MEMORIA ANUAL 2016

ACVEM
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLERÓSIS MÚLTIPLE

www.acvem.org

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN 4

2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 6

3. LA ASOCIACIÓN 8

4. PERSONAS BENEFICIARIAS 15

5. ÁREAS DE INTERVENCIÓN 17

    5.1. ÁREA DE REHABILITACIÓN 18

    5.2. ÁREA DE ADMINISTRACIÓN 37

    5.3. ÁREA DE DINAMIZACIÓN 38

    5.4. ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN 45

6. DATOS ECONÓMICOS 46

1. PRESENTACIÓN

Carta a los asociadas/os, familiares y profesionales,

Quiero hacer un preámbulo a la memoria del pasado año 2016, en la que se juntan logros, deseos, actitudes e intenciones.

Los esfuerzos de este pasado año han ido dirigidos a llegar al máximo número de socias/os posible, a fomentar el asociacionismo, cohesionando a las afectados/as de esclerosis múltiple y sensibilizando a la población de la enfermedad.

Como idea primordial, tanto en el año transcurrido como el próximo 2017, mi pretensión, siempre ha sido, conseguir la implicación de todos/as en la Asociación, algo que creo en cierta medida, se ha conseguido con los talleres que se planificaron por los profesionales, Resiliencia por parte de la Psicóloga Araceli, Bipedestación por parte del Fisioterapeuta Juan, Comunicación y deglución por la Logopeda Rosa, Orientación Social por la Trabajadora Social Lara y la colaboración en la administración de Mónika.

Procuraremos continuar creando talleres y ofertas que puedan servir para el mayor conocimiento de temas que nos ayuden a los que formamos parte de ACVEM, o puedan servir para disfrutar del ocio u otro tipo de actividades.

Este año 2016, ha servido para buscar una mayor estabilidad financiera de la Asociación, consiguiendo tener un año 2017 con seguridad anticipada de funcionamiento, principalmente debido al mayor número de subvenciones solicitadas, a una obtención superior de subvenciones por una mayor concesión de las mismas, como es el caso del Ayuntamiento de Valencia.

Durante el año 2016 se ha celebrado el X Aniversario de la Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia y se ha notado el cambio de gobierno a nivel autonómico y local.

1. PRESENTACIÓN

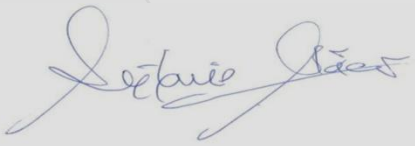
Entre los beneficios de este cambio en la práctica para las personas que formamos parte de la llamada diversidad funcional y/o pensionistas, han sido: derogación del copago farmacéutico y ortoprotésico, que contrariamente a nuestros intereses, ha sido recurrido al Constitucional por el Gobierno de la Nación.

Y para las personas en situación de Dependencia: el pago de la nómina de los cuidadores/as no profesionales que se actualiza del 1 al 5 de cada mes, el cuál se estaba pagando con dos meses de retraso, recuperándose las prestaciones por dependencia al máximo previsto por la ley y la derogación del copago a centros de día y ocupacionales entre otras medidas. Además, se han creado las mesas de la diversidad funcional para que la Administración tenga la opinión directa de los profesionales, centros y afectados.

Hay todavía mucho por hacer pero por las medidas tomadas esperamos ver los resultados.

Por parte de la Junta Directiva, apoyados por los profesionales, pondremos por nuestra parte el mayor interés en mejorar la Asociación e igualmente esperamos de todos los asociados/as las sugerencias y aportaciones que nos ayuden a ello.

Un afectuoso saludo para todos los que formamos parte de ACVEM.



Antonio Llácer Escriche
Presidente ACVEM

2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una **enfermedad crónica y autoinmune** del Sistema Nervioso Central que **afecta a la mielina o materia blanca del cerebro y de la médula espinal.**

La **mielina**, sustancia que recubre las fibras nerviosas, se lesiona impidiendo que los nervios transmitan los impulsos hasta el cerebro. La causa de la esclerosis múltiple se desconoce, pero se sospecha que es un **virus el** responsable que desencadena **una anomalía inmunológica**, siendo el propio cuerpo el que produce anticuerpos contra su propia mielina.

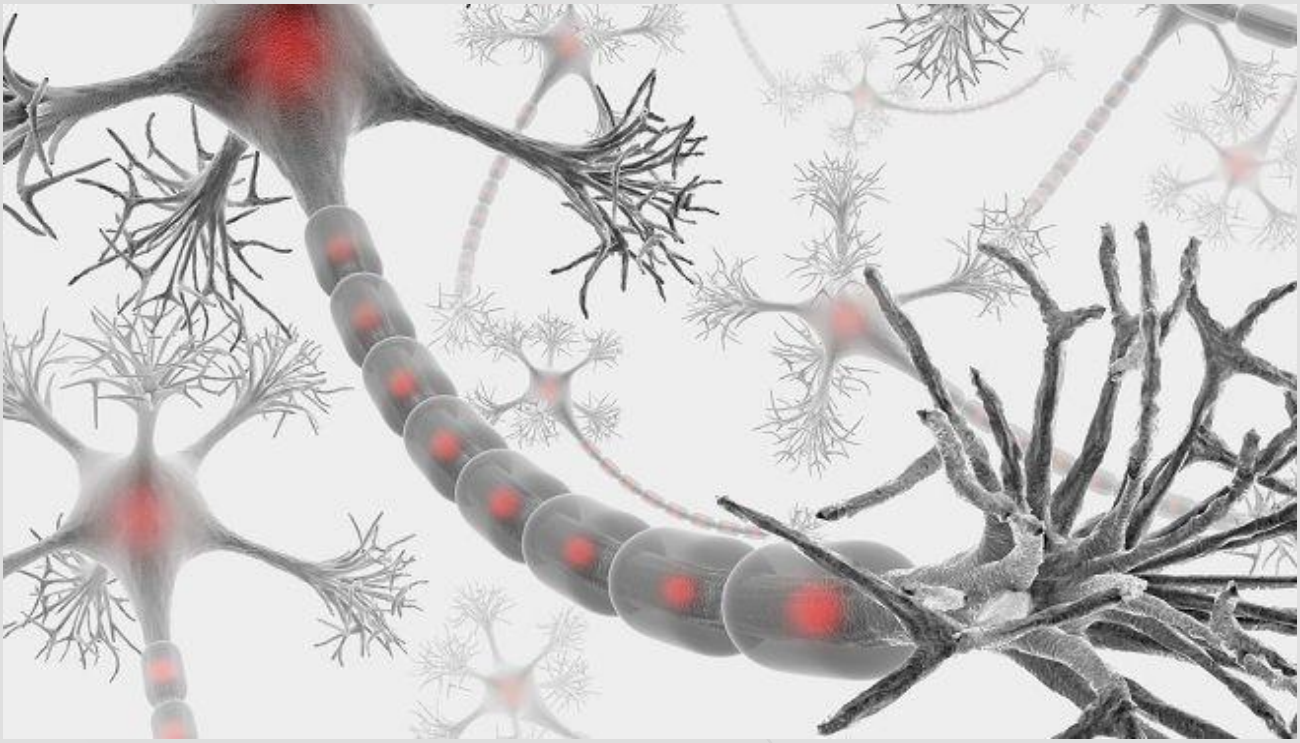
En general, la esclerosis múltiple es una enfermedad de adultos jóvenes, la edad media de aparición es 29-33 años, pero la gama de edades de aparición es muy amplia, aproximadamente desde los 10 a los 59 años; y las mujeres sufren la enfermedad con una frecuencia algo superior a los varones.

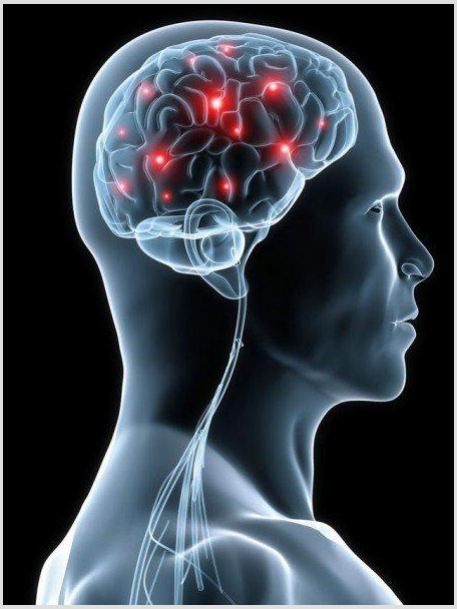
Los principales síntomas de la esclerosis múltiple son cansancio, visión doble o borrosa, problemas del habla, temblor en las manos, debilidad en los miembros, vértigo o falta de equilibrio, sensación de entumecimiento, problemas de control urinario y dificultad para andar o coordinar movimientos, entre otras.

Es una enfermedad muy variable en su forma de inicio y evolución. Podría decirse que "**existen tantas EM como pacientes**", aunque podemos distinguir 4 variantes de EM: esclerosis múltiple **con recaídas o remisiones**, esclerosis múltiple **benigna**, esclerosis múltiple **progresiva secundaria** y esclerosis múltiple **progresiva primaria**.

Para controlar y aliviar los síntomas agudos de la enfermedad se pueden administrar, durante breves períodos de tiempo, corticosteroides, aunque para superar sus secuelas la rehabilitación es vital para ayudar al enfermo/a a reincorporarse a la vida cotidiana y adaptarse a las nuevas condiciones. Por tanto, cada fase de la enfermedad necesitará una rehabilitación distinta con profesionales distintos: neurólogos, urólogos, fisioterapeutas, psiquiatras, oculistas, asistentes sociales y psicólogos.

2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE





LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ES:

- **Una enfermedad crónica del sistema nervioso central.**
- **Los síntomas varían de una persona a otra.**
- **Es tratable, ya que existen medicamentos que pueden modificar o retardar la enfermedad.**

3. LA ASOCIACIÓN

La Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM), nació en 1984 como delegación de la Asociación Española. En 1995 adquirió personalidad jurídica propia, inscribiéndose en el **Registro de Asociaciones** de la Comunidad Valenciana con el nº 7089. Además está inscrita en el **Registro de Centros y Servicios de Acción Social** de la C. V. con el nº 908 y en el **Registro de Entidades de Voluntariado** con el nº CV-04-040180-V.

En 2014, el Ministerio de Interior nos otorgó la **Declaración de Utilidad Pública,** que significa **un reconocimiento social a la labor que se realiza desde la Asociación.** Desde el año 2014, ACVEM realiza cada año **Auditorías externas** de sus cuentas como mecanismo para asegurar la transparencia en su gestión

MISIÓN

Desde nuestros inicios, nuestra finalidad principal ha sido la de promover toda clase de acciones destinadas a **mejorar la situación de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y enfermedades similares, así como la de sus familiares.**

- **Diagnóstico** de la situación de las personas afectadas, en aspectos físicos, psicológicos y sociales.
- **Atención específica y continuada** en el tiempo para mantener las funciones preservadas y/o mejorando las alteradas, así como previniendo la aparición de nuevos síntomas.
- **Coordinación** desde cada área, entre los diferentes profesionales de la asociación y entre éstos y otros profesionales externos que también intervengan.

VISIÓN

Ser una entidad referente en la atención multidisciplinar a los enfermos de Esclerosis Múltiple, mejorar su calidad de vida, evitar las discriminaciones y sensibilizar a la sociedad.

VALORES

Compromiso, Solidaridad, Responsabilidad, Profesionalidad y Transparencia.

3. LA ASOCIACIÓN

3.1. ESTRUCTURA

La **Asamblea general** es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y desde dónde se nombran a los miembros de la **Junta Directiva**, que es la encargada de regir y administrar la Asociación.

La composición de la Junta Directiva durante el año 2016 fue la siguiente:

JUNTA DIRECTIVA	
PRESIDENTE	Antonio Llácer Escriche
VICEPRESIDENTE	Sebastián Ibañez Romero
SECRETARIA	Susana Casanova Olmeda
TESORERO	Francisco de la Torre Maño
VOCALES	Ana Soriano Villanueva Carmen Pradas Capilla Ricardo Ortega Jimenez

Junta Directiva 2016

3. LA ASOCIACIÓN

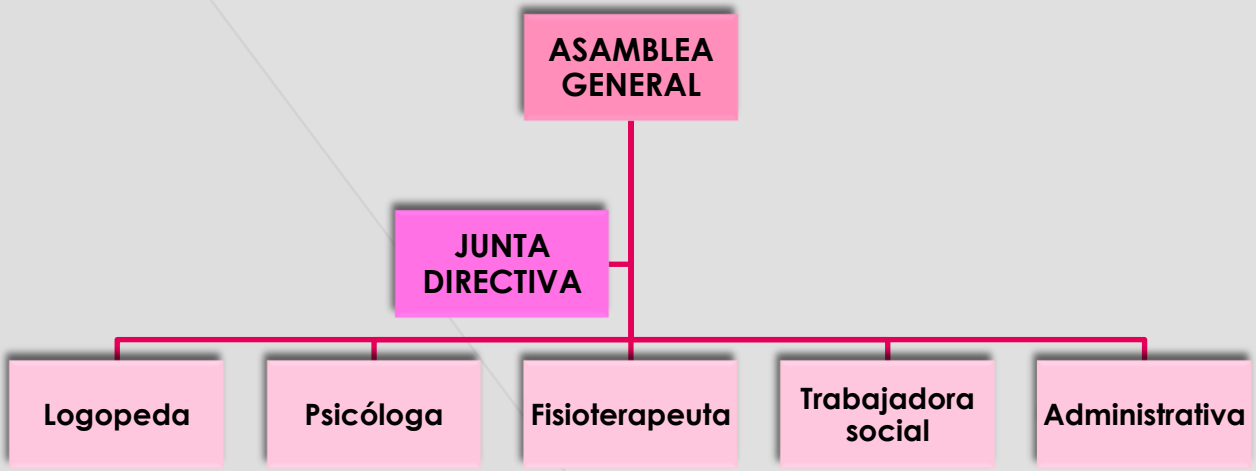
La Junta Directiva, a través de su Presidente y/o Secretaria, asisten y participan en diferentes reuniones y actos institucionales con las diferentes Administraciones Públicas y Asociaciones.

Febrero	Intervención en las Mesas de Diversidad Funcional creadas por la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas. Asistencia a las Juntas provinciales de COCEMFE y a la Asamblea ordinaria y a la Asamblea Extraordinaria.
Marzo	Presentación del XVI dictamen del Observatorio de la Ley de la Autonomía personal y personas en situación de Dependencia.
Abril	Reunión con la Vicepresidenta de la Generalitat y Consellera de Políticas Inclusivas e Igualdad Mónica Oltra. Asamblea de la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana. IV Plan de Salut 2016-2020 presidido por el Presidente de la Generalitat Ximo Puig y la Consellera de Sanidad Carmen Montón.
Mayo	Asistencia a los Premios de Innovación del Ayuntamiento de Valencia, presididos por el Alcalde Joan Ribó.
Junio	Firma del Convenio de colaboración por el otorgamiento de subvención con Valencia en Comú. Reunión con el Director General de Diversidad Funcional D. Antonio Raya. Reunión con el Gerente de la EMT para mejorar las condiciones del servicio "puerta a puerta".
Julio	Asistencia a les Corts en la presentación de temas relacionados con la Dependencia.
Septiembre	Firma del Manifiesto sobre la Financiación Autonómica presidido por el Presidente de la Generalitat y la Vicepresidenta Mónica Oltra.
Octubre	575 Aniversario del Colegio de Farmacia de Valencia y 100 Aniversario de la concesión por Alfonso XIII del título de Muy Ilustre.
Noviembre	Reunión en el ICAV (Ilustre Colegio de Abogados de Valencia)
Diciembre	Entrega de premios por la Junta Municipal de Abastos a COCEMFE Valencia. 25 Aniversario de COCEMFE Comunidad Valenciana. Firma del Pacto por la Salud Mental en el Palau de la Generalitat. 10º Aniversario de la Ley de la Autonomía personal y de las personas en situación de Dependencia.

3. LA ASOCIACIÓN

3. LA ASOCIACIÓN

A continuación, se muestra el organigrama de ACVEM:



La Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple en su tarea para la defensa de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares es miembro de:

- **Coordinadora de la Discapacidad y Dependencia**
- **COCEMFE Valencia**
- **Federación ECOM**
- **Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple**
- **Plataforma en Defensa de la Ley de Dependencia**
- **Plataforma de Voluntariat Social de la Comunidad Valenciana**

3. LA ASOCIACIÓN

3.2. EQUIPO PROFESIONAL

La Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM), cuenta con el siguiente **equipo profesional:**

Logopeda	Fisioterapeuta	Psicóloga	Trabajadora social	Administrativa
11 h/semana	16h/semana	10h/semana	11h/semana	25h/semana

Los **horarios de atención** para cada servicio son los siguientes:

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Logopedia	----------	10:00 -14:30 y 16:00 -18:00 sesiones individuales	----------	10:00 -14:30 sesiones individuales	----------
Fisioterapia	----------	10:00 -14:00 sesiones individuales 16:00 -17:00 sesiones Individuales 17:00-19:00 sesiones grupales	9:00 -14:00 sesiones individuales	10:00 -12:00 sesiones individuales 12:00 -14:00 sesiones grupales	----------
Psicología	----------	11:00 -14:00 sesiones Individuales 15:00 -18:00 grupos autoayuda	----------	10:00 -14:00 sesiones individuales	----------
Orientación social	----------	9:30 -15:00 atención individualizada	----------	9:30 -15:00 atención individualizada	----------
Administración	9:30 – 14:30	9:30 – 14:30	9:30 – 14:30	9:30 – 14:30	9:30 – 14:30

3. LA ASOCIACIÓN

3.3. UBICACIÓN

La **Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM)** está situada en Valencia en la calle:

C/ Serrería, 61 Bajo
46022 Valencia

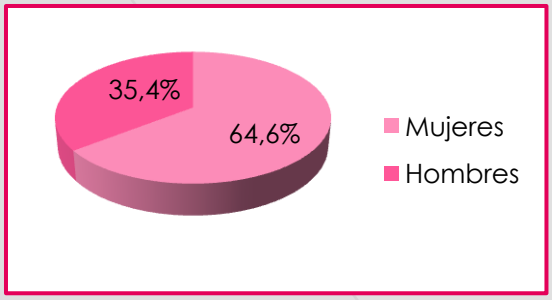
Horario de Atención:
Lunes , Miércoles, Jueves y Viernes
9:30 – 14:30
Martes 9:30 – 14:30 y 15:00 a 19:00

acvemasociacion@gmail.com
www.acvem.org

4. PERSONAS BENEFICIARIAS

A 31 de diciembre de 2016, la Asociación contaba con **294** socios/as. De la totalidad de las personas socias, 187 **(63,6%)** eran **mujeres** y 107 **(36,4%) hombres.** Como se puede observar, las mujeres socias representan casi las **2/3 partes** de las personas socias de ACVEM.

MUJERES	187
HOMBRES	107



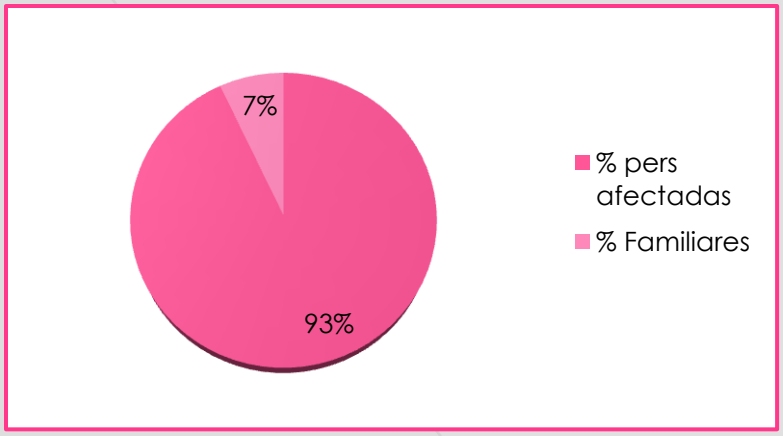
Durante éste período se han dado de alta en la Asociación **14 personas nuevas.** La distribución de los **nuevos socios/as** por sexo, es de **9 mujeres** y **5 hombres.**

Según el lugar de pertenencia, las personas que vienen a la Asociación son mayoritariamente de **Valencia (53,7%)** y el resto **(46,2%) pertenecen a poblaciones cercanas**.

VALENCIA	158
OTRAS POBLACIONES	136

4. PERSONAS BENEFICIARIAS

En el año 2016, la Asociación atendió a **158** personas. De la totalidad de las personas atendidas, **147** fueron **afectados por la Esclerosis Múltiple** y el resto, es decir, **11** han sido **familiares** de personas afectadas.



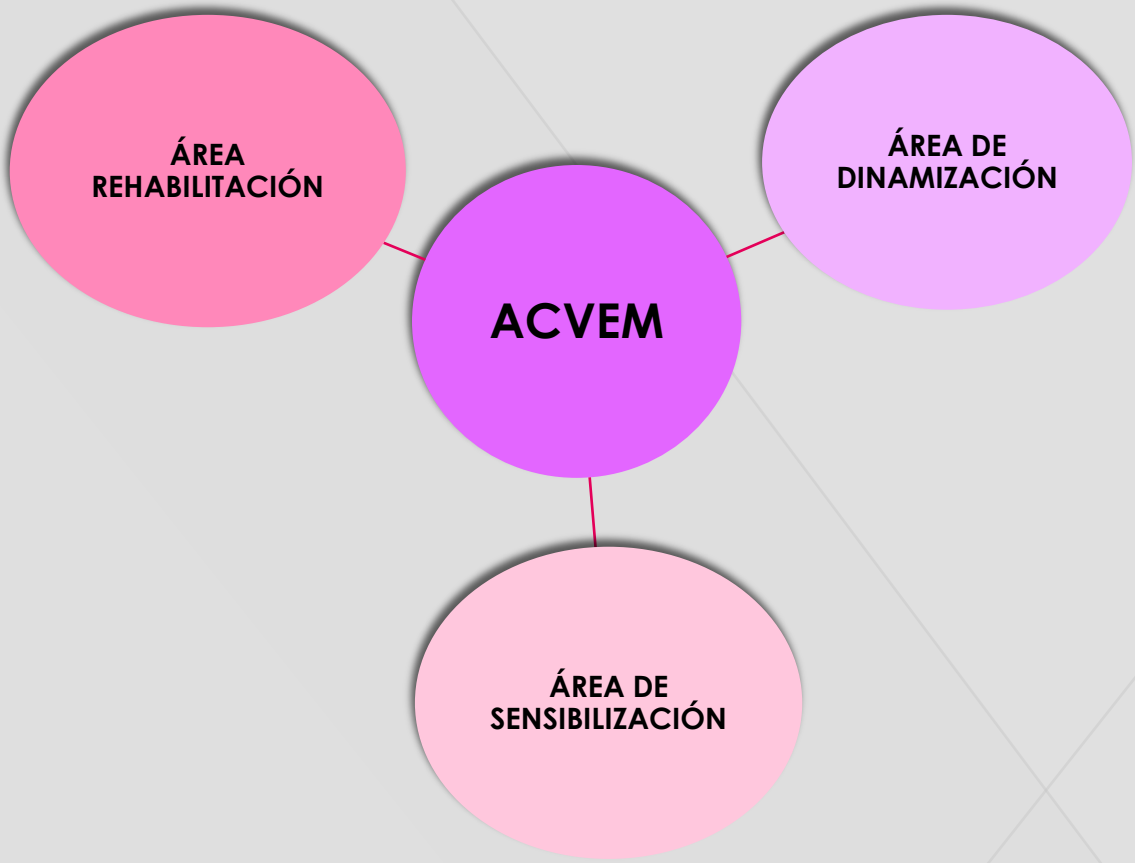
Durante el 2016, se realizaron **27 sesiones de acogida**, de las cuales **9 personas se hicieron socios/as** de ACVEM.

Sesiones Acogida	Nuevos socios/as
27	33,3%

5. ÁREAS INTERVENCIÓN

La Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple dedica la mayor parte de sus recursos al **Área de Rehabilitación**, ofreciendo los servicios de **Fisioterapia, Logopedia, Psicología y Trabajo Social**.

Además, cuenta con otras áreas de interés como son el **Área de Dinamización** desde dónde se realizan tareas de **Información**, actividades de **Ocio y tiempo libre**, **Talleres, Charlas** y **Jornadas**. El **Área de Sensibilización y Captación de fondos,** se dedica a la elaboración de material divulgativo, así como de mesas informativas para sensibilizar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple y organiza actos benéficos donde se recaudan fondos para la Asociación en forma de donativos.



5.1. Área de Rehabilitación

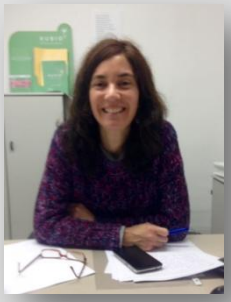
En el área de Rehabilitación, se pretende lograr una máxima recuperación de la persona enferma, disminuir y/o compensar los déficits funcionales, favorecer la Autonomía, la aceptación de la enfermedad, así como su inserción social. Por ello, se realiza una atención integral a todas las necesidades que sufre el enfermo/a de Esclerosis Múltiple y sus familiares y comprende actuaciones en el ámbito físico, psíquico y social.

Nuestro objetivo principal es **mejorar la calidad de vida de las personas que sufren Esclerosis Múltiple y sus familiares, proporcionándoles apoyo en las áreas en las que afecta la enfermedad.** Para ello, se desarrollan diferentes servicios como son el servicio de **Logopedia**, el de **Psicología**, el de **Fisioterapia** y el de **Orientación Social.**

A continuación, se presentan en el siguiente esquema los servicios que comprende el área de Rehabilitación:

5.1.1. Logopedia

Rosa Miralles Villanueva



Los trastornos de la comunicación verbal oral hallados en la Esclerosis Múltiple están causados por parálisis, debilidad o incoordinación de la musculatura del habla. Son debidos a lesiones diversas que involucran diferentes áreas del sistema nervioso central. Dichos trastornos del habla se conocen con el nombre de **"Disartria".** La "disartria atáxica" y la "disartria espástica" son las disartrias puras más habituales en la Esclerosis Múltiple, y la "disartria atáxico-espástica" es la disartria mixta más frecuentemente asociada a esta enfermedad. Estos tipos de disartria afectan a cualquiera de los procesos motores del habla básicos: respiración, fonación, articulación, resonancia, prosodia y a sus interacciones (coordinación fono-respiratoria-articulatoria-prosódica), resultando en muchas ocasiones un habla ininteligible para el interlocutor.

Dentro de los trastornos de la comunicación verbal oral hallados en la Esclerosis Múltiple, encontramos alteraciones cognitivas que afectan al lenguaje (fluencia verbal reducida), atención-concentración, memoria, cálculo y funciones.

Los trastornos de la comunicación verbal escrita hallados en la Esclerosis Múltiple están causados por parálisis, debilidad o incoordinación de la musculatura implicada en la escritura y se conocen con el nombre de **Disgrafía.**

Finalmente, las alteraciones motoras de la Esclerosis Múltiple afectan al funcionamiento de las estructuras orofaríngeas implicadas en el proceso de la deglución (musculatura labial, lingual, mandibular, velar, faríngea y laríngea), produciendo lo que se conoce como **"Disfagia Orofaríngea".**

El objetivo general de la intervención logopédica ha sido mejorar la calidad de vida de las personas que presentan Esclerosis Múltiple, fomentando su autonomía e independencia, así como favoreciendo su inclusión social.

5.1.1. Logopedia

Los objetivos específicos han sido:

1. Dotar a la persona afectada de una comunicación y una deglución eficaces y funcionales.

2. Disminuir y mejorar las funciones alteradas de la comunicación oral, escrita y de la deglución.

3. Prevenir y mantener al máximo las funciones que se encuentran preservadas a nivel de comunicación (oral y escrita) y deglución.

4. Concienciar tanto a la persona afectada como a las personas de su entorno, de las alteraciones de la comunicación (oral y escrita) y de la deglución,

5. Aprender a practicar ejercicios y estrategias de forma sistemática para automatizarlos al máximo y generalizarlos al entorno social (familiar, laboral, etc.) del individuo.

6. Informar y orientar a familiares y cuidadores sobre las pautas del tratamiento logopédico y su aplicación.

7. Valorar la necesidad de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación para mejorar o suplir la alteración o imposibilidad de lenguaje oral.

Durante 2016, la intervención logopédica se ha llevado a cabo mediante:

- **Terapia individual** con carácter preventivo y/o rehabilitador: Las terapias individuales han comenzado con un proceso de Evaluación y Diagnóstico de los transtornos de la comunicación oral y escrita y de la deglución. Dicha evaluación se ha basado en la observación del estado funcional de los distintos grupos musculares implicados en el habla, en el análisis perceptivo de la voz y del habla del paciente y en la administración de un test específico y estandarizado de disartria (*Robertson Dysarthria Profile* (Robertson, 1982) y *The Mayo Clinic Dysarthria Studies)*.

  A partir de la Evaluación y Diagnóstico, se ha llevado a cabo la elaboración de un **Programa de Intervención Logopédica** individualizado, de acuerdo con las variables individuales de cada paciente, dando prioridad al componente del hala que más contribuye a su autonomía, interacción y relación con su entorno.

5.1.1. Logopedia

- **Sesiones de asesoramiento a afectados/as:** siendo el motivo y contenido de dichas sesiones de asesoramiento las alteraciones en el proceso de deglución (Disfagia oro-faríngea).

El Programa de Intervención Logopédica ha sido adaptado a la sintomatología y a las variables individuales de cada paciente. La intervención se ha realizado en sesiones individuales de **1hora** de duración, distribuidas tanto en **sesiones semanales como quincenales**, dependiendo del grado de severidad del trastorno. Las áreas de tratamiento han sido:

- Control postural y tono muscular
- Entrenamiento Respiratorio y Soplo
- Tratamiento de la Fonación
- Tratamiento de la Resonancia
- Tratamiento de la Prosodia
- Musculatura Orofacial
- Tratamiento de la Articulación
- Tratamiento de la mecánica de la escritura
- Tratamiento de la Disfagia oro-faríngea

5.1.1. Logopedia

A lo largo de 2016, nuestra Logopeda ha realizado **179 sesiones** y ha atendido a **17 personas**.

	Nº
Sesiones	179
Personas atendidas	17

La periodicidad con la que se han realizado estas sesiones ha dependido del grado de afectación del paciente. El **47,1%** de los pacientes, han **recibido 48 sesiones anuales**, el **35,3%** han recibido **24 sesiones anuales** y el **17,6%** han recibido **3 sesiones anuales.**

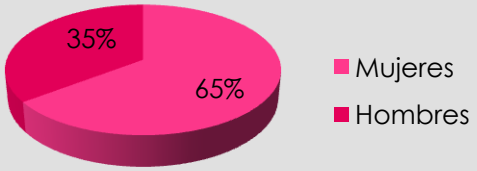
En relación a la mejoría de las funciones de las personas que han asistido al servicio de Logopedia, se concluye que el **53% han mejorado sus funciones** y el **41,2%** de ellos **las ha mantenido**. Cabe señalar que existe un pequeño porcentaje **(6%)** de pacientes **que han empeorado sus funciones**, pero esto es debido al grado de severidad de la enfermedad, tanto a nivel físico como ha nivel cognitivo.

	Nº	%
Mejora funciones	9	53
Mantiene funciones	7	41,2
Empeora funciones	1	6

Del total de las 17 personas atendidas por el Servicio de Logopedia, se considera que **16** de ellos **(94%),** habría presentado un **empeoramiento de sus funciones** implicadas tanto en la comunicación como en la deglución en fase oral y fase faríngea, **si no se hubiera intervenido**.

5.1.1. Logopedia

El perfil de las personas atendidas durante el año 2016 en el servicio de Logopedia, ha sido mayoritariamente femenino, con un **64,7% de mujeres** y un **35,3 % de hombres**, al contrario que sucedía en 2015.

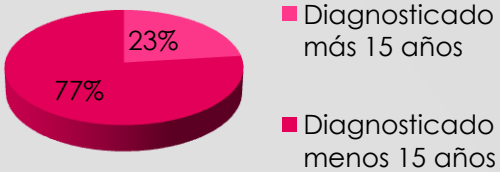


En cuanto al rango de edad, la mayoría de los pacientes que han asistido a las sesiones, tienen entre **41 y 60 años (58,8%)**, seguidos por los de **+60 años (23,5%)** y por último en menor número los de **20 a 40 años** de edad **(17,6%).**

EDAD	20 a 40 años	41 a 60 años	Más 60 años
Nº PERSONAS	3	10	4
%	**17,6**	**58,8**	**23,5**

La mayoría de personas que acuden a las sesiones de Logopedia poseen un grado de discapacidad de más del 75% **(47,1%)** y un **11,8%** se sitúan entre un 33-45% y 46-55% de porcentaje de discapacidad.

GRADO DE DISCAPACIDAD	33 A 45%	46 A 55%	56 A 64%	65 A 74%	MAS DE 75%	EN TRAMITE
Nº PERSONAS	2	2	1	1	8	3
%	**11,8**	**11,8**	**5,8**	**5,8**	**47,1**	**17.7**



El **52,9%** de los pacientes tienen diagnosticada la enfermedad desde hace más de 15 años, mientras que el **47,1%** hace menos de 15 años que padecen de Esclerosis Múltiple.

5.1.1. Logopedia

De entre las personas atendidas en el servicio de logopedia, la mayoría tiene otras afectaciones, ya sean físicas y/o psicológicas, por lo que casi todos ellos utilizan otros servicios que ofrece la Asociación, como son el servicio de fisioterapia y el de psicología.

Para poder realizar un intervención más completa y cuando el caso lo requiere, la logopeda se coordina con otros profesionales externos como es el servicio de logopedia del Hospital Valencia al Mar.

Sesión individual de Logopedia

5.1.2. Fisioterapia
Juan Lorca de la Rasilla

El servicio de fisioterapia trata de dar un **apoyo** principalmente, a los **problemas físicos** de nuestros asociados/as. Puesto que los síntomas causados por la Esclerosis Múltiple son muy variados (físicos, sensitivos y cognitivos), es fundamental tratar de dar una **respuesta personalizada** a ellos y así conseguir un mayor entendimiento sobre la enfermedad.

La mayoría de nuestros socios/as son usuarios de silla de ruedas y personas con dificultad en la marcha. El principal objetivo es el **mantenimiento y mejora de las capacidades funcionales**, ya sea relacionadas con el desplazamiento como con la habilidad de los miembros superiores. Se ejercitan elementos como la coordinación, flexibilidad, fuerza, equilibrio y fuerza, que integrados supongan un incremento en **la autonomía personal** de los usuarios/as.

Este servicio tiene un funcionamiento interno dividido en dos partes:

- **Consulta de fisioterapia:** Se trata de una hora de atención individualizada por el fisioterapeuta para evaluación, tratamiento y redacción de informes al servicio del socio/a. Resulta necesario pedir cita previa. Durante esta hora se fijan una serie de objetivos a corto y medio plazo, priorizando siempre la mejora de elementos que antes se traduzcan en una mejora funcional.

  Es de vital importancia que la persona enferma de Esclerosis Múltiple sienta desde un primer momento pequeñas mejoras y comprenda, que a pesar de tratarse de una enfermedad neurodegenerativa siempre se puede lograr alcanzar grandes objetivos.

- **Grupo de Gimnasio:** se trata de sesiones grupales de 2 horas de duración para rehabilitación en grupo, es supervisado y los ejercicios son pautados por el fisioterapeuta.

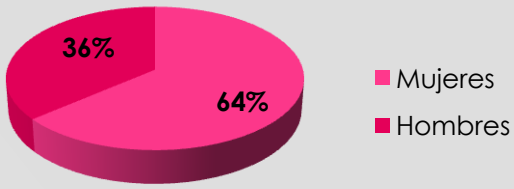
  Cada persona que acude tiene unos ejercicios individualizados pautados enfocados a mantener habilidades funcionales (subir/bajar escaleras, rampa, levantarse del suelo, etc.), así como para mejorar el nivel cardiovascular. Para ello, se utilizan máquinas, gomas y bicicleta de brazos, barras paralelas, espalderas y colchonetas.

5.1.2. Fisioterapia

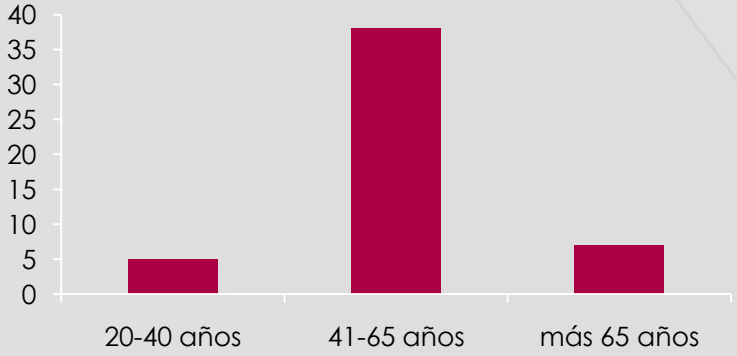
Desde el servicio de fisioterapia, se han realizado **402 sesiones**, a lo largo de 2016. En esas sesiones se han atendido a **50 personas**. De éstas personas, **15** acudieron por **1ª vez** al servicio, ya que el resto eran atendidos de forma regular en la Asociación con anterioridad.

	Nº
Personas atendidas antiguas	35
Altas nuevas	15
TOTAL	**50**

De las 50 personas atendidas, 32 eran mujeres **(64%)** y 18 hombres **(36%).**



Por edades, los pacientes atendidos en el servicio de fisioterapia, han sido mayoritariamente de edades comprendidas entre **41 y 65 años (38 personas**), seguidas por las personas **mayores de 65 años (7 personas)** y en menor medida los que tienen **entre 20 y 40 años (5 personas).**

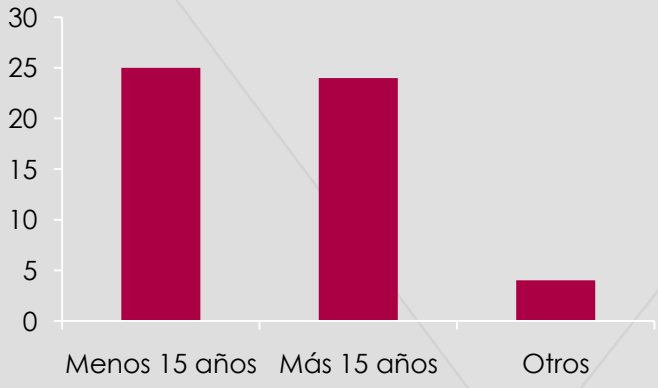


5.1.2. Fisioterapia

La mayoría de personas que acuden a las sesiones de Fisioterapia poseen un grado de discapacidad entre un 65-75% **(14 personas)**, seguidas por las que poseen más del 75% **(13 personas).**

GRADO DISCAPACIDAD	Nº
33-45%	5
46-55%	4
56-64%	1
65-75%	14
Más 75%	13
<33, En trámite y Otros	11

En cuanto al tiempo de diagnóstico, es equiparable los pacientes que acuden al servicio de fisioterapia que se les ha diagnosticado la enfermedad hace **más de 15 años (24 personas)** con las personas que se les ha diagnosticado hace **menos de 15 años (25 personas).** Exisite un pequeño grupo de **4 personas** que padecen **patologías similares** o han acudido a consulta por otros motivos.



5.1.2. Fisioterapia

Si tenemos en cuenta la modalidad de tratamiento que han recibido las personas atendidas en este servicio, observamos que **38 personas** han realizado **sesiones individuales**, y **27 personas** han acudido a las **sesiones grupales.**

	Sesiones Individuales	Sesiones Grupales
Personas	38	27
Nº sesiones	319	83

Durante este año, de las 50 personas que han sido atendidas en este servicio se observa que **37 pacientes mantienen sus funciones** y **7 de ellos las han mejorado,** en cambio **6 han sufrido un empeoramiento**.

El fisioterapeuta del servicio realiza un trabajo integrado y establece una comunicación transversal con otras Asociaciones como es Taller de Independencia, así como con otros fisioterapeutas privados de algunas personas asociadas. Además, se coordina con algunas ortopedias para adecuar las sillas de ruedas a las necesidades de los nuevos usuarios.

Del mismo modo nos encontramos implicados en la formación de alumnos universitarios y fomentamos la investigación sobre la esclerosis múltiple a través de sus trabajaos de final de grado (TFG):

- Durante este año 2016 hemos participado en la formación de **3 alumnos** de 4º año del **Grado en Fisioterapia** de la Universidad de Valencia durante 100h de prácticas tuteladas cada uno. De los cuales uno de ellos realizó su trabajo de fin de grado (TFG) con nosotros: **"*Factores asociados a la disfunción sexual en mujeres con esclerosis múltiple*"**

- También colaboró como voluntario **1 alumno del Grado de Enfermería** de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir durante la redacción de su trabajo de final de grado: ***"La salud funcional: mecanismos adaptativos"*** basado en su experiencia en la asociación.

5.1.2. Fisioterapia

Sesión individual con Plano Inclinado

Sesiones Grupales en Gimnasio

5.1.3. Psicología
Araceli Molina Herráez

Desde el servicio de Psicología se intenta dar apoyo psicológico a los pacientes que sufren Esclerosis Múltiple como a sus familiares. A ambos, les cuesta decidirse a venir a la Asociación, pero es el primer paso para asumir la enfermedad, es decir, su nueva realidad y comenzar el tratamiento.

Desde este servicio se realizan las siguientes actuaciones:

- **Sesiones de Acogida:** Se trata de una primera visita a la persona que llega por primera vez a la asociación, donde se le da información sobre la Esclerosis Múltiple y sobre el funcionamiento de la asociación, así como los servicios a los que puede acceder si decide hacerse socio/a. En el caso que decida hacerse socio se le vuelve ha citar para abrirle una carpeta con todos sus datos: Informe médico, certificado de discapacidad si lo tiene, Protocolo para valoración inicial, etc. Con toda esta información se valora si se deriva al paciente a algunos de los servicios de la asociación como Logopeda, Fisioterapia, Psicología o Trabajadora Social. En este primer encuentro el paciente suele desahogarse emocionalmente. Se realizan de forma coordinada con el área de trabajo social.
- **Terapias individuales:** Se trata de sesiones individuales de aquellos socios que lo solicitan. Pueden ser tanto socios nuevos como socios ya existentes. Principalmente se trata de dar Apoyo Emocional; Depresión y Ansiedad; Estimulación Cognitiva; técnicas de relajación y Asertividad.
- **Terapia grupal:** Los grupos de apoyo facilitan el apoyo emocional, pues permiten a las personas con problemas, la superación de estados como la soledad y confusión, a través del contacto con otras personas que se encuentran en su misma situación y por tanto, se enfrentan a la misma enfermedad. Se han realizado tres tipos de grupos de apoyo:

  - Terapia de apoyo para afectados que llevan más tiempo con la enfermedad y están más deteriorados.

  - Terapia de apoyo para recién diagnosticados.

  - Terapia de apoyo para familiares de afectados.

5.1.3. Psicología

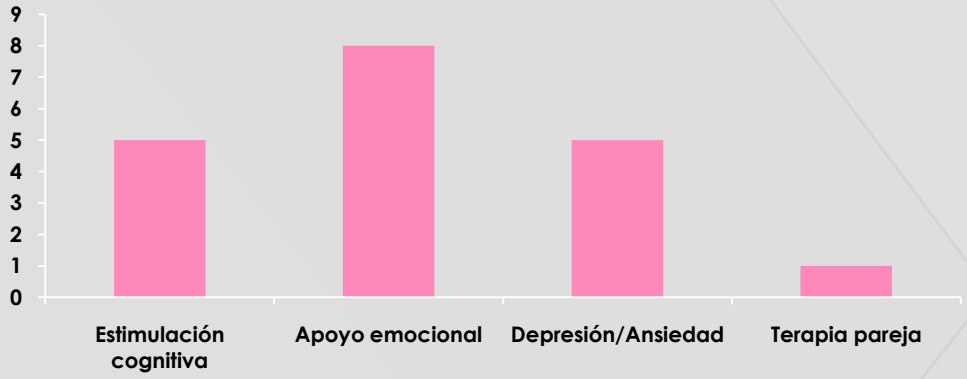
En el año 2016, desde el servicio de psicología, se han realizado **163 sesiones**. En estas sesiones se han atendido a **61 pacientes**, de los cuáles **11 eran familiares** de personas afectadas por la enfermedad.

El perfil de las personas que acuden al servicio de psicología, es **mayoritariamente femenino**, con una edad media de **entre 40 y 60 años** y con un grado de **discapacidad de más del 75%.**

Según el tipo de sesión realizada, el nº de pacientes que han asistido a ellas han sido, **24 personas** en las **sesiones grupales, 24** en las **sesiones individuales y 27 en las sesiones de acogida**.

Sesiones individuales	Sesiones grupales	Sesiones Acogida
24	24	27

En las Terapias individuales, se ha producido de forma mayoritaria la intervención de **Apoyo emocional** con **8 personas**, seguida de la **Estimulación cognitiva con 5 personas** y la **Depresión/Ansiedad** con **5 personas.** Las intervenciones menos desarrolladas han sido la **Terapia de pareja/familia** con **1 personas.**



5.1.3. Psicología

En las terapias grupales se han desarrollado 3 Grupos de Apoyo, **Terapia de apoyo para afectados** con **18 personas** participantes y **9 sesiones**, **Terapia de apoyo a recién diagnosticados**, con **6 pacientes** y **8 sesiones** y la **Terapia de apoyo a familiares** con **6 pacientes** y **9 sesiones.**

	Nº personas	Nº sesiones
Terapia apoyo afectados	14	10
Terapia apoyo recién diagnosticados	6	5
Terapia apoyo a familiares	5	9

De los pacientes atendidos en el servicio, **6** de ellos **acudieron por 1ª vez** a una sesión de psicología y el resto, es decir **55 personas ya lo hacían** con anterioridad.

De los 55 pacientes que ya asistían al servicio, **15 continúan su tratamiento** con sesiones periódicas a lo largo del año.

De los **6 pacientes nuevos**, **5** de ellos **siguen con sus sesiones individuales**.

La mayoría de las personas atendidas en el área de psicología, acuden al servicio **1 vez/mes** y en menor medida lo hacen **1 vez/15 días**, según los casos. Las **sesiones grupales** se realizan **1 vez/mes**.

A lo largo de este año, desde el servicio de psicología, se observa que **17 pacientes han mantenido su estado**, **5** pacientes **lo han mejorado** y el **47%** pacientes han prevenido un deterioro del mismo al acudir a las terapias.

De las personas atendidas en el servicio de psicología, la mayoría presenta otras afectaciones, ya sean físicas, vocales y/o sociales por lo que casi todos ellos utilizan otros servicios que ofrece la Asociación, como son el servicio de fisioterapia , el de logopedia o el de orientación social.

Como complementariedad a la labor del servicio, nuestra psicóloga ha establecido contacto con otros profesionales externos como son personal sanitario de los Centros de Salud y los Servicios Sociales.

5.1.4. Orientación social
Lara Castillo Abietar

Desde el servicio de Orientación social se desarrollan tareas de información y orientación para ayudar a la persona a movilizar los recursos personales, familiares y sociales que le permitan mejorar su calidad de vida y su bienestar social.

Dependiendo de las demandas solicitadas se realiza un tipo de intervención u otro. En el caso de consultas puntuales sobre recursos sociales y/o derechos, se realiza una sola entrevista, mientras que en otros casos se plantean más de una.

El tipo de intervención que se realiza en estas entrevistas es la siguiente:

- **Información, orientación y asesoramiento sobre derechos y recursos sociales,** mediante entrevistas individuales con las personas socias que las demandan.
- **Gestión de recursos,** se gestionan algunos recursos necesarios para las personas socias, intermediando con otras entidades.
- **Otras actuaciones** (derivación otros recursos) a otras entidades o profesionales.

Además, desde este servicio se gestiona el **Proyecto de Voluntariado para Acompañamiento a socios/as**. Se trata de coordinar a diferentes voluntarios/as con los socios/as de la Asociación que requieran de sus servicios. Para ello se realizan entrevistas a las personas que acuden a la asociación ofreciéndose como voluntarios y del mismo modo se recogen las demandas de los socios/as. El tipo de tareas que realizan las personas voluntarias principalmente son de compañía, acompañamiento en el domicilio, acompañamiento en la calle, ayuda para acudir a la asociación, etc. De esta forma, se intenta promover la Autonomía de las personas enfermas, facilitar las relaciones sociales y apoyar a la familia.

5.1.4. Orientación social

Desde el servicio de Orientación social, se han realizado **35 actuaciones** durante el 2016, atendiendo a **30 personas diferentes**. De esas 35 entrevistas, **26 fueron entrevistas en despacho, 8 contactos telefónicos** y **1 por correo electrónico.**

Entrevistas despacho	Contacto telefónico	Correo electrónico
26	8	1

Si tenemos en cuenta el tipo de intervención realizada, se distinguen:

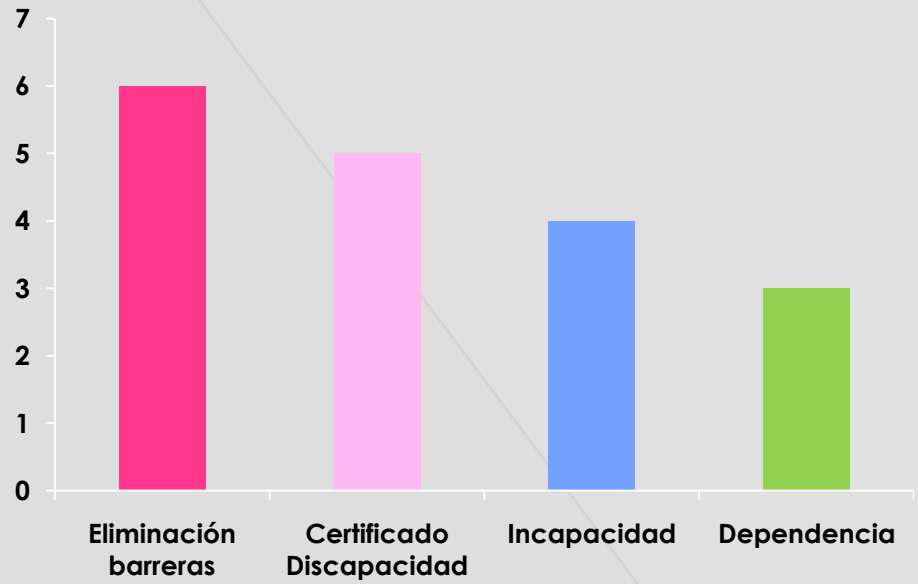
- Información/orientación de recursos: 27
- Derivación de recursos : 7
- Otros (información, voluntariado, conversación...): 1

() En alguno de los casos, un mismo paciente ha realizado varias consultas.

	Información/ Orientación	Derivación	Otros
Nº	27	7	1
%	**77,1%**	**20%**	**2,9%**

5.1.4. Orientación social

En relación con el tipo de demanda realizada por los socios/as de ACVEM, podemos destacar que el recurso sobre el que más se demandó orientación fue la **Eliminación de barreras arquitectónicas** (vivienda y edificio), seguido por el **Certificado de Discapacidad** (información y orientación sobre su solicitud y/o revisión, así como sobre sus posibles beneficios). Otros temas demandados por los usuarios/as fueron las consultas relacionadas con la **Incapacidad Laboral y Dependencia.**



Además de los recursos anteriores, desde el servicio se ha informado de otros como son los, Centros de día, Ayudas técnicas, Ayuda a domicilio, Residencias, Transporte especial de discapacitados de la EMT, entre otros.

Durante 2016 se ha continuando coordinando el servicio de voluntariado de la Asociación. El tipo de voluntariado que se ha realizado ha sido principalmente en labores de **Acompañamiento desde el domicilio a la Asociación,** así como **tiempo de compañía** en alguno de los casos.

Con la finalidad de complementar la labor que se realiza en este servicio con las personas enfermas de Esclerosis Múltiple, se ha establecido contacto con diversos profesionales de los Centros Municipales de Servicios Sociales, así como diversos departamentos de la Consellería de Salud Pública y de Igualdad y Políticas Inclusivas.

5.1.4. Orientación social

Otra tarea importante para el funcionamiento y subsistencia de la Asociación es la gestión de la financiación, que se realiza a través de **subvenciones públicas y/o ayudas privadas.** Es desde el servicio de Orientación social dónde se solicitan y se justifican estas ayudas económicas, que conforman una gran parte de los recursos económicos de la Asociación.

A continuación, presentamos un cuadro resumen con las subvenciones tramitadas desde la Asociación durante 2016:

	Entidades públicas	Entidades privadas	Total
Subvenciones solicitadas	10	11	**21**
Subvenciones concedidas	7	1	**8**
Subvenciones denegadas	1	9	**10**
Subvenciones pendientes de resolver	1	2	**3**

A lo largo de 2016, hemos continuado aumentado en el número de subvenciones solicitadas, tanto a entidades públicas como privadas, siendo en mayor medida a las primeras. Aunque el mayor aumento de solicitudes se realizó en 2015, éste año las cuantías percibidas han aumentado lo que ha hecho que las fuentes de financiación se hayan incrementado notablemente.

5.2. Área Administración

Mónika Gómez Riesco

Desde el área de Administración se realiza un apoyo administrativo a las personas socias de ACVEM, así como a la Junta Directiva y al equipo profesional de cada servicio. Las principales tareas que se realizan son:

- Control de socios (Altas, Bajas y Modificaciones en la base de datos de la Asociación).
- Control de correo (Entrada y Salida).
- Control y Modificación del inventario del local.
- Registro y realización del presupuesto anual
- Registro de documentación oficial : Estatutos, convenios, actas, otros
- Realización de nuevas fichas de junta directiva, inscripción en el registro.
- Registro de contratos, mantenimiento, seguimiento y pago a empresas de limpieza, extintores, otras.
- Registro de los contratos de luz, agua, teléfonos, alquiler, seguros de local y seguro de voluntariado.
- Actualización y funcionamiento de los programas informáticos para el pago de nóminas, alquiler .
- Registro y pago de facturas.
- Coordinación con la empresa de prevención de riesgos laborales.
- Realización de facturas de todos los servicios independientes y terapias individualizadas, certificados renta, otros.
- Atención telefónica. Citas para los profesionales.
- Control y cobro de los servicios de Logopedia, Trabajo Social, Fisioterapia y Psicología.
- Preparación, control y cobro de las visitas que se realizan fuera de la asociación.
- Venta de lotería de Julio y Diciembre.
- Coordinación con los laboratorios para la realización de charlas en la asociación y Jornadas.
- Preparación de sorteos.
- Actualización y funcionamiento de los programas informáticos para el cobro de las cuotas de los socios ,seguimiento de esos cobros y posterior seguimiento de los impagos.
- Otros.

Además, desde el área de Administración se coordina la realización del Boletín Informativo de la Asociación, su edición y su distribución a los socios/as, tanto por correo postal como por correo electrónico.

5.3. Área de Dinamización

En el **Área de Dinamización**, la Asociación promueve actividades relacionadas con la difusión de **Información**, la organización y asistencia a **Jornadas y Charlas** y la organización de diferentes **Talleres** dirigidos a las personas socias.

INFORMACIÓN

Como cada año, la Asociación promueve la difusión de información relativa a nuestra entidad. Para ello, se utilizan diversos canales que hacen que los enfermos/as de Esclerosis Múltiple y la sociedad en general, sean conocedores de aspectos relativos a la enfermedad, así como de las actividades que desde ACVEM se promueven y se llevan a cabo periódicamente.

- **Boletín Informativo:** Se trata de un Boletín trimestral elaborado por el equipo profesional de ACVEM y dónde se recoge información relativa a las actividades realizadas y las previstas, algunas noticias sobre la enfermedad, la discapacidad y algunas recomendaciones y pasatiempos.

- **Redes sociales:** La Asociación, tiene una cuenta en Facebook donde se fomenta el contacto entre los socios/as y se publican noticias y eventos de interés.

- **Página web:** A través de la página web, se da a conocer la Asociación (antecedentes, el equipo profesional, ubicación, etc…), la enfermedad, los servicios que se ofrecen y las actividades previstas.

- **APP ACVEM:** Este año, hemos adquirido la APP de la Asociación como instrumento para mejorar las comunicaciones entre la Asociación y los socios/as, de una forma rápida y eficaz. Se trata de una aplicación compatible con cualquier sistema operativo de los aparatos móviles existentes en el mercado y que posee un menú donde poder acceder fácilmente desde el móvil a nuestra página web. A través de la Aplicación, ACVEM envía las notificaciones a las personas socias, de todas las actividades que va a realizar la Asociación.

5.3. Área de Dinamización

JORNADAS Y CHARLAS

Durante el año 2016 y parte del 2017, ACVEM organizó una serie de Talleres, subvencionados por "Valencia en Comú" bajo el nombre de **Talleres de competencias básicas para la Autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple.** Estaban compuestos por 4 Talleres sobre diferentes temáticas de interés para las personas socias. A continuación, se hace una breve descripción de cada uno de ellos.

Taller Resiliencia

Se desarrolló el **22 de noviembre de 2016** y se trató el tema de la Resiliencia, sus características y las herramientas necesarias para ser personas resilientes.

Taller Bipedestación

Se impartió el **13 de diciembre de 2016**. Se trataron aspectos relacionados con la postura, ponerse en pie, ejemplos prácticos para poner en pie a una persona que necesita asistencia y ayudas técnicas existentes.

5.3. Área de Dinamización

JORNADAS Y CHARLAS

Taller de Comunicación y Deglución

Se desarrolló el **12 de enero de 2017** y trató los temas relativos a los procesos de Comunicación y Deglución, dificultades y técnicas para mejorarlos.

Taller de Orientación Social

El Taller de Orientación Social, se realizó el **16 de febrero de 2017** y se explicaron todo lo relativo a los derechos y recursos sociales para las personas con discapacidad, como el Certificado de Discapacidad, la Dependencia, Transporte Adaptado, etc.

5.3. Área de Dinamización

JORNADAS Y CHARLAS

El **20 de mayo de 2016 ACVEM** celebró en el Salón de Actos de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública, las **X Jornadas Médico-Científicas sobre la Esclerosis Múltiple.**

El objetivo principal es acercar la información sobre los avances en la investigación, a todas las personas interesadas en la Esclerosis Múltiple, para ello contamos con la colaboración de un gran número de prestigiosos **neurólogos de los diferentes hospitales de Valencia, así como algunos testimonios de personas enfermas.**

5.3. Área de Dinamización

JORNADAS Y CHARLAS

El pasado **9 de junio** tuvo lugar la Presentación de **IRISBOND** en la sede de nuestra Asociación en la que participaron algunos de nuestros socios/as . IRISBOND nace en 2013 en colaboración con la Fundación VICONTECH y es un sistema que permite controlar de forma precisa un ordenador mediante el movimiento de los ojos.

En la demostración que se realizó En ACVEM, los socios/as pudieron probar la aplicación ellos mismos y comprobar la aplicación directa que tiene en la comunicación asistida.

5.3. Área de Dinamización

TALLER DE PSICOMOTRICIDAD FINA

Como todos los años, cuando se acerca la Navidad, la Asociación organiza un Taller de Psicomotricidad fina donde participan los socios/as, los profesionales y las personas voluntarias. Este año tuvo lugar el **15 de diciembre de 2016** en la sede de ACVEM.

La duración del Taller fue de 3 horas y se realizaron diferentes adornos navideños. Además de las **relaciones sociales** se fomentó la mejora de la **Autoestima** y la **Estimulación cognitiva.**

5.3. Área de Dinamización

Xocolatà

El **17 de marzo** para celebrar la entrada de las Fallas, organizamos en la Asociación una Xocolatà con los profesionales y algunos de los socios/as de ACVEM que pudieron asistir.

Se comenzó alrededor de las 12:00h hasta la 13:30h y durante ese tiempo, además de compartir el almuerzo, compartimos planes para esos días, vivencias, etc.

5.4. Área de Sensibilización

DÍA MUNDIAL Y DÍA NACIONAL

Como cada año, ACVEM celebra el Día Nacional y el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple,

Para ello, la Asociación reparte varias mesas de cuestación en diversos puntos de la ciudad.

Concretamente, el **Día Mundial** de la Esclerosis Múltiple, se celebró el **25 de mayo** y situamos mesas en:

- Plaza Ayuntamiento
- Plaza Pinazo

El **Día Nacional** de la Esclerosis Múltiple, estaba previsto que se celebrase el **17 de diciembre** pero por desgracia y debido a las malas condiciones meteorológicas, se pospuso para realizarlo en 2017. Únicamente, se pudo desarrollar en:

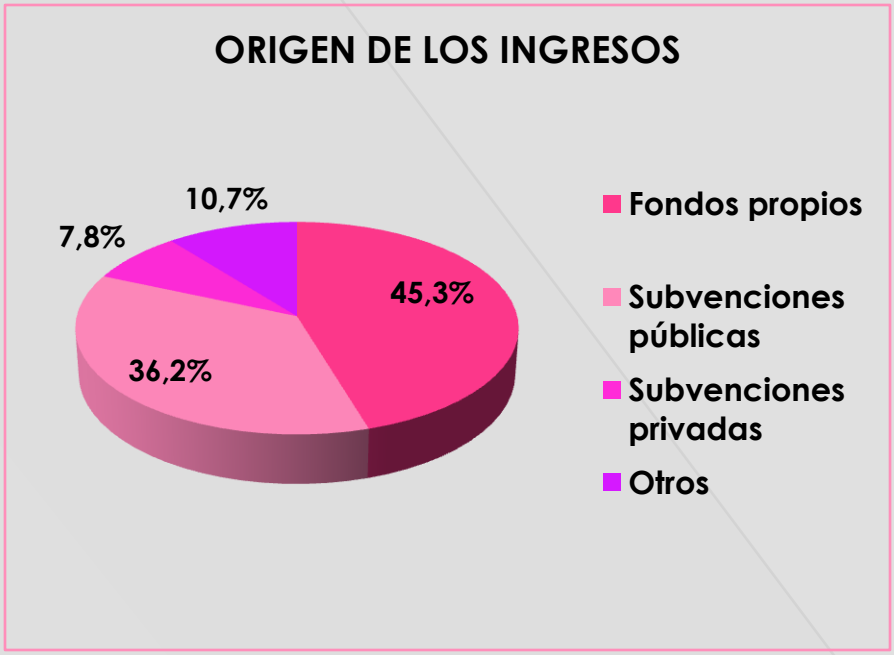
- Carcaixent

6. DATOS ECONÓMICOS

Durante el año 2016 hemos continuado con el gran esfuerzo que iniciamos en 2015 para conseguir financiación.

Hemos conseguido seguir **aumentando los ingresos** de la Asociación provenientes de fondos públicos y privados respecto del año anterior.

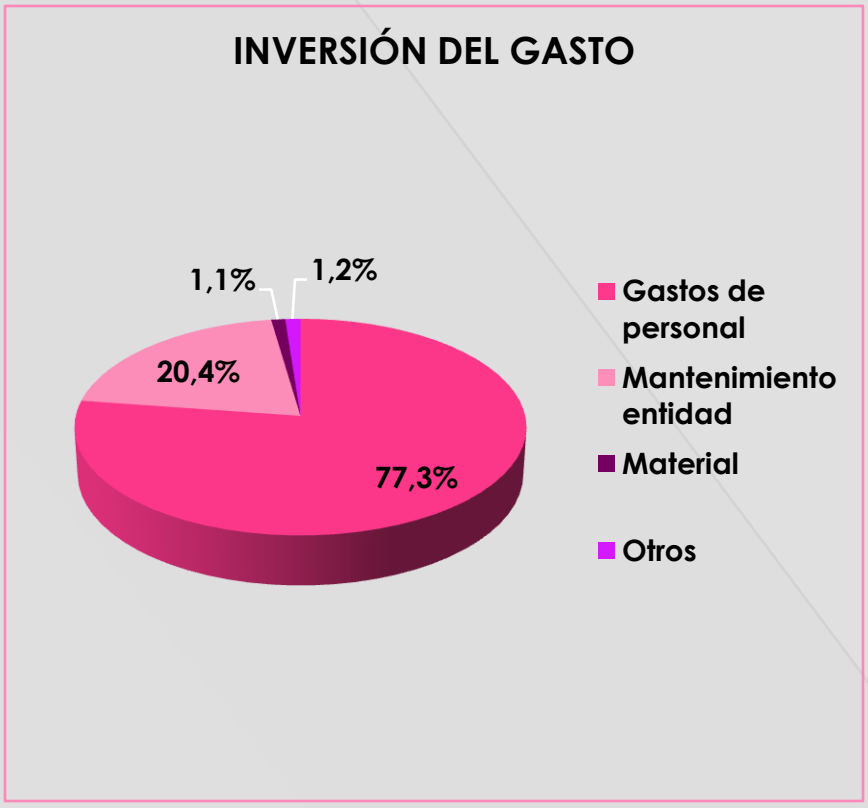
Este año, se ha producido un **incremento de las ayudas públicas** con respecto a las privadas, así como un **aumento de los fondos propios**. No obstante, los recursos económicos resultan todavía insuficientes en relación con las necesidades que presentan nuestros usuarios/as.



6. DATOS ECONÓMICOS

La mayor parte de los recursos económicos **(77,3%)** van destinados a sufragar los gastos del equipo profesional de ACVEM **(Psicología, Logopedia, Fisioterapia, Trabajo social y Administración**). De esta forma se priorizan los Servicios directos a las personas enfermas de Esclerosis Múltiple y a sus familiares.

Otro gasto importante, es el **mantenimiento de la Asociación**, que supone un **20,4%** del total de los gastos de ACVEM.



ACVEM
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLERÓSIS MÚLTIPLE

www.acvem.org

Agradecemos la colaboración a:

Fundación Antoni Serra Santamans

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA

GENERALITAT VALENCIANA
VICEPRESIDENCIA Y CONSELLERIA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia

AJUNTAMENT DE VALENCIA

"la Caixa"

València En Comú
Projectem en comú

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA
Àrea Benestar Social i Sanitat