



PLAN ANUAL

2023

Asociación de Esclerosis
Múltiple de Collado Villalba



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	2
3. OBJETIVOS DE LA ENTIDAD	3
4. RECURSOS	3
5. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS	4
5.1 CALENDARIO	4
5.2 FISIOTERAPIA	5
6.1 TRABAJO SOCIAL	6
6.2 PSICOLOGÍA	7
6.3 TERAPIA OCUPACIONAL	7
6.4 LOGOPEDIA	8
6. ACTIVIDADES Y EVENTOS EN EL 2023	13
7.1 PROYECTO PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y EL AUTOCUIDADO EN PERSONAS CON EM Y SUS FAMILIAS	13
Plan de Actividades del Proyecto	13
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	16
7.2 PROYECTO PARA LA DETECCIÓN Y TRATAMIENTO DE SUELO PÉLVICO 17	
7.3 SERVICIO DE PREVENCIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y TRATAMIENTO DE LA DISFAGIA	17
7.4 JORNADAS INFORMATIVAS	18
7.5 MAREA DE GEMTE	18
7.6 ACTIVIDADES DE RECAUDACIÓN DE FONDOS	18
Festival Solidario	18
VII Marcha Solidaria	19
Segunda Edición de la Feria Movidá Joven	19
Concierto de Los 6 Tenores	19
7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	20



1. INTRODUCCIÓN

Historia	Ademcvillalba es una entidad formada en octubre de 2009. Entidad sin ánimo de lucro que tiene como finalidad la mejora de la calidad de vida de los pacientes de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, así como a familiares y cuidadores.
Personal Profesional	Formada por 6 profesionales especializados: Psicóloga , 3 Fisioterapeutas, Terapeuta Ocupacional, Logopeda, 2 Trabajadoras Sociales (1 de ellas por parte de un proyecto de AEDEM)
Número de socios	182 socios. <ul style="list-style-type: none">- 100 afectados de EM: 34 hombres y 66 mujeres.- 21 afectados de otras enfermedades neurológicas: 11 hombres y 10 mujeres.- 66 Socios colaboradores
Personas beneficiarias	Personas afectadas por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, así como familiares y cuidadores.
Asociación	Entidad declarada de Utilidad Pública en 2020 y acreditada con el sello de la Fundación Lealtad 2021. Local cedido por el Ayuntamiento de Collado Villalba

2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Misión	Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, así como la de sus familiares, ofreciendo los recursos adecuados desde una mirada multidisciplinar, fomentando principalmente su participación e integración de la entidad.
Visión	Ser una entidad de referencia en la atención a personas afectadas por Esclerosis Múltiple y afecciones neurodegenerativas dando respuesta a sus necesidades, así como dar visibilidad al colectivo y la defensa de sus derechos.

Valores	<ul style="list-style-type: none"> - Compromiso con los afectados, con la discapacidad, con todas las personas afectadas por EM y quienes conviven con ella. - 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. - Dinamismo: La entidad se encuentra en continua evolución, conformando una organización estable y procurando el crecimiento y la evolución de sus fines. - Respeto a las decisiones de los usuarios, sus creencias y convicciones, sobre la enfermedad y su situación personal.
----------------	--

3. OBJETIVOS DE LA ENTIDAD

<ul style="list-style-type: none"> - Apoyar la agrupación de todos los afectados por EM y otras enfermedades neurodegenerativas de la Comunidad de Madrid. - Sensibilizar a la sociedad y opinión pública y a las administraciones sobre la enfermedad. Y la incidencia sobre la población. - Dar y ofrecer toda la información necesaria sobre la EM tanto a las personas afectadas como a sus cuidadores y familiares, para lograr una mayor implicación y conocimiento de estos. - Cooperar con todas las entidades de acción social de la zona para crear una red de apoyo. - Crear un plan de atención integral al paciente, que integren servicios como: Trabajo social, Fisioterapia, Psicología, Terapia Ocupacional y Logopedia. - Apoyar y representar al colectivo de afectados para la consecución de sus derechos y la denuncia por la vulnerabilización de estos.

4. RECURSOS

Materiales	Humanos	Financieros
<ul style="list-style-type: none"> - 3 despachos. - 1 sala polifuncional. - 1 gimnasio. - 4 baños 	<ul style="list-style-type: none"> - 1 Trabajadora social - 1 Psicóloga. - 3 Fisioterapeutas. - 1 Logopeda. - 1 Terapeuta ocupacional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuotas de socios y servicios. - Subvenciones Públicas. - Subvenciones y aportaciones privadas.

- Material específico para cada departamento.		- Donaciones
---	--	--------------

5. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

5.1 CALENDARIO

Actividades	Periodo de ejecución	Días/Semana/Horario	Responsable de actividades
Fisioterapia <i>Tratamiento individualizado de rehabilitación neurológica</i>	De enero a diciembre	De lunes a jueves: 9.00h a 20.00h Viernes: 10.00h a 13.00h	Alejandro Campoy (Coordinador de servicios) Eduardo Martínez Alba Tirado
Información y orientación <i>Ofrecer información sobre recursos y servicios.</i>	De enero a diciembre	De lunes a viernes: 9.00h a 15.00h Martes y Jueves: 16.00h a 19.00h	M ^a Aránzazu Rincón
Trabajo social <i>Intervención individual y familiar. Seguimiento de los casos.</i>	De enero a diciembre	De lunes a viernes: 9.00h a 15.00h Martes y Jueves: 16.00h a 19.00h	M ^a Aránzazu Rincón (Coordinadora del centro)
Psicología <i>Tratamiento clínico de pacientes con trastorno de comunicación.</i>	De enero a diciembre	Lunes: 16.00h a 20.00h Martes: 16.00h a 20.00h Viernes: 9.00h a 14.00h	M ^a Isabel Hernández
Logopedia <i>Tratamiento con pacientes con problemas de</i>	De enero a diciembre	Lunes: 9.00h a 14.00h Miércoles: 9.00h a 14.00h Jueves: 13.30h a 15.00h	Mónica Chaya

<i>comunicación y trastornos del lenguaje</i>			
Terapia ocupacional <i>Tratamiento para el mantenimiento de las ABVD</i>	De enero a diciembre	Lunes: 9.00h a 14.00h Martes: 9.30h a 15.30h Miércoles: 9.15h a 16.00h Jueves: 9.00h a 16.30h Viernes: 9.00h a 12.30h Lunes, martes y miércoles: tardes.	Clara Valor

5.2 FISIOTERAPIA

Responsable del tratamiento integral de síntomas psicomotrices de los pacientes con EM y otras patologías neurodegenerativas.

Se trata de un tratamiento individualizado en un espacio adecuado y dotado de los recursos correctos para ello. Las sesiones tienen una duración de 50 minutos 1 vez por semana. El tratamiento está basado en distintas técnicas de fisioterapia neurológica tipo: votja, bobath, uso forzado, etc; y será adaptado al estado del paciente.

Objetivos Generales

- Mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con E.M.
- Fomentar el mantenimiento de las capacidades físicas de los pacientes.

Objetivos específicos

- Reeducar los patrones funcionales de movimiento, con estrategias que faciliten el desplazamiento y la realización de actividades de la vida diaria.
- Incluir en el tratamiento, actividades que combinen el trabajo motor con inclusión de tareas cognitivas para mejorar la atención y mejorar la estabilidad y el equilibrio.
- Normalizar el tono y reducir la espasticidad.
- Intervenir sobre el movimiento normal y evitar compensaciones patológicas.
- Atender de forma precoz a los pacientes que sufran brotes agudos.
- Facilitar la coordinación con el resto de profesionales que intervienen con el paciente.
- Incluir actividades de ejercicio de la sensibilidad (presión, tacto, temperatura).
- Incluir en las sesiones, técnicas especializadas tales como: Bobath, Votja, Pilates.

6.1 TRABAJO SOCIAL

El servicio de Trabajo Social es el responsable de la valoración y diagnóstico de aquellas situaciones que ligadas a la Esclerosis Múltiple, puedan alterar el bienestar del paciente así como de su entorno cercano, ofreciéndole alternativas para la adaptación de esa nueva realidad. Se ofrece información y asesoramiento sobre recursos y el funcionamiento de la entidad y todos los servicios que se ofertan.

Objetivos Generales

- Velar por la calidad de vida de los afectados y sus familiares
- Diseñar planes de intervención personalizados, adaptados a la situación de las personas con EM.
- Participar en proyectos de visibilización de la enfermedad y proyectos comunitarios.

Objetivos específicos

- Orientar e informar a las personas interesadas, sobre recursos y procedimientos que mejoren las problemáticas que pueden surgir a lo largo de la enfermedad
- Elaborar informes de derivación y apoyo en situaciones de emergencia
- Realizar visitas domiciliarias cuando se estime oportuno, para conocer la realidad del paciente en su espacio más personal.
- Promover actividades dirigidas a los cuidadores y fomentar su participación.
- Diseño y ejecución de actividades que fomenten las relaciones sociales entre pacientes y/o cuidadores.
- Fomentar la implicación y participación de los pacientes en las actividades propuestas por la entidad.
- Implementar actividades informativas dirigidas a pacientes y familiares donde se traten temas de interés para ambas partes.
- Facilitar la coordinación con el resto del equipo profesional.
- Elaboración y justificación de proyectos.
- Acceso a subvenciones públicas para la financiación de nuestro programa de atención integral y justificarlas
- Establecer convenios de colaboración con otros organismos, así como con los hospitales de referencia de la zona.

6.2 PSICOLOGÍA

La Psicología en Esclerosis Múltiple está dirigida en el acompañamiento de la persona afectada y/o sus familiares durante todo el proceso de enfermedad, tanto en las primeras fases de recién diagnóstico, como en la adaptación en el día a día, afrontando sus emociones (ira, culpa, incertidumbre, estados depresivos, ansiosos...), rescatando fortalezas y facilitando herramientas emocionales para manejar más positivamente su discapacidad.

Objetivos Generales

- 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.
- Acompañar a pacientes y familiares a lo largo de la enfermedad, velando por su buen estado emocional.

Objetivos específicos

- 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.
- 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).

6.3 TERAPIA OCUPACIONAL

Este servicio realiza un abordaje especializado enfocado en recuperar la máxima autonomía e independencia funcional de las personas afectadas, evalúa la capacidad del

individuo a la hora de realizar las actividades de la vida diaria e interviene cuando dicha capacidad se encuentra en riesgo o dañada por una patología de origen neurológico.

Objetivos Generales:

- Mantener y/o promover la autonomía personal del usuario de una manera holística.
- Entrenar y/o mantener las funciones cognitivas presentes.

Objetivos específicos

- 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.
- Mantener componentes motores para alcanzar habilidades funcionales.
- Promover el tratamiento de estimulación sensorial
- Promover la estimulación cognitiva necesaria para el desempeño de las actividades de la vida diaria de manera autónoma.
- Reeducar y entrenar las actividades de la vida diaria para alcanzar la máxima autonomía posible.
- Entrenar técnicas de ahorro de energía para mejorar la fatiga crónica.
- Intervenir en situaciones en las que sea necesario la adaptación o modificación del entorno
- Asesorar al paciente o familiar en productos de apoyo y ortopedia.

6.4 LOGOPEDIA

La logopedia es una disciplina que realiza la evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la voz, habla, deglución, respiración y lenguaje oral, escrito y gestual.

Objetivos Generales:

- Potenciar las capacidades de nuestros pacientes y mejorar su calidad de vida
- Mejorar las funciones dañadas relacionadas con la deglución, la comunicación, la articulación y la voz y preservar una comunicación funcional

Objetivos específicos:

- Tratar las dificultades en la comprensión y expresión del lenguaje tanto de forma oral como escrita (afasias, anomias, alexias, etc.).



- Mejorar las alteraciones del ritmo y del habla como las dislalias, bradilalias, disartrias, anartrias, apraxias, etc.
- Mejorar las disfonías hipo-hipertónicas, nódulos laríngeos, problemas de coordinación fono-respiratoria, etc.
- Progresar en las alteraciones miofuncionales que involucren al correcto funcionamiento de procesos como la respiración, la deglución o la masticación.

SERVICIO	ACTIVIDADES	VARIABLES A EVALUAR	INDICADORES	RESULTADOS
Fisioterapia	-Evaluación de la efectividad del servicio.	- Grado de percepción individual y colectiva sobre el servicio, como medio de mejora de su calidad de vida y autonomía personal.	-% de pacientes que se mantienen en el servicio durante todo el año.	- 85% de personas en tratamiento durante todo el año.
	-Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados	- Acceso al tratamiento - Adherencia al tratamiento	-Media de calificación global de los pacientes en tratamiento. - Media de calificación de la satisfacción individual del tratamiento.	≥8/10 ≥8/10
Terapia Ocupacional	Evaluación de la efectividad del servicio.	- Grado de percepción individual y colectiva sobre el servicio, como medio de mejora de su calidad de vida y autonomía personal.	-% de pacientes que se mantienen en el servicio durante todo el año.	-85% de personas en tratamiento durante todo el año.
	-Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados	- Acceso al tratamiento - Adherencia al tratamiento	-Media de calificación global de los pacientes en tratamiento. - Media de calificación de la satisfacción individual del tratamiento.	≥8/10 ≥8/10



<p>Atención psicológica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de la efectividad del servicio. - Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados 	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de percepción individual y colectiva sobre el servicio, como medio de mejora de su calidad de vida y autonomía personal. - Acceso al tratamiento - Adherencia al tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - % de pacientes que se mantienen en el servicio durante todo el año. - Media de calificación global de los pacientes en tratamiento. - Media de calificación de la satisfacción individual del tratamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> - 85% de personas en tratamiento durante todo el año. ≥8/10 ≥8/10
<p>Logopedia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de la efectividad del servicio. - Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados 	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de percepción individual y colectiva sobre el servicio, como medio de mejora de su calidad de vida y autonomía personal. - Acceso al tratamiento - Adherencia al tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - % de pacientes que se mantienen en el servicio durante todo el año. - Media de calificación global de los pacientes en tratamiento. - Media de calificación de la satisfacción individual del tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> - 85% de personas en tratamiento durante todo el año. ≥8/10 ≥8/10



<p>Atención Social</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de la efectividad del servicio. - Elaboración del plan de intervención para nuevos casos. - Evaluación del plan de intervención de los usuarios 	<ul style="list-style-type: none"> -Grado de percepción individual y colectiva sobre el servicio, como medio de mejora de su calidad de vida y autonomía personal. - Acceso al Programa de atención integral - Adherencia al servicio 	<ul style="list-style-type: none"> -Media de calificación global del servicio. -% de personas que acceden al programa. - Media de calificación de la satisfacción individual del servicio 	<ul style="list-style-type: none"> ≥8/10 90% ≥8/10
<p>Actos de difusión y divulgación de la labor de la asociación y jornadas informativas sobre la enfermedad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Jornadas científicas, donde tenga presencia la asociación -Sesiones informativas en las que participan distintos profesionales especialistas en la enfermedad y donde se abordan temas de interés. - Actividades de colaboración con organismos oficiales, hospitales y entidades del tercer sector. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grado de interés por las actividades propuestas. - Adecuación de las actividades a los intereses generales de los asociados. - Colaboración e interés por la asociación, mostradas por otras entidades, hospitales o administraciones locales. 	<ul style="list-style-type: none"> -Número de actos realizados - Firma de nuevos convenios de colaboración. 	<ul style="list-style-type: none"> -La realización de al menos una jornada científica y cinco talleres informativos. - La firma de al menos una nueva colaboración.

6. ACTIVIDADES Y EVENTOS EN EL 2023

7.1 PROYECTO PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y EL AUTOCUIDADO EN PERSONAS CON EM Y SUS FAMILIAS

Este proyecto incluye que los profesionales trabajen la autonomía personal y el autocuidado del paciente, previniendo así situaciones de dependencia motivadas por la sobreprotección. Se trata así de que los usuarios junto a los profesionales identifiquen aquellas tareas en las que poder ser lo más autónomo posible y dotar de herramientas para llevarlas a cabo, sin tratar de demonizar aquellas en las que sea necesario supervisión o intervención. Esta propuesta incluye la participación del cuidador o familiar de referencia, facilitando así que las partes implicadas identifiquen y conozcan situaciones a evitar donde no se esté favoreciendo la autonomía y se aumente la dependencia del mismo. Todos los pacientes tienen la posibilidad de participar, de manera individual (si el profesional lo considera) o de manera grupal con un objetivo informativo y/o preventivo. Su objetivo principal es el de promover la autonomía personal y la autodeterminación del paciente, a través de información y orientación especializada, incluyendo tanto la participación del propio paciente como la del cuidador o familiar.

Este proyecto se llevará a cabo durante todo el curso del año 2023.

Plan de Actividades del Proyecto

➤ *Seguimiento de casos (Trabajo Social)*

- **Atención individual y familiar:** Fomento de la autodeterminación personal. Recogida de demandas y necesidades de los usuarios. La Trabajadora Social ofrece toda la información referente a recursos y procedimientos a los que puede acceder, favoreciendo así la toma de decisiones sobre su situación. Se llevará a cabo en el despacho de TS de la entidad.
- **Sesiones informativas/Formativas a Afectados y familiares:** El objetivo principal es que los usuarios y los familiares conozcan el servicio de Trabajo Social en la asociación, sabiendo los beneficios que este servicio puede ofrecerles. Además de mostrarles todos los derechos que tienen al ser afectados por una enfermedad como la EM y los recursos a los que pueden acceder para tener una mejor calidad de vida. Con fecha en diciembre, día por confirmar.

➤ *Actividades de prevención y manejo de los trastornos del habla y problemas de deglución (Logopedia)*

Se divide en 3 tipos de acciones:

- **Atención individual:** Casos con trastornos del habla y de deglución, diagnosticados. Sesiones de 1h dirigidas a 4 pacientes/semana, más susceptibles de intervención. El profesional plantea técnicas para la mejora o la estabilización del cuadro clínico. Cada tratamiento es personalizado.

- **Sesiones informativas/ Formativas a Afectados.** El objetivo es que todos los usuarios conozcan conceptos relacionados con este ámbito para que todos puedan identificar síntomas o complicaciones presentes o futuras, como prevenirlas, la conveniencia de su tratamiento y ejercicios para su mejora. Se realizarán 2 sesiones grupales durante el año. Con fecha para el 26 de abril
- **Sesiones informativas/ Formativas a familiares:** Incluye dos sesiones durante el año, en las que se tratarán temas relacionados con la deglución, recomendaciones preventivas de atragantamientos, alimentación adaptada, así como maniobras de realización ante situaciones de emergencia. Con fecha para el 10 de mayo.

➤ ***Actividades para la prevención de la ansiedad y el estrés (Psicología)***

Se divide en dos tipos de sesiones:

- **Sesiones informativas/ Formativas a Afectados:** Se abordan temas como: emociones y sentimientos derivados de sufrir una enfermedad degenerativa, la asimilación del diagnóstico y trastornos que pueden aparecer, cómo identificarlos, qué podemos hacer para contribuir a su mejora. Se ofrece un espacio para dudas personales y/o compartir experiencias. Incluye dos sesiones/año. Con fecha en septiembre, día por confirmar.
- **Sesiones informativas/ Formativas a familiares:** 2 sesiones/año. En estas sesiones, las personas cercanas a afectados de EM, son informadas sobre patologías, emociones ligadas a sufrir una enfermedad degenerativa de curso impredecible. Se trabaja también la necesidad de que el paciente decida por él mismo y el papel que debe asumir la familia como acompañamiento y apoyo. Se analiza la importancia de cuidarse para cuidar a otros, a través de dos sesiones distribuidas en el año. Pautas para identificar posibles situaciones de sobreprotección. Con fecha en septiembre, día por confirmar.

➤ ***Actividades para la prevención del deterioro cognitivo y promoción de la autonomía personal (Terapia Ocupacional)***

Se divide en tres tipos de acciones:

- **Atención individual de los casos más graves.** Entre los objetivos se encuentra la búsqueda de independencia del usuario en las tareas básicas de la vida diaria, consiguiendo la mayor autonomía posible y su responsabilidad en el autocuidado. Se llevará a cabo terapia grupal en agua, como medio facilitador del entrenamiento de actividades de la vida diaria. Sin Gravedad, entrenaremos las transferencias, el vestido, el apoyo en el inodoro, acceso a la ducha, escritura. Se realizarán sesiones de dos personas, dos días a la semana, durante tres meses. Apoyo del terapeuta en entrada y salida del vestuario. Se atenderán 16 personas durante todo el proyecto.
- **Sesiones informativas/ Formativas a Afectados.** En estas sesiones se presenta a los asistentes las acciones y tareas que pudieran verse afectadas por la enfermedad a las que debieran estar atentos para intervenir lo antes posible y reducir el impacto

del deterioro y su avance: deterioro cognitivo, manipulación manual, higiene postural, y realización de actividades de la vida diaria. Se trata fundamentalmente la importancia de la autonomía de los pacientes y que el apoyo de familia y cuidadores debe ser residual y de supervisión. 2 sesiones. Se realizarán en la sala de Terapia Ocupacional. Con fecha en octubre, día por confirmar.

- **Sesiones informativas/ Formativas a familiares**: En estas sesiones, las personas cercanas a afectados de EM conocerán pautas y recomendaciones para fomentar la autonomía de los usuarios en las actividades de la vida diaria. 2 sesiones a lo largo del año de una hora de duración. Se realizarán en la sala de Terapia Ocupacional.
- Todas las actividades se relacionarán con la importancia de la autonomía personal y las ventajas frente a la sobreprotección del familiar o cuidador. Con fecha en octubre, día por confirmar.

➤ ***Otras actividades formativas***

Con el objetivo de ofrecer atención integral al paciente y al familiar, incluiremos en el proyecto sesiones informativas sobre la importancia del tratamiento físico por parte del departamento de fisioterapia de la asociación y sobre la sensibilización acerca de los problemas y alteraciones de suelo pélvico.



CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septi.	Octubre	Novie.	Dicie.
A.I. Trabajo Social	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
A.I. Logopedia	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
A.I. Terapia Ocupacional	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
S.I. Logopeda/Disfagia a pacientes				X								
S.I. Logopeda/Disfagia a familiares					X							
S.I. Suelo Pélvico a pacientes					X							
S.I. Psicología a pacientes									X			
S.I. Psicología a familiares									X			
S.I. Terapia Ocupacional a pacientes										X		
S.I. Terapia Ocupacional a familiares										X		
S.I. Fisioterapia a pacientes											X	
S.I. Fisioterapia a familiares											X	
S.I. Trabajo Social a pacientes												X
S.I. Trabajo Social a familiares												X

7.2 PROYECTO PARA LA DETECCIÓN Y TRATAMIENTO DE SUELO PÉLVICO

Las personas con Esclerosis Múltiple, pueden presentar disfunciones en el suelo pélvico, lo que puede generar problemas de continencia urinaria y fecal, prolapso de órganos pélvico, las alteraciones sensitivas y de vaciamiento de las vías urinarias inferiores, las disfunciones en la defecación, la disfunción sexual y varios síndromes de dolor crónico. Todo esto limita la autonomía de las personas, reduce su autoestima y deterioran su calidad de vida.

Ademcvillalba considera que esto tiene un gran impacto en la vida de nuestros usuarios y atendiendo a que por el momento la asociación no cuenta con un servicio que trate esta necesidad, se ha querido ofrecer un tratamiento para aquellos pacientes que lo necesiten. Para ello, se ha firmado un convenio colaborador con “Zentro Origen”, un centro especializado en el tratamiento de suelo pélvico en Collado Villalba, que atenderá a los usuarios de la entidad que lo deseen.

De cara a poder identificar aquellos pacientes con esta necesidad, se remitirá a los usuarios un cuestionario con el que se pretende identificar a aquellas personas que puedan tener afectado el suelo pélvico.

Para poder tener un seguimiento de los casos de nuestros pacientes, se tendrá coordinaciones constantes entre el centro de suelo pélvico y el departamento de fisioterapia de la entidad, de cara a poder tener un conocimiento del avance en esta problemática.

Este servicio también participa en dentro de las actividades de promoción de la autonomía personal, teniendo su espacio en una sesión formativa que se realizará el 24 de mayo y con el que se reforzará el proyecto.

7.3 SERVICIO DE PREVENCIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y TRATAMIENTO DE LA DISFAGIA

Se continua con el servicio de atención a la disfagia puesto en marcha en el año 2022, siendo una forma para detectar posibles casos de disfagia y de esta manera poder actuar frente a ello. Por lo tanto, se seguirá remitiendo un formulario cada 6 meses, con aquellas cuestiones más frecuentes de la disfagia, este cuestionario será enviado para que pueda ser realizado por aquellas personas que así lo consideren. Una vez detectados los posibles casos de disfagia, el profesional encargado del servicio de logopedia de la asociación ofrecerá orientación y diversas indicaciones a aquellas personas que puedan sufrir disfagia, y en aquellos casos que lo necesiten se pondrá un tratamiento.

Este servicio también participa dentro de las actividades de promoción de la autonomía personal, teniendo su espacio en una sesión informativa que se realizará el 26 de abril, dirigido a pacientes, y el 10 de mayo, dirigida tanto a pacientes como a familiares.

7.4 JORNADAS INFORMATIVAS

El 16 de noviembre de 2023, se llevará a cabo una jornada informativa para personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares denominada “*Me han diagnosticado EM ¿y ahora qué?*”. Estas jornadas se realizarán en el salón de actos del Hospital Universitario Puerta de Hierro y participarán como ponentes, tanto profesionales de nuestra asociación, como el equipo de neuroinmunología del Hospital Puerta de Hierro. Estas jornadas van dirigidas principalmente a aquellas personas que han sido recién diagnosticadas, creando un espacio de información sobre métodos diagnósticos, síntomas, emociones, tratamientos, y nuevas líneas de investigación. Se evidenciará además la importancia del tratamiento precoz rehabilitador, del ejercicio y de las posibilidades que le ofrece una asociación como la nuestra y en qué puede ayudarles.

Estas jornadas tratan de ofrecer información general, contrastada y especializada, adaptada al público asistente, con el objetivo de facilitar así la toma de decisiones y conocer mejor su enfermedad y los medios que disponen para afrontarla, además de darle importancia de la prevención y tratamiento precoz para la mejora del pronóstico.

Estas jornadas se retransmitirán a través de la plataforma online “Zoom” para todas aquellas personas con dificultades para acudir de manera presencial. Estas jornadas han sido seleccionadas por AEDEM- COCEMFE, en concreto en su proyecto de EMpatiza por la EM y contará con la financiación de esta organización.

7.5 MAREA DE GEMTE

Marea de gEMte consiste en la realización de un viaje de convivencia entre los integrantes de nuestra asociación y los de la asociación elegida, que en este caso es la de Elche. De cara a compartir experiencias y dar visibilidad al día mundial de la Esclerosis Múltiple, realizando actividades lúdicas. Este viaje está previsto para la última semana de mayo.

7.6 ACTIVIDADES DE RECAUDACIÓN DE FONDOS

Los fondos obtenidos en los eventos solidarios estarán destinados a las obras de acondicionamiento del local cedido por el Ayuntamiento de Collado Villalba

Festival Solidario

El 25 de febrero tiene previsto el Festival Solidario a favor de la asociación en el Teatro Municipal de Morazarzal.



Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba
Entidad declarada de Utilidad Pública

En este festival participarán: Marián Conde, María Gracia, Tony Antonio, Manolo Royo, Tony Melero, Antonio Hidalgo, y como presentadores estuvo Jenny Llada, Pepe Carabías, José María Alfageme.

VII Marcha Solidaria

El día 12 de marzo, se realizará la VII marcha solidaria de Galapagar, en la que ADEMCVillalba lleva siendo beneficiaria desde la primera edición.

Segunda Edición de la Feria Movida Joven

Feria de dinamización, baile, fandom, actividades lúdicas digitales, etc. La Asociación en este caso, realizará un sorteo benéfico al finalizar la feria.

Concierto de Los 6 Tenores

Actuación del grupo lírico en el Teatro Auditorio de San Lorenzo de El Escorial. Fecha aún por determinar



7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septi.	Octubre	Novie.	Dicie.
Programa de Atención Integral	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
S.I. Logopeda/Disfagia				X	X							
S.I. Suelo Pélvico					X							
S.I. Psicología									X			
S.I. Terapia Ocupacional										X		
S.I. Fisioterapia											X	
S.I. Trabajo Social												X
Jornadas informativas											X	
Marea de gEMte					X							
Actividades de recaudación de fondos		X	X		X		X					

Programa de Atención Integral: Enero- diciembre	Sesión Informativa Terapeuta Ocupacional: Octubre, fechas por confirmar
Sesión Informativa Logopedia y Disfagia: 26 de Abril a pacientes y 10 de mayo a familiares	Sesión Informativa Trabajo Social: Diciembre, fechas por confirmar
Sesión Informativa Suelo Pélvico: 24 de mayo	Marea de gEMte: finales de mayo (fechas por confirmar)
Sesión Informativa Psicología: Septiembre, fechas por confirmar	Jornadas Informativas: 16 de noviembre
Sesión Informativa Fisioterapia: Noviembre, fechas por confirmar	Actividades de recaudación de fondos: 25 febrero, 12 de marzo, mayo y julio (fechas por confirmar)



Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba
Entidad declarada de Utilidad Pública

Fdo. Marta Jiménez Serrano

Fdo. Ángel León – Sotelo Amat

Presidenta de ADEMCVILLALBA

Secretario de ADEMCVILLALBA