MEMORIA ANUAL 2018

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 46

6. DATOS ECONÓMICOS 49

1. PRESENTACIÓN

Mi nombre es Esther, soy afectada de esclerosis múltiple primaria progresiva y nueva presidenta de ACVEM.

En 2008 me diagnosticaron de esclerosis múltiple y a partir de entonces mi barco navegó en una tormenta.
En 2007, un año antes, había reunido todo lo que se suponía que una persona debe tener en la vida, trabajo estable, pareja estable, vehículo vivienda en propiedad,… ¿Y ahora qué?… Pues supongo que tendré que tener niños…¿Y esto es la felicidad?
Sentía que mi vida estaba vacía.

A principios de 2007 cuando la esclerosis múltiple aparece como una posibilidad me replanteo mi vida, no quiero seguir así, esto no me hace feliz.
Dejo a mi pareja y tres meses después me reencuentro con al hombre de mi vida.

En 2008 me diagnosticar oficialmente.

Paso por la época de **negación** "Esto no va a poder conmigo"

Después paso a la época de **depresión** " esto ha podido conmigo". Solo pienso en lo que no puedo hacer, y eso me deprime terriblemente.

Más tarde me llegó la **resignación**. Bueno pues esto es lo que hay, ¿cómo voy a vivir esta situación? Pues mal. Es una putada

Y llegó la fase de **aceptación**. Esto es lo que me ha tocado, y sigo teniendo la libertad de vivirlo bien o mal

1. PRESENTACIÓN

He aprendido mucho, de toda la gente con la que me he cruzado en el camino.
Y comienza mi periplo por las terapias "alternativas". Pruebo la acupuntura, la macrobiótica, la Sintergetica, la dieta ortomolecular, la cirugía del cto's, la homeopatía…

Creo que antes, en mi vida todo iba deprisa. Corriendo a trabajar, corriendo a la facultad, corriendo al gimnasio, corriendo… la enfermedad me ha dado la capacidad para ver a mi alrededor. Eso se lo estoy eternamente agradecida, ver a la gente que está mi alrededor, principalmente.

Gracias a la enfermedad he conocido gente estupenda, he tenido experiencias muy enriquecedoras, que quizá en el momento no he entendido, pero gracias al tiempo que tengo para reflexionar, creo que les he dado un buen sentido.

Creo que ACVEM se consolida para hacer un poco más fácil el camino,

Gracias por participar en la medida de lo posible. Con tu apoyo podemos hacer de esta Asociación una gran familia.

Esther cerezuela
Presidenta 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.

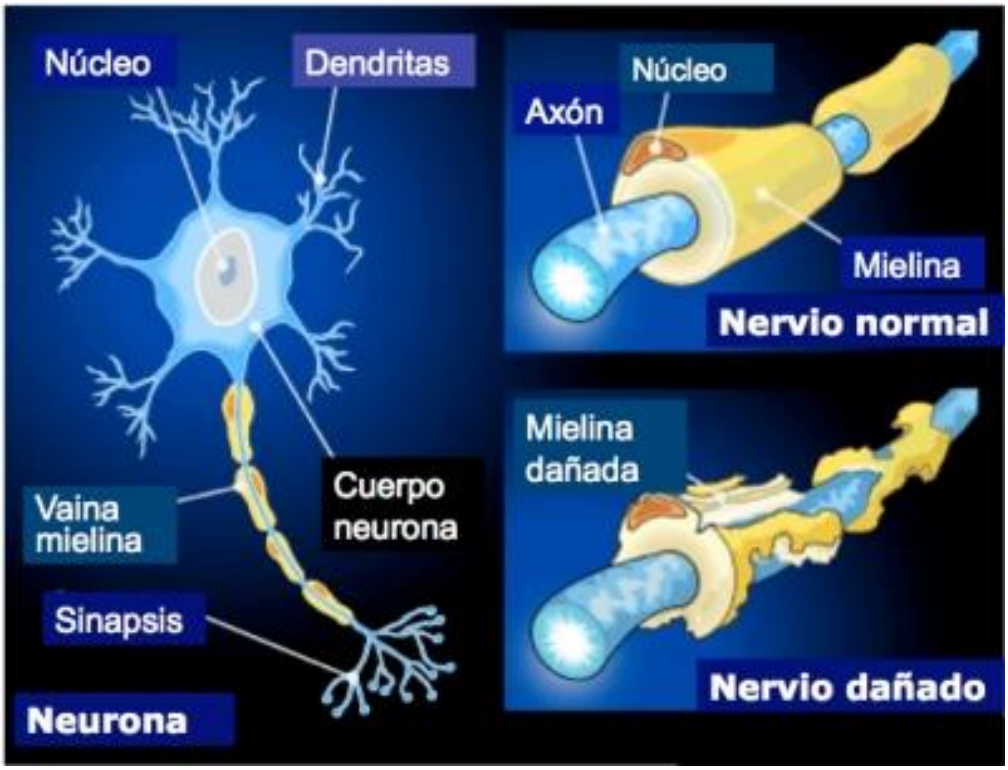
En general, la esclerosis múltiple es una enfermedad de adultos jóvenes, la edad media de aparición es 29-33 años, pero la gama de edades de aparición es muy amplia, aproximadamente desde los 10 a los 59 años; y las mujeres sufren la enfermedad con una frecuencia algo superior a los varones.

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 distintos profesionales: neurólogos, urólogos, fisioterapeutas, psiquiatras, oculistas, asistentes sociales y psicólogos..

2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



<u>LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ES:</u>

- **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.

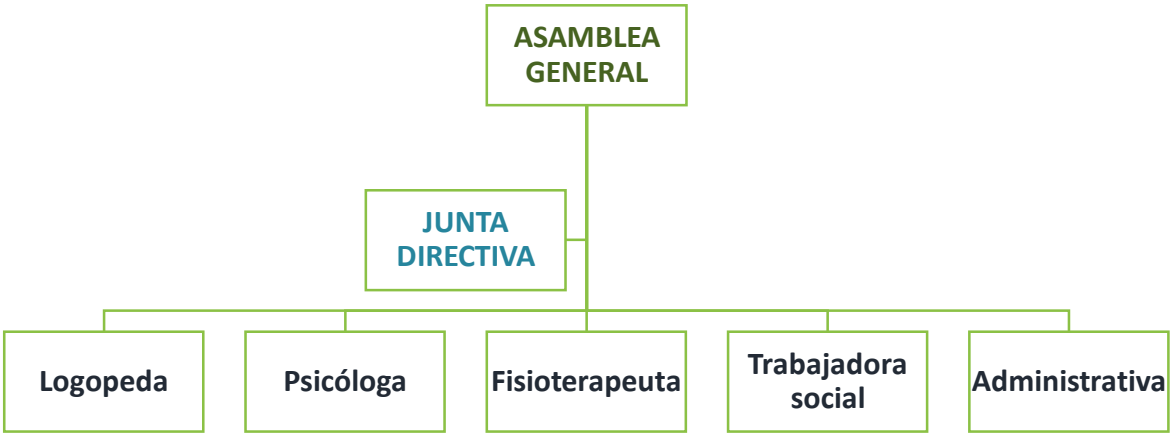
La composición de la Junta Directiva cambió durante el año 2018, quedando de la siguiente forma:

JUNTA DIRECTIVA	
PRESIDENTE	Antonio Llácer Escriche
VICEPRESIDENTE	Ricardo Ortega Jiménez
SECRETARIO	Sebastián Ibañez Romero
TESORERO	Francisco de la Torre Maño
VOCALES	Esther Cerezuela Comes Carmen Pradas Capilla Asunción Lillo Berenguer Ana Soriano Villanueva

3. LA ASOCIACIÓN

3. LA ASOCIACIÓN

3. LA ASOCIACIÓN



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	12h/semana	13h/semana	25h/semana

	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	----------	9:30-14:00 sesiones Individuales 15:00-18:00 grupos autoayuda	----------	9:30-14:00 sesiones individuales	----------
Orientación social	----------	9:30-14:00 atención individualizada	9:30-13:30 atención individualizada	9:30-14:00 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

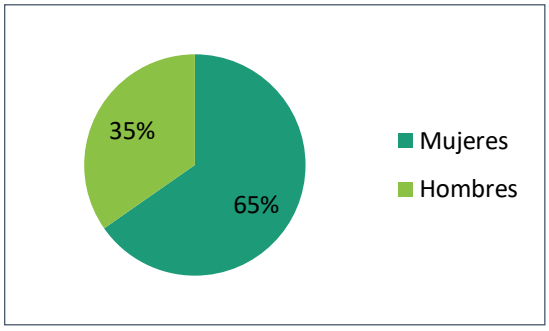
Horario de Atención:
Lunes , Miércoles, Jueves y Viernes
9:30 – 14:30
Martes 9:30 – 14:30 y 15:00 a 19:00

acvemasociacion@gmail.com
www.acvem.org

4. PERSONAS BENEFICIARIAS

A 31 de diciembre de 2018, la Asociación contaba con **294** socios/as. De la totalidad de las personas socias, 194 **(65%)** eran **mujeres** y 100 **(35%) hombres.** Como se puede observar, las mujeres socias representan casi las **2/3 partes** de las personas socias de ACVEM.

MUJERES	**194**
HOMBRES	**100**



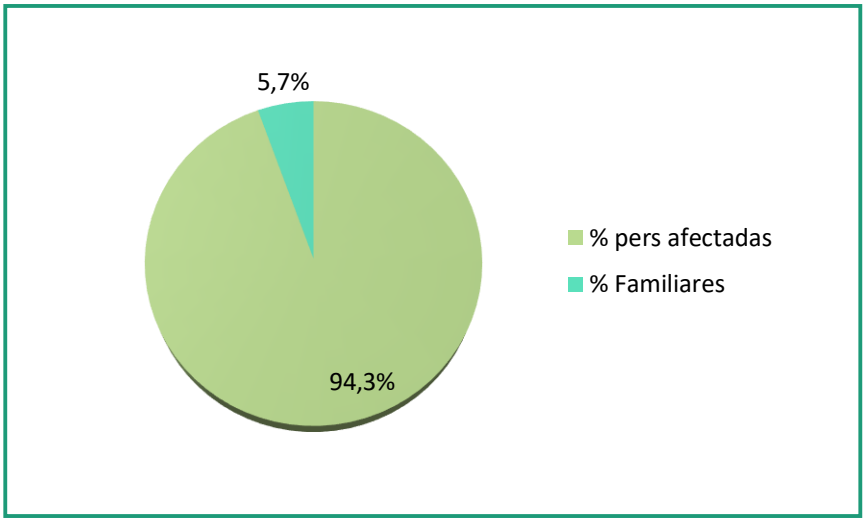
Durante éste período se han dado de alta en la Asociación **19 personas nuevas.** La distribución de los **nuevos socios/as** por sexo, es de **11 mujeres** y **8 hombres.**

Según el lugar de pertenencia, las personas que vienen a la Asociación son mayoritariamente de **Valencia (54,8%)** y el resto **(45,2%) pertenecen a poblaciones cercanas**.

VALENCIA	**163**
OTRAS POBLACIONES	**134**

4. PERSONAS BENEFICIARIAS

En el año 2018, la Asociación atendió a **175** personas. De la totalidad de las personas atendidas, **165** fueron **afectados por la Esclerosis Múltiple** y el resto, es decir, **10** han sido **familiares** de personas afectadas.



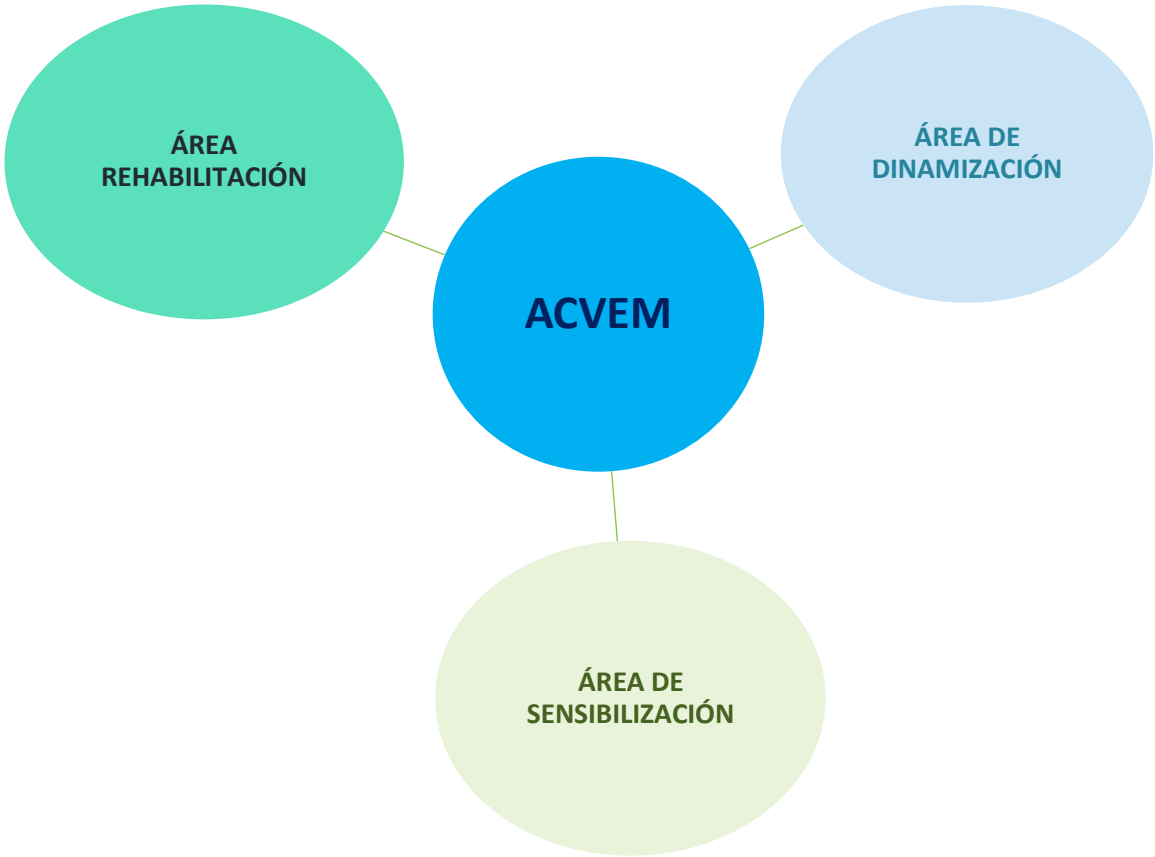
Durante el 2018, se realizaron **37 sesiones de acogida**, de las cuales **19 personas se hicieron socios/as** de ACVEM.

Sesiones Acogida	Nuevos socios/as
37	52%

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 Orientación 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,** 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
EVA Mª GUILLOT MUÑOZ

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 primer paso a desempeñar en el servicio de logopedia es la **evaluación del paciente**. Para ello se valoran las características del habla, a través de la conversación, tareas dirigidas y el lenguaje espontáneo. Se evalúa el estado funcional de los distintos grupos musculares implicados en el habla, en el análisis perceptivo de la voz y del habla del paciente mediante la administración de un test específico y estandarizado de disartria (Robertson Dysarthria Profile (Robertson, 1982) y The Mayo Clinic Dysarthria Studies).

5.1.1. Logopedia

Una vez realizada la evaluación y recopilada toda la información necesaria, se procede a la **programación de un tratamiento específico para cada paciente**. En dicho tratamiento se establecen una serie de objetivos generales y específicos, en función de las áreas que se vayan a trabajar, según las necesidades del paciente. Dando prioridad al componente del hala que más contribuye a su autonomía, interacción y relación con su entorno.

Durante 2018, la intervención logopédica se ha llevado a cabo mediante:

- **Terapia individual con carácter preventivo y/o rehabilitador:**

El programa de intervención logopédica ha sido adaptado a la sintomatología y a las variables individuales de cada paciente. **Las sesiones de rehabilitación son individuales y su duración es de una hora** distribuida tanto en sesiones semanales como quincenales, dependiendo del grado de severidad del trastorno. Las áreas de tratamiento han sido:

- Control postural y tono muscular
  - Control postural.
  - Relajación muscular.
  - Aumento del tono muscular.
- Entrenamiento Respiratorio y Soplo
  - Establecer un patrón de respiración costodiafragmático.
  - Aumentar el volumen de aire espirado.
  - Conseguir una adecuada coordinación entre la respiración y la fonación.
- Tratamiento de la Fonación:
  - Mejorar las cualidades de la voz: intensidad, tono, timbre.
- Tratamiento de la Resonancia:
  - Evitar la hipo o hipernasalidad.
- Tratamiento de la Prosodia:
  - Potenciar la entonación y melodía del habla.

5.1.1. Logopedia

- Tratamiento de la Articulación y de la musculatura orofacial:

  - Mantener activa la movilidad de los órganos bucofonatorios.

  - Corregir puntos de articulación incorrectos o imprecisos.

  - Enlentecer o acelerar el rimo del habla.

- Tratamiento de la mecánica de la escritura:

  - Potenciar la destreza grafomotriz.

- Tratamiento de la Disfagia oro-faríngea:

  - Indicar pautas y técnicas para mejorar el proceso de deglución.

  - Ejercitar los órganos que participan en dicho proceso en cuanto a movilidad y tono muscular.

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

El tipo de demanda más común en el servicio de logopedia han sido aquellas relacionadas con la Disfagia oro-faríngea y la disartria.

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. **Los objetivos específicos** del servicio de logopedia han sido:

- Evaluar las capacidades preservadas y afectadas en cada nuevo usuario del servicio de logopedia.
- Seguimiento continuo para detectar nuevas dificultades y adoptar las estigias de intervención y tratamiento de manera individualizada.
- Intervenir para mejorar y reducir las dificultades de deglución y comunicación tanto oral como escrita.
- Proporcionar a cada afectado una intervención directa proporcionando ejercicios y estrategias que compensen aquellas dificultades en comunicación y deglución que presentan.
- Mejorar las bases del lenguaje e incidir positivamente en la capacidad comunicativa de la persona.
- Información y asesoramiento a las familias y cuidadores para generalizar y aplicar en el contexto familiar las pautas de intervención.
- Valorar en el caso que fuera necesario el uso de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación para mejorar o suplir la alteración o imposibilidad de lenguaje oral.

5.1.1. Logopedia

A lo largo de 2018, nuestra Logopeda ha realizado **303 sesiones** y ha atendido a **20 personas**. De los cuales **13** siguieron un **programa de rehabilitación logopédica** con sesiones periódicas a lo largo del año.

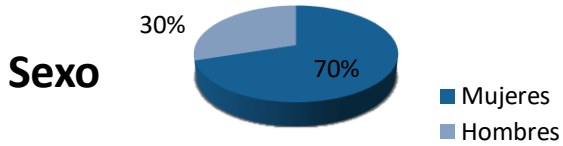
Estas sesiones periódicas pueden ser de **carácter continuado**, una sesión semanal o quincenal, **o de carácter puntual**, una sesión o menos de una sesión al mes. La periodicidad de estas sesiones dependerá del grado de afectación de cada paciente. El **47,3%** de los pacientes, han recibido **48 sesiones anuales**, el **26,3%** han recibido **24 sesiones anuales** y el **26,6%** han recibido **3 sesiones anuales.**

	Nº	Nº sesiones	%
Semanal	**5**	**48**	**25**
Quincenal	**8**	**24**	**40**
Atención puntual	**7**	**3**	**35**

En relación a la mejoría de las funciones de las personas que han asistido al servicio de Logopedia, se concluye que el **52,6% han mejorado sus funciones** y el **36,8%** de ellos **las ha mantenido**. Cabe señalar que existe un pequeño porcentaje **(10,5%)** 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**	**45**
Mantiene funciones	**9**	**45**
Empeora funciones	**2**	**10**

5.1.1. Logopedia



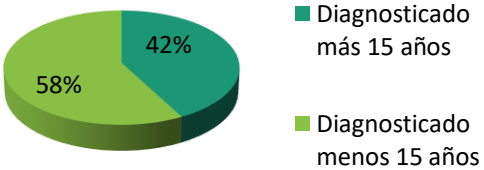
El perfil de las personas atendidas durante el año 2018 en el servicio de Logopedia, ha sido mayoritariamente femenino, con un **70% de mujeres** y un **30 % de hombres**,

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

EDAD	20 a 40 años	41 a 60 años	Más 60 años
Nº PERSONAS	3	12	5
%	**15**	**60**	**20**

La mayoría de personas que acuden a las sesiones de Logopedia poseen un grado de discapacidad de más del 75% (57,8%) y un 15,7% se sitúan entre un 65-74% 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	1	0	4	11	2
%	**10**	**5**	**0**	**20**	**55**	**10**



El **57,8%** de los pacientes tienen diagnosticada la enfermedad desde hace más de 15 años, mientras que el **42,1%** 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 de otros instituciones públicas y privadas.

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.

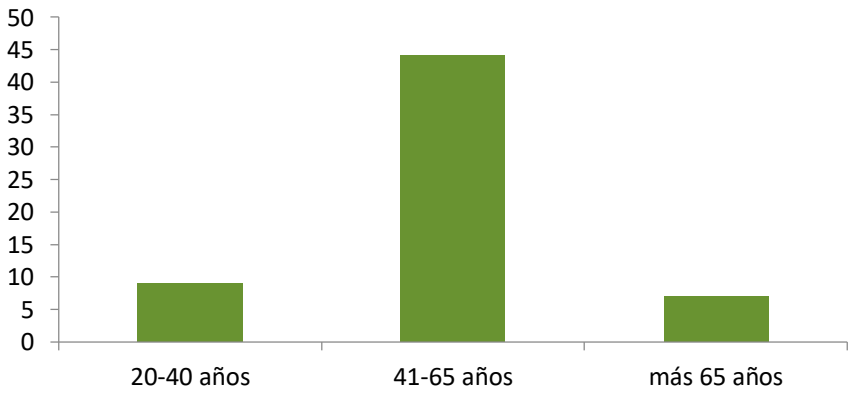
5.1.2. Fisioterapia

Desde el servicio de fisioterapia, se han realizado **403 sesiones**, a lo largo de 2018. En esas sesiones se han atendido a **54 personas**. De éstas personas, **17** acudieron por **1ª vez** al servicio, ya que el resto eran atendidos de forma regular en la Asociación con anterioridad.

	Nº
Personas atendidas antiguas	37
Altas nuevas	17
TOTAL	**60**

De las 50 personas atendidas, 31 eran mujeres y 23 hombres.

Por edades, los pacientes atendidos en el servicio de fisioterapia, han sido mayoritariamente de edades comprendidas entre **41 y 65 años (42 personas**), seguidas por las personas de **entre 20 y 40 años (4 personas)** y en menor medida los **mayores de 65 años (8 personas).**

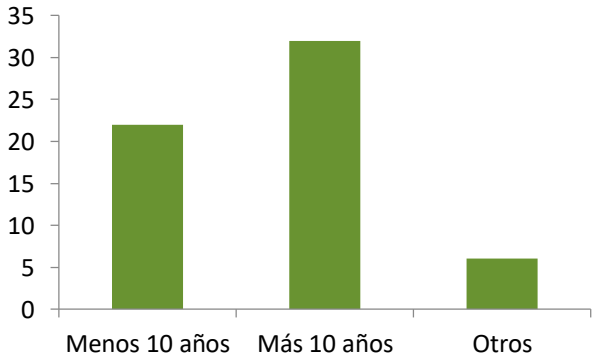


5.1.2. Fisioterapia

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%	8
46-55%	4
56-64%	5
65-75%	11
Más 75%	17
<33, En trámite y Otros	8

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 10 años (26 personas)** con las personas que se les ha diagnosticado hace **menos de 10 años (22 personas).** Existe un pequeño grupo de **6 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 **45 personas** han realizado **sesiones individuales**, y **24 personas** han acudido a las **sesiones grupales.**

	Sesiones Individuales	Sesiones Grupales
Personas	45	24
Nº sesiones	318	85

Durante este año, de las 60 personas que han sido atendidas en este servicio se observa que 27 de los pacientes **mantienen sus funciones , 5 de ellos las han mejorado,** en cambio el **14 pacientes han sufrido un empeoramiento** debido a la evolución de su enfermedad.

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/as.

Del mismo modo nos encontramos implicados en la formación de alumnos y alumnas universitarias y fomentamos la investigación sobre la Esclerosis Múltiple a través de sus trabajos de final de grado (TFG):

→ Durante este año 2018 nuestro Fisioterapeuta ha 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.

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

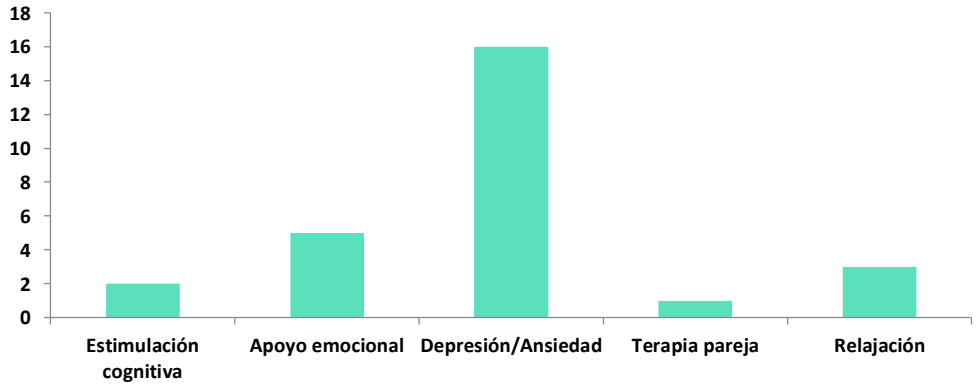
En el año 2018, desde el servicio de psicología, se han realizado **227 sesiones**. En estas sesiones se han atendido a **73 pacientes**, de los cuáles **13 eran familiares** de personas afectadas por la enfermedad.

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, **21 personas** en las **sesiones grupales, 30** en las **sesiones individuales y 25 en las sesiones de acogida**.

Sesiones individuales	Sesiones grupales	Sesiones Acogida
37	21	37

En las Terapias individuales, se ha producido de forma mayoritaria la intervención de **Apoyo emocional** junto con la **Depresión/Ansiedad** con **21 personas, seguida de la Relajación con 3 personas, la Estimulación cognitiva con 2 personas** y la **Terapia de pareja/familia** con **1 caso.**



5.1.3. Psicología

En las terapias grupales se han desarrollado 3 Grupos de Apoyo, **Terapia de apoyo para afectados** con **13 personas** participantes y **11 sesiones**, **Terapia de apoyo a recién diagnosticados**, con **3 pacientes** y **5 sesiones** y la **Terapia de apoyo a familiares** con **5 pacientes** y **14 sesiones.**

	Nº personas	Nº sesiones
Terapia apoyo afectados	13	11
Terapia apoyo recién diagnosticados	3	5
Terapia apoyo a familiares	5	14

De los pacientes atendidos en el servicio, **5** de ellos **acudieron por 1ª vez** a una sesión de psicología y el resto, es decir **59 personas ya lo hacían** con anterioridad.

De los 59 pacientes que ya asistían al servicio, **20 continúan su tratamiento** con sesiones periódicas a lo largo del año.

De los **5 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 **18 pacientes han mantenido su estado**, **15** 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 **(27 personas)**, el de logopedia **(15 personas)** o el de orientación social **(16 personas).**

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
María Martínez Rubio

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 otra. 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 **40 actuaciones** durante el 2018, una atención más que el año pasado y se han atendido a **36 personas diferentes**. De esas 40 entrevistas, **29 fueron entrevistas en despacho, 8 contactos telefónicos** y **3 por correo electrónico.**

Entrevistas despacho	Contacto telefónico	Correo electrónico
29	**8**	**3**

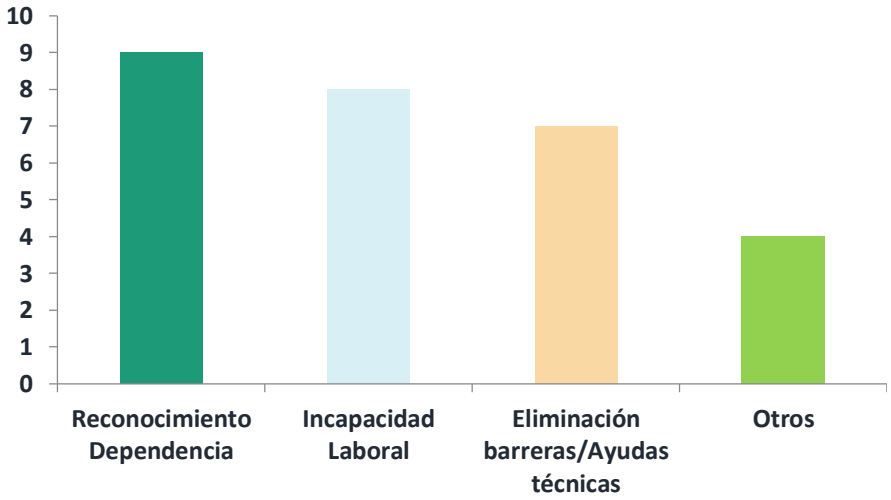
Si tenemos en cuenta el tipo de intervención realizada, durante este año se distinguen:

- Información/orientación de recursos: 29
- Derivación de recursos : 8
- Otros (información, voluntariado, conversación...): 3

	Información/Orientación	Derivación	Otros
Nº	29	8	3
%	**75%**	**15%**	**10%**

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 **Solicitud del reconocimiento de dependencia,** seguido por la **Incapacidad laboral.** En tercer lugar , aparece la **Eliminación de barreras arquitectónicas** y solicitud de **Ayudas Técnicas** (vivienda y edificio). Otros temas demandados por los usuarios/as fueron las consultas relacionadas con el certificado de discapacidad y el Servicio de Ayuda a Domicilio.



Además de los recursos anteriores, desde el servicio se ha informado de otros como son los Centros de día, Servicio de Teleasistencia, Jubilación y Residencias, entre otros.

Durante 2018 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, Centros de salud 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.

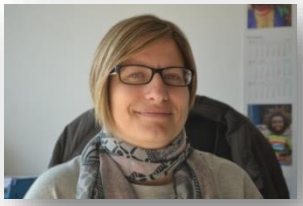
A continuación, presentamos un cuadro resumen con las subvenciones tramitadas desde la Asociación durante 2018:

	Entidades públicas	Entidades privadas	Total
Subvenciones solicitadas	10	5	**15**
Subvenciones concedidas	7	1	**8**
Subvenciones denegadas	3	4	**7**
Subvenciones pendientes de resolver	0	0	**0**

Cabe señalar que a lo largo de 2018, hemos disminuido ligeramente el número de subvenciones solicitadas pero **hemos aumentado considerablemente la cuantía económica** de las subvenciones públicas conseguidas. Por lo que se puede valorar como una evolución positiva de las fuentes de ingresos.

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,** la organización de diferentes **Talleres** dirigidos a las personas socias Y diversas **Actividades de Ocio y Tiempo libre**.

5.3. Área de Dinamización

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:** Continuamos haciendo uso de 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 TALLERES

Durante 2018, ACVEM organizó una serie 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 los mismos.

Taller de Logopedia "Cuidados de la voz en E.M"

Se desarrolló el **23 de octubre** y trató los temas relativos a los procesos de y técnicas para realizar una adecuado cuidado de la voz.

Taller de Fisioterapia "Nociones básicas de ejercicios físicos en E.M

El Taller de Fisioterapia se desarrolló el **13 de Noviembre del 2018**. En el se explicaron y practicaron ejercicios básicos de rehabilitación.

Taller de Psicología " Resiliencia y conciencia plena"

Este Taller se realizó el **27 de noviembre** y se trabajó en una sesión guiada la capacidad de adaptación frente a las adversidades.

Taller de Orientación Social

El Taller de Orientación Social, se realizó el **11 de diciembre** y se explicaron todo lo relativo a los derechos y recursos sociales para las personas con diversidad funcional, como el Certificado de Discapacidad, la Dependencia, haciendo especial hincapié en esta última.

5.3. Área de Dinamización

JORNADAS Y TALLERES

El 15 de junio se realizaron las jornadas médico-científicas. Diferentes médicos especialistas realizaron una ponencia de interés sobre los nuevos avances en E.M

XI JORNADA MÉDICO CIENTÍFICA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ACVEM
ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

15 de junio 2018

Avanzando en el tratamiento de la E.M.

Salón de actos de la Conselleria de Sanitat

PROGRAMA

9:30 - 10:00 h. INAUGURACIÓN.
Dr. Buenaventura Casanova. Moderador.
Dra. Patricia Lacruz. Directora General de Farmacia y productos sanitarios.
Dr. Rafael Sotoca. Director General de Asistencia Sanitaria.
Antonio Llácer. Presidente de ACVEM. Presentación apertura de la Jornada

10:00 h. PRIMERA MESA. ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ¿DONDE ESTAMOS?
Dra. Isabel Boscá. Moderadora. Hospital Universitari i Politecnic la Fe Valencia.

10:00 - 10: 25 h. ESCLEROSIS MÚLTIPLE. UNA VISIÓN GENERAL.
Dr. José Andrés Domínguez. Hospital Clinic de Valencia.

10:25 - 10:50 h. TRATAMIENTOS ACTUALES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE.
Dr. Lamberto Landete. UEM. Hospital Peset Valencia.

10:50 - 11:15 h. TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA.
Dr. Francisco Gascón. UNIN. Hospital Clinic Valencia.

11:15 - 11:45 h. CAFÉ.

11:45 h. SEGUNDA MESA. TRATAMIENTO DE LA EM. PRESENTE Y FUTURO.
Dra. Ángeles Cervelló. Moderadora. responsable UEM: Hospital General de Valencia.

11:45 - 12:10 h. ALTERACIONES UROLÓGICAS Y DE LA SEXUALIDAD.
Dr. Miguel Ángel Bonillo. Servicio de Urología. Hospital Universitari y Politècnic La Fe.

12:10 - 12:35 h. TRATAMIENTOS FUTUROS.
Dra. Mª del Carmen Alcalá. Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

12:35 - 13:00 h. TRATAMIENTO CELULAR DE LA EM.
Dra. Sara García Gil-Perotín. Hospital Universitari i Politecnic La Fe.

13:00 - 13:25 h. TRATAMIENTO SINTOMÁTICO.
Dra. María Carcelén. Hospital General de Valencia.

13.25 - 13.50 h. ESPASTICIDAD REFRACTARIA.
Dr. Francisco Carlos Pérez-Miralles. UNIM. CSUR. Hospital Universitari i Politecnic la Fe.

13.50 - 14.05 h. ASISTENCIA INTEGRAL AL PACIENTE.
Dr. Buenaventura Casanova. Hospital Universitari i Politecnic La Fe.

GENERALITAT VALENCIANA · Wellspect · MICOF · NOVARTIS · CaixaBank · Coloplast

5.3. Área de Dinamización

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Durante **2018, ACVEM** ha organizado diversas **Actividades de Ocio y Tiempo libre** para que participaran las personas socias. El objetivo principal es fomentar su integración social a través del ocio y cubrir sus necesidades relacionales utilizando su tiempo libre.

Cine Forum

A lo largo de este año, se proyectó **el 20 de febrero** en la Asociación la película "**Del revés",** realizando tras el visionado de la misma un coloquio-debate dirigido por nuestra psicóloga sobre los principales aspectos de la misma.

5.3. Área de Dinamización

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

XOCOLATÀ DE FALLAS EL 15 DE MARZO

Como es ya tradición en la Asociación, celebramos el inicio de las con una xocolatà a la que asistieron varios socios/as de ACVEM, así como los componentes de la Junta Directiva y los y las profesionales que trabajamos en ella.

Comidas de Verano y Navidad

Para celebrar las fechas señaladas de verano y Navidad, celebramos una comida para cada ocasión

5.3. Área de Dinamización

TALLERES DE PSICOMOTRICIDAD FINA

Como cada año en la Asociación se realizan talleres de manualidades en los que realizamos una actividad psicomotriz a la vez que pasamos un rato agradable.

En 2018 se han realizado dos talleres, el primero tuvo lugar el **13 de abril**, en éste hicimos “brujitas de la suerte”, el segundo se realizó el **26 de octubre** y en el hicimos “hadas de la suerte”. Ambos se desarrollaron en la sede de ACVEM

5.3. Área de Dinamización

OTRAS

CLUB DEL CINE

En nuestro club del cine, diferentes personas socias quedan periódicamente para ir al cine y salir a cenar. Este año las películas que han visto los miembros del club han sido:

- Campeones.
- La sociedad literaria y el pastel de piel de patata
- Sin rodeos
- La tribu
- Ola de crímenes
- Yucatán
- Que baje dios y lo vea

5.4. Área de Sensibilización

El **Área de Sensibilización** de la Asociación se encarga de dar a conocer las actividades que en ella se realizan, así como de dar a conocer la enfermedad y concienciar sobre la misma a toda la ciudadanía. Para ello, se organizan diversas **Mesas Informativas**, se participa en **Actos deportivos/festivos** y se asiste a las diferentes **Ferias de Salud** que se organizan.

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 de Valencia y Massanassa para dar a conocer la enfermedad, la Asociación y recaudar fondos.
En estos actos participamos trabajadores/as, personas asociadas y voluntarias y miembros de la Junta Directiva.
El Día Mundial se celebró el **30 de mayo** y el Día Nacional el **15 de diciembre.**

5.4. Área de Sensibilización

CONCURSO DE PAELLAS EN MASSANASSA

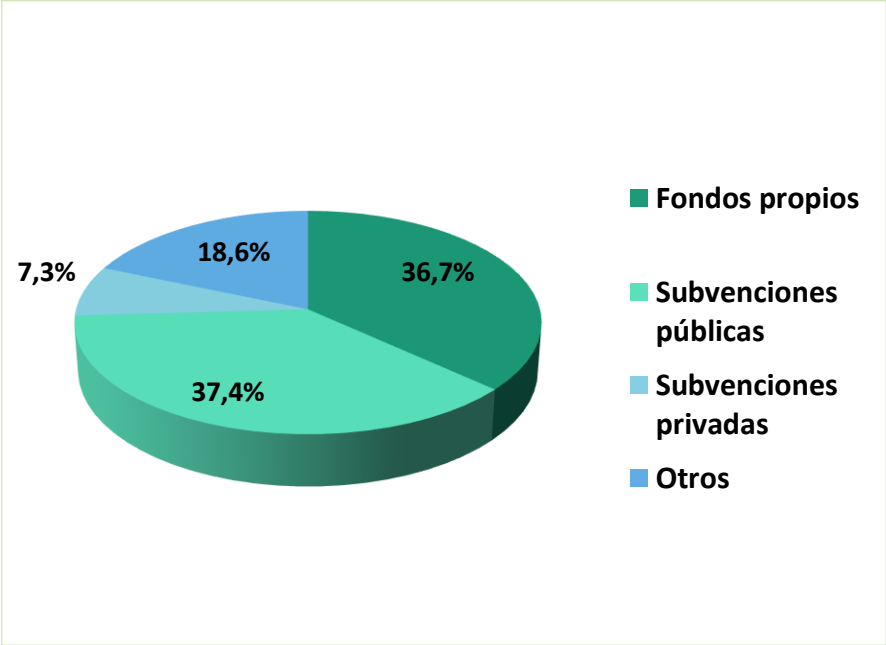
El 9 de octubre participamos en el concurso de paellas de Massanassa. Miembros de la Asociación estuvieron en dicho concurso en representación de ACVEM. Pasaron un día muy agradable y nos dieron a conocer.

6. Datos económicos

Durante el año 2018 hemos continuado con el gran esfuerzo que supone conseguir financiación para realizar las diferentes actividades que ofrece la Asociación.

Hemos conseguido seguir **aumentando los ingresos** de la Asociación provenientes, sobre todo, de **fondos públicos** respecto del año anterior.

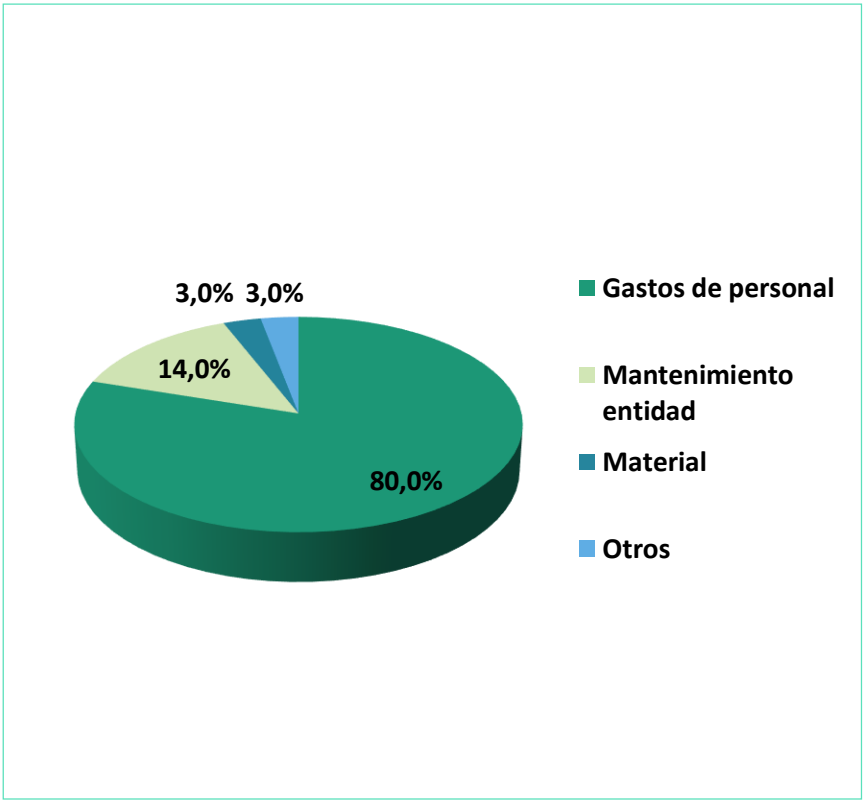
Este año, se ha producido un **incremento de las ayudas públicas** con respecto al año anterior, y por consiguiente una **disminución de los fondos propios,** lo que implica un gran deshago económico para la entidad. Las ayudas provenientes de **entidades privadas,** siguen siendo **muy escasas**, manteniéndose de forma similar con respecto el ejercicio anterior. No obstante, debemos de seguir buscando colaboradores económicos para aumentar los servicios que presta la Asociación, que son la única garantía que tienen los enfermos/as de esclerosis múltiple para mejorar su calidad de vida.



6. Datos económicos

La mayor parte de los recursos económicos **(80%**) 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 **14%** del total de los gastos de ACVEM.



Agradecemos la colaboración de: