MEMORIA AMDEM 2018

ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AMDEM)

C/ Antonio de Ulloa, 4, Bajo, 30007 Murcia.

Teléfono: 968 24 04 11 / 639 89 16 82

E-mail: aedem.murcia@gmail.com

Página web: amdem.es



Declarada de Utilidad Pública

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

INDICE:	PÁG
---------	-----

1.	Asociación Murciana De Esclerosis Múltiple AMDEM	2
_	¿Quién somos?	2
_	Objetivo?	2
_	Fines	2
_	Organigrama y composición de la entidad	 3
	Organigrama	3
	Composición de la Junta Directiva	4
	• Trabajadoras	4
_	¿Qué es la Esclerosis Múltiple?	5
2.	Programas y servicios AMDEM	
_	Programa de Atención Psicosocial	8
_	Programa de Rehabilitación Física y Funcional	13
3.	Convenios	18
_	CTI Centauro Quirón	18
_	Forus "Terapia acuática con AMDEM"	18
_	Centro Clínico de Logopedia y Psicología ADEA	19
_	Colaboración con universidades	19
4.	Actividades	21
_	Participación en diferentes jornadas especializadas en aspectos	
	sobre la Esclerosis Múltiple	22
_	Información y Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple en	
	diferentes ámbitos de la sociedad	25
_	Talleres	30
_	Salidas de Ocio y Tiempo Libre	32
5.	Memoria Económica	37

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

1. Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple.

¿Quién somos? AMDEM es una asociación sin ánimo de lucro creada en 1994 y declarada de utilidad pública en 2018, cuyo propósito es proporcionar ayuda a los afectados de Esclerosis Múltiple, así como a sus familiares. Aunque desde la asociación también se atiende 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, encefalomielitis, con secuelas de poliomielitis, etc.

La entidad actualmente se encuentra situada en el Barrio de la Flota (Murcia), en la Calle Antonio de Ulloa 4, Bajo, 30007.

Objetivo: La preocupación y el objetivo principal de AMDEM es 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 Autonómica (ayudas sociales), como de Rehabilitación Física y Psicológica tanto a los enfermos como a sus familiares.

Fines:

- 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.
- 2. Sensibilizar a la opinión pública y a las distintas administraciones de las necesidades concretas de este colectivo.
- 3. 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.
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

- 4. 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.
- 5. Estimular y promover la investigación científica de este tipo de enfermedades en todos sus procesos, para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- 6. 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.
- 7. Mejorar la calidad asistencial, así como la cantidad de recursos disponibles para las personas que padecen Esclerosis Múltiple.
- 8. Ofrecer un Centro de Rehabilitación Integral destinado a la oferta de servicios que mejoren la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
- 9. Promover y realizar todas aquellas actividades que redunden en un beneficio para las personas con esclerosis múltiple y sus familias.

Organigrama y composición de la entidad



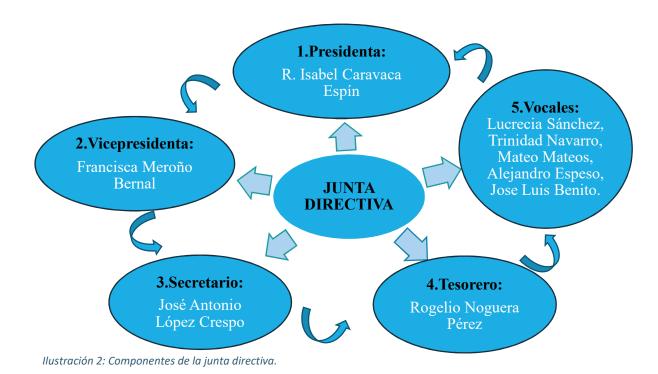
Ilustración 1: Organigrama

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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



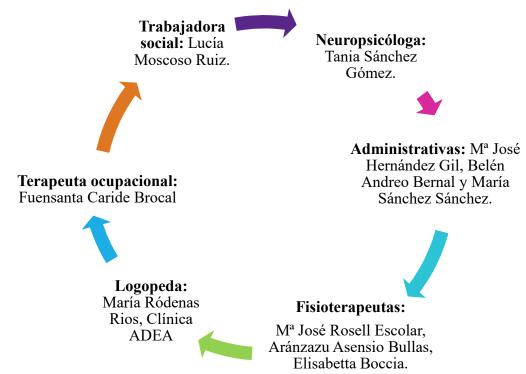


Ilustración 3: Equipo Multidisciplinar (Profesionales)

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

¿Qué es la Esclerosis Múltiple? 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 № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

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 № 3.923. CIF: G- 30414940

Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.

⁻ Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).

Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

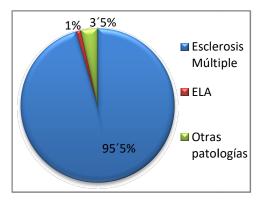
C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo C.P. 30.007 Murcia Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82 aedem.murcia@gmail.com www.amdem.es

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 Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y las áreas de neurología de los distintos hospitales de la región, el IMAS, etc. Esta colaboración estrecha con los servicios de neurología de los distintos hospitales de la región y sus profesionales, hacen que muchos de nuestros pacientes acudan a la entidad derivados desde el médico especialista, así como desde otras asociaciones pertenecientes también a FAMDIF, o incluso desde las UTS o trabajadoras sociales de los distintos hospitales.

La experiencia nos ha demostrado que éste es un modo de trabajo eficaz y útil para los beneficiarios, pues gracias al trabajo coordinado 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.

2. Programas y servicios 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, encefalomielitis, con secuelas de poliomielitis, etc.

El 94 % de los pacientes atendidos son personas afectadas de Esclerosis Múltiple, el 1 % personas con

Esclerosis Lateral Amiotrófica y el 3'5% pacientes diagnosticados con otras patologías

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

(síndrome de FAHR, ataxia de Friedreich y otras enfermedades desmielinizantes, malformación de Arnold Chiari, secuelas de la polio, dermatomiositis...).

Programa de Atención Psicosocial: Este Programa se divide en dos servicios diferenciados que trabajan de forma coordinada entre sus profesionales: el Servicio de Atención Social y el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva, con el apoyo del Departamento de Administración.

Desde estos servicios se han atendido a todos los pacientes (o sus familiares) que así lo han solicitado, proporcionándoles toda la información necesaria sobre la enfermedad para que comprendan mejor su situación y los resultados que de ésta se derivan, orientándoles 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.

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 individuales personalizadas y grupales, como en sesiones virtuales que la profesional ha programado para que los pacientes realizasen en sus domicilios.

Por supuesto, se ha atendido a toda aquella persona que lo ha solicitado, fuera o no socia, realizando estas atenciones de forma presencial en la entidad, aunque también algunas de ellas vía telefónica con aquellos pacientes que no han podido acudir al centro

⁻ Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940

Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.

Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).

Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

(bien por los problemas de movilidad que presentan, bien porque viven en alguna población lejana a Murcia, donde está ubicada nuestra sede).

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

Las actividades realizadas con el Programa de Atención Psicosocial tienen como finalidad favorecer y atender todas las necesidades de los enfermos de Esclerosis Múltiple, así como a los pacientes y familiares de otras patologías sin entidad de referencia en su entorno como síndrome de Fahr, ataxia de Friedreich, o secuelas de la polio, entre otros, ya que los síntomas y secuelas son muy similares a los de la Esclerosis Múltiple (aunque la mayoría de pacientes atendidos desde la entidad son pacientes diagnosticados de Esclerosis Múltiple).

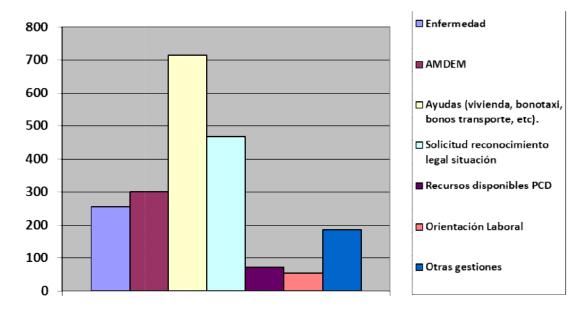
- Departamento de Administración: atendido por una Administrativa. La profesional ha recibido la primera demanda de los usuarios, informándoles o derivándolos (si era necesario) al departamento de la entidad correspondiente.
 En concreto, sus tareas han sido las siguientes:
 - Acogida y recepción de 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.
- Servicio de Atención Social: atendido por una diplomada en Trabajo Social.
 Desde el Servicio de Atención Social se han realizado 2056 atenciones a 257 pacientes, la mayoría de ellas relacionadas con el reconocimiento legal de la
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

situación (valoración y reconocimiento de la discapacidad o dependencia que presenta la persona, 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). Observamos los diferentes tipos de atención y orientaciones que ha realizado la trabajadora social en la siguiente tabla:



La trabajadora social establece una dinámica de demanda-respuesta, protagonizada por el usuario. La profesional ha establecido unas pautas de funcionamiento, ya que según se van presentando los problemas se va realizando el diseño de la intervención.Las distintas actividades/tareas se van realizando según los usuarios lo solicitan, acompañándolos la profesional durante todo el proceso. Sus tareas han sido las siguientes:

- Asesoramiento e intervención tanto en casos nuevos como en ya reconocidos.
- Tratamiento individualizado a cada usuario y/o sus familiares en función de su estado y necesidades. (Intervención en una dinámica de demanda-respuesta).
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

- Información y tramitación de los recursos sociales para los usuarios y
 familiares, tanto propios de la asociación como ajenos, para la mejora
 de la calidad de vida (ayudas, asistencia, recursos, etc) y la
 incorporación social (empleo, formación, ocio y tiempo libre, etc).
- 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.
- Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva: atendido por una licenciada en Psicología, con máster en Neurociencia Cognitiva y del Comportamiento. Desde el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva se han realizado 773 sesiones a 75 pacientes: 43 de ellos han acudido a recibir atención psicológica, 21 a recibir atención neuropsicológica (rehabilitación cognitiva) y 11 pacientes a recibir ambos tipos de atenciones. Por lo que nuestra neuropsicóloga realiza tanto atención psicológica a pacientes y/o familiares como también realiza evaluación, rehabilitación y/o estimulación cognitiva; con 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.
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

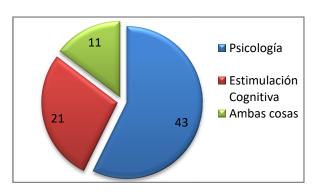
C/ Antonio de Ulloa, 4 bajo C.P. 30.007 Murcia Tlf: 968 24 04 11 – 639 89 16 82 aedem.murcia@gmail.com www.amdem.es

- 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.

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 del paciente.
- 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.

Observamos los diferentes tipos de atención y orientaciones realizados por la neuropsicóloga en la siguiente tabla:



- $^{\circ}$ ágina $^{\circ}$
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

Programa de Rehabilitación Física y Funcional: Este

programa se divide en tres servicios que trabajan coordinadamente: Servicio de Fisioterapia, Servicio de Terapia Ocupacional y Servicio de Logopedia.

Con este programa se pretende llegar a todas aquellas personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que acuden a nuestra asociación para mejorar o mantener, en la medida de lo posible, el potencial físico y sus capacidades funcionales de cara a mantener la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria. Además, también son beneficiarios de este servicio aquellos pacientes con patologías neurológicas diversas que, careciendo de una asociación de referencia en su entorno, necesitan rehabilitación de manera continuada (ELA, Síndrome de FAHR, Ataxia de Friedreich).

- <u>Servicio de Fisioterapia:</u> Atendido por 3 profesionales, con diplomatura o grado en Fisioterapia, y formación complementaria en el ámbito neurológico.

Una vez se diagnostica la enfermedad, nuestras fisioterapeutas elaboran un plan de actuación con la persona para trabajar su potencial físico. Todos aquellos usuarios que han acudido por primera vez a recibir tratamiento por parte de este servicio, o lo han retomado tras un tiempo considerable sin acudir a él, son sometidos a una evaluación por parte del equipo profesional, de manera que se valoran exhaustivamente las capacidades y discapacidades de la persona y se determina el tratamiento a llevar a cabo para recuperar al máximo posible las afectaciones presentes.

En 2018 hemos atendido a 147 personas. Las atenciones que se realizan desde el servicio de fisioterapia se pueden diferenciar en:



- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

• Intervenciones Directas: Se trata de aquellos pacientes que acuden a rehabilitación de manera 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. Se ha atendido a un total de 135 personas en esta situación

Además, ocasional de manera se atiende personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que aún no necesitan rehabilitación de forma continuada por parte de las profesionales ya que no presentan discapacidad, pero que sí acuden a solicitar orientación sobre cuál es el tipo de deporte más recomendado, estiramientos que se han de realizar, ejercicios de fortalecimiento, etc, procurando así que la incapacidad llegue lo más tarde posible. Encontramos 8 atenciones de este tipo.

• Intervenciones Indirectas: Se refiere a aquellas atenciones realizadas a familiares de personas con Esclerosis Múltiple que tienen tan avanzada la enfermedad que no les es posible acudir al centro a realizar rehabilitación. En estos casos los familiares/cuidadores han acudido 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. Se ha atendido a 4 personas en esta situación.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

En cuanto a las tareas que se llevan a cabo en este servicio son:

- Tratamiento individualizado y personalizado a cada paciente (pudiendo ser: preventivo, de recuperación post-brote y de mantenimiento), mediante tratamiento fisioterapéutico en función de su estado y necesidades (la profesional se encargará de llevar a cabo su historial y un control de la enfermedad, intentando mejorar su calidad de vida). En función del estado de salud que presente cada paciente se realizarán una o varias sesiones de rehabilitación semanales, llevando a cabo un tratamiento exhaustivo y completo entre el número de sesiones semanales que se crean pertinentes.
- Información y asesoramiento sobre la enfermedad: tratamiento, evolución, cuidados precisos, etc. Se realizará también educación sanitaria tanto al afectado como a su familia. Esta actividad es muy importante, ya que el conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes y de su entorno es una pieza clave dentro del desarrollo de ésta, debido a que el enfermo debe tener conciencia de la enfermedad y de lo que supone, y cómo se puede actuar ante ella para prevenir el empeoramiento. Igualmente, ante conductas sanitarias no beneficiosas para el afectado, la profesional orientará en cuanto a cuidados a llevar a cabo, nutrición, etc, realizando en todo momento promoción de hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.

⁻ Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940

Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.

⁻ Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).

⁻ Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

- <u>Servicio de Terapia Ocupacional:</u> Iniciado en diciembre y atendido por una diplomada en Terapia Ocupacional.

Este servicio tiene como finalidad mejorar o mantener las capacidades físicas y cognitivas que hayan podido verse afectadas por el avance de la enfermedad y que estén implicadas en las actividades de la vida diaria, para ayudar al usuario a mantener o mejorar su autonomía en las mismas, apoyarlo y desarrollarlo hacia una vida independiente y satisfactoria, reduciendo así la necesidad de apoyo de tercera persona.

La terapeuta ocupacional realiza una valoración inicial a la persona, a través de distintas escalas y una entrevista personal en la que el usuario expone las limitaciones que sobrelleva en su día a día, barreras que se encuentra, dificultades que tiene en la realización de actividades básicas de la vida diaria, ocio... para después realizar un plan de trabajo individualizado enfocado a trabajar estas dificultades.

Tras el inicio del servicio se atendieron en el mes de diciembre a 32 personas.

Las actividades/tareas que se han llevado a cabo son:

- Entrevista, valoración y elaboración del plan de atención individualizado.
- Talleres grupales de creatividad y actividades manipulativas.
- Entrenamiento de actividades de la vida diaria (alimentación, aseo, vestido, manejo por la comunidad, realización de compras y uso del dinero, organización rutinas, de nuevos intereses de ocio...), así como el uso de dispositivos de apoyo (calzador con mango largo, abrocha botones, esponja con mango largo, pone-medias, pinza de alcance, cubiertos adaptados...).
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

- Mantenimiento e incremento de las capacidades físicas y cognitivas que intervienen en las actividades de la vida diaria, favoreciendo su autonomía mediante ejercicios técnicos terapéuticos, actividades con propósito, y materiales aplicados a éstas (ensartables, apilables, pelotas, aros, conos, pinzas, masilla terapéuticas, gomas elásticas, puzzles, juegos...).
- Visita a domicilio para valorar el entorno del usuario y el desarrollo de sus ocupaciones.
- <u>Servicio de Logopedia</u>: Este servicio se inició en abril gracias a una diplomada en Logopedia que acudía a AMDEM de forma voluntaria. A partir de octubre, AMDEM mantiene convenio de colaboración con el Centro Clínico de Logopedia y Psicología ADEA. Se ha ofertado un día a la semana.

Desde este servicio se trabaja para prevenir y corregir problemas relacionados con la disfagia o disartria que puedan aparecer en las personas con EM: alteraciones de la comunicación, lenguaje, habla, volumen / tono de voz, audición y las funciones orales asociadas (respiración, masticación, deglución).

Para ello, la profesional realiza una entrevista inicial en la que valora al paciente y éste muestra las dificultades que tiene, para enfocar así sus sesiones en:

- 1. Tratamiento de la articulación de la voz
- 2. Asesoramiento a los/as usuarios/as y sus familias, sobre adaptaciones en la consistencia y volumen de la dieta.
- 3. Información sobre pautas para prevenir atragantamientos y recomendaciones sobre su voz.
- 4. Trabajar la disfagia y la disartria.

Desde que se pusiera en marcha el servicio, se ha atendido a 9 personas.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

3. Convenios.

• CTI 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.

• FORUS "Terapia acuática con AMDEM":

AMDEM ha firmado un convenio con FORUS La Flota, Murcia, mediante el cual se ha realizado terapia acuática a aquellos pacientes interesados en la realización de este tipo de actividad.

Todos conocemos los beneficios que la terapia acuática tiene para los pacientes de Esclerosis Múltiple, ya que en el agua los movimientos resultan mucho más fáciles y dinámicos, teniendo que realizar menos esfuerzo para activar la musculatura, y menor necesidad de apoyo de ayudas técnicas o tercera persona, puesto que no hay riesgo de caídas; por lo que es un medio donde se puede estimular la movilidad de los pacientes de Esclerosis Múltiple. También el entorno del agua proporciona inestabilidad, por lo que el paciente debe estar alerta todo el tiempo, para evitar la pérdida de equilibrio. De

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

esta forma se estimula de forma continua la actividad reactiva del cuerpo, buscando mejorar el equilibrio y disminuir el riesgo de caída.

Este tipo de terapias resultan muy beneficiosas ya que se han observado resultados positivos en el mantenimiento de la fuerza muscular, resistencia, función respiratoria, percepción del dolor, amplitud de movimiento, calidad de vida, fatiga, y menores niveles de depresión y/o ansiedad tras diferentes programas de terapia acuática.

Han participado 7 socios, y 3 personas voluntarias como apoyo a algunos de ellos.

• ADEA. Centro Clínico de Logopedia y Psicología:

AMDEM ha firmado convenio de colaboración con el Centro Clínico de Logopedia y Psicología ADEA, situado en Alcantarilla. Este centro tiene profesionales con gran experiencia en disfagia y disartria, afectaciones comunes en pacientes de EM que han adquirido gran discapacidad.

Así, las profesionales de este centro clínico se desplazan a la sede de AMDEM para atender a los socios de la entidad un día a la semana, y los socios que acuden a sus instalaciones tienen un descuento en las terapias que se realicen, manteniéndoles las tarifas de la asociación.

• Colaboración con Universidades:

AMDEM mantiene una colaboración con distintas universidades; tanto con la Universidad Católica de Murcia (UCAM), la Universidad de Murcia y con la Universidad Miguel Hernández de Elche. A continuación, se desarrollan las distintas colaboraciones que se mantienen con cada una de ellas:

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

• Universidad Católica de Murcia (UCAM): AMDEM colabora con la UCAM en la admisión de alumnos de prácticas y mediante la colaboración en el programa de Doctorado en Ciencias del Deporte. Esta última se basa en colaborar en un estudio que servirá para realizar la Tesis Doctoral de Luis Andreu Caravaca, tutorizado por Jacobo Ángel Rubio Arias, centrado en la Esclerosis Múltiple.

El estudio se centra en concreto en los efectos del entrenamiento vibratorio vs entrenamiento de potencia en condición de hipoxia y normoxia sobre el comportamiento neuromuscular, la función física y la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple.

Los objetivos del estudio son analizar los efectos agudos del entrenamiento vibratorio y el entrenamiento de potencia en condición de normoxia/hipoxia sobre el comportamiento neural, la función física y la calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple. Así como analizar las adaptaciones sobre los componentes neurales, la función física y la calidad de vida que se derivan del entrenamiento de potencia en hipoxia/normoxiaen personas con Esclerosis Múltiple. Para ello se realizaron dos fases; la primera consta de dos sesiones y la segunda consta de 2 o 3 entrenamientos semanales durante tres meses. Se persigue con ello el aumento de la fuerza muscular, la mejora de la composición corporal, la mejora del equilibrio en variables neuromusculares, la disminución de la sensación de dolor, y el aumento de la calidad de vida.

- Universidad de Murcia: AMDEM colabora con la Universidad de Murcia en la admisión de alumnas de prácticas del Grado de Trabajo Social.
- Universidad Miguel Hernández (Elche): AMDEM en colaboración con la Universidad Miguel Hernández de Elche, participó con Zaida Ruiz, estudiante del Máster de Rendimiento Deportivo y Salud, en la Intervención en Ejercicio Físico en las que se trabajó con pacientes de Esclerosis Múltiple. Se realizó en sesiones en las
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

que se trabajó la fuerza, equilibrio y core. Este proyecto tuvo la duración de dos meses, llevándose a cabo durante dos días a la semana. Los ejercicios contaban con una progresión individualizada, en función de la necesidad y capacidades de cada persona, midiendo al principio y al final de la intervención.

El objetivo principal de este proyecto es mejorar la calidad de vida de los pacientes de Esclerosis Múltiple gracias al ejercicio físico; los objetivos específicos que se persiguen son:

- Reducir la fatiga.
- Aumentar la fuerza muscular.
- Mejorar el control postural y el equilibrio.

4. Actividades.

A lo largo de 2018 AMDEM ha realizado diferentes actividades encaminadas a cumplir sus fines y objetivos:

- Participación en diferentes jornadas especializadas en aspectos de la Esclerosis Múltiple:
 - "Disfagia y disartria: Un abordaje clínico práctico", realizada en la sede de nuestra entidad el 13 de marzo, a cargo de la logopeda María Ródenas Ríos, con gran experiencia en personas con discapacidad física.

Durante la misma se explicó que la disfagia (dificultad o molestias para deglutir o tragar) y la disartria (dificultad para articular sonidos o palabras) son patologías de aparición frecuente en las personas con discapacidad en general, y con EM en particular.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

En una deglución normal participan 25 músculos y 5 pares craneales diferentes. Si se controla y se tiene conciencia del mecanismo normal de la deglución resultará más fácil comprender por qué pueden surgir problemas en este proceso y cómo solucionarlos, e intervenir en una situación de urgencia.

Los músculos de la boca, la cara y el sistema respiratorio se pueden debilitar, mover con lentitud o no moverse en absoluto tras la afectación del sistema



nervioso. La persona con disartria puede exhibir cualquiera de los siguientes síntomas, dependiendo de la magnitud y ubicación de la lesión al sistema nervioso: "arrastrar" las palabras al hablar, hablar muy bajito o ser apenas capaz de susurrar, hablar con lentitud, hablar con rapidez y "entre dientes", movilidad limitada de la lengua, los labios y la

mandíbula, entonación (ritmo) anormal al hablar, cambios en el timbre la voz (voz "nasal" o sonar "tupido"), ronquera, voz entrecortada, babeo o escaso control de la saliva, dificultad al masticar y tragar.

Esta charla se organizó para dar unas pautas mínimas de trabajo encaminadas a mejorar la deglución, evitar atragantamientos y conseguir una mejora del habla.

- "Esclerosis Múltiple: ¿Qué es? Últimos avances médicos", charla realizada en: Alcantarilla, el 28 de marzo; Mula, el 31 de marzo; Librilla, el 4 de octubre; y Cieza, colaborando con la Asociación Tocaos del Ala de esta población, el 14 de noviembre; e impartida por las responsables de los distintos servicios del centro: Lucía Moscoso como responsable del servicio de atención social, Tania Sánchez

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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



como responsable del servicio de psicología y estimulación cognitiva, Mª José Rosell y Aránzazu Asensio como responsables del servicio de fisioterapia y Fuensanta Caride como responsable del servicio de terapia ocupacional (esta última sólo en la charla realizada en Cieza).

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 las personas con EM para solicitar información. Al ser una entidad regional, nos esforzamos por poder llegar a todos los municipios de nuestra comunidad.

En estas charlas se explicaron 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 tener las



personas con EM, 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 las personas con EM, realizando ejercicios de rehabilitación guiados por profesionales

especializados. Por último, se mostró la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple, lo servicios que ofrece a los usuarios y la forma de trabajar con los mismos.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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 charlas fueron muy dinámicas, y en las cuatro hubo muy buena conexión con los asistentes, que preguntaron y comentaron todo lo que necesitaron.

- Charla "Nuevos tratamientos, Nuevas esperanzas", realizada en Murcia en colaboración con la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. El ponente de esta charla fue el director de



dicha unidad, D. José E. Meca Lallana, que nos mostró los resultados de los dos últimos medicamentos con los que cuentan las personas con esclerosis múltiple: Cladribina y Ocrelizumab, que aunque siguen sin conseguir una cura para las mismas, suponen un avance en cuanto a resultados ya que según los estudios realizados hasta ahora y la experiencia con los mismos,

consiguen frenar el avance de la enfermedad de forma más eficaz que otros medicamentos disponibles.

• Información y Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple en diferentes ámbitos de la sociedad.



- Jornada de información y sensibilización con motivo del Día Mundial de Esclerosis Múltiple, el 30 de mayo, ubicando una mesa informativa en la plaza de Santo Domingo. Durante esta jornada se hizo concienciación a la población, y se

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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



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 33% discapacidad el diagnóstico, tras mayor investigación, mejores tratamientos

rehabilitadores (integrales, personalizados, continuados, y gratuitos), y mejoras laborales. Con motivo de este Día Mundial, también se colocó una mesa informativa en Pliego el 1 de junio.

En esta actividad participaron 27 personas voluntarias.

- Postulación anual con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple: Durante la primera semana de octubre se colocaron mesas informativas en distintas poblaciones de la región: el miércoles 3 de octubre se colocaron dos mesas informativas en Alcantarilla, el jueves 4 de octubre una mesa informativa en Librilla, el sábado 6 de octubre se colocaron dos mesas informativas en Murcia capital y una en la plaza del ayuntamiento de Molina de Segura, y el lunes 8 de octubre 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. Nuestra meta es 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 35 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 № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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







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 la primera semana de octubre en vez de en diciembre para evitar que el mal tiempo, las lluvias o el frío interrumpan la realización de la misma.

- Asistencia a los CEIP La Flota, CEIP Escultor Salzillo y CC FuenteBlanca, en la Campaña sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de



FAMDIF/COCEMFE Murcia, con alumnos de educación primaria (3° a 6°) y educación infantil (2° y 3°). 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.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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 alumnado de la etapa de primaria hacemos hincapié en la importancia de la integración en el ámbito educativo pues actualmente los menores tienen muy asimilada la no discriminación a sus compañeros respecto a etnias, razas o género, pero no son conscientes, en la mayoría de ocasiones, del respeto a los compañeros que tengas alguna diferencia, que presenten algún tipo de discapacidad. Por esta razón 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 el alumnado de educación infantil trabajamos igualmente el respeto a la diversidad, pero en lugar de darles charlas lo hacemos 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 su aluma de prácticas.

- Reuniones con diferentes cargos políticos con el objetivo de conseguir mejoras para las personas con Esclerosis Múltiple de la Región de Murcia:



- Con el diputado regional por Ciudadanos, Juan José Molina, el 15 de enero, en la que se expusieron las mejoras necesarias para una correcta atención multidisciplinar a las personas con EM.
- Con la diputada regional por el PSOE,
 Consuelo Conde, y el Secretario de Sanidad
 de la organización, José Antonio Peñalver,



- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

el 23 de enero, en la que también se trataron las mejoras necesarias para una correcta atención multidisciplinar a las personas con EM.



• Reunión con Manuel Villegas, Consejero de Salud de la Región de Murcia, y Roque Martínez, Director General de Asistencia Sanitaria, en la que se trató la necesidad de tratamiento rehabilitador integral de forma continuada a todas las personas con Esclerosis Múltiple y la necesidad de traslado de la sede de AMDEM a un local más amplio, acorde a los servicios que actualmente ofrece la entidad.



Reunión la diputada regional por Podemos, Mª Ángeles García, el 9 de febrero, para exponer las mejoras necesarias para una correcta atención multidisciplinar a las personas con EM.



Reunión con Roque Martínez, Director General de Asistencia Sanitaria, el 14 de junio, en la que se trató la necesidad de unas instalaciones más amplias a las actuales como sede de AMDEM.



• Reuniones con Concepción Ruiz, Concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Murcia, los días 3 de mayo y 3 de julio, para tratar la necesidad de unas instalaciones más amplias como sede de AMDEM.



- Reuniones con Felipe Coello, Concejal de Salud del Ayuntamiento de Murcia, los días 14 de mayo y 19 de noviembre, para tratar la necesidad de unas instalaciones más amplias como sede de AMDEM.
- Reunión con Rafael Gómez, Concejal de Patrimonio del Ayuntamiento de Murcia, el día 17 de mayo, para tratar la necesidad de unas instalaciones más amplias como sede de AMDEM.
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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



- Asistencia a la Conferencia de Política social, Tercer Sector y Salud, en la que se mantuvo un encuentro con la Ministra de Sanidad M^a Luisa Carcedo.
- Entrevistas en distintos medios de comunicación con motivo de los Días Mundial y Nacional de la EM (30 de mayo y 18 de diciembre): Onda regional, Canal 7 tv, Salud 21 radio, COPE y Popular TV.



Talleres

- Talleres de Estimulación Cognitiva a nivel grupal: realizando una sesión mensual en la que se trabajan las funciones que más comúnmente se ven afectadas en las personas con 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 participantes que

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

propician también las relaciones interpersonales, con el objeto de estimular la comunicación e interacción entre los asistentes 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 las personas con EM.
- Favorecer la coordinación manual y visual.
- Proporcionar estrategias que le ayuden a resolver los problemas acontecidos.
- 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 las funciones cognitivas y las habilidades sociales a la vez. 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.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

- Escuela de Familias: Orientada a crear espacios donde los familiares de nuestros usuarios puedan obtener información, formación y apoyo para afrontar las situaciones derivadas del cuidado a sus seres queridos con EM, hemos desarrollado una Escuela de Familias. Mediante talleres realizados cada 15 días, en lunes alternos, hemos dotado a los cuidadores de distintas herramientas y estrategias que les permitan realizar el cuidado de la mejor manera posible, enseñándolos a dotar de autonomía al enfermo (en función de las capacidades y limitaciones que éste tenga) y a adaptar el entorno para potenciar la misma, evitando de esta manera la sobreprotección o la acomodación de pacientes, por la carga que supone al familiar.

Desarrollamos este programa con la intención de que sea eminentemente práctico, con contenido experiencial, con prácticas orientadas al descubrimiento de las propias capacidades y al desarrollo de éstas en cada uno de los asistentes, en el momento en que se encuentran y tratando de integrarlas en el entorno particular de cada persona.

• Salidas de Ocio y Tiempo Libre

- Salida a ver la Floración de Cieza, el 10 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 las vistas de la floración, disfrutando de los paisajes que dejan los melocotoneros, albaricoqueros y ciruelos en flor durante esta época del año y del aroma que desprenden.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

- Salida de ocio y tiempo libre al Parque Temático MiniHollywood, en Tabernas



(Almería), el 22 de abril. Durante esta actividad visitamos el poblado oeste en el que pudimos ver varios espectáculos: el show del oeste en las calle del poblado, el baile típico de las chicas del can can en el "Saloon", y una exhibición de animales de la reserva zoológica del mismo recinto.

- Salida de ocio y tiempo libre al cine, para ver la película "Campeones". Esta actividad la hicimos el 25 de abril y acudimos al cine Rex, pues pese a ser de los más antiguos que hay en la ciudad de Murcia es el único que presenta adaptación



real a personas con discapacidad física, puesto que al entrar a la sala desde la parte de atrás y contar con pasillos anchos las personas que acuden en silla de ruedas se pueden colocar en los asientos que deseen, sin obligatoriedad de ubicarse delante de la primera fila como en los cines más modernos.

Con respecto a esta falta de accesibilidad real en los cines, AMDEM acudió a una concentración como protesta que se realizó el 24 de noviembre en los cines ubicados en el CC Thader junto a otras entidades de personas con discapacidad.

- Salida de ocio y tiempo libre al centro de formación permanente en hemofilia



hermanos Manuel y Javier Moreno "La Charca" en Totana, el 10 de julio. Durante este día acudimos al centro de la asociación HemofiliaMur, en el que pudimos realizar una divertida jornada con actividades en la piscina y actividades de ocio. Desde la entidad valoramos positivamente esta salida, ya

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

que "La Charca" posee piscina adaptada, y muchos de nuestros socios no disfrutan en verano de ningún día en la playa ni en la piscina. Así, organizamos distintas dinámicas para este día, entre las que destaca el aquagym (a cargo de nuestras fisioterapeutas).

-Salida de ocio y tiempo libre a Cartagena, el 30 de septiembre, en la que

pudimos disfrutar de un encuentro con los socios de la Asociación de Esclerosis Múltiple de esta ciudad que actuaron de anfitriones y nos acompañaron durante toda la jornada al Teatro Romano y al Campamento de Carthagineses y Romanos.



- Salidas de ocio durante las fiestas de primavera (comida en barraca el 5 de abril) y Navidad (comida de Navidad el 14 de diciembre).

- Desayunos AMDEM, celebrados una vez al mes con la finalidad de dar información y asesoramiento a los asistentes, hacerles saber las actividades y servicios que se realizan y se ofrecen, y recibir cualquier tipo de aportación o



sugerencia que quieran hacernos. Además, a las personas que han venido a AMDEM por primera vez y han asistido a estos desayunos, les ha servido para conocer a más usuarios, intercambiar opiniones, hacer amistades, y percibir la entidad como un centro cercano en el que poder encontrar apoyo cuando se necesite.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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



Estos desayunos han variado la temática en función de la época del año en la que estuviésemos, realizando un desayuno con regalos de amigo invisible durante la semana de reyes, o con temática de miedo en la época de Halloween. Es importante que los socios se relacionen entre sí y estos "desayunos" suponen un reclamo para que los que no lo hacen con asiduidad acudan al centro.

Nuestra sede social carece de sala específica donde poder realizar actividades para grupos de personas numerosos, motivo por el cual estos desayunos sólo se pueden realizar una vez al mes, ya que para ello habilitamos la sala de rehabilitación.

- Musical Benéfico "Mujeres a Escena", en colaboración con la Asociación de Amas de Casa San Cosme y San Damián de Abarán, que actuaron el 9 de marzo a beneficio de nuestra entidad con la representación de un espectáculo musical



divertido que llenó el teatro de la localidad para disfrute de todos los asistentes. Antes y después de la actuación AMDEM ubicó una mesa informativa de nuestra asociación para dar difusión de nuestra entidad y sus servicios, con el objetivo de que las personas asistentes pudieran conocer de primera mano con qué entidad estaban colaborando al acudir al espectáculo.



- Comida Benéfica AMDEM, gracias a la cual conseguimos recaudar donativos que suponen una financiación extra para el mantenimiento del centro

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

y puesta en marcha de sus servicios. Esta comida se realizó el 18 de noviembre y acudieron 226 personas (socios, familiares y amigos).

Durante esta jornada se crea un clima de convivencia donde de forma amena y alegre los socios más veteranos y los nuevos socios se reúnen en un entorno festivo, empleándose como punto de encuentro y fomentando así las relaciones interpersonales.



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

- Fiesta Solidaria en Librilla, el 22 de diciembre, en la que durante la mañana de



este sábado, y coincidiendo con el inicio de las fiestas de Navidad AMDEM y el ayuntamiento de esta localidad organizaron una chocolatada solidaria, en la que los beneficios de la venta del chocolate con churros de ese día eran destinados a nuestra entidad. Se ubicaron castillos hinchables para los más pequeños y culminamos la jornada con la actuación

del Mago Mariano y Punto, para disfrute de grandes y pequeños.



- Partido benéfico UCAM – Marbella, en el que la recaudación derivada de la venta de entradas de fondo norte fue destinada íntegramente a nuestra entidad. Esta actividad sirvió de excusa para que los socios de AMDEM que no lo hacen normalmente, acudiesen a un evento deportivo y disfrutaran viendo al equipo.

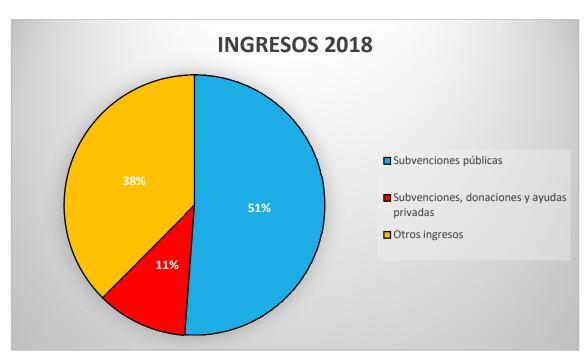
- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.

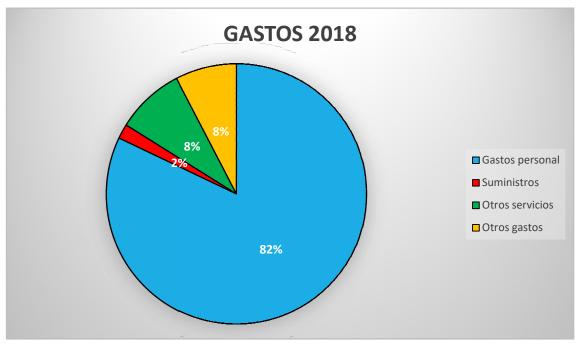


Declarada de Utilidad Pública

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

5. Memoria Económica.





Resultado del ejercicio: + 1.758′07 €.

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.



Declarada de Utilidad Pública

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

INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS FINANCIADORAS:

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA



Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades Consejería de Empleo, Universidades, Empresa y Medio Ambiente Consejería de Salud

AYUNTAMIENTO.



Ayuntamiento de Murcia

FUNDACIONES Y OBRAS SOCIALES.



Fundación ONCE



Fundación de Trabajadores Elpozo

- Asociación de ámbito regional, inscrita en el registro de asociaciones con № 3.923. CIF: G- 30414940
- Declarada de Utilidad Pública. Orden 22 de agosto de 2018.
- Asociación adherida a la AEDEM/COCEMFE y FAMDIF/COCEMFE-Murcia (declaradas de Utilidad Pública).
- Miembro de la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple.