos de educación infantil se trabaja a través de dinámicas, tras narrar a los alumnos un cuento cuyos protagonistas tienen discapacidad.

Estas charlas han sido impartidas por la trabajadora social del centro y una socia diagnosticada de Esclerosis Múltiple.

Reuniones con diferentes cargos políticos en busca de conseguir mejoras para los pacientes de Esclerosis Múltiple de la Región de Murcia:

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con Nº 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

- Con el Secretario General de la Consejería de Salud, Miguel Ángel Miralles, el 15 de febrero y el 30 de junio, en la que se trataron las mejoras necesarias para una correcta atención multidisciplinar a los pacientes de EM.
- Encuentro en el SMS para tratar los “Retos en el horizonte de la esclerosis múltiple en la Región de Murcia”, el 30 de noviembre. En esta reunión nos reunimos con Roque Martínez, Director General de Asistencia Sanitaria del SMS, Casimiro Jiménez, Subdirector General de Farmacia e Investigación de la Consejería de Sanidad, y José Meca, Director de la Unidad de EM del HGU Virgen de la Arrixaca, entre otros, analizando la atención que se realiza a los pacientes de EM en nuestra región (acceso a tratamientos farmacológicos, adherencia a los mismos, resto de tratamientos necesarios, y futuro de los pacientes con EM).

Enlace a la noticia:

<http://www.gacetamedica.com/politica/la-integracion-sociosanitaria-real-un-plus-para-la-esclerosis-multiple-IB1289468>

Entrevistas en distintos medios de comunicación con motivo de los Días Mundial y Nacional de la EM (31 de mayo y 18 de diciembre), de la incorporación de nuevas herramientas de trabajo en la entidad, o simplemente por propio interés del medio de comunicación en concreto, a las profesionales de la entidad y a afectados de la enfermedad. Los medios de comunicación son:

Onda Regional y Radio Nacional de España , Salud 21

Canal 7 TV

<http://webtv.7tvregiondemurcia.es/informativos/murcia-conecta/2017/miercoles-15-de-noviembre/>

Salud 21 Radio

http://www.ivoox.com/cita-salud-programa-numero-41-audios-mp3_rf_22750979_1.html

Onda Cero

http://www.ondacero.es/emisoras/murcia/murcia/audios-podcast/aqui-en-la-onda-murcia/aqui-en-la-onda-edicion-lunes-18-de-diciembre-2017_201712185a3815940cf207cb8b93ba57.html

La Opinión <http://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2017/12/17/neuronas-on-line/883407.html>

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Participación en la jornada reivindicativa con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, celebrada el 4 de diciembre en la avenida de la Libertad, organizada por FAMDIF/COCEMFE-Murcia y en el acto de protesta por la falta de cumplimiento de la Ley General de Derechos de Personas con Discapacidad y su Inclusión Social, el 7 de noviembre en la plaza de Europa.

Actividades desarrolladas para la obtención de donativos:

Partido Benéfico UCAM-Nástic de Tarragona, el 15 de enero, en el que los pacientes de Esclerosis Múltiple disfrutaron de una jornada deportiva viendo al equipo. El equipo donó parte de la recaudación de taquilla a nuestra asociación: 625'00 €.



Comida Benéfica AMDEM. El 19 de noviembre, a la que asistieron 256 personas. Esta comida supone un punto de encuentro para muchos socios y sus familiares entre sí, por lo que tiene muy buena acogida entre socios y amigos de la entidad ya que pasamos un día muy agradable (muchos de nuestros socios no coinciden en otras actividades, por lo que ésta cobra un cariz especial por la importancia que esto supone). Se crea un clima de convivencia donde de forma amena y festiva los socios

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

más veteranos y los nuevos socios comparten vivencias y experiencias personales, empleándose como punto de encuentro y fomentando así las relaciones interpersonales.

Tras la comida se realizó en sorteo de regalos donados por distintas empresas locales y nacionales, clubes deportivos, e incluso productos realizados a mano por personas sensibilizadas con nuestros fines.

Gracias a esta actividad se recaudó 3.130'50 €



Venta de lotería. Para los sorteos de Navidad (22 de diciembre) y del Niño (6 enero) se realiza un gran trabajo en equipo de todos los socios y familiares de AMDEM para la venta de los décimos y las papeletas (sólo para el sorteo de Navidad). Esta actividad supone una gran fuente de ingresos ya que conseguimos vender el número de cada año prácticamente en su totalidad. Recaudación: 10.100'00 €.

Postulación anual y jornada de información con motivo del Día Mundial. Jornadas ya explicadas anteriormente en la cual también se recogen donativos para la entidad. Recaudación: 1.960'68 € y 649'54 € respectivamente.

Venta de dulces navideños. Durante el último trimestre del año desde la entidad se realiza una venta de productos navideños con la que algunos socios colaboran. Recaudación: 144'85 €.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



4. Gestión económica

AMDEM es una organización no gubernamental, inscrita en el registro de asociaciones de la Región de Murcia el 14 de mayo de 1.994 con N° 3.923. Tiene todos los permisos de funcionamiento necesarios para el trabajo que desarrolla y como entidad no lucrativa, su fin no es la obtención de beneficios económicos sino la adecuada atención a todos los pacientes que lo necesiten. Es por ello que el funcionamiento de la entidad se gestiona gracias a las subvenciones recibidas por parte de la administración pública y/o privada, las cuotas de socios y los donativos obtenidos tras la realización de una serie de actividades.

Subvenciones recibidas:

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, a través del Convenio Capítulo IV firmado entre FAMDIF/COCEMFE Murcia y dicha Consejería, mediante el cual AMDEM recibe en 2017 la cantidad de 29.972'00 € para hacer frente a los gastos derivados de la puesta en marcha del Programa de Atención Psicosocial.

Excmo. Ayuntamiento de Murcia, recibiendo una subvención a cargo de la convocatoria pública en régimen de concurrencia competitiva para la realización de Proyectos de Servicios Sociales y Bienestar Social durante 2017 de 2.240'48 € para la puesta en marcha del Programa de Rehabilitación Física y Funcional.

Donativos directos:

Cuotas de socios: AMDEM cuenta a 31 de diciembre con 268 socios aunque se atiende a toda aquella persona que lo necesite independientemente de que lo sea o no. La cuota de socio es de carácter anual y la cuantía es voluntaria, teniendo aportaciones desde 6 € hasta 300 € (la media ronda en torno 35 - 40 € por socio).

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN MURCIANA
DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo
C.P. 30.007 Murcia
Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82
aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

Donativos anónimos: Con cierta periodicidad contamos con ingresos bancarios con donativos anónimos de personas solidarizadas con la labor que hacemos, ya que en cada actividad que realizamos facilitamos nuestro número de cuenta a todo aquel que nos lo solicita.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con N° 3.923. CIF: G- 30414940
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.