



Asociación de  
Esclerosis Múltiple  
Collado Villalba

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023



[www.ademcvillalba.org](http://www.ademcvillalba.org)  
[info@ademcvillalba.org](mailto:info@ademcvillalba.org) @ademcvillalba

## *Saludo de la Presidenta*

El año 2023 ha sido un año lleno de retos, cambios y mucho aprendizaje.

Retos, porque hemos tenido que cambiar y adaptar nuestro centro de rehabilitación integral para poder atender a todas las personas que han demandado nuestros servicios. Ha sido un año en el que se han asociado un gran número de personas con Esclerosis Múltiple y otras patologías neurológicas, por lo que nuestras agendas se han visto aumentadas notablemente. Compaginando este aumento significativo de usuarios del centro, con el mantenimiento y revisiones periódicas de los usuarios que ya teníamos. Todo esto ha sido posible gracias a la impecable labor de TODOS los profesionales del centro.

Cambios, entre otros, de un trabajador que nos dejó, incorporándose en su lugar otra trabajadora con las mismas ganas y profesionalidad que el resto de terapeutas. Cambios también en el enfoque y puesta en práctica de nuestros tratamientos, pero siempre enfocados a cumplir nuestro objetivo principal, el atender, mantener y mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida de los afectados de EM, otras enfermedades neurológicas y sus familiares. Además, este año se realizó un cambio de imagen de la entidad, con un cambio de logotipo y una web actualizada.

Aprendizaje y formación, tanto de la Junta Directiva como de los terapeutas. Este año hemos hecho un esfuerzo para que nuestros trabajadores amplíen sus conocimientos en el ámbito neurológico y estén actualizados en los tratamientos que se están poniendo en marcha en otros centros de rehabilitación integral. Esto junto con un trabajo en equipo y un seguimiento actualizado del usuario, hace que la atención sea actualizada, ajustada y lo más precisa a lo que la persona y su entorno necesita en cada momento.

Por último, la Junta Directiva ha sido renovada este año y os queremos dar las gracias a todos por vuestra confianza y esperamos seguir trabajando para que nuestra asociación siga acogiendo, acompañando y atendiendo a personas afectadas con EM y otras patologías neurológicas.

Muchas gracias.

## 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, Moralzarzal, etc.

## 2. ¿QUIÉNES FORMAMOS LA ASOCIACIÓN?

### ➤ Junta directiva

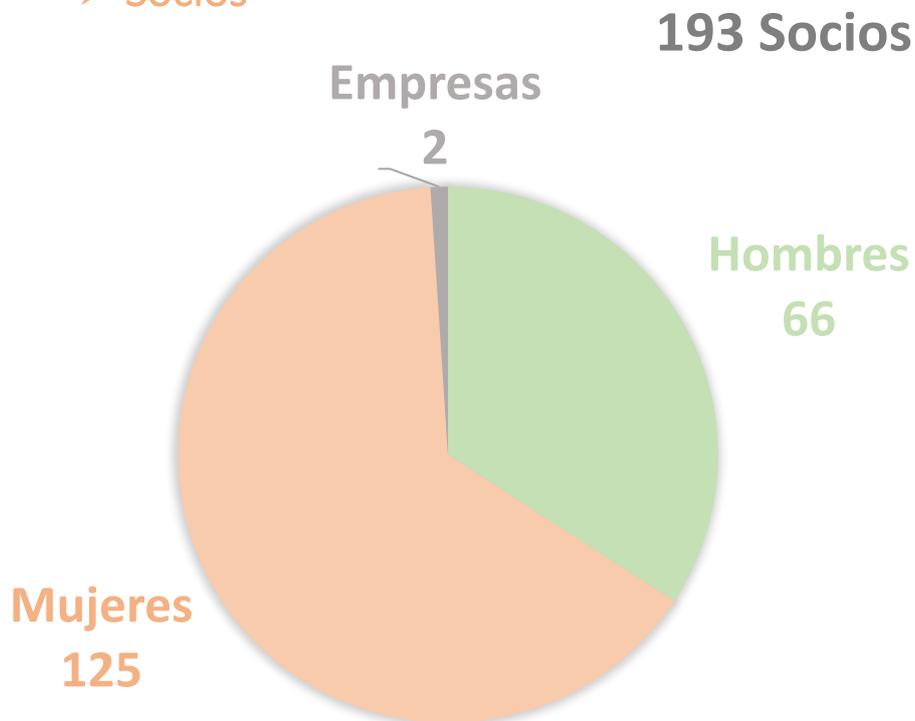
PRESIDENTA	MARTA JIMÉNEZ SERRANO
SECRETARIO	ÁNGEL LEÓN SOTELO-AMAT
TESORERO	ENRIQUE SANZ YAGÜE

VOCALES	ESTHER LEAL ESCOBAR LORENZO FERNÁNDEZ CUEVAS NURIA DELGADO DONOSO
---------	---

➤ **Equipo técnico**



➤ **Socios**



### 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 (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.

- ~ **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.

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.

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. 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 entre los que se encuentran:

166 horas de tratamiento rehabilitador.

## SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

### ○ INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

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.

Actividades y acciones	Beneficiarios	
	Hombres	Mujeres
<b>Atención directa</b>		
Correo electrónico	3	8
Presencial	30	62
Telefónica	11	27
<b>Total atención directa</b>	<b>44</b>	<b>97</b>

Difusión de información entre personas con EM	Hombres	Mujeres
Correo electrónico, listado difusión whatsapp.	66	122
Redes sociales.	140 personas por publicación	
Visitas a la web	1153 (No cuantificables por sexo)	
Difusión información a hospitales, ayuntamientos, servicios sociales,...	No cuantificables *	
<b>Total difusión de la información</b>	<b>66</b>	<b>122</b>
<b>Atención grupal</b>	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
Talleres informativos, jornadas, etc	46	61
<b>Total atención grupal</b>	<b>46</b>	<b>61</b>
<b>Nº TOTAL DE PERSONAS ATENDIDAS</b>	<b>156</b>	<b>280</b>
<b>TOTAL PERSONAS EN SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACIÓN</b>	<b>1.729 PERSONAS</b>	

### ○ ATENCIÓN DIRECTA

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:

- ~ Búsqueda de subvenciones y elaboración y justificación de proyectos sociales para la financiación del Programa de Atención Integral.
- ~ Diseñar planes de intervención adecuados a cada persona y caso.
- ~ Orientar a las personas que acceden en busca de información.
- ~ Asesorar sobre los posibles recursos disponibles según sus necesidades.
- ~ Elaborar informes de derivación o de apoyo a situaciones de emergencia.
- ~ Realizar visitas domiciliarias para conocer el entorno real del paciente.
- ~ Apoyar a los familiares y cuidadores de los usuarios.
- ~ Fomentar la implicación y adaptación de los socios a la entidad
- ~ Promover la participación 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 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. En ocasiones y cuando las circunstancias lo requieren, las atenciones se pueden hacer mediante visitas domiciliarias.

## RESULTADOS

Seguimiento de los casos	135 casos (42 hombres y 75 mujeres)
Entrevistas de primer contacto	39 valoraciones (15 hombres y 19 mujeres)
Visitas a domicilio	11 visitas (7 hombres y 4 mujeres)
Coordinaciones con SS.SS u otras entidades de acción social	21 coordinaciones

## SERVICIO DE LOGOPEDIA

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

Durante el 2023 se ha continuado con el servicio de prevención y tratamiento de la Disfagia, mediante el cual se identifican a las personas con signos de poder padecer disfagia, según su grado de afectación, participa en tratamiento o bien se les realiza seguimientos periódicos para comprobar su evolución.

### OBJETIVOS

- ~ 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 en un espacio adecuado y dotado de los recursos idóneos para ello
- ~ Sesiones presencial y en el domicilio del paciente
- ~ Sesiones de 60 minutos.

### RESULTADOS

Pacientes en tratamiento	19 pacientes (9 hombres y 11 mujeres)
Valoraciones	20 (8 hombres y 12 mujeres)
Domicilios	4
Nº TOTAL DE TRATAMIENTOS ANUALES	585

## 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, pérdidas y 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...)

### 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 hay pacientes que han optado por la modalidad telemática.

### RESULTADOS

Pacientes en tratamiento	19 pacientes( 6 hombres y 13 mujeres)
Valoraciones	27 (11 hombres y 16 mujeres)
Domicilios	5 usuarios han elegido el formato telefónico y on-line para sus sesiones.
Nº TOTAL DE TRATAMIENTOS ANUALES	562

## SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Es el responsable del tratamiento integral de síntomas psicomotrices de los pacientes con EM y otras patologías neurológicas. Se realiza terapia del concepto Bobath y Vojta, así como de ejercicio terapéutico mediante método Pilates máquinas y suelo individualizado.

### OBJETIVOS

- ~ Atención individualizada en el sector de la rehabilitación neurológica.
- ~ Reeducación de patrones funcionales del movimiento, creando estrategias que faciliten el desplazamiento y las AVDs.
- ~ Marcar objetivos comunes con el resto de profesionales de la entidad
- ~ Incluir tareas cognitivas que se combinen con el trabajo motor para mejorar la atención, en actividades de 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.

### METODOLOGÍA

Tratamiento individualizado en un espacio adecuado y equipamiento.  
 Sesiones de 60 minutos.

### RESULTADOS

Pacientes en tratamiento	61 pacientes (26 hombres y 35 mujeres)
Valoraciones	26 (11 hombres y 16 mujeres)
Domicilios	8
Nº TOTAL DE TRATAMIENTOS ANUALES	4.115

## 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. Sesiones online/presencial y domicilios. Sesiones de 60 minutos.

### RESULTADOS

Pacientes en tratamiento	61 pacientes( 26 hombres y 35 mujeres)
Valoraciones	26 (11 hombres y 16 mujeres)
Domicilios	8
Nº TOTAL DE TRATAMIENTOS ANUALES	1.620

## TRANSPORTE ADAPTADO

Este servicio es el encargado del transporte del domicilio a la entidad de personas con dificultad de transporte. Se cuenta con una furgoneta adaptada, y el servicio lo lleva una persona voluntaria que acude 2 días a la semana realizando los traslados.

### OBJETIVOS

- ~ Facilitar el acceso al Programa de Atención Integral de todas las personas que lo requieran.
- ~ Promover la descarga del cuidador en la tarea del transporte al centro.
- ~ Fomentar la conexión entre personas y su sentimiento de pertenencia a la entidad.

## 5. ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL 2023

### CAMBIO IMAGEN ENTIDAD

CAMBIO DE IMAGEN DE LA ENTIDAD CON EL CAMBIO DE LOGOTIPO Y UNA PÁGINA WEB ACTUALIZADA

### PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS CON EM Y SUS FAMILIAS

19 DE ABRIL

I TALLER DE DISFAGIA

10 DE MAYO

II TALLER DE DISFAGIA



24 DE MAYO

TALLER DE SUELO PÉLVICO

18 DE OCTUBRE

TALLER PRIMEROS AUXILIOS

## ACTIVIDADES DE OCIO, PROMOCIÓN Y RECAUDACIÓN

12 DE FEBRERO

COMIDA ANUAL CASA DE EXTREMADURA.  
RECONOCIMIENTO DE LA LABOR DE NUESTRA  
ENTIDAD Y ENTREGA DE RECAUDACIÓN  
SOLIDARIA.



9 DE FEBRERO

PREMIOS A LA DISCAPACIDAD. COMUNIDAD DE MADRID.  
CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y POLÍTICA SOCIAL.



25 DE FEBRERO

FESTIVAL DEL HUMOR. TEATRO DE  
MORALZARZAL. RECAUDACIÓN DE  
TAQUILLA DESTINADA A LA ENTIDAD.

12 DE MARZO

VII MARCHA SOLIDARIA DE  
GALAPAGAR





22 DE ABRIL

GALA DE ARTES MARCIALES A BENEFICIO DE LA ENTIDAD. ORGANIZADO POR AYTO. GUADARRAMA Y ASOCIACIÓN DE KARATE SHITO KAI SIERRA DEL GUADARRAMA

5, 6 Y 7 DE MAYO

II EDICIÓN DE LA MOVIDA JOVEN. AYTO. COLLADO VILLALBA RECAUDACIÓN DESTINADA A LA ENTIDAD.



DEL 29 DE MAYO AL 1 DE JUNIO

MAREA DE GEMTE A ELCHE. VIAJE DE HERMANAMIENTO CON OTRA ASOCIACIÓN DEL PAÍS CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

20 DE JUNIO

ACTO SIMBÓLICO DE LA CAMPAÑA CAMINEMOS POR LA EM ORGANIZADA POR AEDEM-COCEMFE





29 DE JULIO

**BÁÑATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.**  
**PISCINA MUNICIPAL DE GUADARRAMA**

29 DE SEPTIEMBRE

**SALIDA A LA HERRERÍA DE EL ESCORIAL.**  
**ACTO SIMBÓLICO DE LA CAMPAÑA**  
**CAMINEMOS POR LA EM, EN**  
**COLABORACIÓN CON VILLA NATURALEZA**  
**SOLIDARIA**



16 DE NOVIEMBRE

**JORNADAS INFORMATIVAS PARA**  
**PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y**  
**SUS FAMILIAS. ORGANIZADAS EN**  
**COLABORACIÓN CON EL HOSPITAL**  
**PUERTA DE HIERRO DE MAJADAHONDA.**



26 DE NOVIEMBRE

**ENCUENTRO ANUAL DE SOCIOS Y**  
**I EDICIÓN DE PREMIOS SOLIDARIOS DE LA**  
**ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE**  
**COLLADO VILLALBA.**





18 DE DICIEMBRE

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. MESA INFORMATIVA EN EL HOSPITAL GENERAL DE VILLALBA Y PUERTA DE HIERRO DE MAJADAHONDA. ACTO EN LA SEDE DE LA ASOCIACIÓN

30 DE DICIEMBRE

CASETA INFORMATIVA EN EL MERCADILLO DE NAVIDAD, ORGANIZADO POR EL AYTO. DE COLLADO VILLALBA



31 DE DICIEMBRE

SAN SILVESTRE DE COLLADO VILLALBA. 10% DE LA RECAUDACIÓN DESTINADA A LA LABOR DE LA ASOCIACIÓN.



## REUNIONES CON ADMINISTRACIONES

PARTICIPACIÓN COMO MIEMBRO EN EL CONSEJO DE HUMANIZACIÓN DEL HOSPITAL DE GUADARRAMA

21 DE FEBRERO

1 DE DICIEMBRE

18 DE MAYO

PARTICIPACIÓN COMO MIEMBRO DEL CONSEJO ASESOR DEL PACIENTE DEL HOSPITAL GENERAL DE VILLALBA.

14 DE DICIEMBRE

REUNIÓN DE LA TRABAJADORA SOCIAL DE LA ENTIDAD CON EL  
EQUIPO DE SERVICIOS SOCIALES DE COLLADO VILLALBA.

31 DE OCTUBRE

#### OTRAS ACTIVIDADES

17 DE JUNIO

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS.

ACTO CENTRO DE REHABILITACIÓN LABORAL DE VILLALBA.  
DÍA DE LA SALUD MENTA

25 DE OCTUBRE