BNFIX

# INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A los asociados de la ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AMDEM):

## Opinión

Hemos auditado las cuentas anuales de pymes de la ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE, que comprenden el balance de pymes a 31 de diciembre de 2019, la cuenta de pérdidas y ganancias de pymes y la memoria de pymes correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.

En nuestra opinión, las cuentas anuales de pymes adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Asociación a 31 de diciembre de 2019, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la nota 2 de la memoria) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

## Fundamento de la opinión

Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España. Nuestras responsabilidades de acuerdo con dichas normas se describen más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales de pymes* de nuestro informe.

Somos independientes de la Entidad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales de pymes en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no hemos prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión.

## Aspectos más relevantes de la auditoría

Los aspectos más relevantes de la auditoría son aquellos que, según nuestro juicio profesional, han sido considerados como los riesgos de incorrección material más significativos en nuestra auditoría de las cuentas anuales de pymes del periodo actual. Estos riesgos han sido tratados en el contexto de nuestra auditoría de las cuentas anuales de pymes en su conjunto, y en la formación de nuestra opinión sobre éstas, y no expresamos una opinión por separado sobre esos riesgos.

Hemos determinado que no existen riesgos más significativos considerados en la auditoría que se deban comunicar en nuestro informe.

## Responsabilidad de la Junta Directiva en relación con las cuentas anuales de pymes

Los miembros de la Junta Directiva son responsables de formular las cuentas anuales de pymes adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Asociación, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales libres de incorrección material, debida a fraude o error.

En la preparación de las cuentas anuales de pymes, los miembros de la Junta Directiva son responsables de la valoración de la capacidad de la Asociación para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de empresa en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tienen intención de liquidar la Asociación o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.

## Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales de pymes

Nuestros objetivos son obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales de pymes en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene nuestra opinión.

Seguridad razonable es un alto grado de seguridad, pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales de pymes.

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de auditoría de cuentas en España, aplicamos nuestro juicio profesional y mantenemos una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría. También:

- Identificamos y valoramos los riesgos de incorrección material en las cuentas anuales de pymes, debida a fraude o error, diseñamos y aplicamos procedimientos de auditoría para responder a dichos riesgos y obtenemos evidencia de auditoría suficiente y adecuada para proporcionar una base para nuestra opinión. El riesgo de no detectar una incorrección material debida a fraude es más elevado que en el caso de una incorrección material debida a error, ya que el fraude puede implicar colusión, falsificación, omisiones deliberadas, manifestaciones intencionadamente erróneas, o la elusión del control interno.

- Obtenemos conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad.

- Evaluamos si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada por la Junta Directiva.

- Concluimos sobre si es adecuada la utilización, por la Junta Directiva, del principio contable de empresa en funcionamiento y, basándonos en la evidencia de auditoría obtenida, concluimos sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Asociación para continuar como Asociación en funcionamiento. Si concluimos que existe una incertidumbre material, se requiere que llamemos la atención en nuestro informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en las cuentas anuales de pymes o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que expresemos una opinión modificada. Nuestras conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de nuestro informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Asociación deje de ser una empresa en funcionamiento.

- Evaluamos la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales de pymes, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales de pymes representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Nos comunicamos con la Junta Directiva de la Asociación en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificados y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identificamos en el transcurso de la auditoría.

Entre los riesgos significativos que han sido objeto de comunicación a la Junta Directiva de la Asociación, determinamos los que han sido de la mayor significatividad en la auditoría de las cuentas anuales de pymes del periodo actual y que son, en consecuencia, los riesgos considerados más significativos.

Describimos esos riesgos en nuestro informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión.

**BNFIX MEDITERRÁNEO AUDITORES, S.A.P.**
Inscrita en el ROAC con el nº S2504

**Ramón Madrid Nicolás**
Socio-auditor de cuentas
ROAC 11033

25 de junio de 2020

# CUENTAS ANUALES
# EJERCICIO 2019

ASOCIACIÓN MURCIANA
DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Declarada de Utilidad Pública

## BALANCE DE ESFL PYMES AL CIERRE DEL EJERCICIO

| Activo | Notas de la memoria | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|---|
| **A) ACTIVO NO CORRIENTE** | | **10.407,90** | **7.482,82** |
| **III. Inmovilizado material** | 5 | 8.807,90 | 7.482,82 |
| **VI. Inversiones financieras a largo plazo** | 7 | 1.600,00 | 0,00 |
| **B) ACTIVO CORRIENTE** | | **151.475,76** | **167.691,89** |
| **III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia** | 6 | 0,00 | 11.738,50 |
| **IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar** | 6 y 7 | 16.678,45 | 0,00 |
| **IV. Inversiones financieras a corto plazo** | | 38.000,00 | 38.294,64 |
| **VII. Periodificaciones a corto plazo** | | 597,90 | 597,90 |
| **VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes** | | 96.199,41 | 117.060,85 |
| **TOTAL ACTIVO (A+B)** | | **161.883,66** | **175.174,71** |

| | Notas de la memoria | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|---|
| **Patrimonio neto y pasivo** | | | |
| **A) PATRIMONIO NETO** | | **153.782,10** | **155.401,03** |
| **A-1) Fondos propios** | | **153.782,10** | **150.666,04** |
| **I. Fondo Social** | 10 | **84.236,27** | **84.236,27** |
| 1. Fondo Social | | 84.236,27 | 84.236,27 |
| **III. Excedente de ejercicios anteriores** | | **64.980,25** | **64.670,90** |
| 2. Otras reservas | | 64.980,25 | 64.670,90 |
| **IV. Excedente del ejercicio** | 3 | **4.565,58** | **1.758,87** |
| **A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos** | 15 | **0,00** | **4.734,99** |
| **C) PASIVO CORRIENTE** | | **8.101,56** | **19.773,68** |
| **IV. Beneficiarios - Acreedores** | 7 y 9 | **0,00** | **148,20** |
| **V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar** | 8 y 9 | **8.101,56** | **19.625,48** |
| 1. Proveedores | | 145,10 | (507,18) |
| 2. Otros acreedores | | 7.956,46 | 20.132,66 |
| **TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+C)** | | **161.883,66** | **175.174,71** |

El presente balance de ESFL de pymes ha sido formulado por la Junta Directiva en Murcia, a 19 de junio de 2020.

Dña. Rafaela Isabel Caravaca Espín

Presidenta

Dña. Francisca Meroño Bernal

Vicepresidenta

D. José Antonio López Crespo

Secretario

D. Rogelio Noguera Pérez

Tesorero

Dña. Lucrecia Sánchez Barba

Vocal

D. José Luis Benito Monclús

Vocal

D. Mateo Mateos Hernández

Vocal

D. Alejandro Espeso Santajuliana

Vocal

Dña. Ana torrente Reche

Vocal

## CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANACIAS DE ESFL DE PYMES

| | Notas de la memoria | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|---|
| **A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO** | | | |
| **1. Ingresos de la actividad propia** | 13 | **218.797,95** | **126.405,89** |
| a) Cuotas de socios y afiliados | | 18.119,05 | 15.455,58 |
| b) Aportaciones de usuarios | | 35.340,24 | 18.999,71 |
| c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones | 12 | 61.981,75 | 11.021,98 |
| d) Subvenciones, donaciones y legados de explotación imputados al excedente ejercicio | 15 | 103.356,91 | 80.928,62 |
| **3. Gastos por ayudas y otros** | | **(855,80)** | **(393,91)** |
| c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | 14 | (855,80) | (393,91) |
| **6. Aprovisionamientos** | 13 | **(41.501,88)** | **(1.668,51)** |
| **8. Gastos de personal** | 13 | **(146.063,38)** | **(104.914,00)** |
| **9. Otros gastos de la actividad** | 13 | **(22.576,29)** | **(12.475,16)** |
| **10. Amortización del inmovilizado** | 5 | **(2.343,32)** | **(2.201,37)** |
| **11. Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras** | | **1.800,00** | **0,00** |
| **13. Otros resultados** | | **(2.691,70)** | **(2.994,07)** |
| **A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+6+7+8+9+10+11+13)** | | **4.565,58** | **1.758,87** |
| **A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)** | | **4.565,58** | **1.758,87** |
| **A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio (A.3 + 19)** | | **4.565,58** | **1.758,87** |
| **B.1) Variación de patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos directamente en el patrimonio neto (1+2+3+4)** | | **0,00** | **0,00** |
| **C.1) Variación de patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio (1+2+3+4)** | | **0,00** | **0,00** |

La presente cuenta de pérdidas y ganancias de ESFL de pymes ha sido formulado por la Junta Directiva en Murcia, a 19 de junio de 2020.

Dña. Rafaela Isabel Caravaca Espín

Presidenta

Dña. Francisca Meroño Bernal

Vicepresidenta

D. José Antonio López Crespo

Secretario

D. Rogelio Noguera Pérez

Tesorero

Dña. Lucrecia Sánchez Barba

Vocal

D. José Luis Benito Monclús

Vocal

D. Mateo Mateos Hernández

Vocal

D. Alejandro Espeso Santajuliana

Vocal

Dña. Ana torrente Reche

Vocal

# ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

## Memoria PYME ESFL del Ejercicio Anual terminado el 31 de diciembre de 2019

## 1. Actividad de la entidad

La Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (en adelante AMDEM) se constituyó el 28 de mayo de 1994 en Murcia con el nombre de Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple de la Comunidad Autónoma Región de Murcia, adoptando la actual denominación en Asamblea General Extraordinaria celebrada el día 11 de mayo de 2018, como organización no gubernamental, de carácter social y sin ánimo de lucro.

Su sede social se encuentra establecido en la calle Antonio de Ulloa, nº4 bajo, 30.007 Murcia.

Las actividades principales de la entidad son:

- Programa de Información, Orientación y Asesoramiento tanto a los afectados como a familiares.
- Programa de Atención Psicosocial para afectados de Esclerosis Múltiple y sus familiares.
- Programa de Rehabilitación funcional y física de los afectados de Esclerosis Múltiple.
- Programa de Ocio y Tiempo Libre de AMDEM.
- Programa de formación en Esclerosis Múltiple.
- Campaña de sensibilización y Divulgación sobre la Esclerosis Múltiple.
- Programa de Deporte adaptado a afectados de Esclerosis Múltiple.
- Todas aquellas actividades que anualmente se vayan incorporando al Plan te Trabajo y que persigan una mejora en el colectivo de afectados de E.M. y sus familiares.

La actividad actual de la entidad coincide con su objeto social.

Registrada con el número 3.923 con NIF G-30414940.

El artículo 3 de sus estatutos sociales cita como finalidad de la entidad, las siguientes:

- Promocionar y apoyar la agrupación de todos los afectados por Esclerosis Múltiple y enfermedades de similares características, que vivan en la Región de Murcia para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus fines.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las distintas administraciones de las necesidades concretas de este colectivo.
- Facilitar información sobre la enfermedad y su problemática a los enfermos y sus familiares con el fin de conseguir el mayor y mejor conocimiento sobre sus síntomas, posibles tratamientos, así como las ocasionales complicaciones de la misma.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas con el fin de proporcionar una integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación, formación profesional, relaciones laborales, etc.
- Estimular y promover la investigación científica de este tipo de enfermedades en todos sus procesos, para mejorar las posibilidades terapéutica y rehabilitadoras.
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similares características para conseguir los cambios de actitud social que permiten 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.

Se le aplica la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las

entidades sin fines lucrativos, el Real Decreto 1337/2005, de 11 de noviembre, por el que se aprueba el Reglamento de Fundaciones de Competencia Estatal, el Real Decreto 1611/2007, de 7 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento del Registro de Fundaciones de Competencia Estatal, el Real Decreto 1514/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el Plan General de Contabilidad, el Real Decreto 1515/2007, de 16 de noviembre, por el que se aprueba el Plan General de Contabilidad de Pequeñas y Medianas Empresas y los criterios contables específicos para microempresas, el Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueban las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y el modelo del plan de actuación de las entidades sin fines de lucro, y demás disposiciones legales aplicables.

La moneda funcional con la que opera la entidad es el euro. Para la formulación de los estados financieros en euros se han seguido los criterios establecidos en el Plan General Contable tal y como figura en el apartado 4. Normas de registro y valoración

# 2. Bases de presentación de las cuentas anuales

## *2.1. Imagen fiel.*

Las Cuentas Anuales del ejercicio 2019 adjuntas han sido formuladas por la Junta directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2019 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos en el Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueban las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y el modelo del plan de actuación de las entidades sin fines de lucro, las Resoluciones de 26 de marzo de 2013, del ICAC, por las que se aprueban el Plan de Contabilidad de entidades sin fines lucrativos y el Plan de Contabilidad de pequeñas y medianas entidades sin fines lucrativos, en todo lo no modificado específicamente por las normas anteriores, será de aplicación el Real Decreto 1514/2007, por el que se aprueba el Plan General de Contabilidad, la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y el resto de disposiciones legales vigentes en materia contable, y muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Entidad.

No existen razones excepcionales por las que, para mostrar la imagen fiel, no se hayan aplicado disposiciones legales en materia contable.

Las Cuentas Anuales adjuntas se someterán a la aprobación de la Asamblea General de la Asociación, estimándose que serán aprobadas sin modificación alguna.

Las Cuentas Anuales del ejercicio anterior, fueron aprobadas por la Asamblea General de la Asociación, el 20 de junio de 2019.

## *2.2. Principios contables no obligatorios aplicados.*

No se han aplicado principios contables no obligatorios.

## *2.3. Aspectos críticos de la valoración y estimación de la incertidumbre.*

La Asociación ha elaborado las cuentas anuales del ejercicio 2019 bajo el principio de empresa en funcionamiento, habiendo tenido en consideración la situación actual del COVID-19 así como sus posibles efectos en la economía en general y en su empresa en particular, no existiendo riesgo de continuidad en su actividad, tal como se ha detallado en la nota 14.3 de esta memoria sin que exista ningún tipo de riesgo importante que pueda suponer cambios significativos en el valor de los activos o pasivos en el ejercicio siguiente.

## *2.4. Comparación de la información.*

Las cuentas anuales presentan a efectos comparativos, con cada una de las partidas del balance y de la cuenta de resultados, además de las cifras del ejercicio 2019, las correspondientes al ejercicio anterior. Asimismo, la información contenida en esta memoria referida al ejercicio 2019 se presenta, a efectos comparativos con la información del ejercicio 2018.

La Entidad no está obligada a auditar las cuentas anuales de los ejercicios 2019 y 2018. Las del ejercicio 2019 se encuentran auditadas.

## *2.5. Elementos recogidos en varias partidas.*

No se presentan elementos patrimoniales registrados en dos o más partidas del balance.

## *2.6. Cambios en criterios contables.*

Durante el ejercicio 2019 no se han producido cambios significativos de criterios contables respecto a los criterios aplicados en el ejercicio anterior.

## *2.7. Corrección de errores.*

Las cuentas anuales del ejercicio 2019 incluyen ajustes realizados como consecuencia de errores detectados en el ejercicio. Estos ajustes tienen un efecto neto negativo por importe de 1.449,52 euros sobre el epígrafe "III. Excedentes de ejercicios anteriores" del Patrimonio Neto.

## *2.8. Importancia Relativa*

Al determinar la información a desglosar en la presente memoria sobre las diferentes partidas de los estados financieros u otros asuntos, la Entidad, de acuerdo con el Marco Conceptual de las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos, ha tenido en cuenta la importancia relativa en relación con las cuentas anuales del ejercicio 2019.

# 3. Aplicación de excedente del ejercicio

La propuesta de aplicación del excedente del ejercicio por parte de la Asamblea General es la siguiente:

| Base de reparto | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|
| | | |
| Excedente del ejercicio | 4.565,58 | 1.758,87 |
| Total | 4.565,58 | 1.758,87 |
| | | |
| **Aplicación** | **Ejercicio 2019** | **Ejercicio 2018** |
| | | |
| A compensación de excedentes negativos de ejercicios anteriores | 1.758,87 | 0,00 |
| A remanente | 2.806,71 | 1.758,87 |
| Total | 4.565,58 | 1.758,87 |

Información sobre las limitaciones para la aplicación de los excedentes de acuerdo con las disposiciones legales.

# 4. Normas de registro y valoración

## *4.1. Inmovilizado material.*

Se valora a su precio de adquisición o a su coste de producción que incluye, además del importe facturado después de deducir cualquier descuento o rebaja en el precio, todos los gastos adicionales y directamente relacionados que se produzcan hasta su puesta en funcionamiento, como los gastos de explanación y derribo, transporte, seguros, instalación, montaje y otros similares. La Entidad incluye en el coste del inmovilizado material que necesita un periodo de tiempo superior a un año para estar en condiciones de uso, explotación o venta, los gastos financieros relacionados con la financiación específica o genérica, directamente atribuible a la adquisición, construcción o producción. Forma parte, también, del valor del inmovilizado material, la estimación inicial del valor actual de las obligaciones asumidas derivadas del desmantelamiento o retiro y otras asociadas al activo, tales como costes de rehabilitación, cuando estas obligaciones dan lugar al registro de provisiones. Así como la mejor estimación del valor actual del importe contingente, no obstante, los pagos contingentes que dependan de magnitudes relacionadas con el desarrollo de la actividad se contabilizan como un gasto en la cuenta de pérdidas y ganancias a medida en que se incurran.

Las cantidades entregadas a cuenta de adquisiciones futuras de bienes del inmovilizado material se registran en el activo y los ajustes que surjan por la actualización del valor del activo asociado al anticipo dan lugar al reconocimiento de ingresos financieros, conforme se devenguen. A tal efecto se utiliza el tipo de interés incremental del proveedor existente en el momento inicial, es decir, el tipo de interés al que el proveedor podría financiarse en condiciones equivalentes a las que resultan del importe recibido, que no será objeto de modificación en posteriores ejercicios. Cuando se trate de anticipos con vencimiento no superior a un año y cuyo efecto financiero no sea significativo, no será necesario llevar a cabo ningún tipo de actualización.

La Entidad no tiene compromisos de desmantelamiento, retiro o rehabilitación para sus bienes de activo. Por ello no se han contabilizado en los activos valores para la cobertura de tales obligaciones de futuro.

Se registra la pérdida por deterioro del valor de un elemento del inmovilizado material cuando su valor neto contable supere a su importe recuperable, entendiendo éste como el mayor importe entre su valor razonable menos los costes de venta y su valor en uso.

Los gastos realizados durante el ejercicio con motivo de las obras y trabajos efectuados por la Entidad se cargarán en las cuentas de gastos que correspondan. Los costes de ampliación o mejora que dan lugar a un aumento de la capacidad productiva o a un alargamiento de la vida útil de los bienes, son incorporados al activo como mayor valor del mismo. Las cuentas del inmovilizado material en curso se cargan por el importe de dichos gastos, con abono a la partida de ingresos que recoge los trabajos realizados por la Entidad para sí misma.

En los arrendamientos financieros se contabiliza el activo de acuerdo con su naturaleza, y un pasivo financiero por el mismo importe, que es el menor entre el valor razonable del activo arrendado y el valor actual al inicio del arrendamiento de los pagos mínimos acordados.

La amortización de los elementos del inmovilizado material se realiza, desde el momento en el que están disponibles para su puesta en funcionamiento, de forma lineal durante su vida útil estimada estimando un valor residual nulo, en función de los siguientes años de vida útil:

| Descripción | Años | % Anual |
|---|---|---|
| Otras Instalaciones | 10 | 10% |
| Mobiliario | 10 | 10% |
| Equipos Procesos de Información | 4 | 25% |
| Otro Inmovilizado | 6,67 | 15% |

La Asociación evalúa al menos al cierre de cada ejercicio si existen indicios de pérdidas por deterioro de valor de su inmovilizado material, que reduzcan el valor recuperable de dichos activos a un importe inferior al de su valor en libros. Si existe cualquier indicio, se estima el valor recuperable del activo con el objeto de determinar el alcance de la eventual pérdida por deterioro de valor. En caso de que el activo no genere flujos de efectivo que sean independientes de otros activos o grupos de activos, la Asociación calcula el valor recuperable de la unidad generadora de efectivo (UGE) a la que pertenece el activo.

El valor recuperable de los activos es el mayor entre su valor razonable menos los costes de venta y su valor en uso. La determinación del valor en uso se realiza en función de los flujos de efectivo futuros esperados que se derivarán de la utilización del activo, las expectativas sobre posibles variaciones en el importe o distribución temporal de los flujos, el valor temporal del dinero, el precio a satisfacer por soportar la incertidumbre relacionada con el activo y otros factores que los partícipes del mercado considerarían en la valoración de los flujos de efectivo futuros relacionados con el activo.

En el caso de que el importe recuperable estimado sea inferior al valor neto en libros del activo, se registra la correspondiente pérdida por deterioro con cargo a la cuenta de resultados, reduciendo el valor en libros del activo a su importe recuperable.

Una vez reconocida la corrección valorativa por deterioro o su reversión, se ajustan las amortizaciones de los ejercicios siguientes considerando el nuevo valor contable.

No obstante lo anterior, si de las circunstancias específicas de los activos se pone de manifiesto una pérdida de carácter irreversible, ésta se reconoce directamente en pérdidas procedentes del inmovilizado de la cuenta de resultados.

En el ejercicio 2019 la Entidad no ha registrado pérdidas por deterioro de los inmovilizados materiales.

## *4.2. Créditos y débitos por la actividad propia.*

La presente norma se aplicará a:

a) Créditos por la actividad propia: son los derechos de cobro que se originan en el desarrollo de la actividad propia frente a los beneficiarios, usuarios, patrocinadores y afiliados.
   - Las cuotas, donativos y otras ayudas similares, procedentes de patrocinadores, afiliados u otros deudores, con vencimiento a corto plazo, originan un derecho de cobro que se contabiliza por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconocerán por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del crédito se registra como un ingreso financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.
   - Los préstamos concedidos en el ejercicio de la actividad propia a tipo de interés cero o por debajo del interés de mercado se contabilizan por su valor razonable. La diferencia entre el valor razonable y el importe entregado se reconoce, en el momento inicial, como un gasto en la cuenta de resultados de acuerdo con su naturaleza. Después de su reconocimiento inicial, la reversión del descuento practicado se contabiliza como un ingreso financiero en la cuenta de resultados.
   - Al menos al cierre del ejercicio, se efectúan las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que se ha producido un deterioro de valor en estos activos, que se contabilizan aplicando el criterio del coste amortizado.

b) Débitos por la actividad propia: son las obligaciones que se originan por la concesión de ayudas y otras asignaciones a los beneficiarios de la entidad en cumplimiento de los fines propios.
   - Las ayudas y otras asignaciones concedidas por la entidad a sus beneficiarios, con vencimiento a corto plazo, originan el reconocimiento de un pasivo por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconoce por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del débito se contabiliza como un gasto financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.
   - Si la concesión de la ayuda es plurianual, el pasivo se registra por el valor actual del importe comprometido en firme de forma irrevocable e incondicional. Se aplica este mismo criterio en aquellos casos en los que la prolongación de la ayuda no está sometida a evaluaciones periódicas, sino al mero cumplimiento de trámites formales o administrativos.

## *4.3. Activos financieros y pasivos financieros.*

La entidad tiene registrados en el capítulo de instrumentos financieros, aquellos contratos que dan lugar a un activo financiero en una empresa y, simultáneamente, a un pasivo financiero o a un instrumento de patrimonio en otra empresa. Por tanto, la presente norma resulta de aplicación a los siguientes instrumentos financieros:

a) Activos financieros:

- Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.
- Créditos por operaciones comerciales: clientes y deudores varios;
- Créditos a terceros: tales como los préstamos y créditos financieros concedidos, incluidos los surgidos de la venta de activos no corrientes;
- Valores representativos de deuda de otras empresas adquiridos: tales como las obligaciones, bonos y pagarés;
- Instrumentos de patrimonio de otras empresas adquiridos: acciones, participaciones en instituciones de inversión colectiva y otros instrumentos de patrimonio;
- Derivados con valoración favorable para la empresa: entre ellos, futuros, opciones, permutas financieras y compraventa de moneda extranjera a plazo, y
- Otros activos financieros: tales como depósitos en entidades de crédito, anticipos y créditos al personal, fianzas y depósitos constituidos, dividendos a cobrar y desembolsos exigidos sobre instrumentos de patrimonio propio.

b) Pasivos financieros:

- Débitos por operaciones comerciales: proveedores y acreedores varios;
- Deudas con entidades de crédito;
- Obligaciones y otros valores negociables emitidos: tales como bonos y pagarés;
- Derivados con valoración desfavorable para la entidad: entre ellos, futuros, opciones, permutas financieras y compraventa de moneda extranjera a plazo;
- Deudas con características especiales, y
- Otros pasivos financieros: deudas con terceros, tales como los préstamos y créditos financieros recibidos de personas o empresas que no sean entidades de crédito incluidos los surgidos en la compra de activos no corrientes, fianzas y depósitos recibidos y desembolsos exigidos por terceros sobre participaciones.

c) Instrumentos de patrimonio propio: todos los instrumentos financieros que se incluyen dentro de los fondos propios, tal como las acciones ordinarias emitidas.

### 4.3.1. Inversiones financieras a largo y corto plazo

Préstamos y cuentas por cobrar: se registran a su coste amortizado, correspondiendo al efectivo entregado, menos las devoluciones del principal efectuadas, más los intereses devengados no cobrados en el caso de los préstamos, y al valor actual de la contraprestación realizada en el caso de las cuentas por cobrar. La Entidad registra los correspondientes deterioros por la diferencia existente entre el importe a recuperar de las cuentas por cobrar y el valor en libros por el que se encuentran registradas.

Inversiones mantenidas hasta su vencimiento: aquellos valores representativos de deuda, con una fecha de vencimiento fijada, cobros de cuantía determinada o determinable, que se negocien en un mercado activo y que la Entidad tiene intención y capacidad de conservar hasta su vencimiento. Se contabilizan a su coste amortizado.

Las inversiones en entidades del grupo, multigrupo y asociadas.

Inversiones disponibles para la venta: son el resto de inversiones que no entran dentro de las cuatro categorías anteriores, viniendo a corresponder casi a su totalidad a las inversiones financieras en capital, con una inversión inferior al 20%. Estas inversiones figuran en el balance adjunto por su valor razonable cuando es posible determinarlo de forma fiable. En el caso de participaciones en sociedades no cotizadas,

normalmente el valor de mercado no es posible determinarlo de manera fiable por lo que, cuando se da esta circunstancia, se valoran por su coste de adquisición o por un importe inferior si existe evidencia de su deterioro.

### 4.3.2. Pasivos financieros

Los préstamos, obligaciones y similares se registran inicialmente por el importe recibido, neto de costes incurridos en la transacción. Los gastos financieros, incluidas las primas pagaderas en la liquidación o el reembolso y los costes de transacción, se contabilizan en la cuenta de resultados según el criterio del devengo utilizando el método del interés efectivo. El importe devengado y no liquidado se añade al importe en libros del instrumento en la medida en que no se liquidan en el período en que se producen.

### 4.3.3. Inversiones en entidades del grupo, multigrupo y asociadas

Las inversiones en entidades del grupo, multigrupo y asociadas, se valoran inicialmente por su coste, que equivale al valor razonable de la contraprestación entregada más los costes de transacción.

Al menos al cierre del ejercicio, la Entidad procede a evaluar si ha existido deterioro de valor de las inversiones. Las correcciones valorativas por deterioro y en su caso la reversión, se llevan como gasto o ingreso, respectivamente, en la cuenta de resultados.

La corrección por deterioro se aplicará siempre que exista evidencia objetiva de que el valor en libros de una inversión no será recuperable. Se entiende por valor recuperable, el mayor importe entre su valor razonable menos los costes de venta y el valor actual de los flujos de efectivo futuros derivados de la inversión, calculados bien mediante la estimación de los que se espera recibir como consecuencia del reparto de dividendos realizados por la empresa participada y de la enajenación o baja en cuentas de la inversión misma, bien mediante la estimación de su participación en los flujos de efectivo que se espera que sean generados por la empresa participada. Salvo mejor evidencia del importe recuperable, se tomará en consideración el patrimonio neto de la Entidad participada corregido por las plusvalías tácitas existentes en la fecha de la valoración.

Los pasivos financieros y los instrumentos de patrimonio se clasifican conforme al contenido de los acuerdos contractuales pactados y teniendo en cuenta el fondo económico. Un instrumento de patrimonio es un contrato que representa una participación residual en el patrimonio del grupo una vez deducidos todos sus pasivos.

## *4.4. Impuestos sobre beneficios.*

a) El impuesto sobre beneficios se determina mediante la suma del gasto por impuesto corriente y el impuesto diferido. El gasto por impuesto corriente se determina aplicando el tipo de gravamen vigente a la ganancia fiscal, y minorando el resultado así obtenido en el importe de las bonificaciones y deducciones generales y aplicadas en el ejercicio.
b) Los activos y pasivos por impuestos diferidos proceden de las diferencias temporarias definidas como los importes que se prevén pagaderos o recuperables en el futuro y que derivan de la diferencia entre el valor en libros de los activos y pasivos y su base fiscal. Dichos importes se registran aplicando a la diferencia temporaria el tipo de gravamen al que se espera recuperarlos o liquidarlos.
c) Los activos por impuestos diferidos surgen, igualmente, como consecuencia de las bases imponibles negativas pendientes de compensar y de los créditos por deducciones fiscales generadas y no aplicadas.
d) Se reconoce el correspondiente pasivo por impuestos diferidos para todas las diferencias temporarias imponibles, salvo que la diferencia temporaria se derive del reconocimiento inicial de un fondo de comercio o del reconocimiento inicial en una transacción que no es una combinación de negocios de otros activos y pasivos en una operación que, en el momento de su realización, no afecte ni al resultado fiscal ni contable.
e) Por su parte, los activos por impuestos diferidos, identificados con diferencias temporarias deducibles, solo se reconocen en el caso de que se considere probable que la Entidad va a tener en el futuro suficientes ganancias fiscales contra las que poder hacerlos efectivos y no procedan del reconocimiento inicial de otros activos y pasivos en una operación que no sea una combinación de negocios y que no afecta ni al resultado fiscal ni al resultado contable. El resto de activos por

impuestos diferidos (bases imponibles negativas y deducciones pendientes de compensar) solamente se reconocen en el caso de que se considere probable que la Entidad vaya a tener en el futuro suficientes ganancias fiscales contra las que poder hacerlos efectivos.

f) Con ocasión de cada cierre contable, se revisan los impuestos diferidos registrados (tanto activos como pasivos) con objeto de comprobar que se mantienen vigentes, efectuándose las oportunas correcciones a los mismos, de acuerdo con los resultados de los análisis realizados.

g) El gasto o el ingreso por impuesto diferido se corresponde con el reconocimiento y la cancelación de los pasivos y activos por impuesto diferido, así como, en su caso, por el reconocimiento e imputación a la cuenta de resultados del ingreso directamente imputado al patrimonio neto que pueda resultar de la contabilización de aquellas deducciones y otras ventajas fiscales que tengan la naturaleza económica de subvención.

## *4.5. Ingresos y gastos.*

a) Los ingresos y gastos se imputan en función del criterio del devengo con independencia del momento en que se produce la corriente monetaria o financiera derivada de ellos.

b) No obstante, la Entidad únicamente contabiliza los beneficios realizados a la fecha de cierre del ejercicio, en tanto que los riesgos y las pérdidas previsibles, aún siendo eventuales, se contabilizan tan pronto son conocidos.

c) Los ingresos por la venta de bienes o servicios se reconocen por el valor razonable de la contrapartida recibida o a recibir derivada de los mismos. Los descuentos por pronto pago, por volumen u otro tipo de descuentos, así como los intereses incorporados al nominal de los créditos, se registran como una minoración de los mismos. No obstante, la Entidad incluye los intereses incorporados a los créditos comerciales con vencimiento no superior a un año que no tienen un tipo de interés contractual, cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no es significativo.

d) Los descuentos concedidos a clientes se reconocen en el momento en que es probable que se van a cumplir las condiciones que determinan su concesión como una reducción de los ingresos por ventas.

e) Los anticipos a cuenta de ventas futuras figuran valorados por el valor recibido.

f) Las ayudas otorgadas por la entidad se reconocen en el momento en que se apruebe su concesión.

g) Las cuotas de usuarios o afiliados se reconocen como ingresos en el periodo al que corresponden.

h) Los ingresos procedentes de promociones para captación de recursos, de patrocinadores y de colaboraciones se reconocen cuando las campañas y actos se producen.

## *4.6. Provisiones y contingencias.*

a) Las obligaciones existentes a la fecha del balance surgidas como consecuencia de sucesos pasados de los que pueden derivarse perjuicios patrimoniales para la Entidad cuyo importe y momento de cancelación son indeterminados se registran en el balance como provisiones por el valor actual del importe más probable que se estima que la Entidad tendrá que desembolsar para cancelar la obligación.

b) La compensación a recibir de un tercero en el momento de liquidar la obligación no supone una minoración del importe de la deuda, sin perjuicio del reconocimiento en el activo de la Entidad del correspondiente derecho de cobro, siempre que no existan dudas de que dicho reembolso será percibido, registrándose dicho activo por un importe no superior de la obligación registrada contablemente.

## *4.7. Subvenciones, donaciones y legados.*

a) Las subvenciones, donaciones y legados, de capital no reintegrables se valoran por el importe concedido, reconociéndose inicialmente como ingresos directamente imputados al patrimonio neto y se imputan a resultados en proporción a la depreciación experimentada durante el período por los activos financiados por dichas subvenciones, salvo que se trate de activos no depreciables en cuyo caso se imputarán al resultado del ejercicio en que se produzca la enajenación o baja en inventario de los mismos.

b) Si las subvenciones, donaciones o legados fueran concedidos por los asociados, fundadores o patronos se sigue el mismo criterio que el punto anterior, salvo que se otorguen a título de dotación fundacional o fondo social, en cuyo caso se reconocen directamente en los fondos propios de la entidad.

c) Las aportaciones efectuadas por un tercero a la dotación fundacional o al fondo social también se reconocen directamente en los fondos propios.

d) Mientras tienen el carácter de subvenciones, donaciones y legados, reintegrables se contabilizan como deudas a largo plazo transformables en subvenciones.
e) Cuando las subvenciones, donaciones y legados se concedan para financiar gastos específicos se imputarán como ingresos en el ejercicio en que se devenguen los gastos que están financiando.

## *4.8. Criterios empleados en transacciones entre partes vinculadas.*

En el supuesto de existir, las operaciones entre entidades del mismo grupo, con independencia del grado de vinculación, se contabilizan de acuerdo con las normas generales. Los elementos objeto de las transacciones que se realicen se contabilizarán en el momento inicial por su valor razonable. La valoración posterior se realiza de acuerdo con lo previsto en las normas particulares para las cuentas que corresponda.

Esta norma de valoración afecta a las partes vinculadas que se explicitan en la Norma de elaboración de las cuentas anuales 13ª del Plan General de Contabilidad y en la Norma 11ª de valoración de las normas de adaptación. En este sentido:

b) Se entenderá que una entidad forma parte del grupo cuando ambas estén vinculadas por una relación de control, directa o indirecta, análoga a la prevista en el artículo 42 del Código de Comercio, o cuando las empresas estén controladas por cualquier medio por una o varias personas jurídicas que actúen conjuntamente o se hallen bajo dirección única por acuerdos o cláusulas estatutarias. En particular, se presumirá que dos entidades no lucrativas tienen la consideración de entidades del grupo cuando ambas entidades coincidan en la mayoría de personas que componen sus respectivos órganos de gobierno.
c) Se entenderá que una entidad es asociada cuando, sin que se trate de una entidad del grupo en el sentido señalado, la entidad o las personas físicas dominantes, ejerzan sobre esa entidad asociada una influencia significativa, tal como se desarrolla detenidamente en la citada Norma de elaboración de cuentas anuales 13ª.
d) Una parte se considera vinculada a otra cuando una de ellas ejerce o tiene la posibilidad de ejercer directa o indirectamente o en virtud de pactos o acuerdos entre accionistas o partícipes, el control sobre otra o una influencia significativa en la toma de decisiones financieras y de explotación de la otra, tal como se detalla detenidamente en la Norma de elaboración de cuentas anuales 15ª.

Se consideran partes vinculadas a la Entidad, adicionalmente a las entidades del grupo, asociadas y multigrupo, a las personas físicas que posean directa o indirectamente alguna participación en la Entidad, o en su dominante, de manera que les permita ejercer sobre una u otra una influencia significativa, así como a sus familiares próximos, al personal clave de la Entidad o de su dominante (personas físicas con autoridad y responsabilidad sobre la planificación, dirección y control de las actividades de la entidad, ya sea directa o indirectamente), entre la que se incluyen los Administradores y los Directivos, junto a sus familiares próximos, así como a las entidades sobre las que las personas mencionadas anteriormente puedan ejercer una influencia significativa. Asimismo, tienen la consideración de parte vinculadas las empresas que compartan algún consejero o directivo con la Entidad, salvo cuando éste no ejerza una influencia significativa en las políticas financiera y de explotación de ambas, y, en su caso, los familiares próximos del representante persona física del Administrador, persona jurídica, de la Entidad.

## 5. Inmovilizado material

El movimiento habido en este capítulo del balance adjunto es el siguiente:

| | Inmovilizado Material | Total |
|---|---|---|
| A) SALDO INICIAL BRUTO, EJERCICIO 2018 | 9.240,90 | 9.240,90 |
| (+) Entradas | 1.269,29 | 1.269,29 |
| B) SALDO FINAL BRUTO, EJERCICIO 2018 | 10.510,19 | 10.510,19 |
| C) SALDO INICIAL BRUTO, EJERCICIO 2019 | 10.510,19 | 10.510,19 |
| (+) Entradas | 5.566,23 | 5.566,23 |
| D) SALDO FINAL BRUTO, EJERCICIO 2019 | 16.076,42 | 16.076,42 |
| E) AMORTIZACIÓN ACUMULADA, SALDO INICIAL EJERCICIO 2018 | (1.142,20) | (1.142,20) |
| (+) Dotación a la amortización del ejercicio 2018 | (2.201,37) | (2.201,37) |
| (-) Disminuciones por salidas, bajas, reducciones o traspasos | 316,20 | 316,20 |
| F) AMORTIZACION ACUMULADA, SALDO FINAL EJERCICIO 2018 | (3.027,37) | (3.027,37) |
| G) AMORTIZACIÓN ACUMULADA, SALDO INICIAL EJERCICIO 2019 | (3.027,37) | (3.027,37) |
| (+) Dotación a la amortización del ejercicio 2019 | (2.343,32) | (2.343,32) |
| (-) Disminuciones por ajustes | (1.897,83) | (1.897,83) |
| H) AMORTIZACIÓN ACUMULADA, SALDO FINAL EJERCICIO 2019 | (7.268,52) | (7.268,52) |
| M) VALOR NETO CONTABLE FINAL EJERCICIO 2019 | 8.807,90 | 8.807,90 |

Al 31 de diciembre de 2019, el epígrafe inmovilizado material del balance adjunto no incluye bienes en régimen de arrendamiento financiero.

No se han capitalizado gastos financieros durante el ejercicio.

## 6. Usuarios y otros deudores de la actividad propia

El movimiento habido del epígrafe B.II del activo del balance "Usuarios y otros deudores de la actividad propia" es el siguiente:

| | Usuarios | Total |
|---|---|---|
| A) SALDO INICIAL BRUTO EJERCICIO 2017 | 0,00 | 0,00 |
| (+) Aumentos | 11.738,50 | 11.738,50 |
| B) SALDO FINAL BRUTO, EJERCICIO 2017 | 11.738,50 | 11.738,50 |
| C) SALDO INICIAL BRUTO, EJERCICIO 2018 | 11.738,50 | 11.738,50 |
| (-) Ajustes | (11.738,50) | (11.738,50) |
| D) SALDO FINAL BRUTO, EJERCICIO 2018 | 0,00 | 0,00 |
| I) VALOR NETO CONTABLE FINAL EJERCICIO 2018 | 0,00 | 0,00 |

## 7. Beneficiarios-Acreedores

El movimiento habido del epígrafe C.IV del pasivo del balance "Beneficiarios - Acreedores" es el siguiente:

| | Beneficiarios-Acreedores | Total |
|---|---|---|
| A) SALDO INICIAL EJERCICIO 2018 | 196,84 | 196,84 |
| (+) Aumentos | (48,64) | (48,64) |
| B) SALDO FINAL , EJERCICIO 2018 | 148,20 | 148,20 |
| C) SALDO INICIAL , EJERCICIO 2019 | 148,20 | 148,20 |
| (-) Salidas, bajas o reducciones | (148,20) | (148,20) |
| D) SALDO FINAL , EJERCICIO 2019 | 0,00 | 0,00 |

# 8. Activos financieros

**a) Categorías de activos financieros**

El valor en libros de cada una de las categorías de activos financieros y pasivos financieros señalados en la norma de registro y valoración novena, de acuerdo con la siguiente estructura.

**Activos financieros no corrientes.**

El análisis del movimiento durante el ejercicio para cada clase de activos financieros no corrientes es el siguiente:

| | Clases de activos financieros no corrientes | |
|---|---|---|
| | Créditos, derivados y otros | TOTAL |
| Saldo al inicio del ejercicio 2018 | 0,00 | 0,00 |
| Saldo final del ejercicio 2018 | 0,00 | 0,00 |
| (+) Altas | 1.600,00 | 1.600,00 |
| Saldo final del ejercicio 2019 | 1.600,00 | 1.600,00 |

Se corresponde con la fianza del local alquilado.

**a) Correcciones por deterioro del valor originadas por el riesgo de crédito**

No se han realizado correcciones de valor originadas por el riesgo de crédito.

# 9. Pasivos financieros

**a) Clasificación por vencimientos**

Las clasificaciones por vencimiento de los pasivos financieros de la Entidad, de los importes que venzan en cada uno de los siguientes años al cierre del ejercicio y hasta su último vencimiento, se detallan en el siguiente cuadro:

| | Vencimiento en años | |
|---|---|---|
| | 2020 | TOTAL |
| Beneficiarios-Acreedores | | 0,00 |
| Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar | 558,18 | 558,18 |
| Proveedores | 145,10 | 145,10 |
| Acreedores varios | 413,08 | 413,08 |
| TOTAL | 558,18 | 558,18 |

**b) Deudas con garantía real**

La Asociación no tiene deudas con garantía real.

# 10. Fondos propios

Las aportaciones realizadas en el ejercicio al fondo social o dotación fundacional es de 84.236,27 euros.

# 11. Situación fiscal

*Impuestos sobre beneficios*

Esta entidad ha optado por el régimen fiscal especial del citado Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre.

Esta entidad no ha desarrollado durante los ejercicios 2019 y 2018 actividades no exentas.

# 12. Ingresos y Gastos

El desglose de los ingresos por promociones, patrocinadores y colaboraciones registrados en la cuenta de resultados del ejercicio 2019 y del ejercicio 2018 es el siguiente:

| Promociones, patrocinadores y colaboraciones | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|
| Ingresos postulación | 8.622,97 | 7.496,98 |
| Ingresos salidas AMDEM | 742,50 | 3.040,00 |
| Floración Cieza | 240,00 | 485,00 |
| Promociones varias para captación | 8.338,08 | 0,00 |
| Venta loteria de navidad | 44.038,20 | 0,00 |
| **TOTAL** | 61.981,75 | 11.021,98 |

Los resultados originados fuera de la actividad normal de la entidad incluidos en la partida "Otros resultados", ascienden a una pérdida de 2.691,70 euros.

# 13. Actividad de la entidad. Aplicación de elementos patrimoniales a fines propios. Gastos de administración

## *13.1. Actividad de la entidad*

1. Las **Fundaciones de competencia estatal** facilitarán la siguiente información, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, y en su Reglamento de desarrollo:

**I. Actividades realizadas**

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

A. Departamento de administración.
Es 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.

B. Servicio de Atención Social.

Es atendido por una diplomada en Trabajo Social. Desde el Servicio de Atención Social se han realizado atenciones a 147 personas, la mayoría de ellas relacionadas con el reconocimiento legal de la 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.).

La trabajadora social establece una dinámica de demanda-respuesta, protagonizada por el uusuario. La profesional ha establecido unas pautas de funcionamiento, ya que según se van presentado los problemas se va 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).
- 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 proyectos y actuaciones de la asociación.

C. Servicio de Psicología y Estimulación cognitiva

Es atendido por una licenciada en Psicología, con máster en Neurociencia Cognitiva y del Comportamiento. Desde el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva se ha atendido a 87 personas: 57 de ellos han acudido a recibir atención psicológica, 30 a recibir atención neuropsicológica (rehabilitación cognitiva) y 5 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.
- Apoyo psicológico y emocional para afrontar mejor tanto el diagnóstico de la enfermad 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 neuro lógico) 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.

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).

A. Servicio de Fisioterapia

Atendido por tres profesionales, con diplomatura o grado en Fisioterapia, y formación complementaria en el ámbito neurológico.

Una vez 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 2019 hemos atenido de 109 personas.

- Intervenciones directas: Se trata de aquellos pacientes que acuden a rehabilitación de manera continuada durante todo el año, de manera continuada durante un período de tiempo tras un especial agravamiento o brote, o de manera continuada durante un período determinado de tiempo por algún motivo en concreto. Se ha atendido a un total de 135 personas en esta situación.

  Además, de manera ocasional se atiende a personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple que aún no necesitan rehabilitación de forma continuada por parte de los 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 han atendido a 4 personas en esta situación.

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.

B. Servicio de Terapia Ocupacional

Iniciado en diciembre y atendido por una diplomada en Terapia Ocupacional.

Este servicio tiene como finalidad mejorarlo 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 trvés 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.

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…).
- 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 (apilables, pelotas, aros, conos, pinzas, masillas terapéuticas, gomas elásticas, puzles, juegos…).
- Visita a domicilio para valorar el entorno del usuario y del desarrollo de sus ocupaciones.

C. Servicios de Logopedia

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.

## II. Recursos económicos totales empleados por la entidad

| GASTOS / INVERSIONES | Total Actividades | TOTAL |
|---|---|---|
| Gastos por ayudas y otros | 855,80 | 855,80 |
| *c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno* | *855,80* | *855,80* |
| Aprovisionamientos | 41.501,88 | 41.501,88 |
| Gastos de personal | 146.063,38 | 146.063,38 |
| Otros gastos de la actividad | 22.576,29 | 22.576,29 |
| Amortización del Inmovilizado | 2.343,32 | 2.343,32 |
| **Subtotal gastos** | **213.340,67** | **213.340,67** |
| Adquisiciones de Inmovilizado (excepto Bienes Patrimonio Histórico) | 5.566,23 | 5.566,23 |
| **Subtotal inversiones** | **5.566,23** | **5.566,23** |
| **TOTAL RECURSOS EMPLEADOS** | **218.906,90** | **218.906,90** |

## III. Recursos económicos totales obtenidos por la entidad

A) Ingresos obtenidos por la entidad

| INGRESOS | Previsto | Realizado |
|---|---|---|
| Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias | 80.100,80 | 80.100,80 |
| Subvenciones del sector público | 105.156,91 | 105.156,91 |
| Aportaciones privadas | 35.340,24 | 35.340,24 |
| **TOTAL INGRESOS OBTENIDOS** | 220.597,95 | 220.597,95 |

## IV. Convenios de colaboración con otras entidades

a. 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.

b. 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 de 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 pueden 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 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 del movimiento, calidad de vida, fatiga, y menores niveles de depresión y/o ansiedad tras diferentes programas de terapia acuática.

c. 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 de gran experiencia en disfagia y disartria, afectaciones comunes en pacientes de EM que han adquirido gran discapacidad.

Así, los 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 asociación.

d. COLABORACIÓN 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:

- 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 de Ciencias del Deporte.

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 de los pacientes 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 hipoxia/normoxiaen personas con Esclerosis Múltiple. Para ellos se realizaron dos fases; la primera consta de dos sesiones y la segunda de dos o tres 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.

El objetivo principal de este proyecto es mejorar la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple gracias al ejercicio físico; los objetivos específicos que se persiguen son: reducir la fatiga, aumentar la fuerza muscular y mejorar el control postural y el equilibrio.

**V. Desviaciones entre plan de actuación y datos realizados.**

No se han producido desviaciones significativas que entendamos que tengamos que comentar.

# 14. Otra información

## *14.1. Empleo.*

Se informará sobre los cambios en el órgano de gobierno, dirección y representación.

El número medio de personas empleadas en el curso del ejercicio es el siguiente:

| | Total | |
|---|---|---|
| | Ejerc. 2019 | Ejerc. 2018 |
| **Total personal medio del ejercicio** | 6,90 | 4,09 |

Los importes recibidos por los miembros del personal de alta dirección y del órgano de gobierno de la Entidad son los siguientes:

| Importes recibidos por los miembros del personal de alta direccion y del órgano de gobierno | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|
| 1. Sueldos, dietas y otras remuneraciones | 855,80 | 393,91 |

## *14.2. Compromisos, garantías o contingencias.*

La Asociación no tiene compromisos, garantías ni contingencias.

### *14.3. Hechos posteriores.*

Con posterioridad al cierre del ejercicio, se han producido los siguientes hechos cuyo conocimiento es útil para el usuario de esta información financiera:

En el mes de enero de 2020, se produce la aparición del Coronavirus COVID-19 en China y su reciente expansión global a un gran número de países, ha motivado que el brote vírico haya sido calificado como una pandemia por la Organización Mundial de la Salud desde el pasado 11 de marzo.

Ante esta situación España, siguiendo los precedentes de otros países europeos donde se han registrado unas tasas elevadas de afectados —como Italia—, ha llevado a cabo medidas drásticas, con la intención de limitar la expansión del virus, así como otras medidas destinadas a amortiguar sus efectos económicos. Entre estas medidas destacamos la entrada en vigor, el pasado 14 de marzo de 2020, del Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, a fecha del presente informe, se prevé se van a decretar sucesivas prórrogas del estado de alarma.

El estado de alarma, siendo una herramienta que tiene a su disposición el ejecutivo ante casos de extrema necesidad como el presente, no goza de excesivos precedentes en la historia de nuestra democracia que hayan requerido de la aplicación de tan dura medida.

Además de haber sido limitado uno de los derechos fundamentales de los ciudadanos, como el derecho a la libre circulación de personas —consagrado en el artículo 19 de la Constitución española— con la excepción de unas determinadas situaciones tipificadas como: la asistencia al puesto de trabajo, en caso de que la empresa no pueda garantizar el teletrabajo, la asistencia a los establecimientos abiertos, al objeto de adquirir bienes de primera necesidad como alimentos o medicamentos, entre otras situaciones tasadas, ha llevado a los ciudadanos españoles a un confinamiento obligatorio en sus hogares que provocarán un descenso muy importante de las ventas y de la actividad por parte de las empresas y de sus beneficios.

Otra de las novedades que trae el Real Decreto mencionado, es la obligatoriedad de que ciertos locales y establecimientos comerciales que prestan atención al público, como puede ser el caso de bares, restaurantes y comercio al por menor —habiendo ciertas excepciones para el caso de alimentos de primera necesidad— tengan que llevar a término un cese temporal de toda su actividad presencial provocando indudablemente cuantiosas pérdidas económicas.

El pasado 18 de marzo de 2020, el gobierno, en aras de paliar los efectos económicos de esta pandemia, ha publicado el Real Decreto-ley 8/2020, de 17 de marzo, de medidas urgentes extraordinarias para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19, el cual incorpora algunas disposiciones que afectarán a la actividad empresarial.

La Junta Directiva de la Asociación, a tenor de las medidas adoptadas por el gobierno y de acuerdo con su plan de contingencia de riesgos ha ejecutado las siguientes acciones:

Implementación de las medidas en materia de salud y seguridad sanitaria para garantizar la salud de los trabajadores, estableciendo protocolos de actuación tendentes a minimizar el impacto de la pandemia entre sus empleados.

## 15. Subvenciones, donaciones y legados

El importe y características de las subvenciones, donaciones y legados recibidos que aparecen en el balance, así como los imputados en la cuenta de resultados se desglosan en el siguiente cuadro:

| Subvenciones, donaciones y legados recibidos, otorgados por terceros distintos a los socios | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
|---|---|---|
| | | |
| _ Que aparecen en el patrimonio neto del balance | 0,00 | 4.734,99 |
| _ Imputados en la cuenta de resultados | 105.156,91 | 80.928,62 |

El análisis del movimiento del contenido de la subagrupación correspondiente del balance, indicando el saldo inicial y final así como los aumentos y disminuciones se desglosa en el siguiente cuadro:

| Subvenciones, donaciones y legados recogidos en el balance, otorgados por terceros distintos a los socios | | |
|---|---|---|
| | Ejercicio 2019 | Ejercicio 2018 |
| | | |
| SALDO AL INICIO DEL EJERICICIO | 4.734,99 | 4.734,99 |
| (-) Ajustes realizados en el ejercicio | (4.734,99) | 0,00 |
| SALDO AL FINAL DEL EJERCICIO | 0,00 | 4.734,99 |

La Entidad viene cumpliendo los requisitos legales exigidos para la obtención y mantenimiento de tales subvenciones, donaciones y legados.

La presente memoria de ESFL de pymes ha sido formulado por la Junta Directiva en Murcia, a 19 de junio de 2020.

Dña. Rafaela Isabel Caravaca Espín

Presidenta

Dña. Francisca Meroño Bernal

Vicepresidenta

D. José Antonio López Crespo

Secretario

D. Rogelio Noguera Pérez

Tesorero

Dña. Lucrecia Sánchez Barba

Vocal

D. José Luis Benito Monclús

Vocal

D. Mateo Mateos Hernández

Vocal

D. Alejandro Espeso Santajuliana

Vocal

Dña. Ana torrente Reche

Vocal

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

## Ejercicio[1]

| |
|---|
| 2019 |

## 1. DATOS DE LA ENTIDAD

### A. Identificación de la entidad

Denominación

| |
|---|
| ASOCIACIÓN MURCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE |

Régimen Jurídico[2]

| |
|---|
| ASOCIACIÓN |

Registro de Asociaciones[3]

| |
|---|
| REGISTRO DE ASOCIACIONES DE LA REGIÓN DE MURCIA. CONSEJERÍA DE PRESIDENCIA Y HACIENDA. |

| Número de Inscripción en el Registro correspondiente | Fecha de Inscripción[4] | CIF |
|---|---|---|
| 3.923 | 26/05/1994 | G – 30.414.940 |

### B. Domicilio de la entidad

| Calle/Plaza | Número | Código Postal |
|---|---|---|
| CALLE ANTONIO DE ULLOA | 4 | 30.007 |

| Localidad / Municipio | Provincia | Teléfono |
|---|---|---|
| MURCIA | MURCIA | 968240411/639 891682 |

| Dirección de Correo Electrónico | Fax: |
|---|---|
| AEDEM.MURCIA@GMAIL.COM | --- |

## 2. FINES ESTATUTARIOS[5]

| |
|---|
| |

[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.

- 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, formación profesional, relaciones laborales, etc.
- Estimular y promover la investigación científica de este tipo de enfermedades en todos sus procesos, para mejorar las posibilidades terapéutica 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.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS

| Número de personas físicas asociadas | Número de personas jurídicas asociadas | Número total de socios[6] |
|---|---|---|
| 317 | 0 | 317 |

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas[7]

--

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS[8]

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[9]

**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 ha atendido a todas las personas con Esclerosis Múltiple (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

[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 Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

de la situación y apoyando en la toma de decisiones y actuaciones, favoreciendo el aprovechamiento de las capacidades de cada persona.

Con personas recién diagnosticadas y con sus familiares se ha trabajado ofreciendo tanto información veraz acerca de qué es la enfermedad y cómo puede evolucionar en las personas que la tienen, como información sobre los tratamientos disponibles en la actualidad. Desde AMDEM informamos y asesoramos sobre los síntomas que pueden aparecer tras el diagnóstico, los tratamientos farmacológicos existentes en la actualidad, el tratamiento rehabilitador a cargo de un equipo multidisciplinar para combatir las secuelas que puedan haber quedado instauradas tras la aparición de la enfermedad, etc.

Se han organizado tanto sesiones grupales como individuales con personas con gran avance de la enfermedad, para trabajar técnicas y pautas para el afrontamiento de las situaciones que el avance de la discapacidad crea, ofrecer estrategias que generen un control de las emociones y un desarrollo óptimo de las relaciones sociales de cada uno de ellos. Del mismo modo, se ha trabajado también con los familiares que realizan cuidados no profesionales, pues en bastantes ocasiones sobrellevan la carga del cuidado de sus seres queridos de forma ininterrumpida, afectando tanto a su salud física y emocional, como a su empleo, vida social y economía.

Además, se han trabajado las posibles alteraciones cognitivas que las personas con Esclerosis Múltiple 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 usuarios 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 aquellas personas que no han podido acudir al centro (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 y / o recursos (FAMDIF/COCEMFE-Murcia y sus asociaciones miembro, unidades de trabajo social, hospitales de la región, etc).

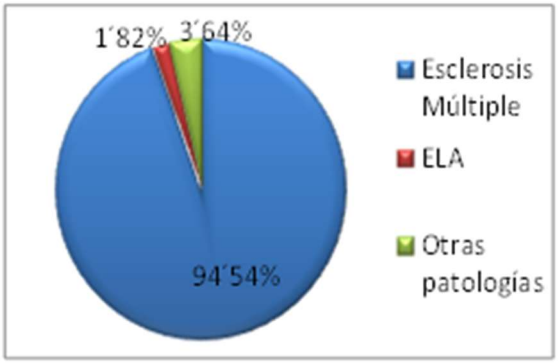
Las actividades realizadas con el Programa de Atención Psicosocial han tenido como finalidad favorecer y atender todas las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica, y de sus familiares.

Aunque la mayoría de usuarios atendidos desde la entidad son personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, de manera puntual se ha atendido también a personas 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.

Además de lo anterior, se han realizado actividades de ocio y tiempo libre, intentando cubrir la necesidad de ocio de nuestros usuarios, ya que muchos de ellos no tienen la posibilidad de realizar este tipo de actividades por su cuenta, bien debido a las secuelas de la Esclerosis Múltiple, bien debido a la sobrecarga del cuidador, cuyo estado de ánimo en muchas ocasiones dificulta la realización de este tipo de actividades.

También se han realizado actividades destinadas a hacer difusión de la Esclerosis Múltiple y sensibilización a la población, a través de charlas organizadas por la entidad y desarrolladas por las profesionales de AMDEM en distintos puntos de la Región de Murcia, de conferencias organizadas por la entidad en colaboración con neurólogos especializados en la patología, de charlas realizadas en colegios para hacer llegar al alumnado de los últimos cursos de infantil y primaria los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica, y de ubicación de mesas informativas en distintas poblaciones (Murcia capital y la pedanía de El Palmar, Pliego, Alcantarilla, Librilla, Mula, Caravaca de la Cruz, y Molina de Segura).

El 94 % de las personas atendidas son personas con Esclerosis Múltiple, el 1 % personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y el 3´5% personas diagnosticadas de otras patologías (síndrome de FAHR, ataxia de Friedreich y otras enfermedades desmielinizantes, secuelas de la polio, dermatomiositis, neurosarcoidosis…).




Servicios comprendidos en la actividad[10]

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

SERVICIO DE PSICOLOGÍA Y ESTIMULACIÓN COGNITVA

DEPARTAMENTO DE ADMINISTRACIÓN

Breve descripción de la actividad[11]

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL con el apoyo del DEPARTAMENTO DE ADMINISTRACIÓN

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

– Información y asesoramiento personalizado a las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias acerca de todo lo relacionado con la enfermedad y las nuevas situaciones y/o problemáticas que ésta ocasiona tras su avance, una vez que los síntomas / secuelas son más notables: problemas a nivel social, familiar o laboral, adaptaciones de las actividades que realizan, adaptaciones en la vivienda, etc… A las mujeres jóvenes que han solicitado información sobre la maternidad, se les ha orientado al respecto; y aunque siempre se han derivado este tipo de consultas a su neurólogo/a de referencia, se han solventado las dudas más comunes. Así, hemos trabajado para paliar las dificultades que han ido apareciendo tras el avance de la enfermedad.

– Gestión de diferentes ayudas y convocatorias de subvención, tanto destinadas a usuarios como a entidades.

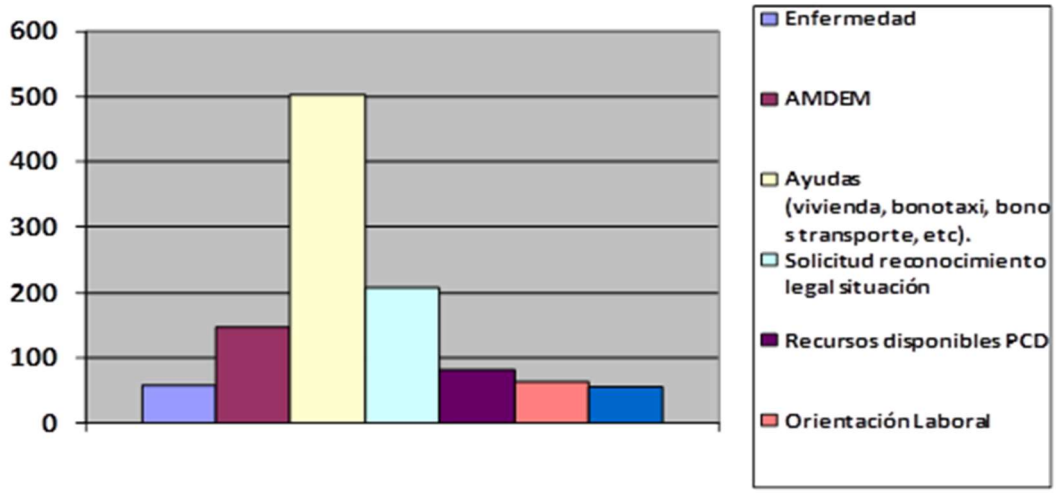
– Ante convocatorias de ayudas destinadas a personas con discapacidad desde AMDEM hemos informado a los usuarios, acompañado en la tramitación de las mismas, derivado al organismo pertinente en caso de ser necesario, y acompañado durante su justificación: vivienda, transporte, ayudas específicas para personas con discapacidad...

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

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

[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.




Desde el Servicio de Atención Social se han realizado atenciones a 147 personas, la mayoría de ellas relacionadas con la tramitación de ayudas específicas para el colectivo (rehabilitación de vivienda, bonos transporte, bonotaxi, bonificaciones por tener reconocida la discapacidad, etc) y el reconocimiento legal de la situación (revisiones de la discapacidad que presenta la persona, reconocimiento de distintos tipos de pensiones e incapacidad laboral, etc).

Ante convocatorias de ayudas o subvenciones tanto de la administración pública como de entidades privadas, se han presentado proyectos a distintas entidades y organismos: Administración pública: un proyecto a la convocatoria del Excmo. Ayuntamiento de Murcia para proyectos de servicios sociales y bienestar social (concedido), un proyecto a la convocatoria de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades para la realización de Escuelas de Familias (concedido, a través de FAMDIF/COCEMFE-Murcia) y para información y asesoramiento (concedido), un proyecto a la convocatoria del Servicio Murciano de Salud para programas dirigidos a enfermos crónicos (concedido), un proyecto a la convocatoria del Servicio Regional de Empleo y Formación para programas de empleo (concedido) y un proyecto a la convocatoria de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades para proyectos con cargo al IRPF (denegado); además de siete proyectos a entidades privadas: a la convocatoria del Plan de Prioridades de Fundación ONCE para adquisición de material de rehabilitación (concedido), a la Fundación CajaMurcia/Bankia en Acción y a CINFA para el servicio de fisioterapia (concedidas), candidaturas a los premios Asegurados Solidarios, Fundación Santander, Embárcate y ABC Solidarios, para financiar material o servicios (todas denegadas).

Para la realización de estas actividades se ha contado con una administrativa y con una trabajadora social.

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

• Acogida y recepción de los usuarios personal y/o telefónicamente.

• Recepción de la primera demanda y derivación al profesional adecuado de la asociación.

• Información general sobre la entidad y sus servicios.

• Gestión administrativa interna de la asociación (contabilidad, altas y bajas de socios, pagos a proveedores, etc.).

• Apoyo a la trabajadora social en las tareas administrativas de la gestión de proyectos y memorias.

La trabajadora social, por su parte, ha establecido una dinámica de demanda-respuesta, protagonizada por el usuario. La profesional ha establecido unas pautas de funcionamiento, ya que según se han ido presentando los problemas se ha ido realizando el diseño de la intervención. 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).

• 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.

Las distintas acciones se han ido realizando según los usuarios lo han ido solicitando, acompañando la profesional durante todo el proceso. Los pasos que se han seguido cuando ha acudido algún usuario han sido los siguientes:

- Localización del problema social o solicitud.

- Análisis de la situación.

- Evaluación preliminar y operativa.

- Elaboración de uno o varios proyectos de intervención.

- Puesta en marcha.

- Evaluación de los resultados.

- Seguimiento de la situación y determinación de nuevas posibles intervenciones.

Así, según han ido surgiendo las 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 usuario 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 implantación como de resultados visibles, para lo cual se ha contado durante todo el proceso con la profesional, que ha asesorado en todo lo necesario.

En términos generales, a las personas atendidas mediante este programa, tanto aquellas que tienen un diagnóstico reciente como aquellas con más tiempo de evolución de la enfermedad, tienen demandas muy concretas relacionadas con las dificultades que encuentran en su día a día derivadas de la situación que presentan (por el cambio de vida que les ha supuesto el diagnóstico o por las secuelas que tienen que limitan las AVD). La mayoría de dudas de los usuarios han estado relacionadas con la valoración del grado de discapacidad o dependencia, eliminación de barreras arquitectónicas (tanto dentro como fuera del hogar), reivindicación de derechos ante alguna situación discriminatoria vivida, dudas en el ámbito laboral (adaptación de puestos de trabajo, reconocimiento de incapacidad laboral, bolsas de empleo específicas, etc), ayudas económicas a las que poder acceder, métodos o sistemas alternativos de comunicación, adaptación funcional del hogar, ayudas técnicas para utilizar en algún ámbito de su vida diaria, etc.

Desde el Servicio de Atención Social se ha acompañado al usuario en todos los trámites necesarios para conseguir su plena inclusión en la sociedad, y en caso de no poder atender alguna de las necesidades que se han planteado, se ha derivado al recurso idóneo en función de las necesidades detectadas.

**SERVICIO DE PSICOLOGÍA Y ESTIMULACIÓN COGNITIVA**

Las actividades realizadas por nuestra profesional han sido:

- Atención psicológica a personas con EM y/o familiares, ofreciendo la profesional apoyo emocional técnicas y pautas para afrontar el impacto que supone el diagnóstico y/o avance de la enfermedad. Así, la profesional se ha establecido como objetivo primordial encontrar el origen de las problemáticas que producen la desadaptación, proporcionando estrategias para un mejor control de emociones y conductas, guiando en el proceso de adaptación de la enfermedad, y consiguiendo un desarrollo óptimo en sus relaciones con el medio (relaciones sociales, con el entorno y las actividades de la vida diaria), con el objetivo de dotar al usuario de recursos para afrontar los cambios producidos y saber regular mejor las emociones encontradas, tener una guía y ayuda en el proceso de adaptación de la enfermedad, mejorar su autoestima y potenciar sus habilidades sociales con respecto a sus familiares y al entorno social.

- Evaluación, Rehabilitación y/o Estimulación Cognitiva, valorando a los usuarios en sesiones individuales y, en los casos en los que ha sido necesario, trabajando con ellos para mejorar el rendimiento cognitivo de las alteraciones que presentan, tales como memoria, atención, lenguaje, orientación, funciones ejecutivas, etc. que aparecen tras el diagnóstico y evolución de la enfermedad. El trabajo de estas alteraciones se ha desarrollado no sólo en consulta individual, en la sede de AMDEM, sino también en el domicilio mediante la utilización de la plataforma virtual NeuronUp®, una plataforma con sesiones personalizadas a cada usuario diseñadas por nuestra profesional, para que los usuarios entrenen sus habilidades a diario, ya que no pueden tener sesiones presenciales diariamente en nuestra entidad. Además, también se han trabajado en talleres grupales desarrollados una vez al mes en nuestra sede.

Para la realización de las dos actividades anteriores se ha contado con una neuropsicóloga cuyas tareas han sido las siguientes:

- Recepción de demandas.
- Entrevistas Individuales con los afectados y los familiares.
- Información acerca de las variaciones emocionales y conductuales que se pueden suceder.
- Información acerca de los daños cognitivos que acontecen a la enfermedad.
- Apoyo psicológico y emocional para afrontar mejor tanto el diagnóstico de la enfermedad como el curso de la misma.
- Evaluación, Rehabilitación y/o Estimulación cognitiva.

• Elaboración de informes, tratamiento y seguimiento psicológico y neuropsicológico del usuario.

• 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 usuario.

4. Elaboración de un plan de intervención, tratamiento y seguimiento.

5. Puesta en marcha del plan de intervención.

6. Valoración de los avances producidos.

7. Establecimiento de nuevos objetivos y continuación o finalización del tratamiento.

Para ello, se ha trabajado realizando las siguientes tareas:

1. Primer contacto con los usuarios y familiares que lo acompañen, en su caso.

2. Información sobre el proceso que sigue la enfermedad y cómo está evolucionando.

3. Aplicación de pruebas para la evaluación y diagnóstico.

4. Consultas individuales de psicoterapia para intervenir en: adaptación a la enfermedad, depresión, ansiedad, entrenamiento en habilidades sociales, aumento de la autoestima, miedos, fobias, cómo afrontar la enfermedad, reducción de conflictos en el ámbito familiar, relaciones familiares y/o sociales, estrés, cólera inducido, distracción, problemas sexuales, trastornos de personalidad, reducción significativa de la ira, y otros desórdenes y/o patologías.

5. Consultas individuales de Neuropsicología: Rehabilitación y Estimulación Cognitiva de personas con EM.

6. Terapia grupal y familiar.

El avance de la enfermedad conlleva un cambio notorio de vida y una adaptación a la nueva rutina que no a todas las personas les es fácil llevar a cabo. El carácter imprevisible de la enfermedad mantiene a la persona en un estado de tensión continuo difícil de superar: la incertidumbre de la evolución y el afrontamiento de la nueva situación pueden generar en las personas trastornos psicológicos (ansiedad y depresión en la mayoría de los casos). La gravedad de estos trastornos ha dependido de las secuelas que ha dejado la enfermedad, o de la mejora que haya tenido el usuario. A través de sesiones de terapia cognitiva-conductual, se ha proporcionado al usuario diferentes herramientas de solución de conflictos, autorregulación emocional y autoconocimiento.

Paralelamente, en la familia y/o pareja, también se han generado diversas reacciones tras el diagnóstico y las situaciones surgidas, sobre todo: aumento del desequilibrio familiar, generándose distancia entre el usuario y su familiar, sobreprotección o rechazo hacia el usuario, incertidumbre ante las dificultades laborales y sociales…

La metodología utilizada en la intervención psicológica se ha diferenciado en dos etapas:

1ª Etapa: Se ha ofrecido apoyo emocional y escucha en el proceso de asimilación de la nueva situación tras un especial agravamiento o brote, dotando tanto al usuario como a sus familiares de las estrategias necesarias para su afrontamiento.

2ª Etapa: Se ha realizado el reconocimiento de conductas efectivas para paliar y manejar los síntomas, aumentando el sentimiento de fortaleza y capacitando a los usuarios para que tengan la seguridad de poder resolver conflictos, sintiéndose competentes ante las adversidades que aparezcan.

La metodología utilizada en la intervención neuropsicológica ha sido la siguiente:

Para conocer las posibles alteraciones cognitivas que la Esclerosis Múltiple ha podido provocar en el usuario, se ha realizado una entrevista y una evaluación inicial en las que se han valorado los estados actuales de lenguaje, memoria, atención, funciones ejecutivas, percepción y praxias, construyendo tras la evaluación un plan de intervención y rehabilitación sobre las funciones que se han visto afectadas. En la mayoría de los casos el deterioro cognitivo producido es a nivel subcortical: la pérdida de mielina en sustancia blanca produce, principalmente, deterioro en la atención, en la velocidad de procesamiento de la información y en la memoria; si bien, también se ven afectadas otras capacidades como la fluidez verbal, la coordinación viso-espacial y la percepción.

Tras la identificación de las funciones cognitivas dañadas, se ha puesto en marcha el plan de intervención donde ha primado una estimulación continua de las áreas, tanto en consulta con una o dos sesiones semanales como en el domicilio del usuario, mediante la utilización de la plataforma virtual NeuronUp®, con sesiones diarias diseñadas por nuestra profesional y personalizadas a cada usuario. La atención y la velocidad de procesamiento son las dos funciones más importantes que se han estimulado, pues su mejora en el rendimiento hace que las demás áreas funcionen también de manera más óptima.

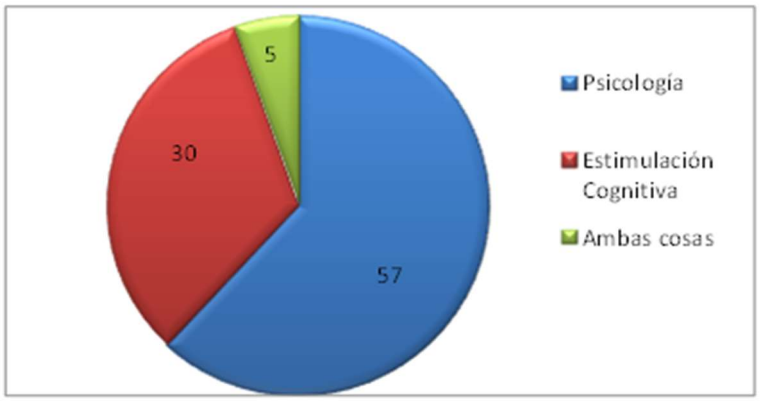
El objetivo principal de la intervención neuropsicológica es que el usuario ponga en funcionamiento sus habilidades cognitivas, entrene sus capacidades y genere constancia en cada una de ellas. Se ha intentado instruir al usuario para que no limite la estimulación a la consulta o las sesiones virtuales, sino que continúe con ella utilizando momentos del día a día, objetos encontrados en el hogar, e incluso con la interacción con los familiares. Este hecho puede reportar en la persona, además de mejora en el deterioro producido, capacidad de superación, autonomía, satisfacción personal y mejora en las relaciones sociales.

Para la rehabilitación cognitiva hemos contado con materiales de diversa índole: medios tecnológicos y audiovisuales como el ordenador y el ipad, juegos de mesa específicos para trabajar sus habilidades cognitivas, láminas de ejercicios, objetos de uso diario con los que se generan ejercicios para la rehabilitación, útiles y sin coste alguno para el usuario.

Los usuarios que presentan problemas de movilidad o residen fuera del municipio de Murcia y no pueden realizar el desplazamiento hasta el centro, también han contado con la plataforma NeuronUp®.

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

Desde el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva se ha atendido a 87 personas: 57 de ellas han acudido a recibir atención psicológica, 30 a recibir atención neuropsicológica (rehabilitación cognitiva) y 5 a recibir ambos tipos de atenciones.



**De forma coordinada, ambos servicios han organizado una serie de actividades y talleres en AMDEM, que se exponen a continuación:**

A.- Escuela de Familias:

Destinada a facilitar un espacio en el que 26 cuidadores no profesionales puedan expresar los sentimientos derivados del diagnóstico y/o evolución de la enfermedad de sus familiares, así como dotarles de conocimientos y pautas básicas en diferentes ámbitos. Todos los asistentes pasan por situaciones similares, lo que facilita la identificación interpersonal, así como la reflexión y la elaboración de temas de interés común relacionados con la EM. Hemos trabajado con los familiares de pacientes de EM con una gran discapacidad o con dependencia sobre la experiencia de cuidar, pero también hemos concienciado sobre la importancia del cuidado hacia sí mismos.

Así, a lo largo de las distintas sesiones hemos dotado a los cuidadores de distintas herramientas y estrategias que les permiten 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.

Además, hemos trabajado con los familiares las distintas emociones y sentimientos que su situación les produce, con puestas en común que favorecen la relación entre ellos. Hemos trabajado con los asistentes la importancia de su propio bienestar, ofreciendo información de recursos a los que acudir en caso necesario.

La Escuela de Familias consta de 17 sesiones realizadas con carácter quincenal durante una hora y media cada una, máximo dos, dependiendo de la temática de cada sesión:

1. Presentación de la Escuela de Familias: Programación, Asistentes y Profesionales.

2. Actividades de la vida diaria.

3. Experiencia de cuidar.

4. Autocuidados e higiene postural.

5. Higiene postural, movilizaciones y transferencias.

6. Servicios sociales / recursos de apoyo.

7. Empatía

8. Potenciación de la autonomía del enfermo.

9. Autoconocimiento y comunicación

10. Conocimiento del cerebro y las funciones cognitivas que alberga.

11. Autoestima y confianza.

12. Toma de decisiones y resolución de conflictos.

13. Ayudas técnicas para la deambulación, traslado y movilizaciones de las personas dependientes.

14. Concentración, atención y distensión.

15.Abrazoterapia

16. Liberamos pensamientos y emociones.

17. Sesión de cierre.

La metodología empleada ha estado enfocada a fomentar la comunicación entre los asistentes, creando un espacio donde poder compartir ideas y opiniones, así como promover el contacto visual y de expresión facial, a través de sesiones grupales. En estas sesiones los participantes han estado sentados formando un círculo para así incentivar el diálogo grupal, creando un espacio de ayuda mutua. De esta manera hemos trabajado también el lenguaje no verbal, tan importante en la comunicación interpersonal.

B.- Talleres:

-Talleres de Estimulación Cognitiva a nivel grupal: organizados por el servicio de psicología y estimulación cognitiva y 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 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 15 personas en cada una de ellas.

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

1.Valoración de las necesidades de los usuarios o sus familiares con posibilidad de ser tratadas a nivel grupal.

2.Elaboración de los objetivos de las sesiones.

3.Planificación de las sesiones grupales: temas a tratar y puesta en marcha de actividades.

4.Estimulación a los usuarios o sus familiares para la participación en dichos talleres.

5.Puesta en marcha de los talleres.

6. Análisis de los objetivos cumplidos.

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. Además, se han trabajado temas emocionales, pues acompañan en el día a día a nuestros usuarios.

A continuación, se exponen ejemplos de las distintas actividades desarrolladas y sus temáticas:

Actividad nº1. Liberación emocional.

Con el avance de la Esclerosis Múltiple y las secuelas negativas que ocasiona en el día a día de las personas que la tienen, se suceden una serie de emociones que generalmente solemos reprimir, por miedo a la preocupación externa, vergüenza e incluso por imposibilidad para mostrarlas. Esta actividad tiene como objetivo la liberación de esas cargas emocionales. Los asistentes, contarán al grupo los problemas que actualmente les acontecen, las emociones que le provocan y cómo suelen gestionarlas. Entre el grupo y la neuropsicóloga, encontramos la forma de expresión emocional y solución de los mismos, así como practicar la escucha atenta y paciente.

Actividad nº2. Taller de Atención y Memoria de Trabajo.

La memoria de trabajo es el conjunto de procesos que nos permiten el almacenamiento y manipulación temporal de la información para la realización de tareas cognitiva complejas como la compresión del lenguaje, las matemáticas o el razonamiento. Si bien, es una de las capacidades cognitivas más alterada y más incapacitante en aquellos pacientes que sufren déficit cognitivo tras el diagnóstico. Para trabajarla, se realizó una actividad en la que los participantes, situados en círculo, deben de ir sumando y restando números mentalmente en grupo, hasta que se termina el círculo y la terapeuta pregunta a uno de los participantes de manera aleatoria el resultado obtenido. Se trabaja el mantenimiento de la información en la memoria, y el trabajo de la misma, en un corto espacio de tiempo.

Actividad nº3. Trabajamos Toma de Decisiones.

Las funciones ejecutivas son unas de las capacidades cognitivas que se ven alteradas en la Esclerosis Múltiple. En concreto, la falta de iniciativa y la toma de decisiones es una capacidad mermada en algunos casos con EM, bien por afectación cognitiva o bien por los miedos e inseguridades acontecidos tras el diagnóstico.

Por ello, se realizó una actividad con el objetivo de ayudar a las personas con EM en la toma de decisiones, priorizar necesidades y ser resolutivos ante las problemáticas que les puedan surgir. En la dinámica planteada, se presentaron diferentes casos de personas con problemas y situaciones comprometidas, teniendo que pensar las distintas soluciones para cada caso para una posterior puesta en común, en la que entre todos debieron tomar las decisiones que consideraron. Se trabajó la resolución de problemas, la planificación y la puesta en marcha de decisiones comunes.

Actividad nº4. Taller de Habilidad Motora y Memoria.

A través de una actividad dual que combina un movimiento motor con retención de información verbal, los asistentes trabajaron la integración de conceptos en la memoria, así como la capacidad de atención dividida. Se trata de un ejercicio

en el que los participantes realizaron unos movimientos, a los cuales se les fue añadiendo nombres de una misma categoría semántica. Por ejemplo, al mover la mano izquierda hacia arriba, decíamos perro, después la movíamos a la derecha y decíamos gato y así sucesivamente. El trabajo de la memoria añadida a un componente motor, produce un entrenamiento más completo y satisfactorio de las capacidades complejas superiores.

- Terapias grupales dirigidas a personas recién diagnosticadas. Con el objetivo de que las personas con diagnóstico reciente puedan compartir impresiones e intercambiar sentimientos acerca de su nueva situación, se han realizado encuentros entre 2-3 personas con las que, por la evolución de su estado de ánimo, se ha visto conveniente reunir para realizar una terapia conjunta.

En muchas ocasiones las personas recién diagnosticadas no expresan completamente sus sentimientos para no preocupar a su entorno más cercano (pareja, familia, amigos…). Se hacen necesarias este tipo de reuniones en las que las personas asistentes han podido expresar todas aquellas inquietudes y preocupaciones que ahora acontecen, que además han servido para que se cercioraran de que hay más personas en su misma situación.

- Taller de Risoterapia, celebrado el lunes 18 de noviembre, ya que la risa y el humor producen una serie de beneficios a las personas: reducción del estrés y la ansiedad, alivio de los síntomas de depresión, refuerza la autoestima y aminora preocupaciones, ayudando a afrontar positivamente los problemas cotidianos y distrayendo de los pensamientos negativos. Además, este taller permite estrechar relaciones, aumentar la confianza y reforzar los sentimientos de pertenencia, proximidad, amistad y amor entre los participantes, lo que afianza la comunicación entre y con nuestros usuarios.

C.- Salidas de Ocio y Tiempo Libre:

- Caravaca de la Cruz, el domingo 3 de marzo, en la que visitamos el Museo de la Fiesta, donde pudieron explicarnos los trajes de moros y cristianos que los caravaqueños utilizan en sus fiestas de mayo en honor a la Santísima y Vera Cruz, los atalajes con los que se enjaezan a los caballos y el Milagro que ocurrió en la Basílica de la Vera Cruz, que también pudimos visitar gracias a la colaboración de Cruz Roja y Protección civil, que nos ayudaron en la subida de las personas con movilidad reducida.

- Floración de Cieza, el 9 de marzo, en colaboración con Tocaos del Ala (entidad ciezana). Durante esta salida se habilitó una zona accesible donde las personas con discapacidad física pudieron acceder a caminos donde contemplar el paisaje de la floración, disfrutando de los paisajes que dejan los melocotoneros, albaricoqueros y ciruelos en flor durante esta época del año y del aroma que desprenden.

- Centro de formación permanente en hemofilia hermanos Manuel y Javier Moreno “La Charca” en Totana, el 11 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 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.

- Rutas turísticas en el mes de julio, los días 11, 18 y 25, por la ciudad de Murcia, visitando San Juan y Santa Eulalia; el Mercado de Verónicas, plaza de las Flores, Santa Catalina y San Nicolás; y el centro histórico: plaza Belluga, Catedral, Trapería y Santo Domingo.

- Tabarca, el 22 de septiembre, en la que pudimos disfrutar de esta pequeña isla a unos 8 kms de Santa Pola (Alicante), que posee una muralla a modo de fortificación, dos playas, un puerto, y algunos edificios que conforman su pueblo pesquero y pudimos ver dando un agradable paseo, entre los que destacan como la Iglesia de San Pedro y San Pablo o el faro, construido en 1854.

- Salidas de ocio durante las fiestas de primavera (comida en barraca el 25 de abril) y Navidad (comida de Navidad el 19 de diciembre).

- Convivencia en el Centro de Terapias Ecuestres de Centauro Quirón, ubicado en el Valle, en el que aprovechamos para disfrutar de la naturaleza, y de los animales de esta fundación.

- 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.

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.

- Partido de fútbol sala benéfico: El Niño de Mula vs Selección Murciana de Fútbol Sala. En este partido disfrutamos del evento deportivo a la par que acompañaron el acto una comparsa que amenizó con bailes, y un tentempié que tomamos después gracias a la colaboración desinteresada de la asociación de expertos y cortadores de jamón de la Región de Murcia.

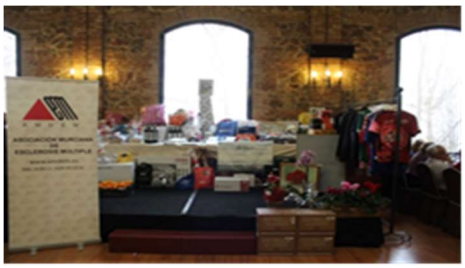
- Concierto benéfico “Cantando por un Sueño III”, en el que disfrutamos de una noche de pop/rock gracias a la colaboración desinteresada de diversos cantautores murcianos. Fue una noche cargada de buenas vibraciones en la que nuestros socios pudieron disfrutar de una actividad a la que habitualmente no acuden.

- Exposición Benéfica “Otras Vidas”, en la que la fotógrafa amateur Paqui Meroño expuso durante 15 días en el centro cultural de Churra su colección de fotos realizadas en países de escasos recursos como Egipto, Jordania o Marruecos, en las que muestra las diferencias culturales con respecto a nuestra sociedad y la plenitud de sus vidas sin los avances de los que nosotros disfrutamos.

- Comida Benéfica AMDEM, gracias a la cual conseguimos recaudar donativos que suponen una financiación extra para el mantenimiento del centro y puesta en marcha de sus servicios. Esta comida se realizó el 24 de noviembre y acudieron 300 personas (socios, familiares y amigos).

Durante esta jornada se crea un clima de convivencia donde de forma amena y festiva 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 21 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.

D.- Participación en diferentes jornadas sobre Esclerosis Múltiple:

- “La Sexualidad en EM: Traspasando barreras”, realizada en la sede de nuestra entidad el 12 de junio, a cargo de la asociación ASSEX.

Las lesiones que produce la Esclerosis Múltiple pueden ocasionar alteraciones sexuales, que aunque no aparecen en todas las personas que conviven con la enfermedad, pueden variar con el paso del tiempo. Así, las lesiones pueden producir cambios sensoriales o alteración de la excitación, la espasticidad que pueda tener la persona provoca en ocasiones dificultades para el desarrollo de una relación, originando incomodidad o incluso dolor con algunas posturas, el estado de ánimo de ambas personas (tanto la que tiene EM como su pareja) puede también ocasionar dificultades en la relación… por lo que organizamos esta charla para proporcionar estrategias para un abordaje adecuado a estas dificultades. Debemos conocer las diferentes formas de vivir la sexualidad, conocer la respuesta sexual de nuestro cuerpo, conocer habilidades y herramientas para disfrutar la sexualidad (tanto individualmente como en pareja), así como conocer los riesgos que pueden aparecer en las relaciones eróticas.

Para ello, durante esta charla se trataron los siguientes contenidos:

- Mi cuerpo sexuado: La diversidad como valor.
- La respuesta sexual humana en la diversidad funcional.
- Asumiendo riesgos con responsabilidad.

- “Esclerosis Múltiple: ¿Qué es? Últimos avances médicos”, charla realizada en: Aljucer, el 21 de febrero y Molina de Segura el 29 de mayo. Organizada por el servicio de atención social con el apoyo del departamento de administración e impartida por las responsables de los distintos servicios del centro: Lucía Moscoso como responsable del servicio de atención social, Tania Sánchez como responsable del servicio de psicología y estimulación cognitiva y Mª José Rosell y Aránzazu Asensio como responsables del servicio de fisioterapia.

El objetivo principal de estas charlas es poder informar a los habitantes de municipios lejanos de todo lo relacionado con la Esclerosis Múltiple, pues en ocasiones la distancia hasta nuestra sede (ubicada en Murcia capital) limita la asistencia de 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 con profesional especializado. 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.

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

- Charla “Maternidad y Esclerosis Múltiple”, realizada en colaboración con el doctor en neurología D. Ramón Villaverde, médico especialista del Hospital General Universitario Morales Meseguer.

Muchas son las mujeres que tras ser diagnosticadas de EM tienen dudas sobre cómo afectará la enfermedad en su maternidad, e incluso se modifican los proyectos vitales en algunas de ellas, decidiendo no tener hijos o posponiendo su llegada. Por ello, el doctor nos expuso que, si bien es cierto que el riesgo de brotes es ligeramente mayor en los cuatro meses postparto, este riesgo está íntimamente relacionado con la situación de la paciente antes de tener el bebé. Actualmente, además, contamos con un abanico de posibilidades terapéuticas que permiten a la mujer planificar la búsqueda del embarazo, la gestación y la lactancia con fármacos cuya pauta de administración es sencilla y duradera, protegiendo a la mujer de recaídas incluso en los periodos de descanso de la toma de medicación.

E.- 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 realizó un cordón humano a las 12 de la mañana con el slogan “Únete a la Esclerosis Múltiple”, acto realizado simultáneamente con el resto de entidades de España. Tras la realización del cordón, se hizo lectura de un manifiesto reivindicativo de necesidades imperantes actualmente: reconocimiento del 33% de discapacidad tras el diagnóstico, mayor investigación, mejores tratamientos rehabilitadores (integrales, personalizados, continuados, y gratuitos), y mejoras laborales. Con motivo de este Día Mundial, también se colocó una mesa informativa en Pliego el 1 de junio.

En esta actividad participaron 28 personas voluntarias.

Además, con motivo de este día, también se ubicaron también mesas informativas en Caravaca de la Cruz (el 27 de mayo, con 5 personas voluntarias), El Palmar (el 28 de mayo, con 3 personas voluntarias), Pliego (el 31 de mayo, con 4 personas voluntarias) y Molina de Segura (el 1 de junio, con 5 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 2 de octubre se colocaron dos mesas informativas en Alcantarilla, el 3 de octubre una mesa informativa en Librilla, el 6 de octubre se colocaron dos mesas informativas en Murcia capital y el 19 de octubre en Mula. 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 37 personas voluntarias, además de los trabajadores de AMDEM y miembros de la junta directiva.

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.

- Mesas informativas en distintos actos:

- Murcia Maratón, acompañando a Julián Pérez en su reto “Nos movemos por la EM” corriendo durante el año 12 maratones para visibilizar la EM y sensibilizar a la población. Así, lo acompañamos en la primera de ellas, el 27 de enero en Murcia, pero ha corrido maratones por toda España: Madrid, Castellón, subida al Veleta… terminando con una maratón en cinta el 21 de diciembre.

- Marcha cicloturista organizadas por las AMPAS de distintos colegios de Murcia, en la que se pone en valor el deporte solidario ya que la inscripción se destina a asociaciones que trabajan con la población infantil.

- Mesa informativa en el BUM, la Bienvenida Universitaria de la UMU.

- Mesa informativa distintos días a lo largo del año en la Unidad de EM del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Esta unidad es un centro de referencia a nivel estatal en Esclerosis Múltiple, y desde AMDEM trabajamos coordinadamente con su equipo profesional.

- Asistencia a los CEIP La Flota, José Castaño, Carolina Codorniu y y CC Maristas, en la Campaña sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de FAMDIF/COCEMFE Murcia, con alumnos de educación primaria (4º a 6º) y educación infantil (2º y 3º). El objetivo de esta actividad es informar y sensibilizar acerca de discapacidad, prevención de enfermedades y accidentes, y derechos para garantizar la inclusión de personas con discapacidad física y orgánica en nuestra sociedad.

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 una socia diagnosticada de Esclerosis Múltiple.

- 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, y La Linterna de La COPE.

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

- Reunión con Manuel Villegas, Consejero de Salud de la Región de Murcia, los días 15 de marzo y 20 de noviembre, en las que se trataron 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 con Antonio Sánchez, secretario general de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social, el día 19 de noviembre, para tratar las mejoras necesarias para nuestra entidad

### B. Recursos humanos asignados a la actividad[12]

| Tipo de personal | Número |
|---|---|
| Personal asalariado | 2,41 |
| 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 | |
| b. Compras de materias primas | |
| c. Compras de otros aprovisionamientos | 983,26 |
| d. Trabajos realizados por otras entidades | |
| e. Perdidas por deterioro | |
| Gastos de personal | 71.506,08 |
| Otros gastos de la actividad | |

[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.

| | |
|---|---|
| a. Arrendamientos y cánones | 4.064 |
| b. Reparaciones y conservación | 365,9 |
| c. Servicios de profesionales independientes | 1445,38 |
| d. Transportes | |
| e. Primas de seguros | 162,98 |
| f. Servicios bancarios | 122,99 |
| g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas | |
| h. Suministros | 1090,93 |
| i. Tributos | 200,78 |
| j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad | |
| k. Otras pérdidas de gestión corriente | |
| Amortización de inmovilizado | 961,68 |
| Gastos financieros | |
| Diferencias de cambio | |
| Adquisición de inmovilizado | 184,03 |
| **COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD** | 81.088,01 |

| **FINANCIACIÓN** | **IMPORTE** |
|---|---|
| Cuotas de asociados | 9.059,5 |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[14] | 25.894,62 |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[15] | |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio | |
| Ingresos con origen en la Administración Pública[16] | |
| a. Contratos con el sector público | |
| b. Subvenciones | 41.606´03 |

[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).

| | |
|---|---|
| c. Conciertos | |
| Otros ingresos del sector privado | |
| a. Subvenciones | 900 |
| b. Donaciones y legados | 9.562,42 |
| c. Otros | 510 |
| **FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD** | 87.532,57 |

## D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

220

Clases de beneficiarios/as:

Los destinatarios de este programa han sido todas aquellas personas que una vez diagnosticadas de Esclerosis Múltiple o alguna otra patología neurodegenerativa sin entidad de referencia en Murcia (ELA, síndrome de Fahr, ataxia de Friedreich, dermatomiositis, neurosarcoidosis, etc) han acudido, ellas mismas o sus familiares, en busca de asesoramiento e información sobre aspectos relacionados con la enfermedad o cualquier otra área (social, laboral, familiar, etc.) que se vea afectada tras el avance de la misma, o apoyo psicológico y/o emocional que les proporcionara las pautas necesarias para hacer frente a la situación que se les planteaba.

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

En AMDEM no existe ningún requisito previo para acceder a los servicios que ofrecemos. Se atiende tanto a personas socias como no socias. Cuando una persona ha acudido o llamado al centro, la administrativa ha canalizado la primera demanda, y el paso previo por el Servicio de Atención Social ha sido el que ha establecido las pautas de acceso al resto de servicios de la entidad, como el Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva, o los de Fisioterapia y Terapia Ocupacional, todos ellos coordinados entre sí.

Establecer un perfil de las personas que han acudido a AMDEM durante 2019 es una tarea difícil ya que el colectivo de personas con EM es muy heterogéneo, y a cada una le afecta de una manera distinta, con una sintomatología distinta, presentando secuelas muy dispares… por lo que no podemos describir un perfil exacto de las personas que han acudido. En términos generales, y en cuanto a atención directa en el centro, hemos atendido a 220 personas, población adulta, con una media de edad de 45 años, en su mayoría mujeres (65%), 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 su evolución, y solicitando apoyo para hacer frente a los cambios que acontecen y las dificultades que van apareciendo en el día a día.

A todos los primeros usuarios se les ha atendido desde el Servicio de Atención Social, realizando una entrevista inicial en la cual se han recogido datos generales y las primeras demandas de información, se les ha dado información del centro y los servicios que ofrecemos, y se les ha ofrecido la posibilidad de acudir a las actividades que AMDEM ha organizado y que pueden serles útiles. En los casos en los que se ha visto necesario la intervención de otro profesional, se ha derivado al Servicio pertinente, ya fuera perteneciente a AMDEM o a otro recurso si ha sido necesario.

[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

Tras esto, y según necesidad, se empiezan a hacer las gestiones para intentar cubrir los déficits que precisen. Se han tramitado subvenciones, ayudas, pensiones, o cualquier otra actuación que haya tenido como fin la mejora de las condiciones en las que se encontraba el usuario, así como se ha trabajado el estado anímico de la persona para potenciar sus capacidades de cara a un mejor afrontamiento hacia la situación que viven.

Así, desde este programa, se ha atendido a los usuarios que han necesitado que les sea realizada cualquier gestión, (porque les surja cualquier duda que desde el servicio de Atención Social se haya respondido), y se ha atendido a personas que de forma continuada ha acudido a recibir atención psicológica o tratamiento neuropsicológico para tratar las alteraciones que presentan. Estas actuaciones se han realizado durante todo el año, teniendo un seguimiento de los usuarios y las actuaciones a realizar con ellos.

El servicio de atención social es gratuito, y el servicio de psicología y estimulación cognitiva tiene un coste de 10 € la sesión para socios, y 20 € la sesión para quien no lo es. Como uno de los fines prioritarios de la asociación es el de atender al número máximo posible de personas diagnosticadas de EM, desde nuestra entidad somos sensibles a los cambios laborales y por tanto económicos que puedan sufrir nuestros usuarios, siendo conocedores de las dificultades que pueden presentar, las personas que no dispongan de recursos económicos suficientes o pasen por un momento complicado, las sesiones de todos los servicios serán gratuitas.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención a los usuarios se ha hecho de manera directa y personalizada, con un grado de atención del 100%. Desde los servicios que conforman esta área, se han atendido numerosos usuarios, dotándoles de la información o las demandas del servicio que pedían, con una resolución en el 100% de los casos, óptima.

Desde el área de administración se coordina la recepción de los usuarios tanto personal como telefónicamente informándoles sobre la entidad y sus servicios, así como derivando, según las necesidades de la persona, al servicio indicado para la atención demandada.

Desde el área social, la trabajadora social es la encargada de iniciar el asesoramiento y la intervención de los nuevos y antiguos casos con una coordinación activa con la administrativa y la neuropsicóloga, además de encargarse de la tramitación de los recursos sociales para las personas con EM y los familiares.

En el caso del Servicio de Psicología y Estimulación Cognitiva, el grado de atención que reciben los usuarios es íntegramente destinado a la atención psicológica y neuropsicológica, tanto en la evaluación y tratamiento de posibles patologías a nivel emocional y psicológico causadas por el diagnóstico y/o evolución de la enfermedad, como la evaluación, rehabilitación y estimulación de las habilidades cognitivas dañadas a causa de las lesiones por la EM.

Se comprueba por tanto, que el grado de atención recibido es alto y cumple el 100% de los servicios descritos y ofrecidos en la entidad.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Evaluar resultados en personas con Esclerosis Múltiple es una labor difícil por la complejidad que la propia enfermedad causa en los aspectos de la vida social del usuario y de su familia, ya que con el transcurso del tiempo y/o posible agravamiento que puedan sufrir las personas tras algún brote, la situación sociosanitaria empeora, necesitando mayores apoyos (puntuales o continuados).

No obstante, puesto que las funciones primordiales de estos servicios son tanto la información y el asesoramiento, como la atención neuropsicológica, desde los mismos se han intentado cubrir todas las necesidades que los usuarios han manifestado en cada momento.

Debido a que tanto las necesidades detectadas por los profesionales como las demandas de los usuarios van cambiando día a día, se hace necesario un buen nivel de eficacia de los servicios e intervenciones. Consideramos que hemos cumplido con los objetivos previstos, a través de una metodología de trabajo eficaz y eficiente. Se ha atendido a los usuarios con profesionalidad y rigor, característica de nuestro quehacer diario.

Las intervenciones llevadas a cabo durante 2019 han logrado cumplir los objetivos que se pretendían al iniciar el año: dar información sobre la enfermedad a las personas con 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 las personas recién diagnosticadas a entender su nueva situación social, laboral y familiar a través de todas las actuaciones que se llevan a cabo desde estos servicios, además de haber proporcionado a los usuarios mayor autocontrol en cuanto al manejo de emociones y relaciones con su entorno. Se ha informado sobre distintas convocatorias de ayudas o prestaciones de interés para los usuarios, orientando en la tramitación de las mismas, así como de recursos disponibles en función de las necesidades de los mismos. Se han llevado a cabo terapias tanto individuales como grupales para tratar las distintas afectaciones, así como individuales con acompañamiento de familiares en las que se ha trabajado con el entorno más inmediato, las unidades de convivencia. También se ha colaborado con distintas entidades en la difusión de la enfermedad, informando sobre la misma y sensibilizando a la población de diversos municipios. Por todo lo anterior, creemos que hemos abordado y atendido la Esclerosis Múltiple desde todos los ámbitos desde los que podemos hacerlo.

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, renta básica de inserción, renta activa de inserción, etc), convocatorias de ayudas sociales (bonotaxi para los residentes en el municipio de Murcia, ayudas para la adaptación de viviendas, ayudas individualizadas a personas con discapacidad, ayudas al alquiler, etc), tarjeta de estacionamiento a personas con movilidad reducida, bonos de transporte, viajes específicos para personas con discapacidad, recursos disponibles para personas con discapacidad (centros de día, organizaciones), etc.

En el trabajo diario de las sesiones neuropsicológicas, encontramos sesiones destinadas a la estimulación cognitiva y sesiones destinadas al tratamiento psicoterapéutico.

Se han realizado evaluaciones iniciales cuando el usuario ha solicitado por primera vez trabajar las alteraciones cognitivas, confirmando así que éstas existen y personalizando las sesiones a las necesidades de cada uno. Estas evaluaciones se han repetido de forma periódica cada seis meses para poder adaptar el tratamiento rehabilitador a las características que haya presentado cada usuario. Para ello se ha utilizado una batería estandarizada de test creada específicamente para la valoración de este tipo de casos.

Cuando los usuarios se cronifican, los objetivos principales de la rehabilitación cognitiva han sido estimular las áreas afectadas por la aparición y el avance de la enfermedad, frenarlo en la medida de lo posible y proporcionar estrategias para detener de la manera más eficiente posible los fallos de memoria, atención u otros.

En el caso de usuarios a los que les ha sobrevenido un brote, la intervención ha sido más intensiva y con objetivos planteados a corto plazo, el principal frenar los efectos del brote e intentar recuperar, en un alto porcentaje, las habilidades cognitivas afectadas o perdidas.

Se ha trabajado con el usuario a nivel psicológico para dotarlo de apoyo emocional, ofrecer técnicas y pautas para sobrellevar el día a día con esta patología, y se han proporcionado estrategias para un mayor autocontrol de emociones

y conductas, consiguiendo así que su relación con todo su entorno mejore y sea positivo. En ocasiones, dentro del tratamiento psicológico con el usuario, hemos tenido que realizar intervención con familiares como parte de la terapia.

A modo cuantitativo, podemos hablar de una atención a un total de 220 personas, 36 de ellas nuevos usuarios en AMDEM (atenciones directas). Además, también se han realizado gestiones a familiares y/o amigos de los usuarios cuando lo han necesitado, bien porque hayan tenido dudas respecto a la enfermedad, bien porque quisieron información sobre algún tema específico, realizando 72 atenciones de este tipo (atenciones indirectas). Este alto número de beneficiarios da muestra de nuestra cercanía y atención personalizada, que crea tanto en los usuarios como en sus familiares la confianza necesaria en nosotros como para tratar los temas que necesitan con las distintas profesionales de la entidad.

Por todo lo anterior, nuestra meta es seguir ofreciendo estos servicios que forman el programa de atención psicosocial del mismo modo que hasta ahora, con profesionalidad, eficacia, rigurosidad y cercanía, trabajando en todo momento con los usuarios, y alcanzando la comodidad de los mismos durante la intervención.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

En nuestros estatutos se establecen 8 fines estatutarios esenciales de cumplimiento para la entidad. En ellos, se resalta notablemente la atención y el apoyo que desde AMDEM realizamos a todas las personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades de características similares que residen en toda el área de la Región de Murcia, así como la promoción y difusión de información y la estimulación en la investigación científica para la mejora de las terapias rehabilitadoras que promovemos. Además, ofrecemos una mejora de la calidad asistencial y la oferta de un centro de rehabilitación integral.

Desde esta área, el grado de cumplimiento según los fines establecidos es prácticamente del 100%, según el desarrollo de las tareas descritas y realizadas.

**F. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad[18]

**PROGRAMA DE REHABILITACIÓN FÍSICA Y FUNCIONAL**

Este Programa se divide en dos servicios diferenciados que trabajan de forma coordinada entre sus profesionales: el Servicio de Fisioterapia y el Servicio de Terapia Ocupacional.

Desde estos servicios se ha atendido a todas aquellas personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple (y/o sus familiares) que acuden a nuestra asociación para mejorar o mantener, en la medida de lo posible, el potencial físico y sus capacidades funcionales enfocadas a mantener la autonomía en sus actividades 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).

En general se ha atendido a toda aquella persona que lo ha solicitado, fuera o no socia, realizando atenciones de forma presencial en la entidad,y/o también vía telefónica proporcionando información acerca del proceso rehabilitador, de la enfermedad o de actividades a desarrollar en el domicilio, con todas aquellas que no han podido asistir al centro por problemas de desplazamiento o movilidad.

[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 Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

En combinación con el programa de atención psicosocial se ha realizado educación sanitaria informando y asesorando de forma veraz a usuarios y familiares sobre los síntomas que pueden aparecer tras el diagnóstico, los tratamientos farmacológicos existentes en la actualidad y del proceso de tratamiento neurorrehabilitador a desarrollar a cargo del equipo multidisciplinar para combatir las secuelas que puedan haber quedado instauradas tras la aparición de la enfermedad, etc.

Servicios comprendidos en la actividad[19]

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Breve descripción de la actividad[20]

**SERVICIO DE FISIOTERAPIA**

El servicio de fisioterapia de la entidad se encarga de llevar a cabo una evaluación inicial, un mantenimiento y una prevención de las secuelas que los usuarios puedan presentar, que acudan al centro en calidad de socios o no, además de sesiones grupales en forma de talleres de actividades o ejercicios interesantes para la persona diagnosticada y sus familiares o cuidadores. Se realiza un asesoramiento global al paciente, tanto a nivel físico como funcional y a los usuarios con menos discapacidad, recomendamos unas pautas de ejercicio terapéutico tanto dentro como fuera de la sede, además de proporcionar los conocimientos necesarios para mejorar la educación sanitaria tanto del paciente como de la familia.

Esta actividad se dirige a todas las personas con Esclerosis Múltiple de la Región de Murcia, atendiendo también a otras personas con patologías neurológicas diversas (Esclerosis Lateral Amiotrófica -ELA-, parálisis cerebral, personas afectadas de poliomielitis, síndrome de FAHR, epilepsia mioclónica) que carecen de asociación de referencia en su entorno.

El equipo formado por los distintos servicios de la asociación, conforman un auténtico equipo interdisciplinar, donde la intervención al paciente es global, abarcando todos los ámbitos de la persona (social, asistencial, físico, emocional, psicológico, cognitivo), interrelacionándose entre ellos para conseguir esa mejora global del estado del paciente. Para ello se mantienen reuniones cada semana para la resolución de las problemáticas que surgen y para el seguimiento de los distintos pacientes.

Los profesionales que integran el servicio de fisioterapia realizan una atención individualizada desde que el paciente llega a la asociación; bien los que llegan derivados de las unidades de esclerosis múltiple de los distintos hospitales de la región (la unidad de EM del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca es centro de referencia a nivel estatal, con el que mantenemos una gran coordinación), bien a pacientes que llegan al centro por su propia iniciativa, con el ánimo de unirse a una entidad que le pueda ofrecer lo que los recursos públicos no pueden.

El propósito fundamental de este servicio es intentar mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Para ello se encarga de llevar a cabo su historial y un control de la enfermedad exhaustivo, atentos a cualquier cambio que se pueda producir. Para ello manejan una batería de test y pruebas que realizan periódicamente al paciente para constatar objetivamente su evolución o mantenimiento de la enfermedad, llevando un control mensual, además de otra evaluación anual del paciente. La metodología de trabajo cambia para cada paciente, pudiéndose generalizar el tratamiento en diversas técnicas: masoterapia, reeducación respiratoria, tratamiento de la espasticidad, trabajo de la coordinación, reeducación del equilibrio, reeducación de la marcha, higiene postural, gimnasia terapéutica, etc.

[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.

Los objetivos que se persiguen desde este servicio dependen del punto de partida del paciente, cada paciente es único y requiere de unas pautas distintas de tratamiento integral. No obstante, podemos clasificar los objetivos en varios puntos básicos:

- Conseguir una inhibición de la espasticidad de miembros inferiores y superiores para facilitar el movimiento normal y la reeducación muscular, fomentando el control y lucha contra las deformidades que puede llegar a generar esa espasticidad.
- Reeducar la marcha, puesto que nuestros pacientes en la mayoría de los casos presentan una marcha patológica.
- Mantener o mejorar el equilibrio, tanto estático como dinámico, en aquellos pacientes que hayan visto disminuido tanto su control postural en la sedestación como durante la bipedestación y la marcha
- En los casos en los que la sensibilidad se vea alterada, se busca minimizar esas sensaciones, tanto de la sensibilidad profunda como de la superficial, intentando normalizar las sensaciones.
- Evitar en la medida de lo posible el uso de medicaciones reguladoras de la micción, mediante el trabajo de control de esfínteres, además de buscar la normalización del sistema sexual y vesical.
- Aumentar la capacidad respiratoria del paciente mediante técnicas de fisioterapia respiratoria.
- Mejorar o mantener las capacidades físicas del paciente, realizando ejercicios para aumentar la fuerza y resistencia muscular, los rangos articulares y la capacidad del paciente de moverse en su entorno.
- Evitar la aparición de la fatiga, mediante los recursos antes expuestos.
- Incidir en la salud sanitaria y los buenos hábitos diarios.

Puesto que la sintomatología del paciente de Esclerosis Múltiple puede ser muy variada y es única para cada uno, en el servicio de fisioterapia se realizan distintas actividades con el objetivo de mantener las capacidades y mejorar la calidad de vida de los usuarios. La sintomatología se puede dividir en tres síndromes (conjunto de síntomas) según donde se encuentre la afectación de falta de mielina, que son característicos de esta enfermedad: Síndrome Piramidal Espástico, Síndrome Cerebeloso y Síndrome Sensitivo. Además de esto se incide en la educación sanitaria del paciente y sus familiares y del conocimiento de la enfermedad.

La afectación de la Vía Piramidal (encargada del control motor del cuerpo) lleva al Síndrome Piramidal Espástico, dando lugar a una rigidez muscular o espasticidad, que es uno de los síntomas más incapacitantes que presenta esta enfermedad. Los objetivos en este caso serían: inhibir la espasticidad, facilitar el movimiento normal, la reeducación muscular y evitar las deformidades articulares.

Para ello, la metodología utilizada es la siguiente:

Inhibición de la espasticidad: Estiramientos suaves, lentos y mantenidos, sin provocar dolor para no conseguir el efecto contrario al deseado; movilizaciones pasivas de forma rítmica, lentas y con suavidad, para evitar una respuesta física opositora; posturas antagonistas de la espasticidad; crioterapia, aplicándolo mínimo 20 minutos para conseguir un efecto reductor de la rigidez. De esta manera se lucha contra las deformidades instauradas y se evitan que se formen.

Reeducación muscular: realizando movilizaciones pasivas, activo-asistidas y resistidas según la capacidad del paciente y la evolución de la enfermedad; marcha realizando obstáculos; técnicas de Bobath y técnicas de facilitación neuropropioceptiva de Kabat; masoterapia y estiramientos para mantener el trofismo, la elasticidad y flexibilidad muscular; reeducación respiratoria para mantener la capacidad pulmonar. De esta manera se facilita al paciente un movimiento normal.

La afectación de las vías cerebelosas dan lugar al Síndrome Cerebeloso, en el cual se ve alterado el equilibrio y la coordinación principalmente, además de ocasionar temblor intencional, hipotonía… Para ello, el tratamiento llevado a cabo en el servicio es el siguiente:

Trabajo del equilibrio estático: realizando movimientos activos de cabeza y cuello, miembros superiores, tronco, pelvis, miembros inferiores. Apoyos monopodales aumentando la dificultad según progresión del paciente.

Trabajo del equilibrio dinámico: marcha esquivando obstáculos, marcha en zig-zag, marcha en tamdem (siguiendo una línea recta), marcha con base de sustentación estrecha; equilibrio en las distintas posiciones y posturas de Kabat, sobre la pelota de Bobath y otras plataformas inestables.

Ejercicios de coordinación, de ubicación o placing, ejercicios de Frenkel. Ejercicio terapeútico.

Reeducación de la marcha, siendo la alteración de la marcha otro de los síntomas más incapacitantes que revela esta enfermedad.

La afectación de las vías sensitivas da lugar al Síndrome Sensitivo, donde los pacientes sufren de hormigueos (parestesias), sensaciones aumentadas o disminuidas (hiper o hipoestesia) o la no percepción de estímulos. Se pueden ver alteradas tanto la sensibilidad profunda como la superficial.

Para la sensibilidad superficial se trabaja mediante masaje en palma y dorso de la mano intercalando diversas maniobras, reconocimiento de distintos objetos con distintos pesos, formas, tamaños y texturas con una progresión de la dificultad (desde ojos abiertos a ojos cerrados).

Para la sensibilidad profunda se trabaja mediante ejercicios de imitación frente al espejo, ejercicios de identificación de la parte del cuerpo que el fisioterapeuta le toca al paciente, ejercicios de posición de las extremidades según la orden verbal del fisioterapeuta para identificar las distintas posturas que se pueden adoptar, ejercicios de imitación, ejercicios al ritmo de la música.

Otro síntoma muy importante en nuestro colectivo es la fatiga, que es otro de los síntomas más incapacitantes para el paciente de Esclerosis Múltiple. Las últimas investigaciones indican que el deporte terapéutico es fundamental para controlar la fatiga y es por ello que también en nuestro trabajo incluimos el ejercicio terapéutico, pautado y adaptado para cada paciente, con el fin de aumentar su resistencia cardiovascular, mejorar su estado de forma y así poder manejar la fatiga de una manera efectiva para normalizar el día a día del paciente.

Desde este servicio se trabajan los aspectos físicos de los usuarios, llevando a cabo tres intervenciones:

- Rehabilitación fisioterápica: en ella inciden sobre la salud directa del paciente, tratando de evitar las secuelas o si éstas ya existen, paliar sus consecuencias (deformidades, posturas antiálgicas, patrones anómalos); tratando la prevención de las discapacidades que puedan aparecer en el transcurso de la enfermedad; manteniendo las capacidades en pacientes en fase estable de la enfermedad. Para ello se lleva a cabo el análisis de forma individualizada de cada paciente para realizar el tratamiento más ajustado posible a sus necesidades.

-Educación sanitaria: realizando una reeducación de hábitos y orientación a los usuarios y sus cuidadores, con el objetivo de mejorar sus condiciones físicas y así poder llevar una vida lo más normalizada posible y para el cuidador, lo más ergonómicamente que pueda con el fin de no padecer lesiones o molestias que lo incapaciten para llevar a cabo su tarea diaria de cuidados al enfermo. Al igual que realiza un asesoramiento sobre las fases de la enfermedad y cómo sobrellevar las dificultades.

-Talleres y actividades más lúdicas que tratan de intervenir sobre las dificultades que pueden encontrar en su día a día, tratadas de una manera grupal para así realizar, desde el juego terapéutico, un tratamiento de cuestiones que

pueden no tener cabida (por tiempo) en las sesiones de rehabilitación; tales como talleres de castañuelas (donde se fomenta el trabajo de la musculatura global de la mano, trabajo interdigital, coordinación de la mano llevando el ritmo de la música); talleres de ritmo (trabajando la coordinación con la música, utilizando distintas partes del cuerpo para mejorar el esquema corporal, ampliando rangos de movimientos); talleres de psicomotricidad (poner al paciente en conocimiento con su cuerpo y el entorno).

**SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

El servicio de terapia ocupacional de la entidad se centra en mejorar y/o mantener las capacidades funcionales involucradas en el plano motor, físico, sensorial, perceptivo, cognitivo y/o comunicativo que está relacionado con el avance de la enfermedad de las personas con Esclerosis Múltiple de la Región de Murcia que acuden al centro en calidad de socios o no, y de otras patologías neurológicas como Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), síndrome de FAHR, epilepsia mioclónica, o parálisis cerebral entre otras que carecen de una asociación de referencia en su entorno.

Para ello, la profesional desarrolla una valoración inicial compuesta por una serie de baterías y escalas que evalúan capacidades, limitaciones e intereses de la persona en diferentes estadíos de la enfermedad (mensual y anual). En función de ello centra su intervención ya sea con sesiones individuales, o grupales en forma de talleres de actividades o ejercicios significativos para la persona afectada y todo ello enfocado al entrenamiento de las actividades de la vida diaria (AVD) tanto básicas como instrumentales y de las destrezas de ejecución necesarias tales como motoras, sensitivas y práxicas, instruyendo al usuario en técnicas de conservación de energía y administración del tiempo entrenando el uso de productos de apoyo y la relación de la persona con el medio.

En la exploración general que se hace mientras se pasan las valoraciones estandarizadas la profesional valora, mediante la observación, comunicación con el usuario, y realización de ejercicios que debe realizar el paciente:

- Capacidades físicas del usuario, tanto del miembro superior como inferior: elasticidad, movilidad articular, motricidad fina y gruesa, equilibrio y coordinación, fuerza y resistencia, tono, posturas o patrones de movimiento.

- Recopilación de información acerca de las capacidades de comunicación, lenguaje y lecto-escritura.

- Valoración sensorial y sensitiva.

- Capacidades cognitivas involucradas en las actividades cotidianas y estado emocional en el que se encuentra el usuario.

También se realiza un asesoramiento global al paciente, tanto a nivel físico como funcional, recomendando pautas de ejercicio terapéutico y ocupacionales para que puedan extrapolar el trabajo en clínica a su entorno más cercano

fuera de la Asociación, además se proporcionan los conocimientos necesarios para mejorar la educación sanitaria tanto del paciente como del cuidador principal y su familia.

El propósito fundamental de este servicio en la asociación es que las personas que lo reciben puedan ser lo más independientes posibles en las diferentes áreas de ocupación y por lo tanto que puedan mantener y/o mejorar su calidad de vida por medio de la ocupación el mayor tiempo posible.

Tras realizar dicha valoración inicial la terapeuta desarrolla un plan de intervención estableciendo las estrategias a emplear, técnicas/actividades y mecanismos de tratamiento en un plano individualizado teniendo en cuenta objetivos, prioridades y necesidades de la persona.

Las estrategias de intervención que desarrolla la profesional en la asociación son:

- Estrategias de mantenimiento, diseñadas para que el paciente pueda preservar las capacidades que ya tiene, o que se han vuelto a ganar en el proceso de rehabilitación.

- Estrategias compensatorias- de adaptación, enfocadas a apoyar el desempeño y compensar los déficits que se van produciendo.

- Estrategias de prevención, enfocadas a prevenir que surjan deformidades, barreras, u otras limitaciones que interfieran en la realización de las actividades cotidianas.

Evaluar las mejorías alcanzadas dentro del mundo de la Esclerosis Múltiple es una labor difícil por la complejidad de la propia enfermedad, que es degenerativa y afecta a cada persona de un modo distinto. Así, es imposible saber cómo habría estado una persona si no hubiera realizado rehabilitación, pero sí tenemos comprobado que el avance del deterioro en aquellas personas que no la realizan es más rápido y más incapacitante que en aquellos que sí lo hacen.

La descripción de **la metodología** de trabajo ha ido enfocada a compensar las disfunciones instauradas. Trabajar el Síndrome Piramidal Espástico, el Síndrome Sensitivo y el Síndrome Cerebeloso, principales problemas físicos de la Esclerosis Múltiple. Por lo que, los objetivos de tratamiento planteados han sido:

- Conseguir la máxima independencia funcional de la persona con Esclerosis Múltiple mediante el entrenamiento en las actividades de la vida diaria.
- Contribuir a la mejora de la condición física aumentando las capacidades funcionales del usuario ayudando a mejorar la autoimagen y estima del usuario.
- Mantenimiento/mejora del equilibrio estático y/o dinámico
- Mantenimiento/mejora de las destrezas motoras y práxicas
- Mantenimiento/mejora de la función manual y/o manipulativa
- Mejora de las respuestas a estímulos sensitivos
- Mejora de la consciencia y del tono postural en sedestación y bipedestación.
- Reducir la necesidad de apoyo del cuidador en las actividades cotidianas de autocuidado
- Aumentar el grado de resistencia a un ejercicio medido con el número de repeticiones.
- Mantenimiento de las habilidades motoras gruesas
- Desarrollar/mantener las pinzas finas de la mano.

Realizado el plan de intervención, la puesta en práctica (implementación) de la intervención incluye, tal y como hemos descrito al principio, uso terapéutico de las ocupaciones o actividades con intervenciones basadas en la ocupación, actividades con propósito y métodos preparatorios.

La metodología de trabajo va enfocada a rehabilitar y compensar las disfunciones que se van instaurando y a mantener las capacidades preservadas. Sin embargo, dicha metodología va cambiando en función de la persona, sus necesidades, prioridades e intereses, pudiéndose generalizar el tratamiento en diversas técnicas o formas de intervención que pueden dividirse en:

- Rehabilitación enfocada a las áreas de ocupación como lo son las **actividades básicas de la vida diaria** (ABVD) que incluyen entre otras, alimentación, aseo e higiene personal, vestido o control de esfínteres. Las **actividades instrumentales de la vida diaria** (AIVD) como lo son, entre otras, manejo del dinero, habilidades domésticas, cuidado de otros, uso de medios de transporte, desplazamiento, mantenimiento de la seguridad, y otras actividades de la vida diaria como **descanso y sueño**, **educación, trabajo, juego, ocio y participación social.**

- Actividades manuales manipulativas enfocadas a mejorar y/o mantener las destrezas físicas y motoras, como integración bilateral, cruce de línea media, coordinación óculo-manual, coordinación óculo-motora, destreza y agarre, control motor fino y grueso, pinzas digitales, etc.

- Asesoramiento y entrenamiento en el uso de productos de apoyo (calzador, abrocha botones, esponja con mango, pone-medias, pinza de alcance, mantel antideslizante, vasos y cubiertos adaptados, útiles de aseo adaptados, etc…), facilitando así el desarrollo de una actividad cotidiana.

-Mantenimiento de las destrezas motoras y práxicas, cognitivas, sensoriales-perceptuales, que intervienen en las actividades de la vida diaria, necesarias para su desarrollo.

- Destrezas motoras y práxicas como higiene postural, patrones de movimiento, equilibrio, coordinación, fuerza, reacciones de enderezamiento, resistencia etc.

- Destrezas cognitivas como (atención, orientación, memoria, gnsoias, funciones ejecutivas, praxias, lenguaje, cognición social y habilidades visoespaciales.

- Destrezas sensoriales- perceptuales con actividades enfocadas a mejorar la sensibilidad superficial, con toques y masajes con diferentes texturas, variando intensidad y velocidad de los toques, reconociendo texturas con los ojos cerrados y reconociendo objetos como esponjas por su forma, dureza, peso o tamaño. Para la sensibilidad profunda se han realizado ejercicios propioceptivos, terapia en espejo y tocando con la mano una determinada parte del cuerpo previamente indicada por la terapeuta ocupacional.

-Actividades más lúdicas como manualidades que son trabajos realizados con las manos como forma de desconexión y que a su vez tratan de mediar sobre las dificultades que pueden encontrar estas personas en su día a día, y a su vez refuerzan la concentración, la mejora de la autoestima, disminución del estrés, mejora de la imaginación o de las relaciones sociales y mejoras motrices en las manos como la coordinación o la destreza fina y gruesa, entre otros muchos beneficios.

- Talleres grupales de manualidades:

- Taller de máscaras de carnaval: se realizó un taller con motivo de la celebración del carnaval en el que se realizaron máscaras personalizadas. Como recurso teatral ofrece múltiples posibilidades en las que se trabajan objetivos como lo son fomentar la creatividad, la motricidad fina y las relaciones interpersonales entre otras, además mejora componentes cognitivos como lo son la concentración, atención o las funciones ejecutivas al planificar, organizar y reflexionar sobre el proceso de decorar la máscara con un concreto número de materiales y partiendo de unos determinados pasos previos.
- Taller de llaveros: enfocado a la realización de llaveros artesanales; con esta actividad se busca trabajar componentes tanto físicos como cognitivos (al igual que en el taller de máscaras o la realización de manualidades).

**G. Recursos humanos asignados a la actividad[21]**

| Tipo de personal | Número |
|---|---|
| Personal asalariado | 3,46 |
| Personal con contrato de servicios | |
| Personal voluntario | |

**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 | 277,38 |
| g. Compras de materias primas | |
| h. Compras de otros aprovisionamientos | 983,26 |
| i. Trabajos realizados por otras entidades | |

[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.

| | |
|---|---|
| j. Perdidas por deterioro | |
| Gastos de personal | 75.252,95 |
| Otros gastos de la actividad | |
| l. Arrendamientos y cánones | 4064 |
| m. Reparaciones y conservación | 365,9 |
| n. Servicios de profesionales independientes | 1445,38 |
| o. Transportes | |
| p. Primas de seguros | 162,98 |
| q. Servicios bancarios | 122,99 |
| r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas | |
| s. Suministros | 1090,93 |
| t. Tributos | 200,78 |
| u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad | |
| v. Otras pérdidas de gestión corriente | |
| Amortización de inmovilizado | 961,68 |
| Gastos financieros | |
| Diferencias de cambio | |
| Adquisición de inmovilizado | 184,03 |
| **COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD** | 85.112,26 |

| **FINANCIACIÓN** | **IMPORTE** |
|---|---|
| Cuotas de asociados | 9059,5 |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[23] | 25.894,62 |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[24] | |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio | |
| Ingresos con origen en la Administración Pública[25] | |

[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).

| | |
|---|---|
| d. Contratos con el sector público | |
| e. Subvenciones | 41.606´03 |
| f. Conciertos | |
| Otros ingresos del sector privado | |
| d. Subvenciones | 900 |
| e. Donaciones y legados | 9.562,42 |
| f. Otros | 510 |
| **FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD** | 87.532,57 |

**I. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

109

Clases de beneficiarios/as:

Pacientes de Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras enfermedades neurodegenerativas sin entidad de referencia, así como sus familiares. El perfil de los usuarios atendidos desde este servicio es el de paciente de EM con diez o más años de evolución de la enfermedad, deterioro físico y discapacidad física instaurada, con una media de edad de 55 años. El porcentaje de mujeres que acuden a este servicio es mayor que el de hombres, haciéndose palpable la mayor incidencia en mujeres con que cuenta la enfermedad, siendo un 62% de mujeres las que acuden al servicio de fisioterapia frente al 38% de hombres en este periodo.

A los pacientes que han acudido al servicio por primera vez se les ha realizado una primera valoración, en la que los fisioterapeutas han estudiado el caso para determinar el tipo de atención a realizar. Hemos atendido tanto a pacientes como a familiares, con tres tipos de atenciones distintas:

Intervenciones directas continuadas: es el principal tipo de atención que realiza el servicio de fisioterapia de AMDEM. Los pacientes acuden al servicio de manera continuada, con una cita pautada y repetitiva en el tiempo, siempre el/los mismos días a la misma hora, con el fin de llevar a cabo una continuidad en su rehabilitación. El paciente tipo es el que tiene una afectación importante y unas limitaciones en su vida diaria y se le hace necesario acudir a rehabilitación semanalmente (una o dos veces en semana). Igualmente atendemos de esta manera al usuario que por circunstancias de la enfermedad, sin estar acudiendo con anterioridad al centro, sufre un especial agravamiento o brote que le hace acudir al centro para paliar las secuelas del mismo, intentando hacer huecos en la agenda para atender a cualquier persona que lo necesite puntualmente durante un periodo de tiempo.

Intervenciones directas puntuales: Los pacientes que acuden al servicio a recibir asesoramiento sobre qué deporte pueden realizar, tipos de estiramientos o actividades que puedan estar contraindicadas en su caso, puesto que tienen un grado de discapacidad muy leve o no tienen, pero quieren estar en el mejor estado físico posible para que las consecuencias de un brote no les afecten tanto. Este tipo de intervención suele darse tras la valoración que realiza la trabajadora social del centro, que supone el primer paso cuando el interesado acude al centro.

Intervenciones indirectas: En afectados de EM que tienen muy avanzada la enfermedad y no es posible su traslado al centro, los familiares/cuidadores acuden o llaman para recibir asesoramiento sobre qué movilizaciones pueden

hacerles, que estiramientos son los más adecuados o cómo realizar los traslados de cama a silla o viceversa sin suponer un prejuicio para la salud del cuidador ni del propio paciente. Este tipo de intervención supone las menos numerosas. Se lleva a cabo un control telefónico para llevar el seguimiento de ese paciente y su cuidador.

Los pacientes de Esclerosis Múltiple pueden presentar múltiples síntomas, cada paciente unos distintos, por lo que se le llama la "enfermedad de las mil caras". Estos síntomas pueden ser tanto cognitivos como físicos, y dentro de los físicos los más comunes son: espasticidad o rigidez muscular, espasmos, debilidad de miembros, hormigueo y otras alteraciones sensitivas, falta de coordinación, alteraciones visuales, pérdida de equilibrio, trastornos del habla, problemas urinarios y sexuales… y en la gran mayoría, el síntoma común es la fatiga, que es bastante discapacitante para poder llevar a cabo una vida normalizada.

El tratamiento para esta enfermedad lo podemos dividir en dos partes. La primera es el tratamiento médico y farmacológico, con distintas medicaciones que buscan parar el avance de la enfermedad, puesto que actualmente y pese a la investigación continua que se lleva a cabo, no hay cura, cuyo éxito dependerá de la fase de la enfermedad, la agresividad que presente y de las características de la propia persona. Otras medicaciones son paliativas, es decir, se recetan para paliar los síntomas (espasticidad, temblor, etc) que presenten. Estas medicaciones las cubre la seguridad social puesto que consisten en fármacos muy caros y que se administran muy frecuentemente. Y la segunda parte es el tratamiento rehabilitador, englobando a fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, trabajo social y neuropsicología. Este tratamiento integral e interdisciplinar es el adecuado en este tipo de patología degenerativa y crónica, puesto que es necesario en todas las fases de la enfermedad. Por desgracia, este no lo cubre la seguridad social y no es accesible a toda la población con EM, de ahí que surjan las asociaciones como la nuestra para suplir esta falta del sistema público.

La inmediatez en la recepción de los tratamientos, primero los farmacológicos y después los rehabilitadores, garantizarán el éxito en el global del tratamiento, además del mantenimiento de una vida activa del paciente donde ponga de su parte para mantener las mejoras ganadas. En ocasiones, el diagnóstico de la enfermedad se complica por la cantidad de síntomas distintos que suelen presentar, por lo que su diagnóstico a veces es confundido por otras patologías, ralentizando el comienzo del tratamiento adecuado.

Ambos tratamientos, farmacológico y rehabilitador son igual de necesarios, suponiendo cada uno de ellos un 50% del tratamiento global que necesita cada diagnosticado de Esclerosis Múltiple.

Somos la única organización de Murcia que ofrece el servicio de rehabilitación física a las personas con Esclerosis Múltiple de manera continuada y específica, ya que la sanidad pública no la ofrece de manera continuada (los pacientes que acceden al tratamiento fisioterapéutico por parte de la seguridad social 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 interdisciplinar que ofrecemos desde nuestro Centro Social-Asistencial, a través del cual proporcionamos la atención integral y continua que llevamos a cabo (con los servicios de fisioterapia, atención psicosocial y terapia ocupacional). A través del Servicio de Fisioterapia la entidad trabaja en la recuperación de las capacidades físicas de los usuarios ofreciendo el servicio a todo aquel que lo necesita siendo el principal servicio de la entidad. De hecho, se observa el mantenimiento físico de los usuarios que acuden de manera continuada a rehabilitación: sus capacidades se ven mantenidas y su deterioro no avanza tanto como en otros pacientes que no reciben tratamiento rehabilitador alguno.

Por ello podemos concluir que la cronicidad, la frecuencia de la 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 Europa.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[26]

[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

Estar diagnosticado de Esclerosis Múltiple u otras enfermedades neurodegenerativas (Esclerosis Lateral Amiotrófica, poliomielitis, mielitis, epilepsia mioclónica) que no tengan entidad de referencia en la región.

Toda aquella persona afectada que lo necesite sea o no socia de la entidad. Para los socios, el precio de la sesión de fisioterapia es de diez euros y veinte para las personas que no son socias. Las sesiones de terapia ocupacional serán gratuitas en cualquier caso.

Como uno de los fines prioritarios de la asociación es el de atender al número máximo posible de personas diagnosticadas de EM, desde nuestra entidad somos sensibles a los cambios laborales y por tanto económicos que puedan sufrir nuestros usuarios, siendo conocedores de las dificultades que pueden presentar, las personas que no dispongan de recursos económicos suficientes o pasen por un momento complicado, las sesiones de todos los servicios serán gratuitas.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención que reciben nuestros usuarios en este servicio es completa, es decir, individualizado y totalmente centrados en el paciente, pudiendo asegurar que el grado de atención es del 100%. Los fisioterapeutas que componen el servicio de fisioterapia se dedican exclusivamente a su paciente en toda la sesión y llevan un control exhausto de la programación de la misma, realizando los controles pertinentes para la correcta evaluación de la progresión del paciente.

**J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento**

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Para cada persona que acude al servicio de fisioterapia se proponen unos objetivos específicos, dependiendo de las necesidades y características individuales de cada persona, los cuales se ven cumplidos en mayor o menor medida en función de diversos factores:

Nivel de adhesión al tratamiento, que depende tanto de la asistencia al centro como del grado de seguimiento a las pautas de ejercicios y recomendaciones que el paciente debe realizar en su domicilio.

Grado de afectación, progresión de la enfermedad o fase en la que se encuentre la misma durante ese periodo de tiempo.

Grado de implicación familiar, muy importante como apoyo y aliento para el usuario.

Factores psicológicos, tanto del usuario como el nivel de motivación del fisioterapeuta al cargo.

Debido a las características de la enfermedad, es difícil evaluar con precisión los efectos que produce el tratamiento de fisioterapia en los pacientes, ya que en el curso de la Esclerosis Múltiple intervienen diversos factores que somos incapaces de controlar, como pueden ser el número de brotes, la gravedad de las secuelas, el estado psicológico, el número y localización de las placas, el grado de actividad de la enfermedad, el tratamiento farmacológico, los años de evolución y el tipo de diagnóstico.

No obstante, podemos afirmar que obtenemos resultados satisfactorios y éstos son:

- Mejora / mantenimiento de la calidad de vida del usuario 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 usuario para prevenir y/o evitar una degeneración física aguda, gracias a las cuales, en general:
- El paciente es capaz ahora de diversificar la gama de movimientos y ha adquirido 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 pacientes.
- 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 antigravitatorias.
- El paciente ha visto mejorada la respiración abdómino-diafragmática.
- El paciente es capaz de mantenerse más tiempo realizando ejercicio físico.

En cualquier caso, la intervención que se ha realizado ha sido eficaz, cumpliendo la mayoría de propósitos marcados para cada usuario y los pacientes se han mostrado satisfechos, valorando positivamente los servicios que se han prestado desde la entidad.

Por ello, 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 los profesionales que lo forman en el desarrollo diario de sus funciones, por lo que el grado de cumplimiento de los fines estatuarios es del 100%.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN[27]

### A. Medios Personales[28]

- Personal asalariado Fijo

| Número medio[29] | Tipo de contrato[30] | Categoría o cualificación profesional[31] |
|---|---|---|
| 5 | 100 y 289.3 | 1, 2, y 5. |

[27] 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.

[28] 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.

[29] 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.

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

[31] 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.

- Personal asalariado No Fijo

| Número medio[32] | Tipo de contrato[33] | Categoría o cualificación profesional[34] |
|---|---|---|
| 1´69 | 402.2, 502 | 2 y 3 |

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

| Número medio[35] | Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad |
|---|---|
| | |

- Voluntariado

| Número medio[36] | Actividades en las que participan |
|---|---|
| 42 | Coordinación de la entidad (funciones de junta directiva), Información y Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple (jornadas de postulación y campaña de sensibilización escolar). |

**B. Medios materiales**

- Centros o establecimientos de la entidad

| Número | Titularidad o relación jurídica | Localización |
|---|---|---|
| 1 | Titularidad propia | Calle Antonio de Ulloa Nº4, bajo. 30.007 Murcia |
| 2 | Alquiler | Calle Antonio de Ulloa Nº8, bajo. 30.007 Murcia |

Características

1.- Local en bajo de 81 $m^2$, que dispone de salón, tres despachos y un aseo. Todo el local está adaptado, es accesible desde el exterior y es utilizado en exclusiva por la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple. Sede polivalente.

2.- Local en bajo de 160 $m^2$, que dispone de 4 despachos, sala de juntas, sala de rehabilitación con vestuario, y un aseo. Todo el local está adaptado, es accesible desde el exterior y es utilizado en exclusiva por la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple. Sede principal de AMDEM.

Sendos locales se encuentran ubicados en la misma calle, a escasos metros uno del otro, lo que permite utilizar ambos para el trabajo diario de AMDEM. Su localización resulta bastante propicia para la entidad puesto que encontramos buen acceso para las personas que vienen de 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), y las paradas de autobús de línea en calles muy próximas. Nos situamos en una zona peatonal, con aparcamientos reservados a personas con discapacidad (a 30 metros del local número 1 y en la propia puerta del local número2), en una zona bastante tranquila, de buen acceso, y fácil localización.

- Equipamiento

[32] 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: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

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

[34] 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.

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

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

| Número | Equipamiento y vehículos | Localización/identificación |
|---|---|---|
| 8 | Mobiliario de oficina (mesas, sillas, teléfonos estanterías…). | Todos los materiales se encuentran en los locales de AMDEM, tanto en la sede principal donde se ofrecen los servicios como en la sede polivalente. |
| 8 | Material de Papelería (archivadores, folios, bolígrafos, grapadoras, etc…). | |
| 8 | Equipamiento informático. | |
| 1 | Impresora Multifunción Olivetti. | |
| 1 | Teléfono centralita | |
| 1 | Material de Fisioterapia: Espejo de reeducación, 2 Dyn Air, Barras paralelas, 2 colchonetas, 2 módulos-espalderas, Camilla eléctrica de Bobath, 2 Camillas hidráulicas, Plano inclinado, Grúa para transferencias, 2 sillas de ruedas, Cold pack (2 unidades), Rampa y escalera de ejercicios, 3 cuñas y 2 rulos, Cross Tape, Thera-band, 2 Bosu, 6 Miniband, 2 Trx, Ventosa de pera de goma, Agujas de punción seca, Ultrasonido y Gel de ultrasonido, Aceite sólido para masaje, Electroestimulador Compex, Cabezal de masaje, Set de poleas, Aparato de magnetoterapia, Espirómetro, Biombo, Sonda vesical, Aparato pedaleador activo y pasivo, MotoMed, Wii Fit, Juegos de mancuernas de diferentes pesos, 1 step, 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, airex balance beam, plato inestable, ergo ball, 2 pelotas Bobath de distintos tamaños, etc). | |
| 1 | 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 española y juego de cartas UNO, plataforma online NeuronUp®. | |
| 1 | Material de Terapia Ocupacional: Masilla terapéutica, pelotas diferentes tamaños, pinzas diferentes durezas/tamaño, cuerdas, hilo, lana, pajitas, gomas elásticas grande/pequeña, goma eva, celo, insertables grande/pequeño, arroz, lentejas, cepillos diferentes durezas, puzzle, libro de ejercicios manuales, tapones, guantes con velcro, velcro, camisa, bayeta, lápices, bolígrafos, botella, vasos, palitos madera, tornillos plásticos, depresor lingual, algodón, botes diferentes tamaños, plato, cubiertos, plastilina, mantel antideslizante, clips, aguja, pluma, fichas cartón redonda, conos grandes/medianos, anillas metálicas, cajas cartón, antifaz, picas, tubo cartón, pizarra, piezas tamaños goma eva, bolitas madera, canicas, empujadores hockey, discos hockey, bolitas bunchems, beads mini, tablero beads mini, tablero con piezas desplazables | |

### C. Subvenciones públicas[37]

| Origen | Importe | Aplicación |
|---|---|---|
| Servicio Murciano de Salud | 4.659´50 € | Proyecto de Atención Integral a Personas con EM de AMDEM |
| Servicio Regional de Empleo y Formación | 19.712´88 € | Programa de Rehabilitación Física y Funcional |
| Excmo. Ayuntamiento de Murcia | 2.131´68 € | Proyecto de Rehabilitación Física a Personas con EM |
| Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. | 24.500´00 € | Escuela de Familias de AMDEM |
| Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. | 32.208´00 € | Programa de Atención Psicosocial a personas con EM y Familiares |

## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

### A. En el desempeño de sus funciones:

| Concepto[38] | Origen[39] | Importe |
|---|---|---|
| Presidenta | | 0´00 € |
| Vicepresidenta | | 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[40] | Importe |
|---|---|---|
| | | |

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

[37] 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.

[38] Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

[39] Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

[40] Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.

La Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple se rige a nivel interno por sus Estatutos y por el Reglamento de Régimen Interno.

El mayor órgano de representación de AMDEM es la Asamblea General, compuesta por la totalidad de sus socios.

Estatutariamente AMDEM está regida y administrada por la Junta Directiva, compuesta por Presidenta, Vicepresidenta, Secretario, Tesorero y varios Vocales.

Los usuarios de AMDEM participan activamente en la asociación pues son ellos los que hacen que funcione, ya que son consumidores de información y servicios en todo lo relacionado con los aspectos que les preocupa sobre la enfermedad.

AMDEM trabaja coordinada con gran variedad de instituciones públicas y privadas tanto de la región como del resto de la geografía española. Participamos activamente con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, que trabaja de forma coordinada con asociaciones de toda España dirigidas a personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, además de con la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de la Región de Murcia, y otras entidades de nuestra comunidad.

AMDEM permanece abierta con el siguiente horario: lunes y jueves: 08:00 – 19:00, martes, miércoles y viernes 08:00 16:00 h. 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 tener diagnosticada la enfermedad o ser familiar de alguna persona con EM, ELA o alguna otra patología que tenga cabida en nuestros servicios. Del mismo modo, no exigimos estar asociados a la entidad, 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 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 | |
| Francisca Meroño Bernal | Vicepresidenta | |
| José Antonio López Crespo | Secretario | |
| Rogelio Noguera Pérez | Tesorero | |
| Lucrecia Sánchez Barba | Vocal | |
| Mateo Mateos Hernández | Vocal | |
| Ana Torrente Reche | Vocal | |
| José Luis Benito Monclús | Vocal | |
| Emilio Cano Candel | Vocal | |

**NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**