



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2015

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE – AMDEM -

Régimen Jurídico²

ASOCIACIÓN. LEY ÓRGÁNICA 1/2002, DE 22 DE MARZO, REGULADORA DEL DERECHO DE ASOCIACIÓN.

Registro de Asociaciones³

REGISTRO DE ASOCIACIONES DE LA REGIÓN DE MURCIA, CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA Y FOMENTO.

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

3.923

26/05/1994

G – 30.414.940

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

ANTONIO DE ULLOA

4

30.007

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfonos

MURCIA

MURCIA

968240411/639891682

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

AEDEM.MURCIA@GMAIL.COM

-



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

- 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 para los asociados 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.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
244	0	244

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

-

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

SERVICIO DE ACOGIDA, INFORMACIÓN Y ADMINISTRACIÓN.

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL.



Breve descripción de la actividad¹¹

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.

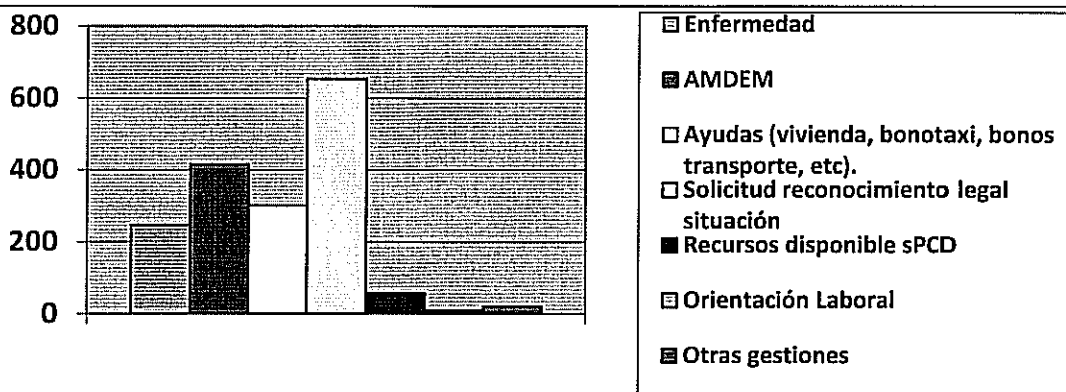
Para ello se creó el Centro Social-Asistencial, con la finalidad de proporcionar una atención integral y continua que comprendiera las áreas de Atención Social, tratamiento / apoyo Psicológico, Rehabilitación Cognitiva y Rehabilitación Física. La experiencia nos ha demostrado que éste es un modo de trabajo eficaz y útil para los beneficiarios, pues gracias al trabajo de nuestro equipo multidisciplinar con los pacientes, se consiguen mejoras en la calidad de vida y en el mantenimiento de la misma de todos ellos.

Desde 1.994, año en que se fundó la asociación, trabajamos para que el colectivo pueda tener la vida lo más normalizada posible, en coordinación con las UTS de referencia para cada uno de los usuarios que acuden al centro, con neurólogos de los distintos hospitales de la región especializados en la patología (en especial con la Unidad de EM del Hospital General Universitario Virgen de la Arrixaca, unidad de referencia a nivel estatal en materia de EM, pionera en estudios clínicos y en tratamiento de brotes agudos), con la Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica (FAMDIF/COCEMFE-Murcia), con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y otras entidades sociales, y demás profesionales sanitarios o sociales con los que sea necesario coordinarse.

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

- 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 sean 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, pensiones, incapacidad laboral, etc), orientación laboral, familia numerosa, prestaciones sociales (pensiones no contributivas, prestaciones familiares, prestaciones por fallecimiento, renta básica de inserción, pensiones del ISFAS, etc), convocatorias de ayudas (bonotaxi para los residentes en el municipio de Murcia, ayudas para la adaptación de viviendas, ayudas al alquiler, etc), tarjeta de estacionamiento a personas con movilidad reducida, exención de impuestos a personas con discapacidad, becas a estudiantes con discapacidad, bonos de transporte, viajes, recursos disponibles para personas con discapacidad (centros de día, organizaciones,...) 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:



- Gestión de diferentes ayudas y convocatorias de subvención para entidades, bien de la administración pública, bien de entidades privadas.
- Organización de la ponencia "Tabaquismo, nutrición y hábitos de vida en pacientes de Esclerosis Múltiple" y la charla "Ayudas Técnicas de Bajo Coste".

La ponencia, organizada con motivo del día nacional de la esclerosis múltiple, tuvo como oradores a los profesionales de la Unidad de Esclerosis Múltiple del HUVA, unidad de referencia a nivel estatal, D. José E. Meca Lallana, Dña. Rocío Hernández Clares, y Dña. M^a Carmen Márquez Rebollo. Durante la misma se expuso los efectos negativos que tiene el tabaco en los pacientes de EM (aumentando la discapacidad), la importancia de una dieta equilibrada y de un modo de vida saludable, con suficientes horas de sueño y ejercicio físico de manera regular. Posteriormente se abrió una mesa redonda con los profesionales para que los asistentes formularan aquellas cuestiones que quisieran solventar, con dudas sobre distintas temáticas: ansiedad, fatiga, operación láser de presbicia, depilación láser, lactancia materna, cigarrillo electrónico, equinoterapia, problemas de visión, probabilidad genética de padecer EM... mostrando un gran interés por lo que pudieran indicar los profesionales. Acudieron en torno a 100 personas.

La charla, destinada a los pacientes más afectados, la realizamos en colaboración con la empresa de cuidado personal MIMO. Durante la misma, la terapeuta ocupacional nos mostró cómo los productos de apoyo pueden ayudar a que se mantenga la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria de manera independiente, profundizando en aquellas ayudas que son de bajo coste y han sido elaboradas o diseñadas por los mismos usuarios que las utilizan. A esta charla acudieron 27 personas.

- Información y Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple en diferentes ámbitos de la sociedad: Entrevistas en distintos medios de comunicación de la Región de Murcia (prensa, radio y televisión), Postulación anual con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple (salimos a la calle en una jornada de información y postulación), participación en la Campaña de Mentalización Escolar sobre discapacidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia con alumnos de primaria de distintos centros educativos de Murcia (a los que acudimos a dar charlas de concienciación).
- Organización de diversas actividades de Ocio y Tiempo Libre: Cinefórum, en el que 19 socios vimos "una historia verdadera", gracias a la cual pudimos debatir sobre la capacidad de perdonar y la sabiduría de la tercera edad; "Desayunos A.M.D.E.M.", celebrados una vez al mes con la finalidad de dar información y asesoramiento a los socios, informarles de actividades a realizar y servicios que se ofrecen, recibir cualquier tipo de aportación o sugerencia, además de servir como punto de encuentro entre pacientes para intercambiar opiniones, hacer amistades, y percibir la entidad como un centro cercano en el que poder encontrar apoyo cuando se necesite; salida al cine para ver la película "La teoría del todo"; etc.



B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	314'77
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	979'29
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	33.144,51
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	161'42
c. Servicios de profesionales independientes	765'17
d. Transportes	
e. Primas de seguros	31'06
f. Servicios bancarios	93'50
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	72'60
h. Suministros	730'43



i. Tributos	199'82
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	395'88
Amortización de inmovilizado	200'00
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.088,45

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	5.724'70
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	1.225'00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	102'12
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	14.986'05
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	8.161'33
c. Otros	130'96
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.330,16

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

221



Clases de beneficiarios/as:

Pacientes de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras enfermedades neurodegenerativas sin entidad de referencia, así como sus familiares.

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 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).

El perfil de los usuarios atendidos responde sobre todo al perfil propio de cualquier afectado por Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico de la enfermedad (crónica, de origen desconocido y que afecta a una población joven). Suelen ser personas que buscan información y respuesta a dudas y demandas de origen muy diferente.

En términos generales, y en cuanto a atención directa en el centro, hemos atendido a una población joven, con una media de edad de 44 años, en su mayoría mujeres (72%), con un diagnóstico principal de Esclerosis Múltiple, que plantean diversas demandas en cuanto a temas laborales, familiares e información (ya sea médica o personal) sobre la enfermedad y lo que les deparará el futuro.

A todos los primeros usuarios se les ha realizado la misma entrevista en la cual se han recogido datos generales y las primeras demandas de información, se les ha dado información por escrito, y se les ha ofrecido la posibilidad de acudir a las actividades que AMDEM ha organizado y que pueden serles útiles.

Más tarde, y según haya respondido la persona, se empiezan a hacer las gestiones para intentar cubrir esos déficits de información y recursos. Se tramitan subvenciones, pensiones, y cualquier otra actuación que tenga como fin la mejora de las condiciones en las que se encuentre el afectado.

Pero este servicio no sólo actúa con personas recién diagnosticadas, sino que diariamente hemos recibido visitas de las personas que llevan más tiempo diagnosticadas y acuden a la asociación ya que necesitan que les sea realizada cualquier gestión o les surge cualquier duda que desde el servicio se responde. Estas actuaciones se realizan durante todo el año, teniendo un seguimiento de los pacientes y las actuaciones a realizar con ellos.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

- Desde este Programa se atiende a toda aquella persona que lo necesite, independientemente de que sea socia o no de la entidad.
- Estar diagnosticado/a de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otra enfermedad neurodegenerativa sin entidad de referencia.
- Atención gratuita para cualquier persona que lo necesite.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención a los pacientes se ha realizado de manera directa y personalizada, por lo que podemos hablar de un grado de atención del 100%.



Este programa cuenta con dos profesionales, administrativa y trabajadora social, cuyas funciones son:

Administrativa:

1. Acoger personal y/o telefónicamente a cualquier persona que entre en contacto con la asociación.
2. Ofrecer información general sobre la entidad y sus servicios.
3. Recibir la primera demanda de los beneficiarios, y derivar al profesional adecuado si fuese necesario.
4. Gestionar la administración interna de la asociación (contabilidad, altas y bajas de socios, pagos a proveedores, etc.)
5. Apoyar a la Trabajadora Social en las tareas administrativas de la gestión de proyectos y memorias.

Trabajadora social:

1. Informar y asesorar a los afectados acerca de la enfermedad, de los trámites administrativos para el reconocimiento legal de su situación y de los recursos a su disposición.
2. Satisfacer las necesidades de incorporación social demandadas por los afectados, tanto a nivel individual como colectivo, con recursos propios o derivando a otros más adecuados.
3. Realizar todos los trámites administrativos necesarios para la consecución de los recursos sociales, económicos, jurídicos, de ocio, deportivos, etc. que sean necesarios para la mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
4. Elaborar y gestionar los proyectos y actuaciones de la asociación: solicitud de subvenciones de distintas convocatorias (tanto públicas como privadas), organización de charlas y ponencias, organización de talleres y actividades, atención a medios de comunicación, etc.

Los protocolos de actuación que se han llevado a cabo desde este programa han sido:

1. Localización del problema social o solicitud.
2. Análisis de la situación.
3. Evaluación preliminar y operativa.
4. Elaboración de uno o varios proyectos de intervención.
5. Puesta en marcha.
6. Evaluación de los resultados.
7. Seguimiento de la situación y determinación de nuevas posibles intervenciones.

Normalmente, cuando se trata de nuevos afectados, la primera entrevista (ya sea individual o colectiva) se ha orientado hacia la información y aclaración de conceptos relacionados con la nueva situación, es decir, la enfermedad.

Cuando se logra una clarificación de la situación es cuando han empezado a surgir las demandas y necesidades. De esta forma, según han ido surgiendo esas demandas y necesidades se ha actuado de una forma u otra; individualmente o de forma colectiva, a nivel familiar o social.

Una vez que se ha tenido claro qué es lo que se debía tratar, se ha realizado un acuerdo con el afectado o con todas aquellas personas que han participado en la acción, planteando las posibles alternativas para solucionar el problema. Tras este paso, se ha elegido la alternativa más viable y se ha llevado a cabo.

Normalmente estas acciones tienen su tiempo tanto de ejecución como de resultados visibles, por lo cual durante todo el proceso se cuenta con las profesionales que asesoran en todo lo necesario.



E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Evaluar dentro del mundo de la Esclerosis Múltiple es una labor difícil por la complejidad que la propia enfermedad causa en los aspectos de la vida social del afectado y de su familia.

Puesto que las funciones primordiales de estos servicios son tanto la información como el asesoramiento, ya sea en recursos o en cualquier otro tipo de gestión que se pueda demandar, desde este servicio se han intentado cubrir todas las necesidades que los afectados han manifestado.

Debido a estas necesidades y a las demandas que día a día van cambiando, se hace necesario un buen nivel de eficacia de los servicios e intervenciones.

Las intervenciones llevadas a cabo durante 2015 han logrado cumplir los objetivos que se pretendían al iniciar el año: dar información sobre la enfermedad a los afectados de Esclerosis Múltiple y sus familiares, mejorando y gestionando todos los recursos disponibles necesarios para la consecución de la más óptima calidad de vida. También se ha ayudado a los nuevos afectados a entender su nueva situación social, laboral y familiar a través de todas las actuaciones que se llevan a cabo desde este servicio, y además, se ha colaborado con distintas entidades en la difusión de la enfermedad, informando sobre la misma y sensibilizando a la sociedad.

A modo cuantitativo, podemos hablar de una atención a un total de 221 usuarios, 45 de ellos nuevos usuarios de AMDEM. Además, también se han realizado gestiones a familiares y/o amigos de los afectados cuando lo han necesitado, bien porque tuvieran dudas respecto a la enfermedad, bien porque quisieron información sobre algún tema específico. En total, se han realizado 1.703 atenciones y/o gestiones en 2015. Este alto número de atenciones da muestra de nuestra cercanía y la atención personalizada. Además, también se han realizado gestiones con familiares y/o amigos de los afectados cuando lo han necesitado, bien porque tuvieran dudas respecto a la enfermedad, bien porque quisieran información sobre algún tema específico.

Las orientaciones y gestiones sociales llevadas a cabo han sido en torno a las siguientes temáticas: información sobre la propia enfermedad y resolución de problemáticas que ésta crea, servicios que se ofrecen desde AMDEM, certificado de discapacidad, incapacidad laboral, orientaciones laborales, familia numerosa, prestaciones sociales (pensiones no contributivas, prestaciones familiares, prestaciones por fallecimiento, renta básica de inserción, pensiones del ISFAS, etc), convocatorias de ayudas sociales (bonotaxi para los residentes en el municipio de Murcia, ayudas para la adaptación de viviendas, ayudas al alquiler, etc), tarjeta de estacionamiento a personas con movilidad reducida, bonos de transporte, viajes, recursos disponibles para personas con discapacidad (centros de día, organizaciones) etc.

Se ha conseguido que el paciente sea protagonista de su propio cambio, asesorando, orientando y ayudando en todo el proceso que se ha llevado a cabo. Así, los pacientes han obtenido recursos y aprendizajes de estrategias a nivel social que les permiten utilizar al máximo sus capacidades residuales, impidiendo la anticipación de la incapacidad, fomentando la autonomía personal y la incorporación social.

Se han organizado actividades de ocio y tiempo libre con los pacientes y sus familiares, promoviendo la integración social de los mismos, ya que hemos dado la oportunidad de que se relacionen con más personas, intercambien emociones, amplíen sus relaciones personales, etc.

Además, se ha sensibilizado a la población sobre las características de la enfermedad y sus secuelas, y se ha trabajado para conseguir mejoras para el colectivo.

Por todo lo anterior, consideramos que el grado de cumplimiento de este programa ha sido del 100%, ya que no ha habido personas que hayan querido acceder a él y no lo hayan hecho.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Nuestros estatutos establecen ocho fines para la entidad, cumpliendo el programa con los mismos a través de las tareas que realizan las profesionales que lo forman en el desarrollo diario de sus funciones, por lo que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios es del 100 %.

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

PROGRAMA DE ATENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

SERVICIO DE PSICOLOGÍA Y ESTIMULACIÓN COGNITIVA.

Breve descripción de la actividad²⁰

De manera generalizada, la población es conocedora de la EM por sus déficits físicos que son, evidentemente, lo más notorios. Seguramente conozcan también los problemas psicológicos que acarrearán afrontar una enfermedad y adaptarse a una nueva vida que requiere dificultades añadidas (el paciente no sólo tiene que afrontar los episodios venideros de brotes que sin avisar se presenten, sino que también tiene que ser consciente de su estrenada dependencia en algunos aspectos y de sus cambios emocionales que fluctuarán dependiendo del día). Luego está una tercera parte, que posiblemente sea la más desconocida entre la población y quizá también entre el colectivo afectado por la EM, los déficits cognitivos.

Uno de los déficits cognitivos más notorios en la EM es el **enlentecimiento en la velocidad de procesamiento**. Este efecto, derivado directamente del daño en sustancia blanca, es el responsable del rendimiento en el resto de aspectos cognitivos. Velocidad de procesamiento y atención son procesos que van de la mano, y para conseguir un rendimiento óptimo en atención debemos tener también una excelente velocidad al procesar la información que recibimos, por lo que la **atención es otra función cognitiva afectada en la Esclerosis**.

Entre un 40% y un 60% de pacientes con EM tienen dificultades con la **memoria y el aprendizaje**. Se identifican los problemas en memoria de estos pacientes por dificultades en el momento de adquisición de la información y por la aparición de problemas con la memoria operativa, encargada del recuerdo inmediato de información verbal y visual-espacial.

Por último, la afectación de las **funciones ejecutivas** también está presente en algunos de los pacientes con EM. Muchos de ellos, remiten algunas dificultades para planificar eventos, solucionar de manera óptima los problemas o explicar diferentes conceptos o situaciones. Tienen alteraciones notorias en la fluidez verbal, y además perseveran en los errores a pesar de reconocerlos. La progresión de la enfermedad, la alteración neuropatológica subyacente y su localización serán los indicadores de un rendimiento inadecuado en estas funciones.

Observamos que los pacientes con EM pueden encontrarse más despistados de lo normal, y la capacidad de entender algunas situaciones o relatos complejos ha disminuido. Les cuesta mantener la atención continua a una tarea, no se creen capaces de realizar dos actividades a la vez y a veces tienen contestaciones o cambios de humor bruscos, sin tener motivos y razones para manifestarlos. Estas situaciones o comportamientos son frutos de los déficits explicados y pueden afectar negativamente al transcurso de la vida diaria del paciente, produciéndoles también dificultades en las tareas del hogar, una participación plena en la sociedad, un rendimiento óptimo en el trabajo...



Para mejorar el rendimiento cognitivo del paciente en todas estas funciones se realiza la **rehabilitación y/o estimulación cognitiva**: un conjunto de técnicas y estrategias que pretende optimizar la eficacia del funcionamiento de las distintas capacidades y funciones cognitivas (percepción, atención, memoria, razonamiento, lenguaje, procesos de orientación...), mediante una serie de situaciones y actividades concretas.

Desde el Servicio de Psicología Y Estimulación Cognitiva (dirigido tanto a pacientes como a sus familiares y/o cuidadores) se ha realizado atención psicológica para que los pacientes sobrelleven los cambios producidos y sepan regular mejor las emociones encontradas, teniendo una guía y/o ayuda en el proceso de adaptación de la enfermedad, dotándoles así de las herramientas necesarias para hacer frente a esta situación, mejorando su autoestima y potenciando sus habilidades sociales con respecto a sus familiares y su entorno social. Además, se ha realizado también atención cognitiva para trabajar todos los déficits cognitivos anteriormente mencionados, tanto de forma grupal como individualizada, personalizando objetivos que al llevarlos a cabo suponen una motivación añadida en el paciente, el cual ha mejorado su estado emocional y su autoestima.

G. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	1

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	314'77
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	979'29
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
i. Arrendamientos y cánones	



m. Reparaciones y conservación	161'42
n. Servicios de profesionales independientes	765'17
o. Transportes	
p. Primas de seguros	31'06
q. Servicios bancarios	
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	72'60
s. Suministros	730'43
t. Tributos	
u. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	395'88
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3.450,62

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	1.225'00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	102'12
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	



e. Donaciones y legados	8.161'33
f. Otros	130'96
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	9.619,41

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

62

Clases de beneficiarios/as:

Pacientes de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras enfermedades neurodegenerativas sin entidad de referencia, así como sus familiares.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁸

- Desde este Programa se atiende a toda aquella persona que lo necesite, independientemente de que sea socia o no de la entidad.
- Estar diagnosticado/a de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otra enfermedad neurodegenerativa sin entidad de referencia.
- Atención gratuita para cualquier persona que lo necesite.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención a los pacientes se ha realizado de manera directa y personalizada, por lo que podemos hablar de un grado de atención del 100%.

Los protocolos de actuación han sido:

1. Localización de la naturaleza del problema (psicológico o neurológico) y exploración de los daños sufridos.
2. Análisis del problema y planificación de la 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 nuevos avances producidos.
7. Establecimiento de nuevos objetivos y continuación o finalización del tratamiento.

En el momento en que el paciente ha solicitado una visita al servicio, la primera tarea que ha desempeñado la profesional ha sido una entrevista con el afectado y sus familiares, cuando ha sido necesario, para conocer con exactitud a la persona y su entorno, así como los problemas tanto cognitivos como de gestión emocional que se presentan.

Cuando se ha tratado de un problema psicológico, bien por falta de recursos para afrontar el diagnóstico, bien por problemas en la convivencia o en el ámbito familiar, el objetivo primordial ha sido encontrar la raíz que lo provoca y dotar al paciente de los recursos necesarios para sobrellevar, afrontar, resolver y/o actuar sobre aquello que le ha llevado a esa situación desadaptativa.



En caso de la intervención neuropsicológica, para comenzar el tratamiento ha sido necesario dotar a la profesional de toda la información acerca de las lesiones cerebrales sufridas por la EM, pruebas médicas o magnéticas que reflejan la localización de los daños y la magnitud de éstos. A este material, se ha añadido la entrevista inicial al paciente para reflejar las dificultades cognitivas, sociales, personales y laborales que le ocasionen estos daños.

Con todo esto, se ha planteado la evaluación cognitiva, con el objetivo de conocer el estado de las funciones (memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, atención, coordinación, praxias...) utilizando una batería estandarizada de test creada para la evaluación de este tipo de casos.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Desde este programa se ha atendido a 62 pacientes, realizando 630 atenciones.

En los pacientes cronicados, se han estimulado las áreas afectadas por la aparición y el avance de la enfermedad, frenando su avance. Además, se han proporcionado estrategias para atajar de manera más eficiente los fallos de memoria, atención u otros.

En el caso de los pacientes a los que les ha sobrevenido un brote, la intervención ha sido más intensiva y con objetivos planteados a corto plazo, para frenar los efectos del brote e intentar recuperar las habilidades cognitivas afectadas o perdidas. Durante 2015 ha habido una paciente con un brote severo que ha afectado a nivel cognitivo de forma muy grave, a la que hemos conseguido no sólo atajar los efectos sino su recuperación por completo.

Así, hemos cumplido con los objetivos propuestos:

- Ofreciendo apoyo emocional, técnicas y pautas para afrontar el impacto que supone el diagnóstico y el avance de la enfermedad, tanto para los pacientes como para sus familiares.
- Proporcionando a los pacientes estrategias para un mejor control de emociones y conductas y así conseguir un desarrollo óptimo en sus relaciones con el medio (relaciones sociales, con el entorno y las actividades de la vida diaria).
- Evaluando, rehabilitando y/o estimulando las habilidades cognitivas afectadas – tales como memoria, atención, lenguaje, orientación, funciones ejecutivas... – tras la aparición de la enfermedad.
- Ofreciendo terapias grupales de apoyo tanto a familiares/cuidadores como a personas recién diagnosticadas, con talleres de estimulación cognitiva, en la que se han trabajado distintas afectaciones con actividades que a nivel individual no se pueden realizar.

Por todo lo anterior afirmamos que el grado de cumplimiento de este programa ha sido del 100 %, ya que no ha habido personas que hayan querido acceder a él y no lo hayan hecho. Asimismo, los pacientes que han accedido han presentado mejoras o mantenimiento de sus capacidades.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Nuestros estatutos establecen ocho fines para la entidad, cumpliendo el programa con los mismos a través de las tareas que realizan las profesionales que lo forman en el desarrollo diario de sus funciones, por lo que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios es del 100 %.



K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN FÍSICA Y FUNCIONAL

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Breve descripción de la actividad²⁹

Desde este servicio se trabajan las secuelas físicas de los pacientes:

- **Rehabilitación Fisioterápica:** se ha trabajado en la parte física de la persona a nivel preventivo, y en la recuperación y mantenimiento tras los brotes de la enfermedad. Para ello se han utilizado diversas técnicas: masoterapia, reeducación respiratoria, tratamiento de la espasticidad y de la descoordinación, reeducación del equilibrio, reeducación de la marcha, higiene postural, etc. Además, la profesional responsable del servicio ha realizado un tratamiento individualizado a cada paciente (tratamiento preventivo, recuperación post-brote y mantenimiento), encargándose de llevar a cabo su historial y un control de la enfermedad, intentado mejorar su calidad de vida.
- **Reeducación de hábitos y orientación a los afectados y sus familiares:** Se ha realizado una educación sanitaria al afectado y familia, adquiriendo el enfermo mayor y/o mejor conciencia de la enfermedad y de lo que supone, y mejor conocimiento de cómo actuar ante la aparición de dificultades. En general, se ha llevado a cabo un servicio de información y asesoramiento sobre la enfermedad ante posibles dudas y complicaciones que han surgido a los pacientes.
- Además, se han realizado diversos talleres encaminados a trabajar distintas alteraciones que en el día a día con los pacientes no se les puede dedicar toda la atención que se desearía: taller de suelo pélvico, enseñando unos ejercicios sencillos para tonificarlo, y mostrando los diferentes tratamientos especializados a los que se puede optar, y taller de higiene postural, en el que se guía a los pacientes en la toma de conciencia sobre la postura corporal y se corrigen malas posturas adquiridas en las actividades básicas de la vida diaria.

L. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	



i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	314'77
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	979'29
n. Trabajos realizados por otras entidades	
o. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	20.307,17
Otros gastos de la actividad	
w. Arrendamientos y cánones	
x. Reparaciones y conservación	161'42
y. Servicios de profesionales independientes	765'17
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	31'06
bb. Servicios bancarios	93'50
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	72'60
dd. Suministros	730'43
ee. Tributos	199'82
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	395'88
Amortización de inmovilizado	200'00
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	24.251,11



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	5.724'70
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	1.225'00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	102'12
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	24.164'12
i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
8. Subvenciones	314'10
9. Donaciones y legados	8.161'33
10. Otros	130'96
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	39.822,33

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

138

Clases de beneficiarios/as:

Pacientes de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras enfermedades neurodegenerativas sin entidad de referencia, así como sus familiares.

Además de las secuelas cognitivas, los **síntomas físicos** más frecuentes de los pacientes de EM 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...

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 presenta 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.

En todo caso, la cronicidad, la frecuencia de presentación de los brotes y su repercusión sobre la vida del individuo determina que la Esclerosis Múltiple sea una de las enfermedades neurológicas que precisan mayor atención por parte de los profesionales sociosanitarios 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 en 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.

Somos la única organización de Murcia que ofrece el Servicio de Rehabilitación Física a los afectados de Esclerosis Múltiple de manera continuada y específica, ya que la sanidad pública no la ofrece de manera continuada (los afectados que reciben tratamiento fisioterapéutico por parte de la sanidad pública, lo hacen esporádicamente y con un máximo de sesiones). La experiencia nos ha demostrado que este tipo de atención prolongada en el tiempo es imprescindible, siendo necesaria la intervención multidisciplinar que ofrecemos desde nuestro Centro Social-Asistencial, a través del cual proporcionamos la atención integral y continua que hemos comentado (en las áreas de Fisioterapia y atención PsicoSocial). A través del Servicio de Fisioterapia la entidad trabaja en la recuperación de las capacidades físicas de los afectados ofreciendo el servicio a todo aquel que lo necesita / solicita, siendo el principal servicio de la entidad. De hecho, se observa el mantenimiento físico de los usuarios que acuden de manera continuada a rehabilitación: su empeoramiento se ve paralizado y no avanza (en comparación con los que no acuden habitualmente, cuya salud se ve deteriorada en mayor medida).

Hemos atendido tanto a pacientes como a familiares, con tres tipos de atenciones distintas:

Intervenciones directas continuadas: A aquellos pacientes que necesitan recibir rehabilitación, y vienen de forma continuada durante todo el año, de manera continuada durante un periodo de tiempo tras un especial agravamiento o brote, o de manera continuada durante un periodo determinado de tiempo por algún motivo concreto. Este tipo de atención es el que se realiza en AMDEM, principalmente.

Intervenciones directas puntuales: A aquellos pacientes que aún no necesitan rehabilitación por parte de la profesional ya que no presentan discapacidad, pero que sí acuden a solicitar diversas informaciones como cuál es el tipo de deporte más recomendado, qué estiramientos se han de realizar, qué actividades están contraindicadas, etc, procurando así que la incapacidad llegue lo más tarde posible.

Intervenciones indirectas: Algunos afectados de Esclerosis Múltiple tienen tan avanzada la enfermedad que no les es posible acudir al centro a realizar rehabilitación. En estos casos son los familiares / cuidadores los que acuden a recibir asesoramiento sobre los movimientos que deben realizarles, cuáles son los estiramientos necesarios, etc, para procurar que la enfermedad avance lo menos posible en lo que a afectaciones se refiere. Ante cualquier cuestión que les surja, pueden volver a venir o llamar a la entidad para resolver la duda. Este tipo de atenciones son menores, puesto que se realizan de manera puntual a causa del empeoramiento del afectado.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁵

- Desde este Programa se atiende a toda aquella persona que lo necesite, independientemente de que sea socia o no de la entidad.
- Estar diagnosticado/a de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otra enfermedad neurodegenerativa sin entidad de referencia.



- Atención gratuita para cualquier persona que lo necesite.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención a los pacientes se ha realizado de manera directa y personalizada, por lo que podemos hablar de un grado de atención del 100%, trabajando los principales síndromes que afectan a la patología: Síndrome Piramidal Espástico, Síndrome Cerebeloso y Síndrome Sensitivo, trabajando paralelamente la educación sanitaria con el afectado.

Síndrome Piramidal Espástico: hemos trabajado el signo más incapacitante de la enfermedad, la espasticidad, a través de un tratamiento específico para ello y de la reeducación muscular.

Así, para el 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.

Hemos trabajado la reeducación 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 tónus, la elasticidad y flexibilidad muscular; y reeducación respiratoria. De esta manera se le ha facilitado al paciente un movimiento normal.

Síndrome Cerebeloso, trabajando reflejos de equilibrio en las distintas posiciones de Kabat, equilibraciones con el balón de Bobath, Equilibrio estático: realizando movimientos activos de cabeza, cuello, miembros superiores, tronco y pelvis, equilibrio dinámico, marcha esquivando obstáculos, marcha en zig-zag, marcha siguiendo una línea, marcha con base de sustentación estrecha, etc... ejercicios de Frenkel, Ejercicios de coordinación, ejercicios de ubicación o placing y reeducación de la marcha.

Síndrome Sensitivo: Las alteraciones Sensitivas que sufren los pacientes de Esclerosis Múltiple son, o bien sensaciones anormales o 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:

Se han trabajado las alteraciones de la sensibilidad superficial mediante masaje en palma y dorso de la mano intercalando diversas maniobras, reconocimiento de texturas con los ojos cerrados y reconocimiento de objetos por su forma, peso o tamaño. Y se han trabajado las alteraciones de la sensibilidad profunda mediante ejercicios ante el espejo, ejercicios de imitación, realización de diversos ejercicios al ritmo de la música y tocar con la mano una determinada parte del cuerpo indicada verbalmente por la fisioterapeuta.

O. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Desde este programa se ha atendido a 138 pacientes, la mayoría de ellos de forma continuada (121).

Los resultados obtenidos son:



- Mejora / mantenimiento de la calidad de vida del afectado y familia.
- Mejora en las relaciones personales.
- Mayor capacidad para afrontar la Esclerosis Múltiple.
- Mayor capacidad para resolver problemas y adaptarse a la situación física.
- Mayor autocontrol personal.
- Adquisición de pautas de actuación y reeducación del afectado para prevenir y/o evitar una degeneración física aguda, gracias a las cuales, en general:
 - El paciente es capaz de diversificar la gama de movimientos y adquiriere rangos de movimientos más amplios.
 - La calidad del movimiento se ha visto mejorada.
 - Se ha reducido la necesidad de apoyo de tercera persona en las actividades cotidianas de autocuidado.
 - Se ha mejorado la coordinación muscular de los afectados.
 - En la exploración fisioterapéutica se advierten menos deformidades.
 - El paciente es capaz ahora de realizar mayor número de repeticiones de un ejercicio.
 - El paciente puede realizar movimientos más complejos, finos y precisos.
 - El paciente es capaz de mantener distintas posiciones corporales.
 - El paciente ha aumentado su autonomía en la marcha.
 - El paciente es capaz de mantenerse sentado y/o en bipedestación durante más tiempo.
 - El paciente ha mejorado su capacidad de mantener posturas anti gravitatorias.
 - El paciente ha visto mejorada la respiración abdomino-diafragmática.
 - El paciente es capaz de mantenerse más tiempo realizando ejercicio físico.

Por todo lo anterior, consideramos el grado de cumplimiento de este programa ha sido del 100 %, ya que no ha habido personas que hayan querido acceder a él y no lo hayan hecho.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Nuestros estatutos establecen ocho fines para la entidad, cumpliendo el programa con los mismos a través de las tareas que realizan las profesionales que lo forman en el desarrollo diario de sus funciones, por lo que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios es del 100 %.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁶

A. Medios Personales³⁷

- Personal asalariado Fijo

Número medio ³⁸	Tipo de contrato ³⁹	Categoría o cualificación profesional ⁴⁰
3	100, 200	B, C

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴¹	Tipo de contrato ⁴²	Categoría o cualificación profesional ⁴³
0'75	510	B



- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁴	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ⁴⁵	Actividades en las que participan
38	Coordinación de la entidad (funciones de junta directiva), Información y Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple (campaña de sensibilización escolar y jornada de postulación)

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Titularidad propia.	Calle Antonio de Ulloa Nº 4, bajo. CP. 30.007 Murcia

Características

<p>Local en bajo de 81 m2, que dispone de una sala de rehabilitación, tres despachos y un aseo.</p> <p>Todo el local está adaptado, es accesible desde el exterior y es utilizado en exclusiva por la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple.</p> <p>La localización de nuestra sede resulta bastante propicia para la entidad pues encontramos buen acceso para las personas que vienen desde fuera de Murcia capital, y a su vez estamos mejor conectados con las personas que residen en Murcia gracias al tranvía (cuya parada se encuentra ubicada a poco más de 300 metros). Nos situamos en una zona peatonal con dos aparcamientos reservados a personas con discapacidad a unos 30 metros, en una zona bastante tranquila, de buen acceso, reciente construcción y fácil localización.</p>

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
4	Mobiliario de oficina (mesas, sillas, teléfonos estanterías...).	Todo el material se encuentra en la sede de la entidad.
4	Material de Papelería (archivadores, folios, bolígrafos, grapadoras, etc...).	
4	Equipamiento informático.	
1	Impresora Multifunción Olivetti.	
1	Teléfono centralita	
1	Material de Rehabilitación: Espejo de reeducación, plato de Böhler, barras paralelas, 2 colchonetas, 2 módulos-espalderas, camilla eléctrica de Bobath, camilla hidráulica, plano inclinado, grúa para transferencias, 2 sillas de ruedas, cold pack (10 unidades), rampa y escalera de ejercicios, 3 cuñas	



1	<p>y 2 rulos, Thera-band, bosu, electroestimulador Compex, cabezal de masaje, set de poleas, aparato de magnetoterapia, espirómetro, biombo, sonda vesical, aparato pedaleador activo y pasivo, juegos de mancuernas y de diferentes pesos, juegos de sacos lastrados de diferentes pesos, pelota de ejercicios terapéuticos tipo cacahuete, material diverso para manipulación manual (pelotas, aros, tacos de madera, masilla rep putty, etc.), material diverso para el trabajo de la propiocepción y el equilibrio (media pelota erizo, movin step, airex balance beam, plato inestable, ergo ball, etc).</p> <p>Material de Psicología y Estimulación Cognitiva: test de valoración psicológica, test de valoración neuropsicológica, tablet con apps de entrenamiento cognitivo, programa informático brain trainer III, boop it, simon, master mind, ábaco, fichas de estimulación cognitiva, sensor óculo-manual, rotuladores/lápices de colores, baraja de cartas.</p>
---	---

C. Subvenciones públicas⁴⁶

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Sanidad y Política Social, a través del Instituto Murciano de Acción Social.	29.972'10 €	Proyecto de Información y Asesoramiento a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y familiares.
Servicio Murciano de Salud	6.000'00 €	Proyecto de Rehabilitación Física a enfermos afectados de Esclerosis Múltiple.
Excmo. Ayuntamiento de Murcia	3.178'07 €	Proyecto de Rehabilitación Física a enfermos afectados de Esclerosis Múltiple.
Excmo. Ayuntamiento de Alcantarilla	1.000'00 €	Proyecto de Atención a enfermos afectados de Esclerosis Múltiple
Asociación Española de Esclerosis Múltiple	0'00 €	Programa de Atención Domiciliaria, a través de una subvención a cargo del IRPF, por el que desde AEDEM se contrata a una profesional que gestionamos desde AMDEM de manera coordinada con ellos.

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

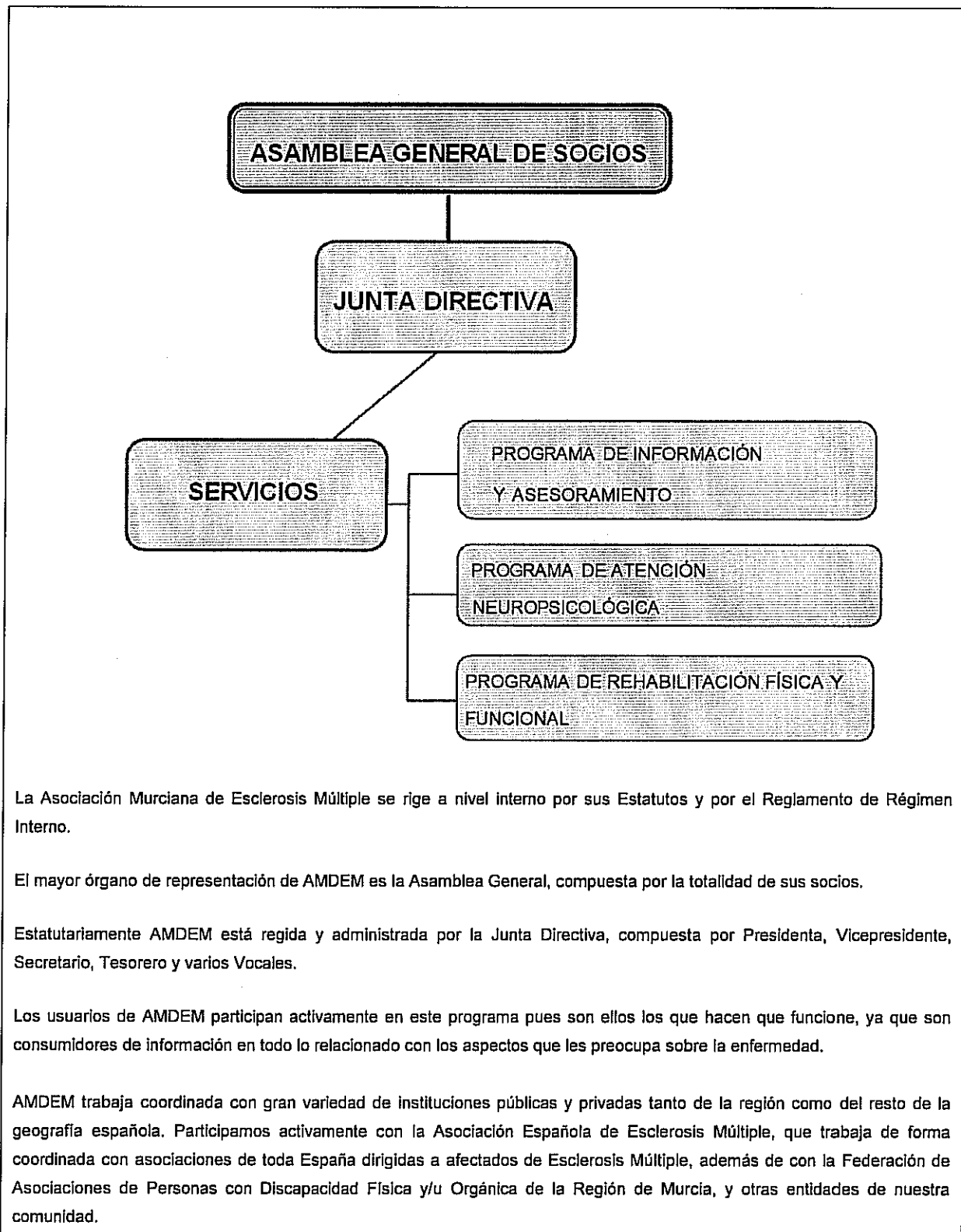
Concepto ⁴⁷	Origen ⁴⁸	Importe
Presidenta		0'00 €
Vicepresidente		0'00 €
Secretario		0'00 €
Tesorero		0'00 €
Vocales		0'00 €



B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁴⁹	Importe

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD





comunidad.

AMDEM permanece abierta de lunes a viernes, en horario de mañana, y lunes y Jueves, también en horario de tarde: lunes y jueves 08:00h – 14:30h / 16:00h – 19:00h, martes, miércoles y viernes 08:00h – 15:00h. A excepción de la época estival, en la que la jornada laboral es continua de 8:00 a 15:00 h.

No establecemos ningún requisito previo a cumplir por los usuarios para poder acceder a los distintos servicios y programas que ofrecemos, salvo el ser afectado o familiar de afectado de EM, ELA o alguna otra patología que tenga cabida en nuestros servicios. Del mismo modo, no exigimos estar asociados a la entidad ni ningún pago por la atención prestada, ya que nuestra meta es que todas aquellas personas que lo necesiten tengan un lugar donde acudir a plantear sus dudas o consultas de cualquier tipo, para entre todos intentar conseguir la mayor calidad de vida posible.

Se atenderá igualmente a cualquier persona que, sin ser afectada específicamente de Esclerosis Múltiple, demande cualquier tipo de información en la entidad (bien porque sea estudiante, bien porque necesite conocer la enfermedad por algún motivo en concreto...).

Con respecto a la organización de las distintas actividades que se realizan, se planifican de forma coordinada entre las distintas profesionales del centro y la junta directiva, a través de las reuniones de equipo.

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
R. Isabel Caravaca Espín	Presidenta	
Eugenio Peñalver Peñalver	Vicepresidente	FALLECIDO
José Antonio Pastor Córdoba	Secretario	
Rogelio Noguera Pérez	Tesorero	
Lucrecia Y. Sánchez Barba	Vocal	
Trinidad Navarro Padilla	Vocal	
José M ^a Juárez López	Vocal	
Josefa Isabel Catalá Tormo	Vocal	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.



-
- ¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- ¹⁷ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados
- ¹⁸ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.
- ¹⁹ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.
- ²⁰ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.
- ²¹ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.
- ²² Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.
- ²³ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.
- ²⁴ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- ²⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- ²⁶ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados
- ²⁷ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.
- ²⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.
- ²⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.
- ³⁰ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.
- ³¹ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.



³² En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

³³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³⁵ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³⁶ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

³⁷ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

³⁸ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

³⁹ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁰ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴¹ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

⁴² Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴³ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁴ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁴⁵ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴⁶ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.