Memoria 2011

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Índice

página

1. Presentación 4
2. Aspectos generales sobre la Esclerosis Múltiple 5
3. La FEM en España 12
4. Objetivos y líneas de actuación de la FEMM 14
5. Recursos Humanos 15
6. Organigrama 16
7. Recursos Materiales 17
8. Programas y servicios que en la actualidad presta la Fundación 18
9. Servicios que se ofrecen en Centro de Día 20
10. Servicios que se ofrecen en Atención Ambulatoria 21
11. Convenios de colaboración 48
12. Comunicación y sensibilización 53
13. Subvenciones 62
14. Formación 64

presentación

Por motivos personales, después de tres años como Presidente de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid me veo obligado a dimitir de esta función por no poder dedicar a esta el tiempo que considero se merece.

Durante este periodo he visto consolidar el proyecto de Centro de Día con el aumento de nuevas plazas así como el crecimiento de los servicios ambulatorios que nos ha permitido atender a un mayor número de afectados año a año. Hemos recibido el apoyo de las instituciones en todas las campañas de sensibilización social, hecho que ha contribuido a facilitar la información y formación a la sociedad sobre la enfermedad.

Con el compromiso de seguir apoyando a este colectivo desde mi lugar en el patronato quiero dar la bienvenida al cargo y ponerme a disposición de Javier Puig de la Bellacasa, miembro del patronato desde el año 2002, que con toda seguridad desempeñará su función con la dedicación y entrega que merece.

Aprovecho para agradecer al personal de la Fundación, a los miembros del patronato y a todas las personas y empresas solidarias que han contribuido al crecimiento de estos años

Muchas gracias a todos

Sergio Stocco

aspectos generales sobre la E.M.

La Esclerosis Múltiple (EM) se clasifica como una enfermedad desmielinizante, dada la clara afectación de la sustancia blanca y la extensa pérdida de mielina que se identifica. Se denomina también esclerosis en placas, por el carácter parcheado (placas) de las lesiones frente a la lesión única o difusa y la pérdida de tejido y presencia de cicatrices glióticas (esclerosis).

La EM es una enfermedad desmielinizante en la que los factores genéticos son importantes en su desarrollo, si bien no todas las personas que son genéticamente susceptibles acaban desarrollando la enfermedad. Esta observación ha estimulado la búsqueda de posibles factores ambientales iniciadores de la enfermedad, como por ejemplo las infecciones por virus.

La EM no se hereda según un patrón simple de transmisión mendeliana. La idea de un componente genético en la EM se sustenta en los casos de agregación familiar y en la diferente incidencia por origen étnico, hay etnias con una cierta resistencia a la enfermedad: saamis en Noruega, inuistas en Canadá, huteristas en Norteamérica, oriundos de las repúblicas de Asia central (Kazajstán, Uzbekistán, Kirguistán y Turkmenistán), gitanos de Europa central, negros africanos, amerindios de Sudamérica y Norteamérica y maoríes.

Los estudios de prevalencia han permitido apreciar una distribución irregular en todo el mundo; se han detectado mayores frecuencias entre los 40 y 60º de latitud Norte y se ha apreciado un fenómeno muy similar en el hemisferio sur.

Se puede afirmar que existen variaciones en la incidencia de la EM en el tiempo. Se han apreciado aumentos de incidencia y también disminuciones. Se han descrito focos y epidemias. Ambos tipos de hallazgos apoyan la existencia de un factor ambiental, pero son muy cuestionados, debido a las dificultades metodológicas, y no han conducido a ninguna conclusión respecto a la causa de la enfermedad.

En España, estamos asistiendo no sólo a un aumento de la prevalencia por la existencia de un alto grado de sospecha de la enfermedad, mejores métodos diagnósticos y mayor supervivencia de los pacientes gracias a una mejor asistencia médica, sino que puede existir un aumento real de la frecuencia de la enfermedad (incidencia), fenómeno que puede también ocurrir en los países del entorno sur de Europa.

La Esclerosis Múltiple es la enfermedad crónica inflamatoria desmielinizante más común del SNC y la principal causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, tras los accidentes de tráfico. Aparece generalmente entre los 20 y 40 años. Afecta con más frecuencia al sexo femenino que al masculino. La enfermedad no es hereditaria, no es contagiosa y no es prevenible o remediable.

sintomatología

La Esclerosis Múltiple es una entidad clínico-patológica de etiología desconocida, en la que están implicados distintos mecanismos patogénicos: autoinmunidad, inflamación y degeneración. El protagonismo de cada uno de ellos y el momento de su máxima participación son distintos en cada paciente, que además posee un particular potencial neuroreparador. Todos estos hechos hacen que la EM tenga una semiología clínica polimorfa y un curso evolutivo muy poco predecible.

La diseminación espacial de sus múltiples lesiones, que afectan preferentemente a la sustancia blanca del sistema nervioso central (SNC), y la dispersión temporal de brotes y remisiones, combinados con períodos de estabilización y progresión del deterioro neurológico, enmarcan el perfil clínico de la EM.

El abanico de manifestaciones clínicas de la EM es muy amplio, el enfermo puede presentar cualquier síntoma de disfunción del SNC. **Disfunción cortical:** las crisis comiciales y los cuadros de afasia y apraxia, agnosia suelen ser raros. Este tipo de síntomas, tanto como forma de comienzo como durante la evolución, siempre deben constituir un fenómeno de alerta para pensar en otras complicaciones.

SÍNTOMAS	AL INICIO (%)	DURANTE EL CURSO (%)
Visual / oculomotor	49	100
Paresia	42	88
Parestesias	41	87
Incoordinación	23	82
Genitourinario / intestinal	10	63
Cerebral	4	39

Trastornos neurooftalmológicos:

- Neuritis óptica: en la mayoría de los casos se presenta con dolor en un ojo que se incrementa al moverlo y suele preceder a la disminución de la agudeza visual.

- Afectación de la motilidad ocular: la afectación oculomotora es clave para diagnosticar las lesiones desmielinizantes localizadas en el tronco cerebral. Puede haber nistagmus, parálisis de un movimiento del ojo.

Trastornos motores: las alteraciones motores, y en concreto la debilidad puede tener distintas distribuciones (monoparesia, hemiparesia o paraparesia). Se acompañan de espasticidad y espasmos flexores o extensores, hiperreflexia, clonus y signo de babinski. Los cuadros de distonía, mioclonus, parkinsonismos y disquinesias son menos frecuentes. Pueden existir amiotrofia y arreflexia.

Trastornos sensitivos: la afectación de la sensibilidad profunda y superficial es conjunta. Los síntomas sensitivos son muy variados: hipoestesia, hiperestesia, disestesia térmica y dolor neuropático con hiperpatía (disminución del umbral algésico) y alodinia (un estímulo no doloroso desencadena dolor).

Disfunción del tronco cerebral: además de los trastornos oculomotores, en la afectación del tronco cerebral por lesiones desmielinizantes pueden producirse afectación de vías vestibulares (vértigo y nistagmus), auditivas (hipoacusia y tinnitus), parálisis facial, afectación trigeminal (hipoestesia con o sin neuralgia) y afectación del gusto. La disfagia es frecuente en la EM. La disartria es un síntoma muy frecuente en EM (palabra escandida, disartria con hipotonía, disartria acompañada de risa y llanto espasmódicos).

Disfunción del cerebelo y vías cerebelosas: ataxia de línea media, disartria con palabra escandida, nistagmus y dismetría apendicular son frecuentes. También puede haber vértigo. El cerebelo no solo juega un papel decisivo en el control postural y del movimiento sino que también interviene como modulador de funciones cognitivas y emocionales. Es un órgano clave en la EM y su disfunción mantiene una estrecha relación con la discapacidad funcional del paciente.

Afectación medular: la mielitis transversa completa es rara en EM, más frecuentes son los cuadros parciales. Las formas de EM primaria progresiva suelen cursar con cuadros de mielopatía de instauración insidiosa, en las que se va desarrollando paraparesia espástica, que puede acompañarse de ataxia y disfunción esfinteriana y trastornos sexuales.

Síntomas paroxísticos: numerosos son los síntomas de carácter breve y transitorio, que presentan los pacientes con EM, muchas veces se desencadenan por un estímulo sensitivo o un acto motor. Entre ellos destacamos: crisis tónicas, signo de Lhermitte, neuralgia del trigémino y del glosofaríngeo y otros dolores en extremidades, la ataxia, disartria y diplopia, la aquinesia, distonía y las disquinesias paroxísticas. Cuadros de prurito intenso y transitorio en cabeza, hombros o extremidades.

Fatiga: una sensación de cansancio físico y mental, no proporcional al ejercicio físico y trabajo intelectual realizado, constituye una queja frecuente, presente en dos tercios de los pacientes con EM. La fatiga no guarda una estrecha relación con el grado de discapacidad, suele ser más intensa en las primeras horas de la tarde y, en la mayoría de los casos, empeora con el calor.

Trastornos del sueño: están descritos cuadros de somnolencia diurna y ataques irresistibles de sueño diurno.

Trastornos de los esfínteres y disfunción sexual: los síntomas de disfunción del control de la micción, en forma de urgencia, incontinencia y retención urinaria, son relativamente frecuentes en la EM, sobre todo en mujeres. Estos síntomas se producen por espasticidad o hipotonía vesical y aumento o disminución del reflujo de vaciado, en conjunción con disinergia del músculo detrusor. La disfunción del vaciado vesical es causa de importante estrés y malestar para los pacientes que la padecen.

El estreñimiento afecta a más de la mitad de los pacientes con EM, independientemente del grado de discapacidad funcional global, con el que guarda una mayor correlación la incontinencia fecal.

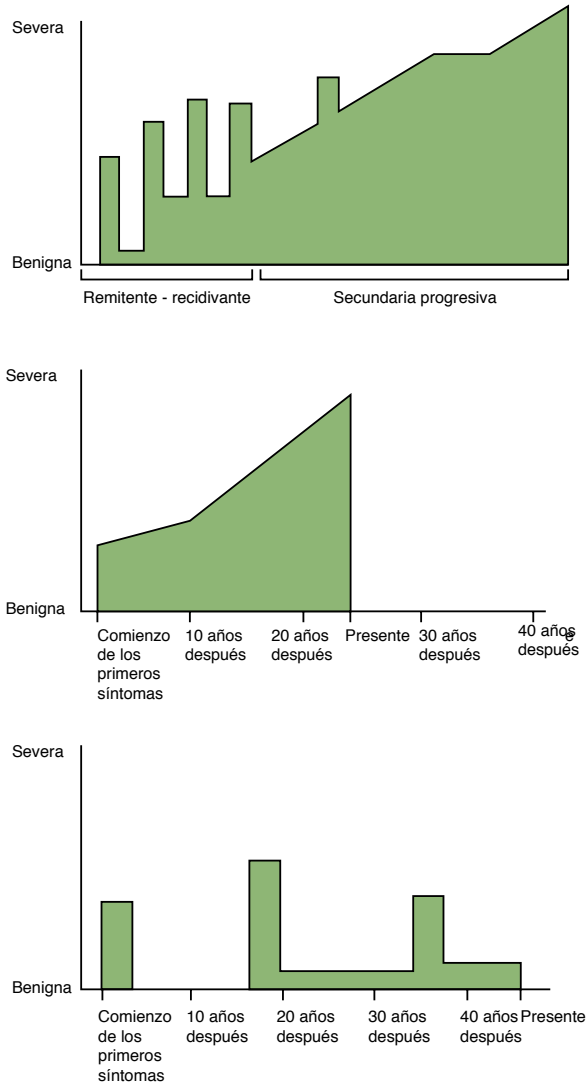
Los trastornos de la función sexual son frecuentes en la EM. En el varón, la impotencia y dificultades para la eyaculación y el orgasmo son las quejas principales, que se correlacionan con los trastornos de esfínteres y con el grado de discapacidad general. En las mujeres, la pérdida de la libido y la capacidad para alcanzar el orgasmo son comunes.
En esta problemática de la función sexual, influyen también la espasticidad y la fatiga,

además del importante papel de factores psicológicos.

Cuadros neuropsiquiátricos: el deterioro cognitivo afecta a un porcentaje importante (entre uno y dos tercios del total) de pacientes con EM y puede objetivarse ya en fases iniciales, se cree que está infradiagnosticado. Déficit de atención, deterioro de la memoria, alteraciones de razonamiento abstracto y procesado lento de la información son loas alteraciones más importantes.

La depresión es frecuente en la EM. Se ha discutido mucho si es secundaria a la carga lesional o bien reactiva a las expectativas de la discapacidad que trae consigo el diagnóstico de la enfermedad.

No son tan frecuentes los trastornos de personalidad. Excepcionalmente la EM puede iniciarse con un cuadro psicótico, que también puede presentarse en otros momentos de su evolución. La euforia es relativamente frecuente, se relaciona con el deterioro cognitivo y depende de afectación frontal subcortical.



formas evolutivas principales

Existen formas distintas de la enfermedad:

E.M. Recurrente-remitente: definida por presencia de brotes (periodos de exacerbación) con posterior recuperación completa o parcial. Esta forma afecta al 80 % de los casos.

E.M. Primaria progresiva: enfermedad progresiva desde su inicio, con posibilidad de estacionarse en ocasiones e incluso presentar mejoría. Se da en el 20% restante.

E.M. Secundaria progresiva: inicialmente es una forma recurrente- remitente seguida de progresión con o sin recaídas.

E.M. Progresiva recurrente: enfermedad progresiva desde su inicio con claras recaídas con o sin recuperación completa; periodos entre brote y brote caracterizados por una continua progresión.

Es muy difícil prever a medio y largo plazo el curso de la enfermedad. En un pequeño porcentaje de pacientes, después de una primera manifestación, la enfermedad puede permanecer en silencio durante un periodo prolongado de tiempo e incluso durante toda la vida. Aproximadamente en un 15% de los casos, la E.M. tiene un curso benigno; en otro tercio, provoca discapacidades pero no comprometen notablemente la autonomía de la persona en actividades de la vida diaria (AVD). Sólo el tercio restante de enfermos resulta afectado por formas de tal gravedad que limitan gravemente su autonomía.

tratamiento de la E.M.

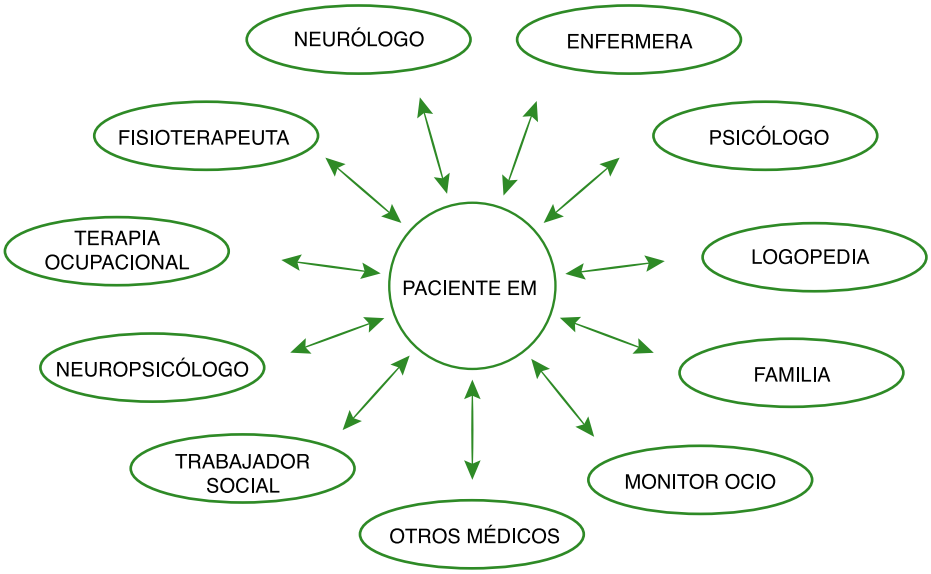
El tratamiento de la EM varía dependiendo de las características individuales de la enfermedad.

1. Tratamiento de la EM recurrente-remitente: ciertos agentes inmunomoduladores, incluyendo interferones, acetato de glatiramer y natalizumab, han demostrado diversos efectos beneficiosos en los pacientes con EM, que consisten en la disminución de la tasa de brotes, la reducción de la progresión de la discapacidad y la reducción de la acumulación de lesiones en la resonancia magnética.

Entre los tratamientos que existen están: interferón beta 1b subcutáneo, 1a intramuscular, 1a subcutáneo, acetato de glatiramer, natalizumab y mitoxantrona. Son los interferones y el acetato de glatiramer los fármacos de primera línea en el tratamiento de la EM RR.

2.Tratamiento para EM secundaria progresiva: el tratamiento dirigido contra la fase progresiva de la enfermedad es más difícil que el dirigido contra las formas remitentes-recurrentes.

Se han aprobado distintos tratamientos para la forma secundaria progresiva. El interferón beta 1b se ha comprobado que tiene un efecto beneficioso para aquellos pacientes con EM SP con al menos un brote y un incremento de la EDSS en los dos años previos. La mitoxantrona reduce la progresión de la discapacidad y de los brotes, pero el riesgo de cardiotoxicidad limita su uso para aquellos pacientes con EM rápidamente progresiva en los que han fracasado otras terapias.



3. Tratamiento sintomático: En EM habitualmente se considera prioritario el tratamiento con fármacos que modifiquen el curso de la enfermedad, pero no hay que olvidar que estos pacientes sufren diversos síntomas durante la enfermedad que pueden afectar a su calidad de vida. Para ello, es importante aliviarlos mediante tratamientos adecuados para cada síntoma: espasticidad, temblor, trastornos urológicos, fatiga, depresión...

4. Nuevas terapias en desarrollo para la Esclerosis Múltiple: En este momento hay muchos ensayos clínicos con tratamientos para la EM que pronto empezarán a comercializarse:

- Orales: Una de las principales limitaciones del tratamiento actual para la EM es la vía de administración (intramuscular, subcutánea o intravenosa). La interferencia que esto ocasiona en el estilo de vida de los pacientes, así como la incomodidad y las molestias que representan las autoinyecciones, son las principales razones para la baja adherencia al tratamiento prescrito.

La terapia oral no sólo proporciona una mejora significativa en la calidad de vida

del paciente sino que también da lugar a menor utilización de recursos sanitarios y de gasto hospitalario. Es por ello, que en los últimos años se ha realizado un gran esfuerzo en investigación clínica que ha conducido a disponer de una serie de prometedores fármacos orales en etapas avanzadas de ensayos clínicos: Fingolimod (FTY720), Cladribina, Laquinimod, Fumarato, Teriflunomida.

- Anticuerpos monoclonales: alemtuzumab, rituximab, ocrelizumab, ofatumumab, daclizumab.

- Terapia celular: En los últimos años, tras la demostración de la capacidad reparadora del SNC y el descubrimiento de células progenitoras neurales residentes en el SNC, se ha despertado un gran interés en el desarrollo de terapias regenerativas en enfermedades neurológicas, entre ellas la EM. Los primeros estudios de terapia celular en modelos animales de desmielinización se llevaron a cabo a principios de la década de 1980.

Las dificultades técnicas para la obtención, cultivo y expansión de las células, junto a su escasa capacidad de migración limitaron su desarrollo. En la actualidad se investigan diferentes tipos celulares en modelos experimentales de EM y, en algunos casos, en estudios preclínicos en pacientes.

5. Tratamiento rehabilitador: no todos los pacientes necesitarán rehabilitación, pero es importante que tanto los neurólogos y resto de especialistas médicos, así como el enfermo de EM y su familia sepan que hay síntomas y secuelas derivadas de la enfermedad que son susceptibles de mejorar con rehabilitación, y que ésta debe comenzar lo antes posible.

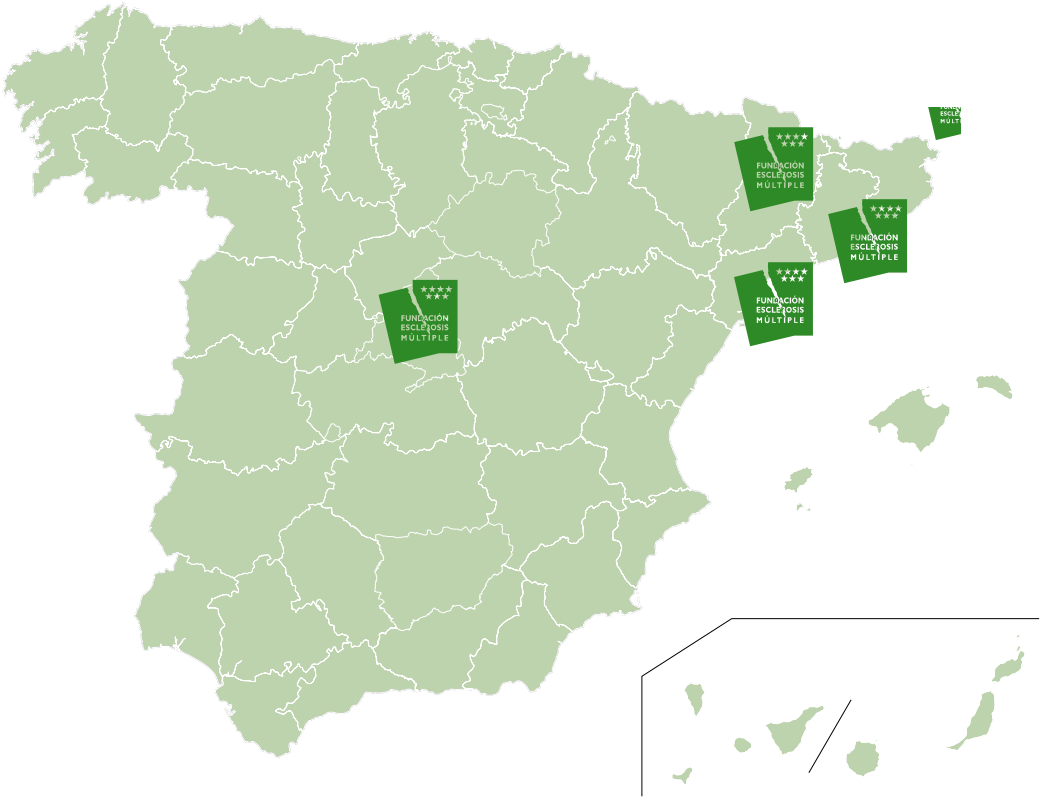
Como hay una gran variedad de síntomas que pueden presentar, la rehabilitación deberá ser multidicisplinar (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropsicólogos, psicólogos, trabajadores sociales y monitores de ocio). Es importante que la actuación con el paciente con EM sea interdisciplinar para poder mejorar su calidad de vida.

la FEM en España

La Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, surge de la idea de crear un Centro de Rehabilitación en esta Comunidad, con la misma filosofía que hasta entonces practicaba la Fundación para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple en Cataluña.

La Fundación apuesta fuertemente para establecer una red de servicios de atención socio-sanitaria a los afectados en toda España. De momento los puntos estratégicos donde el proyecto se ha puesto en marcha son: Madrid y la Autonomía Catalana.

La FEM ha querido hacer partícipes de los conocimientos adquiridos en todos los ámbitos (atención socio- sanitaria, captación de recursos, formación y empleo…) a todas aquellas entidades dedicadas a la lucha contra la Esclerosis Múltiple. Por ello impulsó la creación de la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, que cuenta hoy con las siguientes entidades miembros:



- Fundación Asociación aragonesa de EM (FADEMA)
- Asociación Balear de EM (ABDEM)
- Asociación de EM de Ibiza y Formentera (AEMIF)
- Fundación EMBAT de EM
- Asociación de EM “Isla de Menorca”
- Asociación Cántabra de EM (ACDEM)
- Asociación de EM de Cuenca (ADEMCU)
- Asociación de Familiares y Afectados de EM de Burgos (AFAEM)
- Asociación Palentina de EM (APEM)
- Asociación Vallisoletana de EM (AVEM)
- Asociación Leonesa de EM (ALDEM)
- Asociación Zamorana de EM (AZDEM)
- Asociación Catalana de EM J. M. Charcot
- Asociación D´Esclerosi Multiple del Baix Llobregat
- Fundación Esclerosis Múltiple-Barcelona
- Esclerosis Múltiple- Asociación de Girona
- Esclerosis Múltiple- Asociación de Lleida
- Esclerosis Múltiple- Asociación de Tarragona
- Asociación de EM de Alicante (ADEMA)
- Asociación de la Comunidad Valenciana de EM (ACVEM)
- AXEM-Área 13. Asociación de Xátiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca
- Fundación Privada Madrid contra la EM (FEMM)
- Asociación de EM de Bizkaia (ADEMBI)
- Fundación Esclerosis Múltiple “Eugenia Epalza Fundazioa”
- Asociación Alavesa de EM (AEMAR)
- Asociación de EM de Guipuzkoa (ADEMGI)

objetivos y línea de actuación de la FEM

La FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM) nace el 18 de Junio de 1999, como una fundación privada sin ánimo de lucro.

Desarrollando sus actividades en el ámbito de la Comunidad de Madrid, es calificada como **Fundación Asistencial** por la Consejería de Servicios Sociales e inscrita en el Registro de Fundaciones de la Comunidad de Madrid.

Los objetivos de la FEMM son:

- Atención a los afectados de EM y sus familias prestando servicios a todos los niveles: sanitario, psicológico y social, con el objeto de mejorar la calidad de vida de los afectados y de los familiares.

- Sensibilización social.

- Formación de todos los profesionales del Centro implicados en la atención de la EM.

- Permanente apoyo a la investigación.

recursos humanos

La Fundación se rige por el Patronato, un conjunto de personas comprometidas en la lucha contra la Esclerosis Múltiple que han impulsado y promovido la entidad en su afán de ayudar a los afectados.

Este Patronato establece las directrices, pautas y criterios que seguirán las acciones de la Fundación llevadas a cabo a través de un Comité de Dirección.

En la actualidad hay treinta y cuatro profesionales contratados prestando sus servicios en el Centro de Día y atención ambulatoria.

Es importante fomentar la comunicación del equipo multidisciplinar para poder marcar objetivos terapéuticos comunes para trabajar con cada paciente, ya sea de Centro de día o ambulatorio. Por ello, se mantienen distintas reuniones de equipo a la semana.

Al frente del funcionamiento, administración y gestión de la Fundación se sitúan tres personas que desarrollan sus funciones en las oficinas de la Fundación.

- **1 Director FEMM**
- **1 Auxiliar Administrativo**
- **1 Responsable Contabilidad**

Es digno de mención el papel desarrollado por los casi trescientos voluntarios que colaboran en labores administrativas, profesionales, en asistencia social y participando en las Campañas de sensibilización social y captación de recursos organizadas por la FEMM.

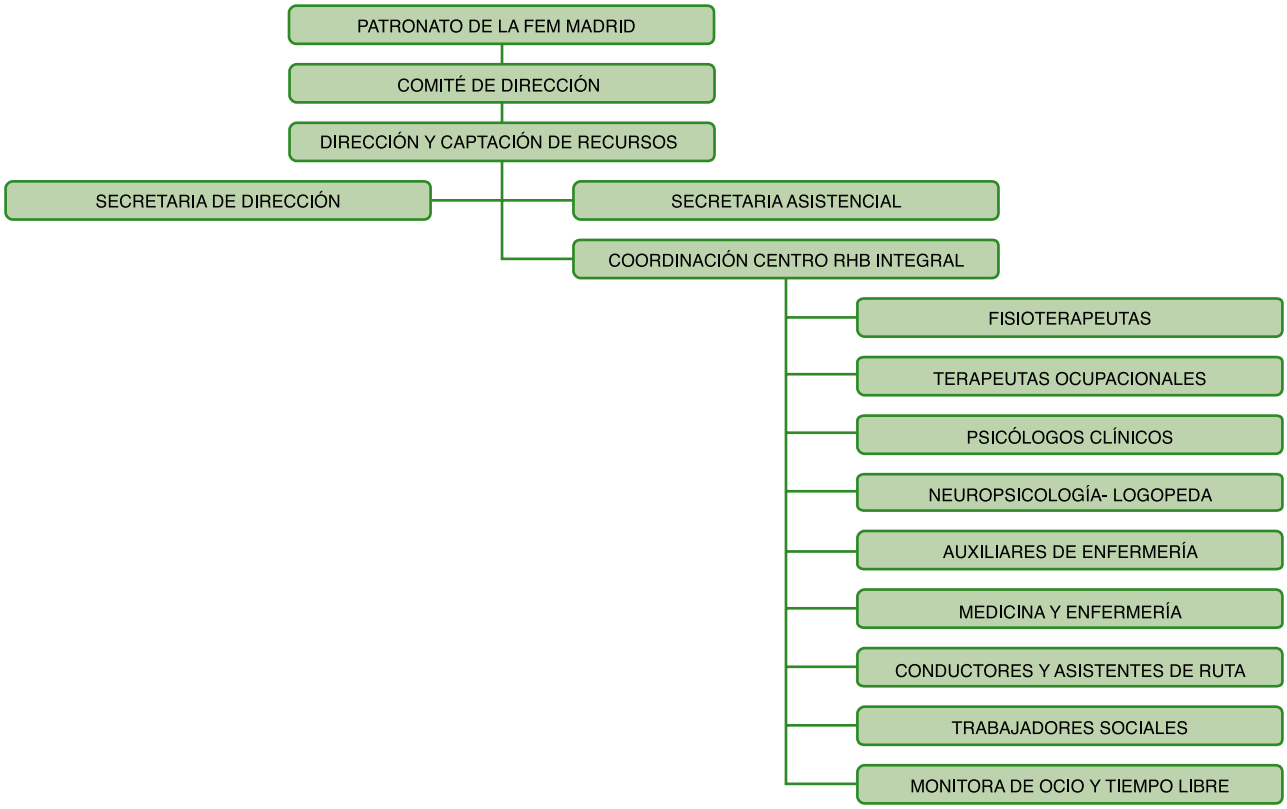
Gracias a los voluntarios, campañas como “Mójate” concluyen cada año con más éxito y

repercusión. Por este motivo el voluntariado se ha convertido en un elemento indispensable en la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Además de los voluntarios que apoyan a la FEMM en sus campañas, este año hemos tenido la gran suerte de contar con voluntarios para dar sesiones de Reiki gratuitas a los pacientes de Centro de Día. También una voluntaria ha venido a asesorar y enseñar a las usuarias de Centro de día sobre belleza.

Contamos con un técnico de Promoción de autonomía y mejora de calidad de vida, gracias a una subvención que ha solicitado la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Gracias a este proyecto, el Técnico contribuye a que un grupo de pacientes de centro de día y ambulatorios, puedan ser más autónomos e independientes.

PROFESIONALES	Nº DE PERSONAS
MÉDICO	1
ENFERMERA	1
FISIOTERAPEURAS	8
TERAP. OCUPACIONALES	2
NEUROPSICÓLOGO	1
PSICÓLOGO CLÍNICO	2
TRABAJADORES SOCIALES	3
MONITORA OCIO Y TIEMPO LIBRE	1
AUXILIARES DE ENFERMERÍA	3
CONDUCTORES	2
AYUDANTES DE CONDUCTOR	2
COCINERA	1
PERSONAL DE LIMPIEZA	1
PROFESOR DE YOGA	1
DIRECTOR	1
COORDINADOR	1
PERSONAL ADMINISTRATIVO	3
TOTAL	**34**


PATRONATO DE LA FEM MADRID
COMITÉ DE DIRECCIÓN
DIRECCIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS
SECRETARIA DE DIRECCIÓN
SECRETARIA ASISTENCIAL
COORDINACIÓN CENTRO RHB INTEGRAL
FISIOTERAPEUTAS
TERAPEUTAS OCUPACIONALES
PSICÓLOGOS CLÍNICOS
NEUROPSICOLOGÍA- LOGOPEDA
AUXILIARES DE ENFERMERÍA
MEDICINA Y ENFERMERÍA
CONDUCTORES Y ASISTENTES DE RUTA
TRABAJADORES SOCIALES
MONITORA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

recursos materiales

La FEMM dispone de un espacio en la calle Ponzano Nº 53, en el que se ubican las instalaciones del Centro de Día, Centro de RHB Integral, Centro de Formación e Inserción Laboral y Administración. Es un local de 600 metros cuadrados distribuido en área de rehabilitación, con salas polivalentes para la realización de talleres y tratamientos, y un área de administración donde se ubican las oficinas de atención al afectado.

- Despacho de Medicina y Enfermería
- Despacho de Psicología Clínica
- Despacho de Logopedia y Neuropsicología
- Despachos de Trabajo Social e Inserción Laboral
- Despachos de administración
- Área de Fisioterapia
- Área de Terapia Ocupacional
- Área de Formación
- Área de Comedor y Ocio
- Cocina
- Aseos adaptados, vestuario y duchas adaptadas

De igual modo, la Fundación parte de una firme intención de aplicar sistemas o principios para mejorar y modernizar continuamente sus instalaciones.

programas y servicios que hoy ofrece la fundación

La Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple cumple sus fines prestando asistencia a pacientes afectados por esta enfermedad.

Los programas que actualmente la Fundación tiene en funcionamiento son los siguientes:

- CENTRO DE DÍA CONCERTADO CON LA C.A.M (servicio público en la modalidad de concierto denominado “Atención a personas con discapacidad física gravemente afectados en Centro de Día”). Con una ocupación de 28 plazas.

- ACTIVIDAD AMBULATORIA: Rehabilitación para los diferentes problemas físicos, cognitivos, emocionales y sociales. Este año hemos atendido a 233 afectados.

- TRATAMIENTO EN DOMICILIOS (fisioterapia y terapia ocupacional), para aquellos afectados que les es difícil poder trasladarse al Centro para realizar rehabilitación. Atendiendo a 66 afectados en fisioterapia y 10 en terapia ocupacional.

- FORMACIÓN E INSERCIÓN LABORAL: Destinado a la formación y la inserción laboral de los afectados de Esclerosis Múltiple.

- SERVICIO DE ASESORAMIENTO LEGAL: para resolver dudas de índole legal relacionadas con aspectos relacionados con el trabajo, incapacidades, separaciones,…

centro de día

Al ser un servicio concertado con la CAM, los usuarios del Centro Día vienen derivados de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, previo estudio de su historia social y clínica. Se les facilita el transporte adaptado tanto para venir como para volver a sus domicilios, permaneciendo en el centro de 9 a 17 (de lunes a viernes). A lo largo de la jornada reciben rehabilitación integral, disfrutan de tiempo libre y de ocio durante el cual se relacionan con el resto de usuarios, y se les proporciona la ayuda necesaria a la hora de la comida, el aseo, etc.

La comida es servida por una empresa de catering que nos asegura las máximas garantías de calidad y servicio, siendo supervisada por el dietista de dicha empresa, por el servicio de medicina- enfermería y logopedia de nuestro Centro.

Mantenemos un estrecho contacto con los familiares informándoles de cualquier pormenor, así como con los distintos especialistas de los pacientes, cuando es pertinente.

BAJAS DEL CENTRO	ALTAS DEL CENTRO
2011	
4	4

PATOLOGÍAS ATENDIDAS	Nº DE CASOS 2011
ESCLEROSIS MÚLTIPLE	25
OTRAS	5

Los elementos clave para el tratamiento rehabilitador del Centro de día son:

- Centro sin barreras arquitectónicas

- Equipo multidisciplinar e interdisciplinar

- Trabajo en equipo utilizando información de todas las disciplinas para mejorar la calidad de vida de los afectados

- Objetivos y programas de rehabilitación individualizados

- Colaboración con los servicios sociales, sanitarios y de voluntariado y mantenimiento de una buena interrelación entre estos.

servicios ofrecidos en el centro de día

Departamento de Medicina y Enfermería

El objetivo del equipo médico es la evaluación, seguimiento y el tratamiento diario del estado físico y la capacidad funcional de los pacientes del centro, así como de las necesidades médicas que puedan necesitar en cuanto a orientación y prevención de la salud.

El equipo médico de la Fundación está formado por un Licenciado en Medicina y un Diplomado en Enfermería, que trabajan con gran entusiasmo y con el apoyo de todos los profesionales del centro para un mejor desenvolvimiento diario.

Al ingreso en el Centro de día, los usuario son valorados por el departamento con la finalidad de evaluar el estado general del paciente, tanto relacionado con su enfermedad de base como con otras complicaciones, derivadas o no de esta, que pudiera presentar, tales como: hipertensión arterial, diabetes, problemas circulatorios, incontinencias, dermatológicos…

El equipo médico atiende las urgencias y consultas médicas que solicite el paciente, familiar o profesional del centro, en la medida de lo posible con los recursos disponibles, valorándole el mismo día y realizando controles posteriores o derivándole a su médico de cabecera o servicios de atención urgente, si fuera preciso.

En el área de enfermería se trabaja principalmente hacia la prevención, promoción, tratamiento y educación para la salud de aspectos relacionados con la Esclerosis Múltiple. Mantiene una relación cercana con los familiares con el fin de conseguir una atención continuada, extendiendo los cuidados más allá de la estancia en el centro y realizando una educación para la salud integral.

Se realiza una valoración inicial siguiendo patrones funcionales de M. Gordon, educación para la salud tanto al paciente como familia (prevención de úlceras por presión, higiene general, signos de alarma de posibles complicaciones…), cuidados de la piel, higiene oral, buenos hábitos alimenticios…

En 2011 han disminuido el número de pacientes con úlceras por presión de 6 a 3, necesitando vigilancia estricta otros 3 pacientes, a pesar de que parte del conjunto presentan incontinencias (urinarias y/o fecales), que los hacen más susceptibles tanto para el desarrollo de úlceras por presión, infecciones del tracto urinario o dermatitis por irritación. Actualmente sólo un paciente presenta sondaje vesical permanente y 3 sondaje intermitente. Todos son observados muy de cerca desde este departamento, llevando a cabo medidas de prevención, control y cuidados diarios con el fin de evitar complicaciones derivadas, como infecciones de vías urinarias, que se controlan rutinariamente mediante análisis de orina. Otros problemas dermatológicos que se tratan son: dermatitis seborreica o lesiones vasculares.

Desde el departamento de enfermería y medicina también se realizan cuidados relacionados con la dieta enteral, como mantenimiento de

EPISODIO	Nº DE PACIENTES
Úlceras por Presión	3
Sonda vesical Permanente	1
Sonda vesical Intermitente	3
Sonda Gastrostomía Percutánea	3
Medicación Vía Oral	13
Medicación Vía Enteral	1
Medicación Vía Subcutánea	1
Hipertensión Arterial	1
Diabetes Mellitus II	1

PEG (Gastrostomía Endoscópica Percutánea), alimentación por esta vía y prevención de complicaciones derivadas. Actualmente existen 3 pacientes en el centro en esta situación. Además se supervisa la alimentación vía oral de los pacientes que presentan disfagia, con el fin de prevenir posibles bronco aspiraciones.

Otra de las labores que se realizan desde este departamento es la administración de la medicación pertinente, principalmente por vía oral, supervisando que la adhesión al tratamiento sea adecuada y controlando los posibles efectos adversos o cambios derivados de la acción farmacológica. La medicación es facilitada por la familia y prescrita siempre por su médico de cabecera o especialista.

Actualmente 13 pacientes reciben tratamiento vía oral en el centro, uno de ellos vía enteral por presentar disfagia severa, 1 paciente recibe tratamiento en nebulizador, y 1 subcutáneo, siendo esta última insulina, del único paciente diabético del centro.

Otro aspecto a destacar es la participación de la enfermera durante el comedor supervisando y ayudando a los pacientes, prestando especial interés a los pacientes que presentan disfagia, con el fin de prevenir atragantamientos, labor que se realiza en estrecha colaboración con la Logopeda del centro que es quien marca las pautas de alimentación en cuanto a adecuación de la consistencia de los alimentos, acorde con la situación de cada paciente.

Por último recalcar que el departamento trabaja en conjunto con el equipo de auxiliares de enfermería; las actividades de ambos departamentos se complementan y apoyan, siendo dicho equipo muchas veces la voz de alerta ante ciertos cambios en los usuarios.

auxiliares de enfermería

El auxiliar de enfermería cumple un papel fundamental, junto con el resto de equipo interdisciplinar.

Se encargan de acompañar a los pacientes a los distintos departamentos (fisioterapia, terapia ocupacional, psicología,…), facilitando así que se cumplan los horarios de tratamiento.

Ayudan a los distintos profesionales, realizando las transferencias de los pacientes, con el manejo de grúas, según las necesidades tanto del usuario como del resto del equipo.

Se encargan además de la higiene general, con el fin de preservar la integridad de la piel, manteniendo o mejorando el bienestar físico y psicológico, procurando que tengan la máxima autonomía en las actividades de la vida diaria. Dan información a la familia, cuidadores y propios pacientes sobre la continuidad de estos tratamientos, para que puedan realizarlos correctamente en sus domicilios.

GRADO DE DEPENDENCIA EN EL COMEDOR	Nº DE PACIENTES
DEPENDIENTES	6
NECESITAN AYUDA	10
INDEPENDIENTES	13

GRADO DE DEPENDENCIA EN EL BAÑO	Nº DE PACIENTES
DEPENDIENTES	13
NECESITAN AYUDA	7
INDEPENDIENTES	9

TIPO DE AYUDAS PARA TRANSFERENCIAS EN EL BAÑO	Nº DE PACIENTES
GRUA PLUMA	9
GRÚA BIPEDESTADORA	2
TRANSFERENCIA MANUAL	6

Este departamento se ocupa de la organización del comedor, junto con la Logopeda y Enfermera, adaptando la dieta a las necesidades de cada paciente. Organizan los comedores en grupos, según su situación personal a nivel deglutorio. La actividad fundamental es asistir a los pacientes manteniendo en la medida de lo posible su autonomía, para prolongar las habilidades que aún conservan.

departamento de fisioterapia

El servicio de fisioterapia en centro de día realiza tratamientos individuales y grupales. De los 30 usuarios diferentes que hemos atendido en este año, 21 realizaron sólo terapia individual y 9 realizaron sesiones individuales y grupales.

El trabajo de este departamento se encamina hacia los siguientes objetivos generales:

- Mantener y mejorar en lo posible las capacidades funcionales del afectado

- Minimizar el impacto de los síntomas motores y sensitivos de la EM

- Fomentar la autonomía personal y la seguridad en los desplazamientos

- Prevenir complicaciones de la EM derivadas de la falta de movilidad y de sensibilidad

- Mejorar la calidad de vida del afectado con EM de acuerdo a sus expectativas y potenciales.

El perfil de los usuarios de centro de día es muy variado en cuanto a grado de afectación motora pero el mayor número de ellos se desplaza en silla de ruedas (24/30):

DEAMBULACIÓN	Nº DE PACIENTES 2011
Independiente	2
Ayuda de 1 persona	2
Ayuda de 2 personas	-
1 Bastón o muleta	4
2 muletas	-
Silla de ruedas (no autopropulsada)	13
Silla de ruedas (autopropulsable por ellos mismos)	4
Silla de ruedas eléctrica	7

MODALIDAD TRATAMIENTO	Nº PACIENTES ATENDIDOS	Nº SESIONES REALIZADAS	
Individual	30	2612	2011
Grupal	9	216	
TOTAL	32	2828	

SÍNTOMAS PREDOMINANTES	Nº DE PACIENTES	
Ataxia	11	2011
Espásticos	8	
Cognitivos	11	
Hipotónicos	11	
Fatiga	3	

departamento de terapia ocupacional

La terapia ocupacional es una disciplina socio-sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa.

El terapeuta ocupacional utiliza la actividad con propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración.

La intervención de terapia ocupacional es individualizada y tiene en cuenta el perfil ocupacional y los intereses del paciente, los datos obtenidos en la valoración y las opciones de intervención que son más eficaces para la consecución de los objetivos propuestos.

Tipos de intervención en terapia ocupacional

Entrenamiento en las actividades de la vida diaria. Las técnicas de intervención que se utilizan para tratar las limitaciones son técnicas de compensación para adaptarse a los deterioros que dificultan el desempeño, técnicas rehabilitadoras para restablecer las capacidades deterioradas y técnicas educativas para transferir el programa de actividades a la vida cotidiana.

Intervenciones para mejorar las habilidades y capacidades personales, entre ellas, técnicas de reeducación sensorial, fortalecimiento muscular y sensitivo- motoras, reentrenamiento y rehabilitación cognitivo-perceptivo, teorías y modelos de control motor y técnicas de conservación de energía para reducir el impacto de la fatiga.

Modificación del entorno y tecnología asistente. Informar y asesorar sobre adaptaciones y ayudas técnicas existentes, con el objetivo de potenciar la autonomía de las personas afectadas o simplificar las tareas de familiares o cuidadores.

Actividades de la vida diaria básicas

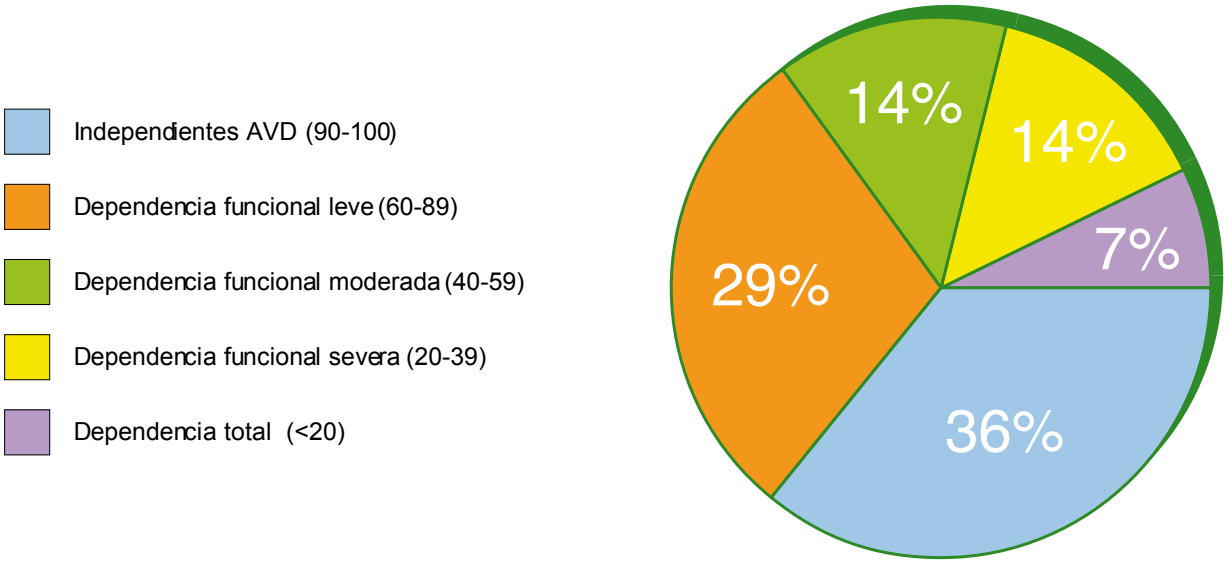
Muchos de los pacientes que acuden al centro de día, en mayor o menor grado tienen problemas en la realización de actividades cotidianas que realizaban normalmente antes del diagnóstico de la enfermedad. En este sentido, la labor del terapeuta ocupacional consiste en conseguir la máxima independencia en las actividades de la vida diaria, enseñando, dando consejo y realizando adaptaciones funcionales de acuerdo a cada individuo.

A continuación se detallan las características, en relación al nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria básicas, de los pacientes atendidos durante el año 2010 en el centro de día de la FEM.

NIVEL DE DEPENDENCIA AVD BÁSICAS*	Nº DE PACIENTES ATENDIDOS
Independientes AVD (90-100)	4
Incapacidad funcional leve (60-89)	8
Incapacidad funcional moderada (40-59)	4
Incapacidad funcional severa (20-39)	2
Incapacidad funcional total (<20)	10

(Índice de Barthel)

porcentaje de pacientes atendidos según el nivel de dependencia en AVD básicas



modalidades de tratamiento

El departamento de terapia ocupacional, durante el año 2011 ha realizado las siguientes intervenciones:

Tratamiento individualizado: se han realizado un total de 541 sesiones individuales, con una media mensual de 13 pacientes.

Tratamiento grupal: Existen varias modalidades de tratamiento dentro del grupo, una en la cual cada integrante realiza una tarea de forma individualizada y otra se trata de sesiones de psicomotricidad en las que se tiene una visión global de la persona. Se han realizado un total de 2317 sesiones grupales.

taller de ordenadores

Durante en año 2011 se realizaron dos sesiones de informática a la semana, con dos grupos diferentes en función del nivel de conocimientos previos.

El grupo A está formado por usuarios con menos conocimientos de software y de hardware, con mayores dificultades de aprendizaje y con problemas atencionales. Por el contrario el grupo B está integrado pos usuarios que saben manejar el hardware básico del ordenador y poseen las capacidades necesarias para manejar programas de mayor complejidad.

Puesto que las características de los grupos son diferentes los objetivos propuestos también lo son, entre ellos:

GRUPO A
Introducir al usuario a las nuevas tecnologías
Conocer el uso adecuado de un ordenador
Favorecer el conocimiento del entorno de Windows
Introducir al manejo de procesadores de texto

GRUPO B
Introducir al usuario a las nuevas tecnologías
Conocer el uso adecuado de un ordenador
Utilizar los recursos informáticos para realizar tareas promovidas desde otros departamentos

departamento de psocología

Durante el año 2011 se han atendido a 30 pacientes, cuatro de ellos se han dado de baja. La atención psicológica se ha dado fundamentalmente en forma de sesiones grupales. Sin embargo, en este momento hay nueve usuarios que reciben la atención psicológica de forma individual debido a la problemática existente, en unos casos y en los otros por la presencia de un trastorno psicológico grave.

Los grupos se han organizado atendiendo a las necesidades terapéuticas de cada uno de los miembros, el deterioro cognitivo presentado y las características personales como edad, intereses, perfil personal,…

Todos los pacientes han seguido sesiones individuales, en algunos casos por seguimiento, en otros para atajar problemáticas particulares y, en la mayoría de los casos, por cuestiones puntuales, que han surgido a lo largo del año.

Este año, se ha mantenido la intervención con los familiares tanto de forma indirecta (telefónicamente), como de forma directa, a través de entrevistas con los mismos.

Los problemas detectados con mayor frecuencia han sido:

PROBLEMAS DETECTADOS	Nº CASOS 2011
Trastorno de inicio en la infancia	3
Demencia	8
Deterioro cognitivo	13
Trastorno del estado de ánimo	3
Trastorno de Ansiedad	1
Trastorno adaptativo	5
Problemas familiares o de pareja	7
Problemas en las relaciones interpersonales	3
Problemas de habilidades sociales	-
Problemas de comportamiento	2
Dificultades de afrontamiento (conductas de evitación)	2
No aceptación de normas	2
Rechazo de ayudas técnicas o personales	3
Otros trastornos emocionales	1

departamento de neuropsicología

Entre un 50 y 65 % de los pacientes diagnosticados de EM presenta algún tipo de alteración cognitiva a lo largo del desarrollo de la enfermedad. De los pacientes que tenemos en centro de día, salvo una usuaria, el resto tienen alteración cognitiva en mayor o menor grado.

Estas alteraciones, han sido reconocidas como uno de los síntomas potencialmente más discapacitantes de la EM pudiendo llegar a tener repercusiones devastadoras en la calidad de vida de los pacientes.

Las alteraciones cognitivas que se producen en la EM por lo general conforman un perfil neuropsicológico característico cuyos rasgos más destacados son:

1º - Enlentecimiento de la velocidad de procesamiento de la información, cuya principal repercusión en las actividades de la vida diaria es que los pacientes son más lentos en la realización de cualquier tarea

o actividad, o tardan más en comprender la información hablada o escrita.

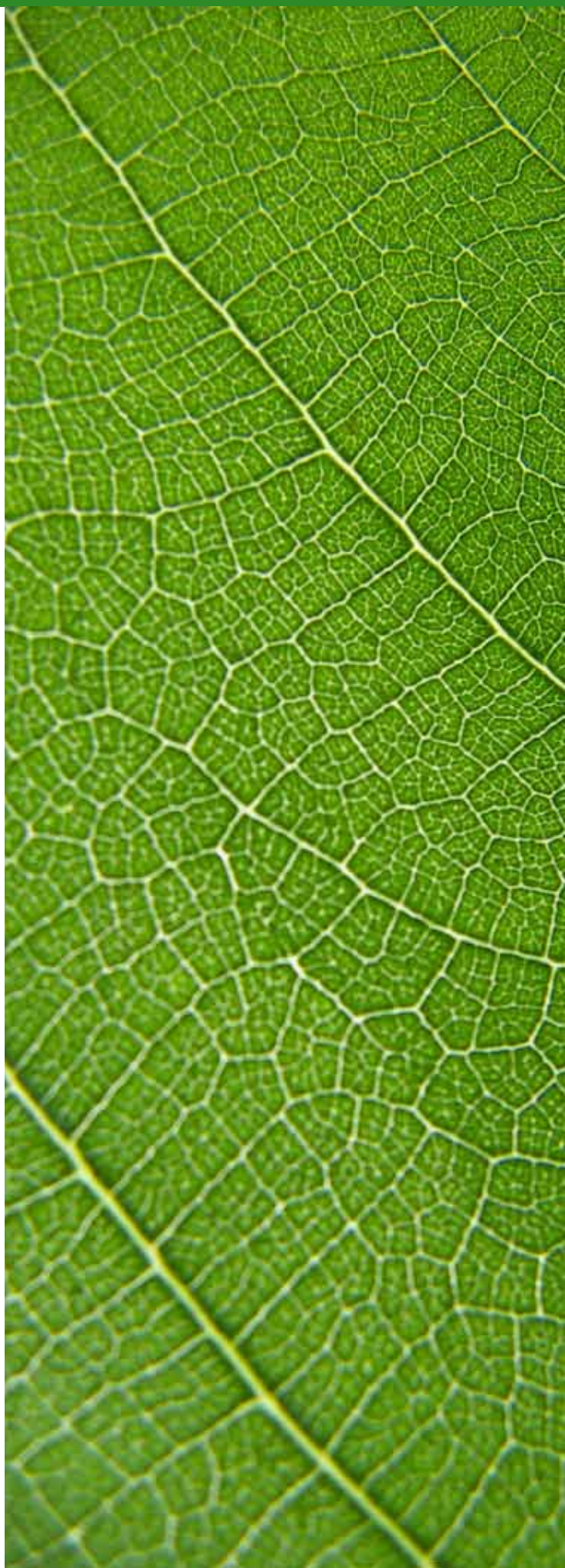
2º - Déficit en los procesos atencionales y en especial la atención sostenida, lo que les ocasiona problemas para mantener la atención durante un periodo prolongado y continuo de tiempo.

3º- Trastornos en los sistemas de aprendizaje y memoria episódica auditiva y visual que se manifiestan a través de dificultades para aprender nueva información y para recordar episodios recientes, tanto a corto como a largo plazo.

4º - Alteraciones cognitivas en las funciones frontales. Estas funciones cognitivas de nivel superior son específicas y dependientes especialmente de los lóbulos frontales del cerebro e incluyen conductas complejas dirigidas a metas como la toma de decisiones, el pensamiento abstracto, la formulación y ejecución de planes, la plasticidad mental y la elección de las conductas apropiadas bajo unas circunstancias dadas.

5º - Alteraciones visuoperceptivas y visuoespaciales, cuya principal repercusión en las actividades de la vida diaria de los pacientes son los problemas para conducir vehículos, manejarse con la silla de ruedas etc, puesto que no perciben bien las distancias.

6º - Alteraciones en la denominación y fluidez del lenguaje, que a menudo se manifiesta como un aumento de la frecuencia del fenómeno conocido como “palabra en la punta de la lengua”, es decir, el paciente sabe lo que quiere expresar pero no puede encontrar la palabra adecuada.



En el Centro de Día de la FEMM, los principales ámbitos de intervención del departamento de Neuropsicología son la rehabilitación cognitiva y el equipo multidisciplinar; pero hay otra serie de ámbitos relacionados con el paciente sobre los cuales en ocasiones tiene que intervenir. Estos ámbitos son:

Ámbito de los familiares y cuidadores principales: Mediante la explicación de las repercusiones del deterioro cognitivo en las actividades de la vida diaria, y la intervención sobre el manejo de sintomatología cognitiva, el establecimiento de expectativas, la renegociación de roles familiares, el equilibrio entre el autocuidado vs cuidado del paciente, el mantenimiento de apoyos, la prevención y anticipación en la toma de decisiones y el entrenamiento de los familiares y cuidadores principales como co-terapeutas.

Ámbito sanitario y social: La intervención se realiza principalmente mediante la aportación del informe neuropsicológico a distintos especialistas médicos, equipos de valoración y tribunales de incapacitación para colaborar en la comprensión y evaluación de los trastornos cognitivos del paciente y las repercusiones que estos tienen en su vida.

El neuropsicólogo sigue una metodología de trabajo que requiere una serie de pasos antes del diseño de cualquier tratamiento. Estos pasos son:

1.- Recogida de información mediante los informes de otros especialistas.

2.- Primera entrevista con el paciente y a ser posible con un familiar para la elaboración de la historia clínica neuropsicológica.

3.- Evaluación y diagnóstico

4.- Realización del Informe Neuropsicológico

5.- Entrevista de devolución de información de nuevo con el paciente y el familiar para explicar los resultados de la evaluación y establecer los objetivos para el tratamiento.

Una vez recogidos todos los datos sobre el paciente y realizada la evaluación y diagnóstico neuropsicológico, establece junto con el paciente y el resto del equipo interdisciplinar unos objetivos para el tratamiento a corto, medio y largo plazo funcionalmente relevantes y asequibles. Se trata de determinar las necesidades del paciente derivadas del deterioro cognitivo y el tipo de ayudas o adaptaciones que puede necesitar para desenvolverse.

Para esto, además de analizar la capacidad de aprendizaje del paciente y su conciencia del déficit, se tienen en cuenta las variables activas, pasivas y de soporte, es decir: las operaciones cognitivas que pueden ser aprendidas (como las estrategias de aprendizaje o recuperación de información o las de solución de problemas); las variables que afectan a la disposición para el aprendizaje (como la condición física, la fatiga o el nivel de motivación) y las variables externas al sujeto que permiten sustituir determinadas funciones cognitivas (como la ayuda de un cuidador o familiar al paciente en determinadas tareas).

Posteriormente se eligen las técnicas y estrategias más adecuadas para conseguir los objetivos en función de las capacidades del paciente y por último, se elige la modalidad o modalidades del tratamiento (individual y/o grupal; tradicional con ejercicios de papel y lápiz y/o mediante programas de

soporte informático etc.) En Centro de día, el tratamiento es grupal, tratando de establecer grupos homogéneos.

En cuanto a la rehabilitación cognitiva, hay que decir que tanto los talleres grupales como las sesiones de intervención individual, se diseñan y aplican basándose en la revisión de las investigaciones en el campo de la neuropsicología y Esclerosis Múltiple y las pautas de intervención aportadas por los distintos expertos e investigadores y por tanto; aplicando las estrategias y mecanismos probados y que han demostrado ser útiles en la intervención neuropsicológica en la EM, al mejorar la calidad de la codificación de la información, el aprendizaje y el recuerdo, en estos pacientes.

En todos los talleres y sesiones impartidas desde el departamento, se incide en las funciones específicas deterioradas en cada paciente; se pone especial énfasis en los procesos de aprendizaje y codificación de la información y se focaliza en el entrenamiento y compensación de las variables que reducen la eficacia de aprendizaje (como el enlentecimiento de la velocidad de procesamiento, la susceptibilidad a la interferencia y el déficit en las funciones ejecutivas de planificación y organización).

Durante la intervención además, se utilizan estrategias que han demostrado efectividad en el incremento del aprendizaje en la EM como son: conceder un tiempo extra para procesar la información, presentar más lentamente los estímulos que han de ser aprendidos, proporcionar ensayos adicionales de aprendizaje, minimizar las distracciones durante el proceso y el entrenamiento en estrategias (organización y categorización, la visualización, las asociaciones contextuales, el

establecimiento de relaciones semánticas y la repetición espaciada).

La finalidad última de la intervención neuropsicológica en el centro de rehabilitación integral, no es mejorar los resultados de los pacientes en determinadas pruebas de evaluación, ni incrementar la puntuación obtenida en ningún sistema de rehabilitación informático, sino orientar el tratamiento a la disminución de las necesidades de autocuidado y el aumento de la independencia y la integración social y familiar de los pacientes.

Este servicio ha atendido a lo largo del 2011 a todos y cada uno de los usuarios de Centro de día, siendo el número de afectados atendidos de 30. Se han valorado a 30 usuarios para iniciar tratamiento, comprobar evolución e informar sobre su estado a la C.A.M.

los tratamientos se han distribuido en los siguientes talleres

TALLERES	SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES/ TALLER/SEMANA	Nº TALLERES IMPARTIDOS/AÑO	Nº SESIONES RECIBIDAS/AÑO
T. de Memoria 1	1	5		
T. de Memoria 2	1	5	144	480
T. de Memoria 3	1	4		
T. Estimulación Cognitiva Soporte Informático 1	1	2	240	480
T. Estimulación Cognitiva Soporte Informático 2	1	2		
T. Estimulación Cognitiva Soporte Informático 3	1	2		
T. Estimulación Cognitiva Soporte Informático 4	1	2		
T. Estimulación Cognitiva Soporte Informático 5	1	2		
Taller Orientación a la Realidad 1	1	6	144	720
Taller Orientación a la Realidad 2	1	4		
Taller Orientación a la Realidad 3	1	5		
Taller de Atención 1	1	5	96	480
Taller de Atención 2	1	5		
Taller Funciones Ejecutivas 1	1	3	144	576
Taller Funciones Ejecutivas 2	1	4		
Taller Funciones Ejecutivas 3	1	5		
TOTAL SESIONES	**1**	**5**		

departamento de logopedia

Los usuarios de centro de día muestran dificultades en ocasiones para hacerse entender por un problema en la articulación de las palabras, por dificultades en encontrar la palabra adecuada o por un compendio de ambos. La incidencia de los trastornos del habla en la esclerosis múltiple ronda el 55%.

Por ello, en el Departamento de Logopedia el objetivo prioritario en la articulación es realizar actividades para mejorar y optimizar todos los aspectos relacionados con el habla con el fin de que todos los familiares, amigos y profesionales puedan entender y comunicarse con los usuarios. Además, aumentamos todas las capacidades comunicativas de las personas trabajando para ello el lenguaje, ayudando a que no se olviden las palabras y enriqueciendo el valor comunicativo con el entorno.

Para lograr un buen tratamiento, previamente, el Departamento de Logopedia realizó las diferentes valoraciones individuales, que constan de la compilación de información de las diferentes áreas:

- **Anatomía y funcionalidad de los órganos orofaciales:** Se evalúa la fuerza, tono, movilidad y funcionalidad de los músculos, huesos y diferentes estructuras que intervienen en la voz, el habla y la deglución.

- **Fonación y respiración:** Se valora el estado respiratorio y fonatorio de la persona.

- **Articulación:** Se evidencia mediante un screaning de la articulación que fonemas, palabras o frases se pronuncian con dificultad.

	TRATAMIENTO	SEMANA	2011
VALORACIONES	29	1	29
Disartria - disfagia	17	1	680
TOTAL SESIONES			**709**

- Deglución: Se valora el estado deglutorio de la persona y se le adapta la dieta acorde a sus características.

- Lenguaje: Todas las capacidades del lenguaje (comprensión, expresión, lectura y escritura) son evaluadas mediante test.

Se han realizado 29 valoraciones, tras las cuáles se observó que 17 pacientes de Centro de Día necesitaban realizar tratamiento de logopedia de forma periódica.

Dependiendo del trastorno a tratar, se realizan diversos ejercicios enfocados a rehabilitar o habilitar la función alterada. En las sesiones de tratamiento para la comunicación, los ejercicios más utilizados van encaminados a la mejora de las siguientes áreas:

- Fonación

- Resonancia

- Articulación

- Prosodia

- Inteligibilidad del habla

Otro de los problemas que presentan los pacientes de centro de día está relacionado con la deglución y la ingesta de alimentos. En la esclerosis múltiple la afectación de la deglución se encuentra alrededor del 44% y el 88% (Clavé P.et al.). Por eso, ponemos a disposición de los usuarios, la unidad de disfagia para la valoración de esta patología y el tratamiento que consiste en:

- Test de Despistaje de la disfagia EAT-10

- Método de Exploración Volumen – Viscosidad

- Tratamiento de las funciones orofaciales

- Adaptación de la dieta

- Modificaciones en volúmenes y consistencias.

- Ayudas deglutorias: Maniobras específicas y técnicas posturales.

En el caso de los trastornos deglutorios, se realizan varias actividades para la mejora de la ingesta entre las que nos encontramos:

- Adaptación de la dieta: En el centro de día adaptamos las dietas según las necesidades deglutorias de cada usuario. Les adaptamos tanto los líquidos (añadiendo agentes espesantes) como los sólidos. En las siguientes tablas está el registro de tipo de alimentación que tienen los usuarios de Centro de Día y de cantidad de espesante para líquidos que toman.

ADAPTACIÓN DE DIETA	NORMAL	HIPOCALÓRICA	FÁCIL MASTICACIÓN	TURMIX	SNG	PEG
Nº DE USUARIOS	14	2	7	3	0	3

ADAPTACIÓN AL LÍQUIDO	NORMAL	NÉCTAR	MIEL	PUDING
Nº DE USUARIOS	19	2	3	4

- Informar y asesorar a la familia y profesionales: Para que todo este proceso se lleve a cabo es primordial informar tanto al equipo de profesionales como a los familiares. Es necesario realizar reuniones informativas donde se explica la elaboración y preparación de los alimentos, que varían según el usuario, por lo que cada persona tiene una dieta individualizada que todo el mundo debe de conocer. Para un correcto asesoramiento, se envía información a domicilio con pautas a seguir por los familiares.

- Realización de informes específicos de deglución: Se realizan informes externos para los departamentos médicos como neurología, nutrición, otorrinolaringología…

- Preparación de las comidas: Es necesario el contacto fluido con el catering para la modificación de los alimentos y la puesta en marcha mensual de la planificación de los menús. Cada mes se plantea un menú diferente al anterior y cada paciente tiene su plato adaptado dependiendo de la comida de cada día.

- Supervisión de los comedores: Para que se realice correctamente la adaptación de las dietas y los líquidos la logopeda hace una supervisión diaria en los comedores, donde

las auxiliares y la enfermera se encuentran perfectamente asesorados y capacitados para la puesta en marcha del servicio del comedor, consultando con el logopeda cualquier duda que pueda surgir.

El logopeda está dos veces por semana en el comedor mientras comen los usuarios para observar si comen bien, entrenar a aquellos pacientes que lo necesiten y comprobar que el catering trae la comida adecuada al problema deglutorio de cada usuario. Se establecen tres turnos de comedor, el primero es para aquellos que tienen gran dificultad deglutoria, motórica o cognitiva, el segundo está compuesto por pacientes que tienen moderada dificultad y el tercero está compuesto por los usuarios que no tienen alteración deglutoria y están mejor a nivel motórico y cognitivo.

INFORMES	NÚMERO
Informes a Familiares	38
Informes externos	7
TOTAL	**45**

Los pacientes que se han visto favorecidos de este servicio son:

ACTIVIDADES	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES ATENDIDOS	Nº SESIONES/ AÑO
Supervisión del 1ª Comedor	2	6	480
Supervisión del 2ª Comedor	1	6	240
TOTAL PACIENTES Y SESIONES		**12**	**720**

departamento de trabajo social

Las necesidades y el potencial de recursos necesarios en el campo de la discapacidad y más concretamente en la Esclerosis Múltiple, experimentan un continuo cambio. Poco a poco se van generando nuevas alternativas para una mayor y mejor adaptación al medio social, es por ello que el trabajo desde este departamento se fundamenta en la detección, valoración y diagnóstico de necesidades vinculadas a la EM y a la situación de discapacidad, en la prevención de situaciones que conlleven un riesgo para los pacientes, así como la intervención y atención directa **informando, atendiendo y orientando a los pacientes** y/o familiares para poder cubrir sus necesidades y atender a sus demandas, teniendo en cuenta los recursos existentes o aquellos con viabilidad para ser creados.

OBJETIVOS:

- General:

- Potenciar la autonomía personal de los usuarios, en la medida de lo posible, para la consecución de su independencia y bienestar social general

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios y familiares

- Específicos:

- Informar, orientar, gestionar y promocionar los recursos socioeconómicos adecuados para mejorar el bienestar social de los usuarios y sus familiares.

- Elaborar, ejecutar y evaluar programas y proyectos de atención sociosanitaria en pacientes con EM

Entre las gestiones realizadas:

- Información, orientación, acompañamiento y asesoramiento:

- Ley de Autonomía y atención a la dependencia; solicitud de valoración, procedimiento, PIA, recursos derivados de la misma, reclamaciones, …

- Prestaciones ortoprotésicas

- Recursos sociales, sanitarios y económicos

- Certificado de discapacidad; solicitud, revisión, beneficios derivados del mismo.

- Pensiones de la Seguridad Social; contributivas y no contributivas.

- Ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de accesibilidad a personas con discapacidad (Consejería de Asuntos Sociales)

- Informes de derivación.

- Coordinación con los Servicios Sociales de referencia de los usuarios.

terapia recreativa

Los efectos rehabilitadotes, principalmente inciden en reaprender a disfrutar del tiempo libre, buscamos la adaptación de las actividades a la situación de la persona, quien por limitaciones físicas o cognitivas presentan dificultades a la hora de seguir participando activamente en sus momentos de ocio.
Así mismo, se promueven nuevas o viejas motivaciones que ocupen su tiempo libre de manera satisfactoria.

Desde Terapia Recreativa se fomenta el respeto, la participación, la igualdad y la solidaridad desde el carácter lúdico, ya que la diversión es algo clave en el desarrollo y la vida de cualquier persona y es parte fundamental de su desarrollo personal. También se busca crear una buena identidad grupal, para que el propio grupo sea el que les arrope en caso de empeoramiento físico o cognitivo.

La actividad se desarrolla todas las mañanas de lunes a viernes. Las sesiones cuentan con unos 10 participantes cada una. El grupo, en líneas generales, tiene bastantes necesidades de apoyo y sobre todo necesidad de motivación hacia el ocio y otros aspectos de su vida, ya que el estado de animo es muy variable entre ellos debidos a las causas de la enfermedad.

Desarrollo de las actividades:

Durante el curso las actividades han sido muy diversas para tratar de acoger todas las necesidades, así como los propios gustos personales. En líneas generales estas han sido las actividades desarrolladas:

- **Biblioteca dinámica:** El taller de lectura se sustituyo por incluir el recurso de préstamo colectivo e individual que ofrece

la Comunidad de Madrid, ya que muchos usuarios prefieren realizar la lectura individualmente y de manera autónoma llevarse libros a casa. A través de una ficha del servicio anotan el libro que se llevan y cuando lo han leído aportan comentarios sobre la obra en la misma ficha.

- Manualidades: El taller se realiza durante todo el año.

Este año nos hemos centrado en la realización de dos mercadillos en el marco del día nacional y mundial de la EM, que por otro lado nos ayuda a cerrar los dos semestres del año dando salida tambien a las obras realizadas. El dinero recaudado les sirve para autofinanciarse excursiones, material, etc.

- Juegos de mesa: Es un momento para que disfruten entre ellos y puedan simplemente pasar un buen rato con sus compañeros. Intentamos implementar esta actividad de forma autónoma.

- Deportes: El grupo realiza la quiniela de fútbol semanalmente, votan por turnos, por lo que es una actividad en la que participan todos.

Además Realizamos juegos con pruebas por equipos con material deportivo que les motivan mucho.

- Asamblea: Se realiza una vez a la semana, en ella los usuarios tienen la oportunidad de participar en la organización de las excursión, ver nuevas posibilidades de actividades, evaluar posteriormente las salidas, etc

Les gusta tener un lugar de reflexión de compartir experiencias.

- Otras actividades vinculadas a fiestas o cambios de estación:

Siempre estas actividades son las que más les motivan. Actividades grupales diferentes a las del día a día: Las gymkhanas por equipos son la actividad favorita.

Carnaval, Olimpiadas de verano, Bingo, amigo invisible por navidad, etc.

- Excursiones: Con una frecuencia mensual se realizan excursiones fuera del Centro para fomentar un ocio que para muchos es inaccesible. Es un momento para disfrutar del ocio fuera del centro. Es algo que les encanta y demandan con mucha frecuencia. Algunas de las salidas que hicimos a lo largo del 2011 fueron:

- Museo de la Aviación.

- Fundación Lázaro Galdiano

- Mirador Palacio de Correos de Cibeles

- IV Encuentro de la magia solidaria

Además también se realizan desayunos cerca de la Fundación donde se intenta que ellos puedan sentirse en una situación más normalizada.

A petición de los usuarios hemos vuelto a hacer la comida en Junio que iniciamos el año pasado, previo a las vacaciones de algunos usuarios

terapia recreativa

Destinado a aquellas personas tanto recién diagnosticadas como en otros estadios de la enfermedad, que precisan recuperar ciertos déficits o secuelas derivadas de brotes o de la progresión de la enfermedad, tratando de mantener al máximo su independencia para que sean capaces de disfrutar de una vida óptima durante el mayor tiempo posible.

Son susceptibles de recibir tratamiento las personas que vienen siendo tratados por los servicios de Neurología de los hospitales de la red del INSALUD de la Comunidad de Madrid, o por servicios médicos privados. Acuden derivados al Centro a través de sus neurólogos, enfermeras, servicios sociales, contacto con otras personas afectadas, a través de Internet y de los actos de sensibilización que hacemos.

Los servicios que ofrece la FEMM para el tratamiento ambulatorio son los siguientes:

- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Logopedia
- Neuropsicología
- Psicología
- Trabajo Social
- Formación e Inserción Laboral
- Tratamiento domiciliario (fisioterapia y terapia ocupacional)
- Yoga
- Valoración de un domicilio accesible

balance social: pacientes atendidos

SERVICIOS 2011	SESIONES
FISIOTERAPIA GRUPAL	1197
FISIOTERAPIA INDIVIDUAL	2140
FISIOTERAPIA DOMICILIO	3464
VALORACIÓN TERAP. OCUP.	21
TERAPIA OCUPACIONAL	816
TERAP. OCUPAC. DOMICILIO	493
PSICOLOGÍA CLÍNICA	870
VALORACIÓN LOGOPEDIA	7
LOGOPEDIA	182
TALLER DE MEMORIA	400
VALORACIÓN MEMORIA	85
NEUROPSICOLOGIA INDIVIDUAL	224
TERAPIA DE GRUPO	-
TERAPIA DE FAMILIARES	-
MUSICOTERAPIA	-
YOGA	821
TOTAL	**10.720**

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2011
GRUPAL	131	138	170	128	146	129	0	0	24	124	104	103	1197
INDIVIDUAL	210	233	283	214	250	218	64	0	79	176	211	202	2140

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2011
DOMICILIO	317	309	349	298	320	293	188	120	270	336	335	329	3464

fisioterapia

El Departamento de Fisioterapia junto con el Departamento de Trabajo Social realiza la valoración general, en la primera visita del usuario al Centro.

Esta primera valoración tiene como objetivo derivar al usuario a los diferentes servicios de acuerdo a sus necesidades y junto al resto del equipo establecer un plan de trabajo que permita conseguir los objetivos fijados junto con el interesado y su familia, si fuera necesario. Se han realizado 74 valoraciones de nuevos pacientes.

El servicio ambulatorio se presta fundamentalmente en horario de tarde, aunque también atendemos a pacientes ambulatorios en horario de mañana compatibilizando con el Servicio de Centro de Día. De esta manera, se trata de atender a aquellas personas que les es imposible acudir por la tarde a recibir tratamiento, asegurando la continuidad del tratamiento y reduciendo también la lista de espera.

En grupo se trató a un total de **35** pacientes diferentes mientras que en fisioterapia individual se hizo terapia con **94** afectados distintos. La sintomatología principal de los pacientes atendidos ha sido:

SINTOMATOLOGIA PRINCIPAL	Nº DE CASOS 2011
Espásticos	30
Atáxicos	57
Leves	19
Cognitivos	9
Hipotónicos	24
Fatiga	6

Del mismo modo, seguimos tratando a pacientes en su domicilio, en horario de mañana y tarde.

Las sintomatologías mayormente atendidas en fisioterapia a domicilio son:

SINTOMATOLOGIA PRINCIPAL	Nº DE CASOS 2011
Espásticos	23
Atáxicos	26
Hipotónicos	20
Cognitivos	9
Fatiga	1
Leves	5

terapia ocupacional

El objetivo general que se quiere conseguir en el servicio de terapia ocupacional es la máxima independencia del usuario en las actividades de la vida diaria. Para ello, se trabaja a través de unos objetivos específicos diseñados para cada paciente, algunos de los cuales son:

– Aumentar/mantener rango articular, resistencia y fuerza de los miembros superiores.

– Mejorar destreza manual y coordinación.

– Mejorar/mantener el equilibrio en la realización de las actividades de la vida diaria tanto en sedestación como en bipedestación.

– Mejorar capacidades sensitivas.

– Asesorar sobre ahorro energético.

– Entrenamiento de las actividades de la vida diaria.

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2011
GRUPAL	97	108	113	98	105	105	13	0	29	52	49	47	816
INDIVIDUAL	0	0	0	0	0	0	0	0	29	34	40	39	142

– Valorar, asesorar y entrenar en ayudas técnicas y adaptaciones del hogar o del puesto de trabajo.

El servicio de Terapia Ocupacional continua prestando tratamiento, como lo ha venido haciendo durante este tiempo pasado.

Perfil de personas atendidas en el servicio ambulatorio de Terapia Ocupacional:

Usuarios con **alteraciones de tono**, dentro de este apartado se distinguen dos modalidades, hipertonía o hipotonía de miembros superiores y tronco. En este apartado se utilizan técnicas de control para reducir o aumentar dicho tono.

Usuarios con **alteraciones del equilibrio**, para el correcto desempeño de las actividades de la vida diaria, se trabaja este aspecto tanto en sedestación como en bipedestación.

Usuarios con **alteraciones sensitivas**, este grupo se caracteriza por la presencia de parestesias en manos, se utilizan técnicas de rehabilitación sensitiva para mejorar la discriminación táctil.

Usuarios con **alteraciones de la coordinación y destreza manual**, para mejorar estos aspectos se trabaja a través de la realización de actividades habilitadoras.

Usuarios con **fatiga**, con este tipo de pacientes se llevan a cabo programas de conservación de energía, en los cuales se les enseña a gestionar la energía disponible y reducir el impacto de la fatiga.

PERFIL DE PERSONAS SERVICIO AMBULATORIO TERAPIA OCUPACIONAL	NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS
Alteraciones del tono	26
Alteraciones del equilibrio	32
Alteraciones sensitivos	25
Alteraciones de la coordinación y destreza manual	36
Fatiga	34

Del mismo modo, se ha continuando prestando tratamiento a domicilio, reflejando en este cuadro el total de sesiones realizadas.

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2011
DOMICLIO	43	52	52	47	51	48	22	0	36	47	48	47	493

Ayudas técnicas y adaptaciones del entorno:

Este servicio da asesoramiento sobre ayudas técnicas y adaptaciones del entorno (laboral, familiar…). Una de las adaptaciones más demandada por nuestros usuarios es el cambio de bañera por plato de ducha; mientras que las ayudas técnicas más demandadas, es el asesoramiento de sillas de ruedas manuales y eléctricas.

Conservación de energía

Conjunto de técnicas de ahorro de energía que mejoran el desempeño y evitan un desgaste exagerado en la realización de las actividades de la vida diaria. Entre las pautas a seguir, destacan:

– Incluir periodos de descanso en el día de al menos una hora de duración.

– Organizar las tareas por orden de importancia.

– Simplificar las actividades evitando movimientos y viajes innecesarios.

– Cambiar la ubicación de elementos del entorno.

– Realizar descansos en medio de actividades largas.

– Adoptar posturas adecuadas durante la realización de actividades (Ergonomía).

– Utilizar equipo adaptado, utensilios o dispositivos que ayudan a conservan la energía.

psicología

Durante el año 2011, el servicio de psicología ha realizado **870 sesiones** en las cuáles ha atendido a 56 personas afectadas de EM (38 mujeres y 18 hombres) y a 9 familiares, entre los que se encuentran padres, parejas, hermanos e hijos de afectados. Entre estos familiares, 4 han solicitado terapia psicológica para ellos.

La atención prestada en este servicio ha consistido en sesiones individuales en las que se ha realizado la evaluación, tratamiento y seguimiento de los pacientes. En el caso de los familiares atendidos, han predominado las sesiones informativas y de asesoramiento.

Los problemas detectados con más frecuencia entre los afectados se resumen en el siguiente cuadro:

PROBLEMAS DETECTADOS	NÚMERO DE CASOS 2011
Deterioro cognitivo	13
Trastornos del estado de ánimo	14
Trastorno de ansiedad	9
Trastorno somatoformorfos	-
Trastornos sexuales y de la identidad sexual	-
Trastornos de la conducta alimentaria	-
Trastornos del sueño	1
Trastorno del control de los impulsos	4
Trastornos adaptativo mixto	6
Trastornos adaptativo con ansiedad	2
Trast. adaptativo con estado de ánimo depresivo	4
Trastornos de personalidad	6
Problemas familiares	15
Problemas de pareja	13
Problemas en las relaciones interpersonales	11
Problemas de habilidades sociales	4
Problemas del comportamiento	5
Dificultades de afrontamiento	18
Rechazo ayudas técnicas y personales	6
No aceptación de la enfermedad	7
Otros trastornos psiquiátricos	1
Problemas laborales	12
Desconocimiento de la enfermedad	3

grupo de autoayuda para familiares

Desde este servicio, se ha llevado a cabo la supervisión de un Grupo de Autoayuda para familiares autogestionado por ellos mismos. El grupo está compuesto por 6 familiares (maridos, esposas, hijas), 4 hombres y 2 mujeres.

El grupo se reúne una vez cada quince días durante dos horas y han propuesto un programa dividido en dos tipos de sesiones: Emocionales y Técnico-Prácticas. Para algunas de estas sesiones, cuentan con la colaboración de los distintos profesionales del centro. Todo ello coordinado desde el Departamento de Psicología.

Los temas que han tratado con la asistencia de los profesionales del Centro han sido:

- Ergonomía. Tratamiento postural del enfermo, familiar o cuidador (movilizaciones, aseo, transferencias,…). Contaron con el asesoramiento de una de las fisioterapeutas del Centro.

- Ayudas técnicas. La terapeuta ocupacional les asesoró sobre los distintos tipos.

- Ayudas sociales, económicas, circuitos de tramitación. La trabajadora social les resolvió muchas de las dudas que tenían al respecto.

Además de estos temas, las reuniones les sirven para exponer las dificultades o posibles problemas que tienen, tratar de encontrar soluciones, ideas o ayudas para enfrentar determinadas situaciones cotidianas. Escucharse y aprovechar las experiencias de cada uno de ellos para enriquecerse, renovar fuerzas y sentirse comprendidos y acompañados. Todos coinciden en que ha sido una estupenda idea lo de formar el grupo, manteniéndose este año.

neuropsicología

Es un síntoma difícil de detectar en un examen rutinario, debido a que las habilidades lingüísticas se encuentran a menudo preservadas, es decir, muchas veces es un “síntoma invisible” y aunque tiende a desarrollarse tarde en el transcurso de la enfermedad, ha sido detectado en estadios tempranos, cuando el deterioro físico no existe o es muy pequeño.

Los costes sociales del deterioro cognitivo pueden ser enormes debido principalmente a la incapacidad progresiva del paciente, para desenvolverse de forma competitiva en situaciones sociales y laborales y/o incluso, de beneficiarse de cualquier tipo de rehabilitación física o psicológica.

Además, una vez que aparecen este tipo de trastornos, a menudo permanecen y con el tiempo se agravan, por lo que resulta fundamental su detección precoz y rehabilitación.

En el centro de rehabilitación integral de la FEMM, los principales ámbitos de intervención del departamento de Neuropsicología son la rehabilitación cognitiva y el equipo multidisciplinar; pero hay otra serie de ámbitos relacionados con el paciente sobre los cuales en ocasiones tiene que intervenir. Estos ámbitos son:

Ámbito de los familiares y cuidadores principales: Mediante la explicación de las repercusiones del deterioro cognitivo en las actividades de la vida diaria, y la intervención sobre el manejo de sintomatología cognitiva, el establecimiento de expectativas, la renegociación de roles familiares, el equilibrio entre el autocuidado vs cuidado del paciente,

el mantenimiento de apoyos, la prevención y anticipación en la toma de decisiones y el entrenamiento de los familiares y cuidadores principales como co-terapeutas.

Ámbito laboral y académico: Mediante la valoración de las capacidades cognitivas, emocionales y conductuales requeridas para el desempeño de puestos laborales o para la realización de determinados estudios; la adaptación de las condiciones de trabajo o la intervención neuropsicológica sobre las capacidades necesarios para el desempeño de los mismos.

Ámbito sanitario y social: La intervención se realiza principalmente mediante la aportación del informe neuropsicológico a distintos especialistas médicos, equipos de valoración y tribunales de incapacitación para colaborar en la comprensión y evaluación de los trastornos cognitivos del paciente y las repercusiones que estos tienen en su vida.

Ámbito de la seguridad vial: Mediante la prevención de accidentes valorando las aptitudes cognitivo-conductuales necesarias para el manejo de vehículos y la intervención neuropsicológica para mejorar las capacidades requeridas.

Al igual que en Centro de día, con los pacientes ambulatorios se realizan los siguientes pasos:

1. Recogida de información mediante los informes de otros especialistas.

Nº SESIONES	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEPT	OCT	NOV	DIC	2011
NPS INDIVIDUAL	20	24	28	21	25	25	5	0	11	20	24	21	224
NPS GRUPAL	24	33	36	21	65	55	0	0	25	48	48	45	400
VALORAC. NPS	2	9	14	13	10	1	0	9	3	10	9	5	85
INFORMES NPS	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1

2. Primera entrevista con el paciente y a ser posible con un familiar para la elaboración de la historia clínica neuropsicológica.

3. Evaluación y diagnóstico

4. Realización del Informe Neuropsicológico

5. Entrevista de devolución de información de nuevo con el paciente y el familiar para explicar los resultados de la evaluación y establecer los objetivos para el tratamiento.

La valoración se realiza a lo largo de 2 sesiones de 90 minutos cada una y una entrevista de devolución de información durante una sesión de 45 minutos. La elaboración de informes neuropsicológicos se realiza en otras 3 sesiones de 45 minutos cada una, aproximadamente. El tiempo total empleado por tanto, durante el proceso de evaluación y diagnóstico de cada paciente es de aproximadamente: 6 horas distribuidas en un total de 8 sesiones de 45 minutos.

Una vez recogidos todos los datos sobre el paciente se realiza la evaluación y diagnóstico neuropsicológico. Después se fija (siempre que sea posible) entre paciente/familiares/ neuropsicólogo (normalmente en la entrevista de devolución de información), unos objetivos para el tratamiento a corto, medio y largo plazo funcionalmente relevantes y asequibles. Se trata de determinar las necesidades del paciente derivadas del deterioro cognitivo y el tipo de ayudas o adaptaciones que puede necesitar para desenvolverse socialmente, en casa o en el trabajo.

Durante el año 2011, se han atendido a un total de 26 pacientes durante este año, de los cuáles 9 han hecho terapia en grupo y 6 terapia individual. Se han valorado a 26

pacientes y se han realizado 14 informes de Neuropsicología.

El Balance del servicio de Neuropsicología durante el 2011 ha sido el siguiente:

A lo largo de este año se han ido realizando los siguientes talleres y actividades con los pacientes ambulatorios:

- NP INDIVIDUAL: DETERIORO COGNITIVO SEVERO

- NP INDIVIDUAL: DEMENCIA FRONTOSUBCORTICAL

- NPS INDIVIDUAL: AFASIA ANÓMICA

- NPS INDIVIDUAL: AFASIA GLOBAL

- TALLERES DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA Y MEMORIA

- EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO NP

- INFORMES NEUROPSICOLÓGICOS

- ORIENTACIÓN NPS CON CUIDADORES Y FAMILIARES

logopedia

Los pacientes ambulatorios que asisten a las sesiones de logopedia, se han beneficiado de una mejora sustancial en la inteligibilidad de su habla lo que les ha permitido mejorar ampliamente sus relaciones con su entorno, logrando que su calidad de vida aumente. Para llegar a esta mejora, en el Departamento trabajamos:

- La respiración y la coordinación fonorespiratoria: Aumentamos la capacidad de la respiración y favorecemos un uso correcto de todo este aire. Con ello conseguimos que no se queden sin aire al final de las frases o que hablen más alto.

- El ritmo y la inteligibilidad: En la velocidad del habla intervienen el tiempo de articulación y las pausas que se realizan en el discurso. Dependiendo de cada persona y de la afectación que tenga, el ritmo se alterará siendo o más lento o más rápido de lo habitual, por lo que el habla será más confusa para el oyente impidiendo que comprenda el mensaje. Este es uno de los aspectos a trabajar con el paciente.

- Articulación: En la articulación se intenta mejorar el control de la pronunciación de los sonidos. Cada sonido tiene una articulación determinada y podemos encontrar que tenemos dificultades en la pronunciación de un sonido concreto o de varios. Para mejorar enseñamos la posición correcta y los movimientos articulatorios necesarios para su realización.

- Voz: Los problemas en la voz ocasionan que nuestra voz suene o más ronca o áspera o estrangulada. También podemos sentir la fatiga mientras hablamos o puede que la

gente no nos escuche porque hablamos muy bajo. A veces, tenemos que realizar las frases más cortas para expresar lo que queremos decir. Todos estos inconvenientes se pueden solucionar con el tratamiento.

En las sesiones de logopedia realizamos ejercicios que van encaminados a la mejora de todos estos aspectos del habla. Para evitar caer en la rutina del tratamiento estos irán enfocados no solo a las necesidades terapéuticas sino a los intereses personales del paciente. Tendremos unos ejercicios de base y el paciente puede añadir ejercicios de su interés personal para amenizar la terapia. Es fundamental que el tratamiento sea dinámico por lo que realizamos cambios en las actividades y en las técnicas, permitiendo que la terapia sea rehabilitadora y a su vez entretenida.

Otro punto de vital importancia por lo que asisten los pacientes ambulatorios a logopedia es por los problemas de fluidez verbal y de anomia. Estos problemas se hacen patentes en la vida diaria de los pacientes en el momento en el que comentan

TALLERES	FREC. SESIONES/ SEMANA	Nº PACIENTES ATENDIDOS	Nº SESIONES ANUAL
Disartria	1	2	60
Afasia o Trast. lingüísticos	2	1	80
TOTAL			**140**

“Se cual es la palabra que te quiero decir, la tengo en la punta de la lengua, pero no me sale”. Además, trabajamos todo lo relacionado con el lenguaje, tanto la lectura como la escritura, haciendo ejercicios específicos con palabras, frases y textos. Como en logopedia pensamos que es muy gratificante que los

pacientes aporten su perspectiva y realizar una terapia dinámica que implique no sólo al paciente sino al profesional; en este año 2011, para que los ejercicios lingüísticos fuesen variados y amenos, hemos escogido las siguientes actividades:

- Actividades con películas: Visionado de películas famosas (Plácido, Mejor imposible…) y realización de ejercicios específicos del lenguaje.

- Lectura de libros: Los pacientes y el logopeda eligen libros, dependiendo de los gustos y de la dificultad y se trabaja sobre ellos. Estos han sido algunos de los títulos de éste año: La mecánica del corazón, El diario de Nancy, Tú te lo has buscado….etc.

- Lectura de cómics: Para aquellas personas que no les guste leer de manera tan frecuente, se han adaptado los ejercicios a cómics famosos como Asterix y Obelix, Spirou, Tintín, Mouse...

- Cuadernillos específicos de actividades lingüísticas.

Por último, a lo largo del año, se han realizado valoraciones logopédica a los usuarios del Centro que lo han solicitado dado que han evidenciado ciertos problemas con atragantamientos que antes no tenían, problemas para articular las palabras que se hacen patentes en su manera de hablar o por dificultades en su lenguaje siendo antes más variado y rico en matices. Con ello no siempre supone que comiencen con el tratamiento logopédico, sino que en muchas ocasiones, se solucionan los problemas con una serie de pautas específicas y viniendo a revisiones.

El departamento de Trabajo Social, es posiblemente, uno de los más cercanos a la hora de detectar las demandas tanto de pacientes, como de sus respectivas familias y/o personas de referencia.

Las necesidades y el potencial de recursos necesarios en el campo de la discapacidad y más concretamente aquella que afecta a la Esclerosis Múltiple, experimenta un continuo cambio. Poco a poco se van generando nuevas alternativas para una mayor y mejor adaptación al medio social, es por ello, que el trabajo desde este departamento se fundamenta en informar, atender y orientar a los pacientes para poder cubrir sus necesidades, teniendo en cuenta los recursos existentes ó aquellos con viabilidad para ser creados.

El objetivo final consistiría en ayudar al individuo, en la medida de lo posible, para la

consecución de su independencia, autonomía y bienestar social general.

El departamento de Trabajo Social participa en la valoración que se realiza en la primera visita del usuario al centro. Esta primera visita tiene desde el departamento de Trabajo Social, como objetivo valorar las necesidades a nivel social, recoger las posibles demandas, elaborar un diagnóstico social y establecer un plan de trabajo que nos permita conseguir los objetivos fijados junto con el interesado y su familia si fuera necesario.

El departamento también ofrece información general, dirigida a familiares, personas de referencia, futuros usuarios y/o personas interesadas en hacer consultas de cariz social.

Las consultas pueden tener un cariz más de contención emocional, o bien, de resolución de problemas de la vida diaria, como por ejemplo de vivienda no accesible, causas económicas, servicio de ayuda a domicilio, relaciones familiares, movilidad…

En caso de detectar problemas en el entorno familiar, o de ser necesario para una mejor integración del futuro usuario en el centro, se contempla la posibilidad de que el trabajador social realice una visita domiciliaria para conocer el entorno habitual de vida del usuario.

Se han atendido:

- Alrededor de 400 llamadas de información y/o orientación.

- 340 visitas de manera presencial, y 130 e-mail, para información, orientación y gestión de recursos socio sanitarios,

sociales y/o laborales, y derivaciones a los organismos/entidades; entre la más destacadas: prestaciones y servicios derivados de la Ley de Dependencia, ayuda a domicilio, ayudas económicas para el transporte en taxi, ayudas económicas para fomentar la autonomía personal y descarga del cuidador principal, tele asistencia, tarjeta de estacionamiento, procesos de incapacitación laboral, derechos y deberes, adaptaciones técnicas, etc.

- 50 gestiones relacionadas con la obtención, valoración y/o reclamación del certificado de discapacidad.

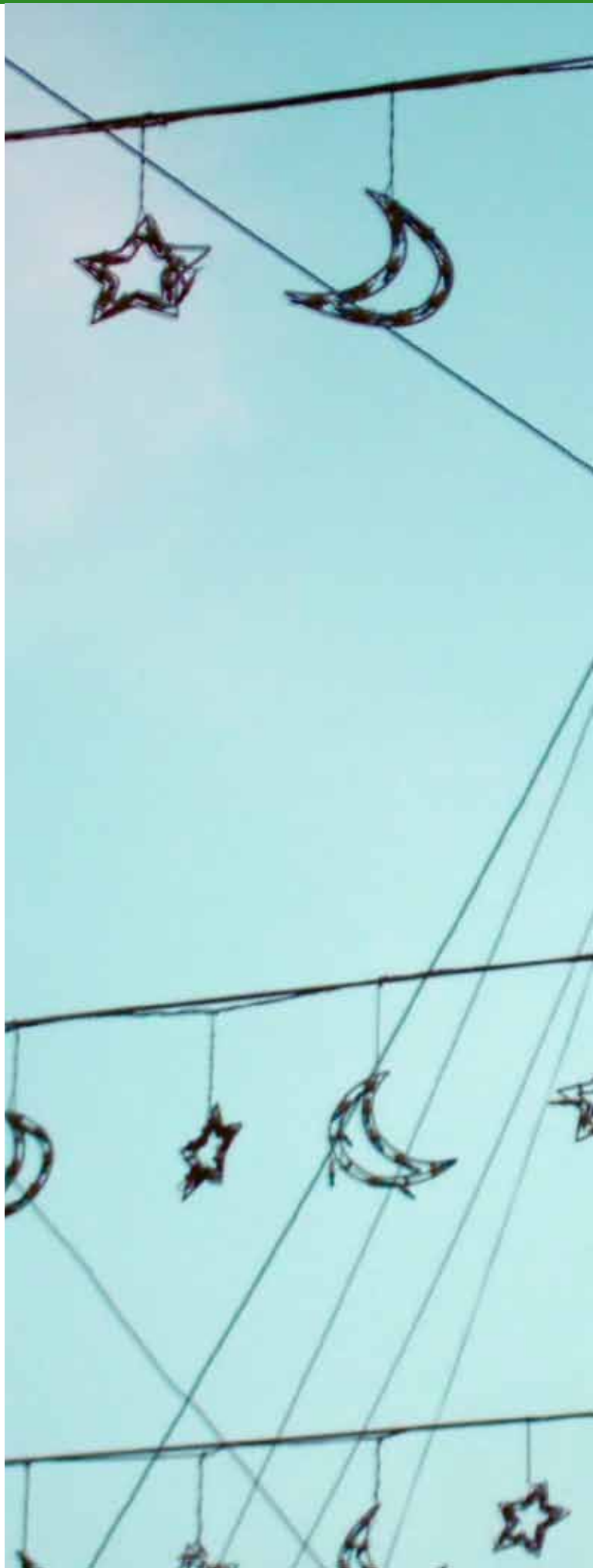
- 320 orientaciones, valoración, información y derivación sobre recursos sociales, prestaciones y pensiones de la seguridad social.

- Gestiones y/o acompañamiento en los organismos públicos.

- Información, orientación, acompañamiento en la tramitación de la Ley de Autonomía personal

- 97 beneficiarios (directos – indirectos) del servicio de Orientación, Mediación y Promoción laboral.

- Asesoramiento en temas de empleo y discapacidad



servicio de orientación, mediación y promoción laboral

Ante las necesidades reales que los afectados de E.M., se van encontrando durante el proceso de la enfermedad (y en los casos en los que existe un progresivo empeoramiento y aumento de la discapacidad) para insertarse en el mercado laboral, mantener el puesto de trabajo y/o readaptar su perfil profesional, la FEMM desde el año 2002 desarrolla el servicio de inserción y orientación sociolaboral, cuya meta ha sido consolidar un servicio que permita al afectado de esclerosis múltiple (así como otras discapacidades físicas) mantenerse activo laboralmente, en todos aquellos casos que sus capacidades le permitan desarrollar una actividad laboral productiva.

El servicio va dirigido a personas con discapacidad física de la Comunidad de Madrid, con un grado mínimo del 33%, en situación de desempleo o mejora de la misma.

Los beneficiarios directos, fundamentalmente son afectados de Esclerosis Múltiple, por ser un servicio cercano a su problemática y carecer de dispositivos especializados destinados a tal fin, aunque esta abierto a toda persona con un grado de discapacidad física, que demande el servicio.

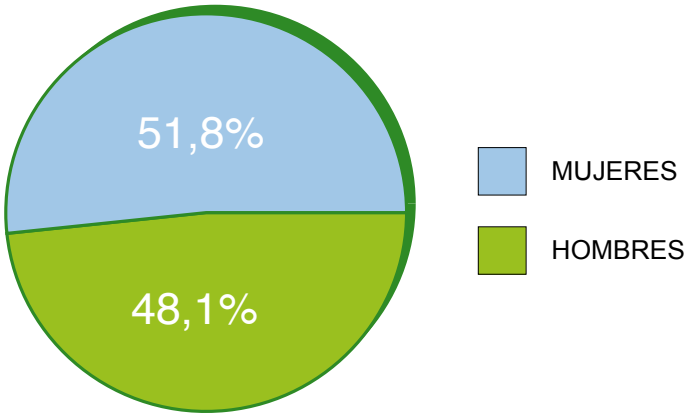
El principal objetivo es la integración sociolaboral por medio de itinerarios personalizados de inserción y las acciones de orientación, formación, mediación y seguimiento en el puesto de trabajo, en función de las características profesionales, los intereses y motivaciones de las personas participantes, de carácter gratuito, gestionado íntegramente por la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, y cofinanciada

por Fondo Social Europeo, la Consejería de Asuntos Sociales y la Fundación Once.

Durante el año 2011 se han dado de alta en el servicio un total de 54 usuarios directos; de los cuales:

De los Usuarios Directos

En el periodo comprendido de 01/01/2011 al 31/12/2012, se han beneficiado del servicio un total de 54 usuarios directos: 28 mujeres y 26 varones.



La edad media de los participantes del año 2011 ha sido de 40 años.

En relación a su situación laboral de inicio:

- 75, 9 % desempleo

- 20, 3 % mejora de empleo

El 44,4% de los participantes, son afectados/as por E.M. el restante 55,5% tienen reconocida otra discapacidad física.

Se han producido 8 bajas (14,8%), de las cuáles 3 han sido motivadas por el reconocimiento de una incapacidad permanente absoluta para todo trabajo.

En cuanto a las inserciones, en el 2011 se han producido: 9 mujeres y 5 varones.

LOS SERVICIOS PRESTADOS:

A) A los participantes:

Orientación Socio Laboral

- Tutorías y asesoramiento individualizado

- Sesiones grupales y talleres de búsqueda activa de empleo

- Apoyo en la búsqueda activa de empleo

- Diseño de itinerarios individualizados de inserción

- Formación para el empleo

- Espacios de búsqueda activa (utilización de recursos para la búsqueda activa de empleo a través de prensa, Internet, teléfono,…)

Intermediación Laboral

- Información sobre ofertas de trabajo y derivación de candidatos a las empresas

- Seguimiento durante todo el proceso de selección, incorporación, contratación, mantenimiento …

Iniciativas empresariales y de autoempleo

- Información, motivación y asesoramiento para la creación de empresas.

- Seguimiento en la puesta en marcha de iniciativas empresariales.

B) A las empresas:

- Base de datos actualizada de personas demandantes de empleo

- Preselección de candidatos cuyo perfil se adapte al puesto de trabajo ofertado por la empresa

- Seguimiento con la empresa de la inserción de la persona en el puesto de trabajo

- Asesoramiento y orientación en materia de contrataciones, bonificaciones y subvención.

Se ha participado, como entidad, en la IV Feria de empleo y discapacidad de la Comunidad de Madrid, realizada los días 16 y 17 de Noviembre de 2011

actividades de difusión y sensibilización

En la ejecución del proyecto, hemos realizado distintas acciones de difusión, encaminadas a informar del servicio para la captación de participantes, y para la prospección empresarial.

- Pagina Web de la entidad.

- Memoria de la entidad

- Instalaciones del Centro de Rehabilitación Integral de la FEMM.

- Elaboración de Tríptico informativo dirigido a los beneficiarios y a las empresas.

- Participación como entidad en V Feria de Empleo y Discapacidad La presencia en esta Feria, supone para la Fundación, año tras año, su compromiso por sensibilizar

y concienciar a la sociedad en general, y muy particularmente a las empresas y a las personas con discapacidad, del potencial laboral de este colectivo y la importancia de la inclusión laboral para lograr la igualdad de oportunidades. A priori, establecimos los siguientes objetivos a lograr con nuestra aparición en la Feria:

- Informar y asesorar sobre el servicio de mediación laboral a las personas con discapacidad que acudan al stand.

- Ofrecer nuestro asesoramiento y servicio a empresas que quieran contratar personas con discapacidad

- Sensibilizar y concienciar a la sociedad en general de las potencialidades de este colectivo.

- Contribuir a un trabajo en red con asociaciones y entidades que persigan los mismos fines de inserción sociolaboral, a fin de optimizar los recursos de empleo.

- Realización de Agenda 2012 para apoyar en la Búsqueda de Empleo

- Toma de Contacto e información con otras entidades cuyos fines sociales Son la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

- Enviado mailing a los centros de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

otros servicios

YOGA:

El Yoga comprende muchas ramas que contribuyen al completo desarrollo de nuestras diferentes facetas: Físico, psico-físico, mental y espiritual. También puede ayudarnos a encontrar el equilibrio y bienestar y la unidad del cuerpo y alma. Esto puede ir desde una simple relajación hasta la búsqueda espiritual o “meditación”.

Los efectos beneficiosos del yoga son:

- Sobre el plan físico sobre la influencia de las diferentes posturas la elasticidad se armoniza, los órganos son fortificados, el sistema nervioso se equilibra, las glándulas se regeneran y el dinamismo general se fortifica.

- Sobre el plan síquico, el yoga puede eliminar los diferentes aspectos negativos de la vida moderna como el sedentarismo, el abuso de alimentos malsanos, los bloqueos generados por el estrés. Gracias al Yoga nos encontramos con un espíritu relajado, calmado y sereno, que nos permite resolver los problemas con un punto de vista mas positivo.

Las bases del Yoga son, en función del objetivo a conseguir, pero en general son:

- Las **posturas**, llamadas **asanas**. Estas posturas activan y potencian todo el organismo, equilibran el sistema nervioso autónomo, sosiegan el ánimo y armonizan todas las funciones y energías psicosomáticas. Pueden ser realizadas por cualquier persona y, como no estresan el corazón, representan por excelencia la

práctica idónea para personas mayores, del mismo modo que son también sumamente recomendables para adolescentes. Su práctica favorece la mente y el aparato emocional.

- La relajación: es una práctica que nos enseña a aflojar todos los músculos y a tranquilizar el sistema nervioso, la mente y el aparato emocional. Para ejercitarse en la relajación, hay que ir sintiendo cada zona del cuerpo con la intención de soltarla. Progresivamente todo el cuerpo se va relajando más y más. Mediante la relajación vamos eliminando todas las tensiones neuromusculares, estabilizando la acción cardiaca, superando la ansiedad y el estrés, equilibrando el sistema nervioso autónomo, apaciguando la mente y las emociones, aumentando la capacidad de resistencia del organismo y perfeccionando la unidad psicosomática.

- La respiración: debe ser pausada, amplia y nasal.

- La concentración: la mente debe permanecer muy atenta a lo que se está haciendo, a sentir todo nuestro cuerpo, cómo fluye la respiración, como vamos relajando tensión,…

- La meditación: La milenaria y solvente práctica de la meditación consiste en el ejercitamiento metódico de la atención mental y el cultivo armónico de la mente, a fin de potenciar todos los recursos mentales, aprender a encauzar positivamente el pensamiento y dejar de pensar, purificar el inconsciente, mejorar la calidad de vida psíquica y la afectividad, adquirir sosiego y equilibrio, superar la ansiedad y frenar el estrés y de manera muy eficiente, cooperar

con el practicante para mejorar en mucho su salud mental, emocional y orgánica.

El yoga tiene efectos positivos en los pacientes con Esclerosis Múltiple. Desde el año 2003 se viene desarrollando esta actividad en el Centro de RHB de la FEMM. Hay cuatro grupos de yoga en función de la afectación física. Durante este año se han desarrollado un total de 821 sesiones. Los beneficios aportados a los usuarios de nuestro Centro han sido muchos y notables.

asesoramiento legal:

Una excelente abogada asesora 1 vez al mes a todos los pacientes y sus familiares que lo necesiten de forma gratuita. Las preguntas más habituales suelen ser relacionadas con el trabajo, separaciones o divorcios,… Durante el 2011 se han atendido a 20 personas en el Servicio de asesoramiento legal.

becas

FEMMADRID trata de acercar los tratamientos a todos los afectados, por lo que todos los años pone a disposición de los socios una beca por cada servicio. Todos aquellos socios con menos recursos económicos pueden solicitarlas y hacer tratamiento gratis.

Las trabadoras sociales valoran la situación económica de todos los solicitantes y los profesionales recomiendan qué servicio puede ser más necesario para cada afectado que haya solicitado la beca.

Este año se han becado a:

- dos personas en fisioterapia, una grupal y la otra individual

- una persona en terapia ocupacional

- una persona para realizar valoración e informe neuropsicológico para solicitar certificado de discapacidad

- una persona para neuropsicología grupal

- una persona para yoga

- una persona para psicología

convenios de colaboración

Se han firmado convenios de colaboración para las prácticas de sus alumnos con la universidad de:

- ESCUELA DE FISIOTERAPIA “SAN JUAN DE DIOS”, de Comillas.

- UNIVERSIDAD ALFONSO X EL SABIO.

- UNIVERSIDAD EUROPEA CEES

- UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS

comunicación y sensibilización

MEDIOS DE COMUNICACIÓN :

Uno de nuestros objetivos es el de informar y formar a la sociedad sobre la problemática de la Esclerosis Múltiple, para ello durante el año 2011, se ha colaborado con diversos medios hablados y escritos:

- Entrevista en el periódico El País "Una travesía de Luchadores", con motivo de la celebración de la 1º carrera contra la E.M a Diego Velázquez, Cristina Osorio y Carmen Valls pacientes de Esclerosis Múltiple y Gerente de FEMM respectivamente (13 de mayo).

- Participación de Ramón Arroyo, Cristina Osorio y Diego Velázquez, en el programa LA SALUD AL DIA, dirigido por el Dr. Sánchez Martos en Telemadrid con motivo de la presentación de la 1º Carrera por la E.M.

- Participaron en el VII Foro ABC Salud "Esclerosis Múltiple" Dña. Laura García Jiménez, psicóloga FEMM y Dña. Mª Esperanza Rubio Albert, fisioterapeuta FEMM.

- Dña. Laura García Jiménez, psicóloga FEMM, escribió el artículo **"Frenar el golpe emocional" (de la Esclerosis Múltiple)** para el periódico ABC.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, entrevista a la Gerente de FEMM en:

- Radio Intereconomía

- Punto Radio

- Radio Nacional de España en el programa

"Días como Hoy", Intervención de la Coordinadora del Centro de Rehabilitación la colaboración de FEMMADRID en el proyecto de investigación de un programa de Telerehabilitación mediante consolas de última generación que se está realizando en la Universidad Rey Juan Carlos, con la participación del Hospital Clínico.

Una buena herramienta para la difusión de la enfermedad continúa siendo nuestra página web **www.femmadrid.org** . En ella se o frecen una amplia variedad de temas relativos a la enfermedad, a nuestro Centro de Día y de RHB Integral, las novedades relativas a nuevos tratamientos, campañas,… A través de ella se podrá contactar con los profesionales de la Fundación y se podrán hacer todo tipo de consultas relativas a la Esclerosis Múltiple.

encuentros sociales y médico-científicos

El 25 de mayo y en el marco del Día Mundial, junto con la Consejería de Asuntos sociales de la Comunidad de Madrid y la colaboración de FELEM y FADEMM, se celebró en el Centro Alicia Koplowitz de la Comunidad de Madrid, la Jornada "ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ACTUALIDAD Y FUTURO, con la participación de la Excma Sra. Dña. Engracia Hidalgo Tena, Consejera de Asuntos Sociales, de los neurólogos más prestigiosos de esta Comunidad:

- Dra. Clara de Andrés, Servicio de Neurología del Hospital Gregorio Marañón

- Dra. Celia Oreja Guevara, coordinadora de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario La Paz

- Dra. Lucienne Costa Frossard, Servicio de Neurología del Hospital Ramón y Cajal

- Dr. Rafael Arroyo González, Coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico San Carlos.

- Dr. Antonio García Merino, Servicio de Neurología del Hospital Puerta de Hierro-Majadahonda.

Asisten también la Excma Sra.Dña. Regina Planyol y la Ilma. Sra. Dña. Carmen Pérez Anchuela, Viceconsejera y Directora General respectivamente de la Consejería de Asuntos Sociales y el Sr. D. Javier Font Presidente FAMMA.

El 19 de diciembre celebramos en el Centro Alicia Koplowitz de la Comunidad de Madrid la Jornada "El FUTURO DE LA ESCLEROSIS

MÚLTIPLE” . Más de doscientas personas acudieron a esta Jornada, celebrada dentro del Marco del Día Nacional, con la colaboración de la Consejería de Asuntos Sociales.

Presentó el acto la Ilma Sra. Dña. Carmen Pérez Anchuela Directora General de Asuntos Sociales. Dicha Jornada, la llevaron a cabo la Dra. Celia Oreja Guevara, responsable de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Clínico de la Paz y el Dr. Rafael Arroyo González, Coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico San Carlos de Madrid resumieron respectivamente avances en la fase de diagnóstico y nuevos fármacos que han sido desarrollados para un mejor tratamiento de la EM.

Ambos doctores acercaron a las personas con EM y familiares asistentes, la información más detallada del último XXVII Congreso Anual del Comité Europeo para el tratamiento y la Investigación en Esclerosis ECTRIMS que tuvo lugar el pasado día 19 de octubre en Amsterdam.

sensibilización social

Estas actividades tienen como finalidad sensibilizar y concienciar a la población acerca de los problemas que genera una enfermedad como la E.M., sus efectos y consecuencias en la vida cotidiana de las personas que la padecen y en la de sus familiares. Con este fin se organizan una serie de actividades donde afectados, voluntarios y familiares tienen la posibilidad de protagonizar las numerosas campañas destinadas tanto a la sensibilización social como a la captación de recursos, tratando así de eliminar la indiferencia que provoca la desinformación.

Resumen de acciones celebradas en el 2011:

- 11 Y 12 de marzo se celebró **UNA MANZANA POR LA VIDA** gracias a la colaboración de la cadena de Supermercados Condis, más de trescientos voluntarios y 4000 personas que adquirieron su manzana solidaria hicieron posible la consecución de nuestro objetivo.

- 15 de marzo celebramos la **CATA SOLIDARIA**, gracias a la colaboración del Grupo DAMM S.A y del Hotel Meliá Castilla pudimos por 9º año consecutivo celebrar este evento tratándose en esta ocasión la primera Cata de Cerveza, Dirigió la Cata D. Carlos Cervantes Cuadra, del departamento de Comunicación externa de DAMM S.A. Participaron en dicho acto más de 150 personas.

- El 14 de mayo y con el objetivo de generar una acción de elevado impacto social, donde fomentar la sensibilización de la población , la Fundación Esclerosis Múltiple, organiza la primera carrera popular por

la Esclerosis Múltiple bajo el lema “Da un Paso Hacia Delante” colaboran FELEM, FADEM y presiden la entrega de premios la Ilma. Sra. Dña. Carmen Pérez Anchuela, Directora General de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y Jorge Valls Capell Vicepresidente de la Fundación.

Para la organización de esta jornada contamos con la colaboración de la Ilma Sra. Dña. Isabel Martínez-Cubells Yraola, en ese momento concejal del distrito municipal de Chamberí, la de la empresa Run&win así como con la participación de los voluntarios de Telefónica importante para el buen funcionamiento del acto y de los alumnos del colegio Gredos San Diego que corrieron por las personas que no podían hacerlo.

Patrocinaron el evento: SAMSONITE, UTI, LECHE PASCUAL, UNILEVER, CISCO, BIOGEN IDEC, MERCK, BAYER, TEVA, SANOFI AVENTIS, NOVARTIS, NOKIA, ACER, COCA-COLA , FLIP, EL VIEJO MOLINO CELA Y EL RESTAURANTE LA CASA PERDIDA DE TORRELAGUNA.

La asistencia masiva de participantes desbordó todas las expectativas. La jornada deportiva constó de dos pruebas. Una con una distancia de 10 Km, y otra con una distancia de 2.3 Km, para ambas hubo premio, gracias a nuestros patrocinadores y todos los participantes pudieron disfrutar de un día lleno de deportividad y solidaridad.- El 8 de junio y un año más en La Casa de Mónico, se celebró la **CENA BENÉFICA** a la que asistieron 300 personas solidarias con la E.M. Durante la cena actuó el Sr. Corrales actor que ha consolidado una amplia experiencia como Humorista, Monologuista, Presentador, Maestro de Ceremonias, Guionista, Columnista y Locutor Cómico en cine, teatro, radio y televisión al que

agradecemos su buenísima actuación solidaria, así mismo agradecemos a José Luis Izquierdo, el Mago More y a su socio Fernando López, que a través de su empresa DIVERTIA, hicieron posible dicha actuación.

Como final de fiesta y gracias a la colaboración de Pullmantur, El Corte Inglés, Nokia, Samsonite y Herederos de Marqués de Riscal tuvo lugar un sorteo donde todos los comensales tuvieron la oportunidad de ganar un magnífico premio.

- El 11 de julio **MÓJATE POR LA E.M**, de nuevo presentes en la sociedad a través de la campaña de sensibilización y captación de recursos "Mójate por la EM". De esta manera se consiguen nuevos fondos que nos ayudan a mantener los programas de rehabilitación integral y a potenciar la investigación en E.M. Los recursos obtenidos en esta edición irán destinados al Centro de Rehabilitación Integral.

Apoyaron la campaña personas relevantes dentro del mundo de la política, el ilmo. Sr. D.Salvador Victoria Bolivar, Consejero de Asuntos Sociales, Ilmo. Sr. D. Narciso de Foxá Alfaro, Alcalde de Majadahonda, Ilma. Sra. Dña. Carmen Pérez Anchuela Directora General de Familia y Asuntos Sociales así como el Vicepresidente de la Fundación D.Jorge Valls Capell y los Patronos Sres. D. Álvaro Lucini Mateo y D.Javier Puig de la Bellacasa.

Las empresas que participaron en la campaña lo hicieron de diversas formas, en algunos casos

cediéndonos un espacio para poder vender a sus empleados los productos de merchandising elaborados para la ocasión como, TELEFÓNICA y AXA SEGUROS por segundo y tercer año consecutivos.

Este año, gracias al apoyo de FEMMADRID y la iniciativa de Cristina Belzunces, se celebró por primera vez la campaña “MÓJATE” en Cáceres donde la repercusión social fue importante obteniendo el respaldo de su alcaldesa Ilma Sra. Dña. Elena Nevado, que inauguró la Jornada.

- Campaña de Navidad: Son muchas las personas que felicitan la navidad comprando el Christmas que cada año ponemos a disposición de nuestros usuarios y empresas colaboradoras.

encuentros sociales y médico-científicos

El 25 de mayo y en el marco del Día Mundial, junto con la Consejería de Asuntos sociales de la Comunidad de Madrid y la colaboración de FELEM y FADEMM, se celebró en el Centro Alicia Koplowitz de la Comunidad de Madrid,a El departamento de proyectos es el responsable de solicitar tramitar y gestionar, subvenciones de organismos públicos y privados. Los ingresos obtenidos se destinan a financiar el mantenimiento del Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple.

Durante el año 2011 se han resuelto favorablemente los proyectos presentados en:

- Comunidad de Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales
- Comunidad de Madrid, Fondo Social Europeo
- Fundación Once
- La Caixa
- Caja Navarra
- Ayuntamiento de las Rozas
- Caja Madrid

entidades colaboradoras:

- Ayuntamiento de Majadahonda
- Ayuntamiento de Becerril
- Ayuntamiento de Villanueva de la Cañada
- Ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial
- Ayuntamiento de Collado Mediano
- Biogen Idec Iberia
- Química Farmacéutica Bayer
- Merck Serono
- Teva Genéricos Española S.L
- Sanofi-Aventis
- Novartis
- Almirall S.A
- Corvisa
- Solo Buey
- Altium Capital
- Iberpress España

formación

La Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid apuesta por la formación de sus profesionales con el fin de ofrecer una rehabilitación muy especializada y estar al día en los avances terapéuticos. Se facilita a los trabajadores la asistencia a distintas jornadas y cursos. Durante este año los distintos Servicios han realizado los siguientes:

- Departamento de fisioterapia:

- Una fisioterapeuta consiguió una beca a través del RIMS para ir de intercambio durante una semana a un Centro de Rehabilitación de Esclerosis Múltiple en Haslev, Dinamarca. Allí pudo intercambiar sus conocimientos con los fisioterapeutas que trabajan allí, enseñándoles formas de trabajo de Madrid y aprendiendo otras formas de terapia de Dinamarca.

- Master de Fisioterapia en pelviperineología. Universidad Castilla La Mancha. Fechas: septiembre de 2011-Junio 2012.

- Departamento de terapia ocupacional:

- Master Oficial de Neurocontrol motor, en la Universidad Rey Juan Carlos, 2010-2011. 30 horas.

- "Terapia por restricción del lado sano y otros abordajes terapéuticos en el control motor" organizado por Aris (Atención Multidiciplinar Infantil S.L.) junio 2011.

- Departamento de psicología:

- Jornadas Internacionales de Alimentación y Salud Mental en la Mujer "de la anorexia a la obesidad en el siglo XXI". Organizado por

el hospital Universitario Quirón de Madrid. Duración 19 horas.

- Departamento de trabajo social:

- V edición de la Feria de Empleo de Formación Profesional de la Comunidad de Madrid. 16 y 17 de noviembre de 2011 en IFEMA.

- Master en Trabajo Social Comunitario, Gestión, Coordinación y Evaluación de Servicios Sociales. Universidad Complutense 2011-2012.

- Jornada Conjunta INSS-CEADAC: Daño Neurológico, dependencia y gran invalidez. 27 Mayo de 2011.

- Departamento de logopedia :

- EXPERTO EN PRÁCTICA CLÍNICA EN LOGOTERAPIA. Universidad Complutense de Madrid. Realizado en el Hospital Gregorio Marañon con 450 horas prácticas en el hospital. 2010-2011.

- 2011–2012 EXPERTO EN TRASTORNOS DEGLUTORIOS Y DISFAGIA, Diagnóstico y Tratamiento Interdisciplinario. Curso a distancia certificado por ASALFA, ADEFU, UMSA y el Instituto Colombiano de Neurociencia.

- VIII Congreso Internacional de la Asociación de Logopedas de España. Organizado por la Asociación de Logopedas de España (ALE). 24, 25, 26, de Noviembre 2011en Valencia. 25 horas acreditadas.

- Intervención Logopédica tras la Cirugía Orofacial y de Cuello. VIII Congreso Internacional de la Asociación de Logopedas de España. Organizado por la Asociación de Logopedas de España (ALE). 25 de Noviembre 2011 en Valencia 2 horas y media.

- Educación y rehabilitación de la voz cantada y hablada en adultos y en niños. Organizado por la Asociación de Logopedas de España (ALE). Instituto Provincial de Rehabilitación. Hospital Gregorio Marañón. 19 y 20 de Marzo 2011. 20 horas.

- DOCENCIA: Impartición de “Rehabilitación foniátrica en ORL”. III Jornadas de Enfermería Oncológica en el 16 Congreso de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica. 17 de Junio 2011. Madrid Palacio de Congresos.

Gracias por su interés

Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple

C/ Ponzano, 53 Bajo

28003 **Madrid**

Telf: 91.399.32.45 **Fax:** 91.399.41.42

e-mail: info@femmadrid.org