



***MEMORIA  
DE  
ACTIVIDADES  
2021***

**ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS  
MÚLTIPLE DE  
COLLADO VILLALBA**



**Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba**

Entidad declarada de Utilidad Pública

## **Saludo de la Presidenta de ADEMCVILLALBA**

Bienvenidos a la memoria de servicios y actividades del año 2021 de ADEMCVILLALBA.

Como bien sabéis, llevamos unos años complicados debido a la pandemia, lo que ha hecho que toda la sociedad se haya reajustado a la nueva realidad que nos toca vivir.

Y como no, desde ADEMCVILLALBA, también hemos tenido que hacer cambios y adaptaciones para poder llevar a cabo nuestra labor de la manera más segura y efectiva posible. Estos cambios que se hicieron en el año 2020, se han afianzado durante el 2021, demostrando que todas las medidas han sido las acertadas para que desde la asociación se siga manteniendo el objetivo que siempre nos ha movido, que es el de mejorar y garantizar una calidad de vida al afectado de esclerosis múltiple y otras afectaciones neurológicas, como también a sus familiares y entorno más próximo.

Todo esto se ha conseguido, gracias a la confianza que como socios y usuarios habéis puesto en nosotros, y por el trabajo y esfuerzo que han realizado todos y cada uno de los trabajadores de la asociación, adaptando su trabajo y organizando todo para que la labor que desde la asociación se lleva a cabo, sea lo más fiel y con la mayor calidad.

Gracias a ello, nos ha permitido que a pesar de las adversidades, nos hayamos permitido el embarcarnos en nuevos y apasionantes proyectos que desarrollaremos en un futuro muy cercano en la asociación.

Os quiero animar, a que como socios, ayudemos a que ADEMCVILLALBA, siga siendo nuestro lugar de encuentro, un centro en el que nos ayuden y ayudemos a personas que como nosotros, donde cubramos unas necesidades que en ningún otro espacio se nos ofrecen y tan valiosas son para un colectivo como el nuestro.

Espero seguir contando con vuestro apoyo y colaboración. Gracias.

*Marta Jiménez- Presidenta de ADEMCVILLALBA*

# ÍNDICE- Memoria de Actividades

<b>¿QUIÉNES SOMOS?</b>	<b>3</b>
<b>¿QUIÉNES FORMAMOS ADEMCVILLALBA?</b>	<b>4</b>
<b>¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE</b>	<b>5</b>
<b>MISIÓN, VISIÓN Y VALORES</b>	<b>8</b>
<b>ACTIVIDADES 2021</b>	<b>9</b>
<b>PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL</b>	<b>10</b>
<i>Servicio de Trabajo Social</i>	<b>11</b>
<i>Servicio de Psicología</i>	<b>13</b>
<i>Servicio de Fisioterapia</i>	<b>14</b>
<i>Servicio de Terapia Ocupacional</i>	<b>16</b>
<i>Servicio de Logopedia</i>	<b>17</b>
<b>FOTOS</b>	<b>19</b>

## **MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021**

### **1. ¿Quiénes somos?**

Ademcvillalba es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como misión **la mejora de la calidad de vida de los pacientes de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, así como a familiares y cuidadores.**

- ✓ Fundada en Octubre de 2009
- ✓ Domicilio en: Calle Real -Bajos El Pontón nº26 del municipio de Collado Villalba.
- ✓ Registro de Asociaciones de la Presidencia con el número 30.860
- ✓ Centro Sanitario. Conserjería de Sanidad de la Comunidad de Madrid: CS 16606
- ✓ Servicio de Acción Social. Conserjería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad: S6947/ S7949/ S7946
- ✓ Asociación declarada de Utilidad Pública, con fecha 12 de Febrero de 2020.
- ✓ Reconocida con el Sello de la Fundación Lealtad en Transparencia y Buenas Prácticas
  
- ✓ Miembro de AEDEM-COCEMFE, FAMMA-COCEMFE, FADEMM
- ✓ La extensión geográfica de actuación comprende las siguientes poblaciones: Collado Mediano, El Escorial, Becerril, Galapagar, Alpedrete, Navacerrada, Las Rozas, Majadahonda, Villanueva del Pardillo, Colmenarejo, Hoyo de Manzanares, Boadilla del Monte, Los Molinos, Moralarzal, etc.

## 2. ¿Quiénes formamos Ademcvillalba?

### JUNTA DIRECTIVA

<b>PRESIDENTA</b>	<b>MARTA JIMÉNEZ SERRANO</b>
<b>SECRETARIO</b>	<b>ÁNGEL LEÓN SOTELO-AMAT</b>
<b>TESORERO</b>	<b>ENRIQUE SANZ YAGÜE</b>
<b>VOCALES</b>	<b>ESTHER LEAL ESCOBAR</b> <b>LORENZO FERNÁNDEZ CUEVAS</b>

### PROFESIONALES

#### **Psicóloga**

M<sup>a</sup> Isabel Hernández

#### **Fisioterapeutas**

Alejandro Campoy y  
Nacho Dargel

#### **Trabajadora Social**

Arancha Rincón

#### **Terapeuta Ocupacional**

Clara Valor

#### **Logopeda**

Patricia Valiñani

## SOCIOS Y PACIENTES



### 3. ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria desmielinizante de causa desconocida y curso crónico causada por el daño a la mielina, un material graso que aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico, que permite que un nervio transmita sus impulsos rápidamente. En la EM, la pérdida de la mielina (desmielinización) se acompaña de una alteración en la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro y esto produce los diversos síntomas de la EM. Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas puede ser transitoria, sucediendo durante un tiempo para luego recuperarse, o permanente. Los lugares donde se pierde mielina (placas o lesiones) aparecen como zonas endurecidas

## Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Entidad declarada de Utilidad Pública

(cicatrices), que en la EM aparecen en diferentes momentos y en diferentes áreas del cerebro y la médula espinal.

Es una enfermedad que no es hereditaria ni contagiosa, afecta más a las mujeres y la edad de aparición suele ser entre los 20-40 años. Afecta a más de 55.000 personas en toda España.

### TIPOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El curso de la EM no se puede pronosticar. Si bien cada persona experimentará una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas de presentación y evolución:

- ~ **EM recurrente remitente (EMRR):** En esta forma de EM se producen períodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas

neurológicos debidos a una nueva lesión en el Sistema Nervioso Central. Tras el brote puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con EM.

- ~ **EM progresiva secundaria (EMPS):** En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva.

## Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Entidad declarada de Utilidad Pública

- ~ **EM progresiva primaria (EMPP):** Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 10% de las personas con EM son diagnosticados con esta forma progresiva primaria.
- ~ **EM progresiva recurrente (EMPR):** Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa.

### ¿A QUIÉN AFECTA?

La edad más frecuente de diagnóstico es entre los 20 y los 40 años, aunque el inicio puede ser anterior. Afecta en mayor medida a las mujeres en una proporción aproximada de dos de cada tres.

Su causa es desconocida, pero la teoría más aceptada es que existen dos posibles causas que sumadas pueden desencadenar la enfermedad: susceptibilidad genética y factores ambientales.

### ¿TIENE CURA?

Actualmente no existe un tratamiento curativo para la EM, aunque sí hay fármacos que pueden modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y disminuyendo la progresión de la discapacidad. Se cuenta con una gran variedad de tratamientos para paliar muchos de los síntomas de la EM que afectan a la calidad de vida de los que la padecen.

## 4. Misión, Visión y Valores de la entidad

### MISIÓN

La mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y otra enfermedades neurodegenerativas, así como la de sus familiares, ofreciendo los recursos adecuados para ello, desde una mirada multidisciplinar, fomentando su participación e integración en la entidad.

### VISIÓN

Ser una entidad de referencia en la atención de personas afectadas de Esclerosis Múltiple y afecciones neurodegenerativas dando respuesta a sus necesidades, así como dar visibilidad al colectivo y la defensa de sus derechos.

### VALORES

- ✓ **COMPROMISO** con los afectados, con la discapacidad, con todas las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple y quienes conviven con ellas.
- ✓ **PERTENENCIA:** La entidad ofrece servicios, recibe con empatía y acompaña a todas las personas que necesiten de nuestro trabajo. Que cada uno de nuestros socios se sienta parte y razón de Ademcvillalba.
- ✓ **PROFESIONALIDAD:** Ademcvillalba cuenta con un equipo de profesionales especializados en continua formación para adaptarse a las necesidades de nuestros pacientes y a la heterogeneidad de las manifestaciones de la enfermedad.

## Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Entidad declarada de Utilidad Pública

- ✓ **DINAMISMO.** La entidad se encuentra en continua evolución, conformando una organización estable y procurando el crecimiento y la evolución en sus fines.
- ✓ **RESPECTO** a las decisiones de los usuarios, a sus creencias y convicciones, sobre la enfermedad y su situación personal.

## 5. ¿Qué actividades se han realizado durante el 2021?

### DIFUSIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

- + **3 de Marzo.** Taller sobre recursos en Discapacidad
- + **30 de Mayo.** Golf inclusivo. Día Nacional de la EM
- + **11 de Diciembre.** *Festival de Danza Guadarrama.* Recaudación destinada a nuestra entidad.
- + **16 de Diciembre.** Entrega de Premios EMBárcate. Ademcvillalba fue premiado con el Premio Velero.
- + **18 de Diciembre.** *I Festival benéfico de la Hermandad del Rocio de Collado Villalba.* Recaudación destinada a nuestra entidad.
- + **18 de Diciembre.** *Iluminación de la Biblioteca Miguel Hernández de Collado Villalba.* Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.
- + **18 de Diciembre.** *Mercadillo Solidario Plaza de Galapagar.*

### CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON UNIVERSIDADES

A lo largo del 2021, la entidad ha recibido a 3 alumnos de Fisioterapia de la **Universidad CEU San Pablo** y dos alumnos de Trabajo Social de la **Universidad Complutense de Madrid**. Nuestros profesionales han colaborado en su formación externa.

Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Entidad declarada de Utilidad Pública

## ENCUENTROS CON ALCALDES DE LA ZONA NOROESTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Se han mantenido encuentros con alcaldes y concejales de la zona, donde se han iniciado conversaciones para la posibilidad de trabajar juntos en convenios de colaboración. En concreto con: Guadarrama, Collado Villalba, Galapagar, Moralarzal, Valdemorillo...

### RECONOCIMIENTOS Y PREMIOS

- ~ Acreditación del **Sello de Fundación Lealtad** en Transparencia y Buenas Prácticas
- ~ **Premio Velero. Proyecto Embárcate.** Laboratorios Sanofi Gemzyme. Ademcvillalba cuida su alimentación.

### SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS

- ~ **Mantenimiento de Centros de Atención a Personas con Discapacidad.** Conserjería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid
- ~ **Fundación La Caixa.** Subvención para adquisición de equipamiento

## 6. Programa de Atención Integral a pacientes

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba tiene como finalidad la atención de personas con Esclerosis Múltiple y la mejora de su calidad de vida. En este sentido, ofrece un catálogo de servicios a disposición de los pacientes

## SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

### Orientación e Información

- Pone a disposición de todo aquel que requiera, información sobre la entidad y recursos existentes para personas con esta patología u otras enfermedades neurodegenerativas, a sus familias y personas cercanas.
- Acercar la labor de la asociación a la población general, así como a la administración local y autonómica y empresas relacionadas con el mundo de la discapacidad.
  - **41 personas atendidas** demandantes de información
  - **6 reuniones** con empresas e instituciones relacionadas con discapacidad
  - **5 encuentros con ayuntamientos** de la zona de influencia de la entidad
  - 1 reunión como **miembro del Consejo Asesor** del Hospital General de Villalba

### Trabajo Social

El servicio de Trabajo Social trabaja con el objetivo de velar por la calidad de vida de los afectados y sus familiares, con el fin de que todos ellos dispongan de los recursos necesarios para hacer frente al impacto de la enfermedad en sus vidas.

Entre otras actividades, el servicio de Trabajo Social trabaja en:

- Elaboración y justificación de proyectos sociales destinados a financiadores privados.

## **Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba**

Entidad declarada de Utilidad Pública

- Acceso a subvenciones públicas que ayuden a la financiación de nuestro Programa de Atención Integral y justificar dichas subvenciones.
- Diseñar planes de intervención adecuados a cada caso particular.
- Orientar a las personas que acceden a la entidad en busca de información sobre la entidad
- Asesorar sobre los posibles recursos a los que pueden acceder en base a sus necesidades.
- Elaborar de informes de derivación o de apoyo a situaciones de emergencia en caso de necesidad.
- Realizar visitas domiciliarias para conocer la realidad de los usuarios y sus familiares y poder intervenir así de la manera más ajustada a sus necesidades.
- Apoyar a los familiares y cuidadores de los usuarios, haciendo seguimiento de su caso.
- Fomentar la implicación y adaptación de los socios a la entidad.
- Promover la participación de los pacientes y familiares en las actividades de la asociación.
- Valorar las situaciones económicas personales con el objetivo de cofinanciación del pago para facilitar el acceso a los servicio

## **METODOLOGÍA**

Atención individualizada vía presencial previamente concertada cuando son entrevistas de valoración. Los seguimientos se realizan de forma periódica y dependiendo del caso, se han llevado a cabo telefónicamente o en la entidad.

## RESULTADOS

- **Seguimiento al 100% de los casos. 60% Mujeres ✓ 40% hombres.**
- **32 valoraciones realizadas**
- **11 visitas a domicilio**
- **3 coordinaciones con SS.SS municipales**



## SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Este servicio es el responsable del acompañamiento de la persona afectada de EM y de sus familiares en todo el proceso de enfermedad.



## OBJETIVOS

- Prevenir, detectar y tratar alteraciones psicológicas, emocionales y comportamentales, dotando de herramientas prácticas para manejo de situaciones y momentos vitales estresantes.
- Facilitar el impacto del diagnóstico y el proceso de adaptación al mismo.
- Ayudar a afrontar la incertidumbre, las pérdidas y los momentos de frustración.
- Apoyar la adherencia al resto de tratamientos y terapias.
- Trabajar la psico-educación en los familiares para que comprendan los posibles cambios emocionales por los que puede pasar el afectado.

## Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Entidad declarada de Utilidad Pública

- Favorecer las relaciones, la comunicación afectiva intrafamiliar y la conservación de roles.
- Promover herramientas para manejo y control de síntomas relacionados con el estrés y ansiedad.
- Facilitar un espacio para liberación de sus emociones.
- Fomentar la autonomía personal y autoestima.
- Estimular cognitivamente para preservación y potenciación de las capacidades cognitivas (memoria, atención, funciones ejecutivas, procesamiento de la información....)

## METODOLOGÍA

Atención psicológica individualizada de cada paciente y manteniendo reuniones familiares, puntuales, agendadas, de acuerdo a la conveniencia de cada caso. La presencialidad es el método más utilizado, pero a lo largo de este año, hay pacientes que han optado por la modalidad telemática por prevención y seguridad.

## RESULTADOS

- **14 pacientes tratados en 2021**
- **11 Mujeres / 3 hombres**
- **El perfil más tratado: Síndrome ansioso-depresivo**

## SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Es el responsable del tratamiento integral de síntomas psicomotrices de los pacientes con EM y otras patologías neurológicas.

## OBJETIVOS

- Atención individualizada en el sector de la rehabilitación neurológica.
- Reeducación de patrones funcionales del movimiento, creando estrategias que faciliten el desplazamiento y las actividades de la vida diaria.
- Marcar objetivos comunes con el resto de profesionales de la entidad
- Incluir actividades que combinen el trabajo motor con inclusión de tareas cognitivas para mejorar la atención y añadir un punto
- de dificultad, sobre todo en actividades que se centren en mejorar la estabilidad y el equilibrio.
- Normalización del tono y educación sobre espasticidad
- Intervención en el movimiento normal y evitando compensaciones patológicas que influyan sobre nuestros objetivos de tratamiento futuros.
- Atención en brotes agudos de manera precoz.
- Sincronizar con otros tratamientos hospitalarios y aplicar nuevos objetivos dentro de la terapia (Ej: tratamiento con toxina botulínica en hospital, trabajo de movimiento activo con elongación y apoyos).
- Incluir actividades de ejercicio de la sensibilidad (presión, tacto, temperatura).
- Mantener actividades grupales y animar a otros usuarios a beneficiarse de las mismas. Con un objetivo terapéutico, social y emocional.
- Empleo de ejercicio terapéutico mediante método pilates máquinas y suelo individualizado
- Terapia del Concepto Bobath y terapia Vojta.



## METODOLOGÍA

Tratamiento individualizado en un espacio adecuado y dotado de los recursos idóneos para ello, bajo condiciones de protocolo anti-COVID-19. Sesiones de 50 minutos/1 veces por semana.

## RESULTADOS

- **58 pacientes tratados en 2021**
  - ✓ 14 pacientes con otras enfermedades neurodegenerativas
  - ✓ 44 pacientes con Esclerosis Múltiple
- **33 Mujeres y 25 hombres**
- **Perfil más tratado:** Paciente con síntomas que aumentan la discapacidad con dificultades motoras con una edad media de 35 a 50 años, que refieren empeoramiento de una media de 5 años previo al acceso al centro.

## SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Este servicio realiza un abordaje especializado enfocado en recuperar la máxima autonomía e independencia funcional de las personas afectadas.

## OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida del usuario.
- Mantener y/o promover la autonomía personal del usuario de una manera holística.
- Fomentar y/o mantener las funciones cognitivas presentes.
- Mantener un buen control postural que permita liberación de miembros superiores para una mayor eficacia en el desempeño y disminución de la energía empleada en la actividad.

## METODOLOGÍA

- Tratamiento individualizado en un espacio adecuado y dotado de los recursos idóneos para ello; Plataforma Neuronup, realidad virtual y todo tipo de material dedicados a este servicio.
- Sesiones online/presencial y domicilios
- Sesiones 60 minutos, una vez por semana.

## RESULTADOS

- **17 pacientes tratados en 2021**
  - ✓ 7 pacientes con otras enfermedades neurodegenerativas
  - ✓ 9 pacientes con Esclerosis Múltiple
- **11 Mujeres / 6 hombres**
- **Perfil más tratado:** usuarios con dificultades de fuerza y movilidad en el MMSS y deterioro cognitivo.



## SERVICIO DE LOGOPEDIA

Es el encargado de la prevención, detección y tratamiento de trastornos de la deglución y del lenguaje que pueden verse afectados por el desarrollo de la enfermedad.

## OBJETIVOS

En el área de Logopedia se trabajan los siguientes aspectos:

- Dificultades en la comprensión y expresión del lenguaje tanto de forma oral como escrita (afasias, anomias, alexias, etc.).
- Alteraciones del ritmo y del habla como las dislalias, bradilalias, disartrias, anartrias, apraxias, etc.

- Disfonías hipo-hipertónicas, nódulos laríngeos, problemas de coordinación fono-respiratoria, etc.
- Alteraciones miofuncionales que involucren al correcto funcionamiento de procesos como la respiración, la deglución o la masticación.

## METODOLOGÍA

Tratamiento individualizado de 45 minutos de duración. Durante este año, todas las sesiones han sido presenciales.

## RESULTADOS

- **6 pacientes tratados en 2021**
  - ✓ 4 pacientes con Esclerosis Múltiple
  - ✓ 2 pacientes con otras enfermedades neurodegenerativas
- **Valoraciones logopédicas: 10 personas.**
- **Perfil más tratado:** pacientes con problemas de deglución y del lenguaje

## FOTOS

### *Actos benéficos*



### *I Festival benéfico de la Hermandad del Rocío*



## Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Entidad declarada de Utilidad Pública

### *Reuniones con Alcaldes de la zona.*



### *Atención Integral a pacientes*



### *Presentación nueva web de Ademcvillalba*

