



Asociación de
Esclerosis Múltiple
Collado Villalba

PLAN ANUAL DE ACTIVIDADES 2024



www.ademcvillalba.org
info@ademcvillalba.org [@ademcvillalba](https://www.instagram.com/ademcvillalba)

ÍNDICE

LA ASOCIACIÓN	2
COMPOSICIÓN	2
MISIÓN, VISIÓN, VALORES Y OBJETIVOS.....	4
RECURSOS.....	5
PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y OTRAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.....	7
<i>INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN</i>	8
<i>TRABAJO SOCIAL</i>	8
<i>FISIOTERAPIA</i>	9
<i>LOGOPEDIA</i>	10
<i>TERAPIA OCUPACIONAL</i>	11
<i>PSICOLOGÍA</i>	11
ACTIVIDADES Y EVENTOS EN EL 2024.....	16

LA ASOCIACIÓN

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba es una entidad sin ánimo de lucro formada en octubre de 2009, que tiene como finalidad la mejora de la calidad de vida de los pacientes de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, así como de sus familiares y cuidadores.

Entidad declarada de Utilidad Pública en el año 2020 y acreditada con el sello de la Fundación Lealtad en 2021, el cual ha sido renovado en 2023.

La asociación se encuentra localizada en local cedido por el Ayuntamiento de Collado Villalba

COMPOSICIÓN

➤ Junta directiva

PRESIDENTA	MARTA JIMÉNEZ SERRANO
SECRETARIO	ÁNGEL LEÓN SOTELO-AMAT
TESORERO	ENRIQUE SANZ YAGÜE
VOCALÉS	ESTHER LEAL ESCOBAR LORENZO FERNÁNDEZ CUEVAS NURIA DELGADO DONOSO

➤ Equipo técnico

Trabajo Social

Arancha Rincón
Natalia Cano

Fisioterapia

Alejandro Campoy
Alba Tirado
Carla Gallardo

Psicología

M^º Isabel Hernández

Terapia Ocupacional

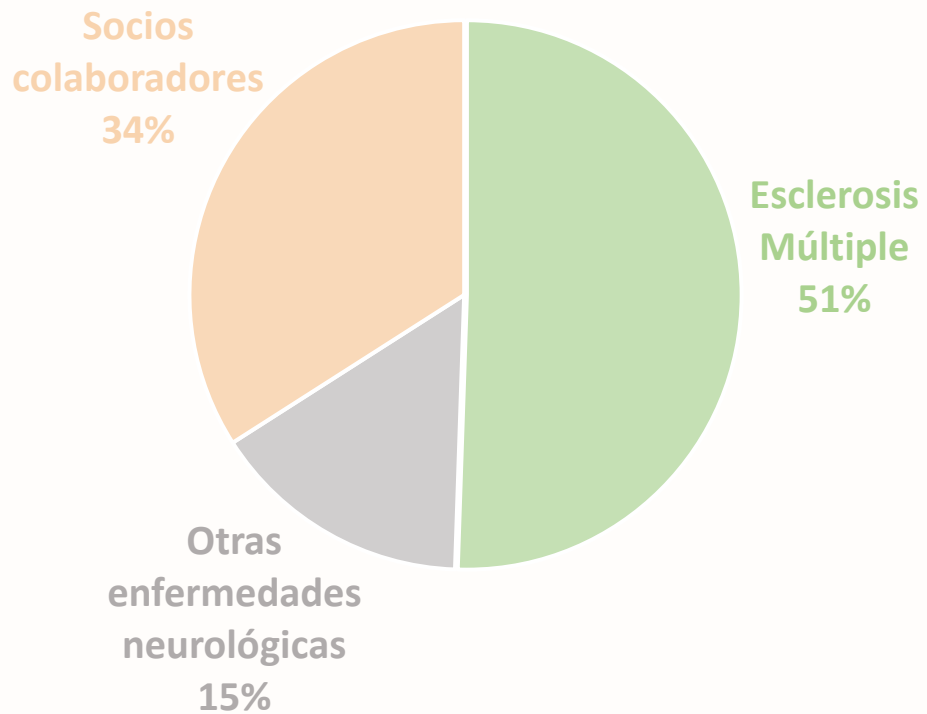
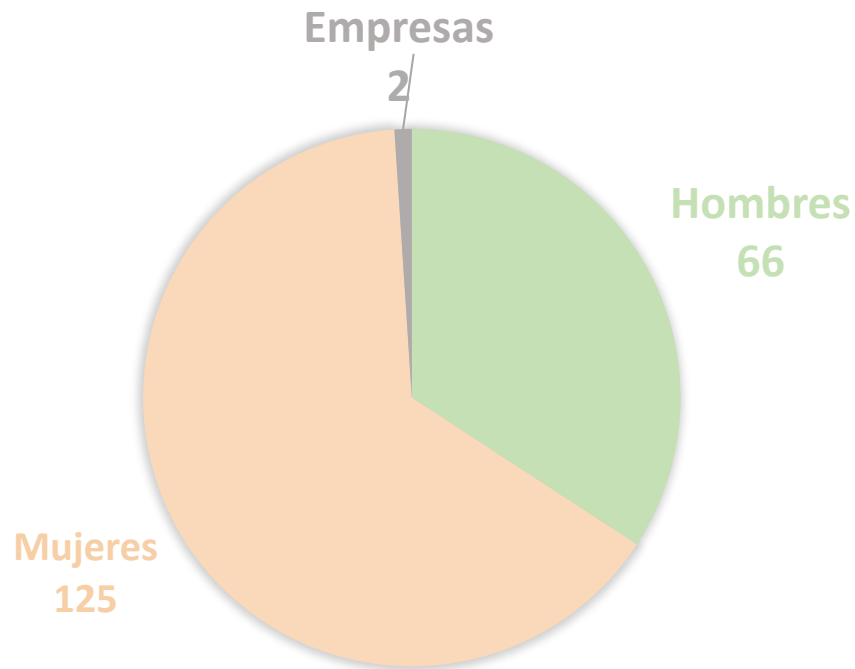
Clara Valor

Logopedia

Mónica Chaya Lobo

➤ Socios

193 Socios



MISIÓN, VISIÓN, VALORES Y OBJETIVOS

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.

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.

VISIÓN

∂ **Compromiso** con los afectados, con la discapacidad, con todas las personas afectadas por EM y quienes conviven con ella.

VALORES

∂ **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.

OBJETIVOS

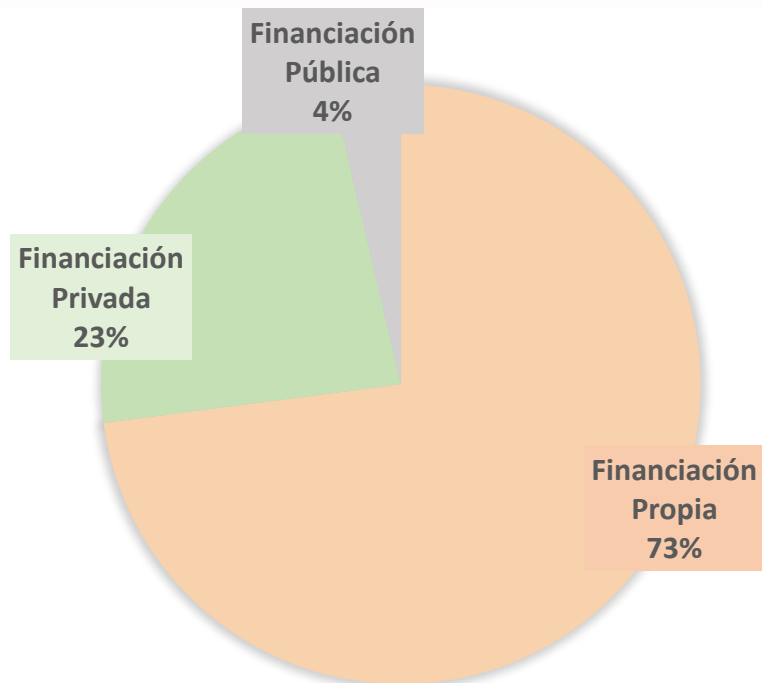
- ∂ **Apoyar** la agrupación de todos los afectados por EM y otras enfermedades neurodegenerativas de la Comunidad de Madrid.
- ∂ **Sensibilizar** a la sociedad y opinión pública y a las administraciones sobre la enfermedad. Y la incidencia sobre la población.
- ∂ **Dar y ofrecer** toda la información 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.

RECURSOS





FINANCIEROS



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

Información y orientación

Ofrecer información sobre recursos y servicios

De lunes a viernes de 10:00h a 14:00h y
martes y jueves de 16:00h a 18:30h

M^a Aránzazu Rincón / Natalia Cano

Trabajo Social

*Intervención individual y familiar.
Seguimiento de casos*

De lunes a viernes de 10:00h a 14:00h y
martes y jueves de 16:00h a 18:30h

M^a Aránzazu Rincón / Natalia Cano

Fisioterapia

*Tratamiento individualizado de
rehabilitación neurológica*

De lunes a jueves de 9:00h a 20:00h y
viernes de 9:00h a 14:00h

*Alejandro Campoy / Alba Tirado /
Carla Gallardo*

Logopedia

*Tratamiento con pacientes con
problemas de comunicación y
trastornos del lenguaje*

De lunes a jueves de 9:00h a 14:00

Mónica Yal Chaya Lobo

Terapia Ocupacional

*Tratamiento para el mantenimiento de
las ABVDs*

De lunes y miércoles de 9:00h a 17:30h
martes y jueves de 9:00h a 20:00h y
viernes de 9:00h a 14:00h

Clara Valor Valencia

Psicología

*Tratamiento clínico de pacientes con
trastorno de comunicación*

Lunes y martes de 16:00h a 20:00h y
viernes de 9:00h a 14:00h

M^a Isabel Hernández

INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

El servicio de 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.

Objetivos Generales:

- ~ Ofrecer información sobre la entidad y sus recursos
- ~ Atender las necesidades de las personas con EM y otras enfermedades neurológicas
- ~ Acercar la asociación a la población general y las administraciones

Objetivos específicos:

- ~ Fomentar la implicación de las administraciones
- ~ Organizar actividades de difusión de la enfermedad y la entidad
- ~ Ofrecer información actualizada sobre la enfermedad y recursos disponibles
- ~ Trabajar en colaboración con otras entidades locales y autonómicas
- ~ Difundir la labor de la asociación a la población general

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.

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.

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.

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.

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).

SERVICIO	ACTIVIDADES	VARIABLES A EVALUAR	INDICADORES	RESULTADOS
ATENCIÓN SOCIAL	- Evaluación de la efectividad del servicio. - Elaboración del plan de intervención para nuevos casos. - Evaluación del plan de intervención de los usuarios	-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	-Media de calificación global del servicio. - % de personas que acceden al programa. - Media de calificación de la satisfacción individual del servicio	≥8/10 90% ≥8/10
FISIOTERAPIA	- Evaluación de la efectividad del servicio. -Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados	- 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	- % 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.	- 85% de personas en tratamiento durante todo el año. ≥8/10 ≥8/10

LOGOPEDIA	- Evaluación de la efectividad del servicio. - Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados	- 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	- % 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	- 85% de personas en tratamiento durante todo el año. ≥8/10 ≥8/10
TERAPIA OCUPACIONAL	- Evaluación de la efectividad del servicio. - Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados	- 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	- % 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.	- 85% de personas en tratamiento durante todo el año. ≥8/10 ≥8/10

ATENCIÓN PSICOLÓGICA	- Evaluación de la efectividad del servicio. - Valoración de situación clínica de pacientes - Valoración de desarrollo de los tratamientos efectuados	- 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	- % 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.	- 85% de personas en tratamiento durante todo el año. ≥8/10 ≥8/10
ACTOS DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN	- 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.	- 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.	- Media de calificación de los actos realizados - Número de actos realizados - Firma de nuevos convenios de colaboración.	- La realización de al menos una jornada científica y dos talleres informativos. - La firma de al menos una nueva colaboración.

ACTIVIDADES Y EVENTOS EN EL 2024

VIII Marcha Solidaria de Galapagar

El 10 de marzo de 2024 se celebrará la VIII Marcha Solidaria de Galapagar, en la cual la asociación lleva participando y siendo beneficiaria de los beneficios recaudados varios años. Este año el 60% de la recaudación irá destinada a la Asociación ASÍ, repartiendo el 40% entre el resto de las asociaciones participantes.

Marea de gEMte 27-30 mayo

Como cada año, por el día Mundial de la Esclerosis Múltiple la asociación prepara su viaje de convivencia con otra asociación de España, con su proyecto Marea de gEMte. Este año, este hermanamiento se ha hecho con la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM). Marea de gEMte se lleva realizando 9 años, y se trata de una actividad pensada para compartir experiencias y dar visibilidad al día mundial de la Esclerosis Múltiple, realizando actividades lúdicas y reivindicativas por la ciudad, fomentando la cohesión entre los socios de nuestra entidad y los de la ciudad acogedora. Este año, el viaje se realizará del 27 al 30 de mayo.

Talleres informativos

La entidad está organizando diferentes talleres informativos que serán impartidos a lo largo del año por la Escuela de Cuidadores del Hospital de Guadarrama, pensados para los pacientes y familias y cuidadores. Con ellos queremos mantener la línea de años anteriores ofreciendo información y formación a todas las personas que forman parte de la entidad y/o que están interesadas en las temáticas. Aún no se tienen confirmaciones de temáticas ni fechas, pero se comunicarán con suficiente antelación.

Obras de rehabilitación de la entidad

Este año se van a realizar obras de rehabilitación de la entidad para mejorar el espacio y la accesibilidad al centro. Con ella se van a instalar puertas más anchas que permitan el paso más cómodo, así como la mejora de adaptación de los baños, además de cambiar el suelo de la zona de despachos y la sala

polifuncional permitiendo una mayor comodidad a la hora de trabajar. Con estas obras se pretende hacer el espacio en el que nos encontramos, mucho más adaptado y cómodo para todos.

Báñate por la Esclerosis Múltiple

Nuestra anual campaña de concienciación, se volverá a realizar en julio en la piscina municipal de Guadarrama, una actividad para concienciar sobre la enfermedad y dar a conocer nuestra entidad en un municipio de la zona.

Comida benéfica anual y II Premios solidarios

En noviembre se celebrará la comida anual de socios y nuestros II Premios solidarios que se estrenaron el año pasado. Un día en el que coincidir todos, hacer lazos y reconocer la labor de aquellas personas, administraciones y al comercio local que apoya nuestra labor.

15 años de la asociación

Este año, nuestra entidad cumple 15 años como asociación, y por ello organizaremos un evento de puertas abiertas para presentar nuestra renovada sede y celebrar estos 15 años de aprendizaje, trabajo y búsqueda de mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Fdo. Marta Jiménez Serrano
Presidenta de Asociación de Esclerosis
Múltiple de Collado Villalba

Fdo. Ángel León-Sotelo Amat
Secretario de Asociación de Esclerosis
Múltiple de Collado Villalba