

MEMORIA 2021





ESCLEROSIS MÚLTIPLE CANTABRIA
Pº GENERAL DÁVILA, 127 BAJO
Tel.: 942 33 86 22
info@esclerosismultiplecantabria.org
www.esclerosismultiplecantabria.org

COLABORAN



Instituto Cántabro de Servicios Sociales



Almacenaje, Logística y Centro Empresarial



La ACDEM es miembro de:



NUESTRA ENTIDAD.

La Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM), es una asociación sin ánimo de lucro constituida el 23 de diciembre de 1994 y cuyo objetivo es promover la defensa de las personas con Esclerosis Múltiple y mejorar su calidad de vida, así como las de sus familias.

Desde el 2017 somos una asociación de utilidad pública

NUESTRA MISIÓN:

Promover la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias, desde la promoción de la autonomía personal y el empoderamiento del paciente, a través del asociacionismo, el apoyo mutuo, y la visibilización social de la enfermedad, contemplando siempre las necesidades individuales y ofreciendo un trato humano y accesible.

NUESTRA VISIÓN

Ejercer un papel de entidad de referencia en la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias, así como en el desarrollo de recursos sociales, sanitarios y económicos para mejorar la calidad de vida del colectivo en nuestra sociedad.

NUESTROS VALORES:

- Igualdad: promovemos la igualdad de oportunidades para una sociedad más justa y normalizada, en la que todos seamos valorados por nuestras capacidades y respetados por nuestras diferencias.
- Cooperación: la colaboración y apoyo entre profesionales, miembros de la entidad, otras entidades sociales, instituciones y miembros de otros sectores de la sociedad para alcanzar objetivos comunes.
- Participación: buscamos la máxima participación de nuestros socios,

trabajadores y otros agentes sociales para implicarles en nuestros proyectos y conseguir una mayor sinergia en la consecución de nuestros objetivos.

- Innovación: búsqueda constante de nuevas alternativas y capacidad para adaptarse a los cambios socioeconómicos y a las necesidades individuales de las personas para alcanzar nuestras metas.
- Perseverancia: el esfuerzo y la constancia en el trabajo día a día en la realización de nuestros proyectos para la consecución de nuestros objetivos.
- Empatía: la comprensión, el asertividad, la escucha activa y el entendimiento como base del trato entre las personas con las que nos relacionamos día a día. Escuchar las necesidades y respetar las diferencias como base de la interrelación y del conocimiento de nuestros iguales.
- Transparencia: transmitir claridad y accesibilidad en la gestión interna, tanto en la información en relación a nuestras actividades, así como en el uso ético y responsable de nuestra infraestructura, y nuestros recursos materiales, técnicos y humanos.

Para la consecución de sus fines, la ACDEM desarrolla actuaciones a través de varios proyectos y programas, que expondremos de la siguiente manera:

1. ATENCIÓN DIRECTA

- a. Intervención Social
- b. Fisioterapia
- c. Psicología
- d. Autonomía Personal
 - i. Apoyo a la transición tecnológica
- e. Talleres

2. SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y DIVULGACIÓN

3. FORMACIÓN

4. REPRESENTACIÓN Y PARTICIPACIÓN INSTITUCIONAL

5. OTRAS ACTIVIDADES

Estas áreas de trabajo constituyen el marco de trabajo a través de las cuales la ACDEM desarrolla sus objetivos como entidad, y articula los proyectos que se gestionan y ejecutan a través de la Junta Directiva de la organización, Los profesionales del Centro de Atención integral para personas con Esclerosis Múltiples y colaboradores y voluntarios que apoyan las actividades enmarcadas en cada proyecto.

A continuación, se presenta la memoria técnica de la ACDEM con las descripciones de los programas, proyectos, actuaciones y actividades desarrolladas a lo largo del 2020.

1. SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS FAMILIAS (INTERVENCIÓN SOCIAL)



ATENCIÓN SOCIAL. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO.

Además de necesidades físicas y psicológicas, los usuarios del Centro presentan necesidades relacionadas con el ámbito social, que afectan a su situación económica, laboral y relacional. Es imprescindible que las personas conozcan sus derechos, las prestaciones que les corresponden y los recursos o dispositivos que pueden atender sus necesidades. Éste servicio es además la puerta de entrada al resto de recursos de nuestro centro. La educadora social realiza una primera entrevista de acogida, en la que se recogen las demandas del usuario, y se realizan derivaciones a otros recursos y servicios, iniciando un proceso de coordinación.

Las actuaciones que se llevan a cabo en esta área son:

- **Información y asesoramiento** sobre recursos sociales a personas con Esclerosis Múltiple (sobre todo nuevos usuarios y personas recién diagnosticadas) y familiares y cuidadores. Las principales demandas que

se realizan están relacionadas con recursos sanitarios (acceso a servicios especializados, cómo pedir una 2ª opinión), recursos sociales (ayuda domiciliaria, acceso a vivienda, ocio y tiempo libre, servicio de teleasistencia, servicio de comida a domicilio, residencias), sociolaborales (búsqueda de empleo, incapacidad laboral) y socioeconómicos (temas fiscales, prestaciones económicas, pensiones).

- **Tramitación de prestaciones:** revisión del grado de la incapacidad laboral, pensiones no contributivas, viviendas de protección oficial, acceso a prestaciones sanitarias (sillas de ruedas, ortesis...), certificado de discapacidad, prestaciones económicas individuales...
- **Intervención social:** el profesional detecta mediante la entrevista situaciones de riesgo o de exclusión social, y se elabora un plan de intervención individualizado, que conlleva un seguimiento periódico.

Durante el año 2021, se han realizado:

- 17 entrevistas de acogida. De las cuales 17 personas han sido diagnosticadas de EM y se han hecho socios.
- 50 seguimientos de usuarios.
- 25 consultas individualizadas
- 40 reuniones de coordinación

Las consultas realizadas mayoritariamente estaban relacionadas con:

- reconocimiento de discapacidad, posibles beneficios o derechos de carácter público, empleo, incapacidad laboral, información general sobre

- la EM (dudas sobre la clínica, la evolución, alimentación, ejercicio físico, tratamientos...).
- En coordinación se crearon los planes de contingencia necesarios por motivos de pandemia, antes de la cuarentena y después para un óptimo funcionamiento del centro.



Silvia Azcona. Coordinadora de Centro

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Desde los servicios de fisioterapia y rehabilitación de la ACDEM se sigue promoviendo como motor principal en los pacientes con Esclerosis Múltiple, el mantenimiento de la autonomía, tanto en las actividades de la vida diaria, como en actividades puntuales. Se anima a utilizar el servicio para tratar distintas patologías susceptibles de ser tratadas con fisioterapia siendo la causa, o no, la EM. Se educa e instruye a los afectados de EM en los beneficios de la actividad física y su relación directa con la enfermedad y la fatiga como síntoma más común.

El trabajo en el servicio de fisioterapia se divide en dos áreas:

A. La Prevención: Los usuarios reciben formación, técnicas y asesoramiento en

- Ergonomía
- Higiene postural
- Mejorar capacidad resolutive (problemas ante los que se pueden encontrar desde un punto de vista físico).

B. El tratamiento: Se tratan los síntomas tratables con fisioterapia de la enfermedad. Los síntomas más comunes a tratar son:

- Espasticidad: Inhibición y reducción de esta con ejercicios inhibidores. Importante estabilizarla cuanto antes para evitar posibles lesiones debido a ese tono muscular elevado (roturas fibrilares, contracturas etc.).
- Equilibrio: Realizar ejercicios que mejoren el equilibrio dinámico y estático, así como tratar de subsanar dudas ante la realización de actividades determinadas.
- Fuerza: Mantener la fuerza con movilizaciones resistidas, trabajo contra gravedad con movimientos normales del día a día (marcha, transferencias, cambios posturales...)

- Movilidad: Sobre todo con realización de movilizaciones pasivas (para cubrir todos los grados), si bien es importante mantener su autonomía y en algunos casos realiza las movilizaciones activas.
- Coordinación: Debido a las afectaciones tanto sensitivas como motoras es importante tratar tanto la ataxia (temblor de intención), como los problemas propioceptivos que puedan tener. Trabajando cambios posturales con aislamiento visual, marcha o bipedestación estática. Repetición de ejercicios manuales con el fin de coger experiencia y aprender a afrontar situaciones con los MMSS.

Beneficios de la rehabilitación a los pacientes de EM:

La esclerosis múltiple provoca con mucha frecuencia la aparición de síntomas como problemas de movilidad, de espasticidad y de equilibrio. Así, la fisioterapia juega un papel fundamental en la recuperación de las funcionalidades físicas básicas. Además, cuanto antes se inicie la fisioterapia más efectiva puede resultar. Mantener una rutina de ejercicios fisioterapéuticos puede ser una contribución significativa para evitar los efectos más graves de los síntomas a largo plazo. Asimismo:

- Mejora el estado de ánimo de los pacientes
- Fortalece huesos y músculos
- Aumenta la flexibilidad
- Alivia el dolor
- Mejora la respiración
- Refuerza el sistema inmunológico y equilibra el sistema nervioso
- Promueve la salud cardiovascular
- Aumenta el empoderamiento. Se sienten valiosos y repercute directamente en la salud

Como línea transversal se trabaja con los PcEM la comunicación con otros usuarios sobre la enfermedad, empoderamiento y vida independiente puesto que es una actividad para ellos mismos que no comparten con sus familiares.

Asimismo, se trabaja con las familias, sobre todo con los cuidadores no

profesionales. Se les forma en la forma correcta de ayudar a sus familiares y ha cuidar de su salud. Con el lema “Para cuidar hay que aprender a se cuidado”. Se realizan sesiones de formación y se interviene individualmente cuando es necesario (estiramientos, masajes etc..)

Los servicios de fisioterapia de la ACDEM han mantenido el horario de atención en el centro habitual.

Datos del Servicio de Fisioterapia en 2021

Se han realizado 1100 intervenciones presenciales en el servicio.

La mayoría de los usuarios acuden dos sesiones semanales, en días alternos. Determinados usuarios con el objetivo de mantener el contacto con el servicio o bien por seguir su evolución, pero no precisar de sesiones de fisioterapia semanal se ha mantenido tratamiento con sesiones quincenales o mensuales, dependiendo del usuario.

El servicio de fisioterapia ha permanecido cerrado en el mes de agosto

Durante el año 2021, se han realizado:

- 17 entrevistas de valoración. (derivadas del servicio de intervención social por protocolo con motivo de primera atención o por derivación para tratamiento).
- Se han visto 37 usuarios, 22 mujeres, 15 hombres y 3 familiares. Con periodicidad semanal 25 usuarios, quincenal 3 y el resto a demanda



Evaluación:

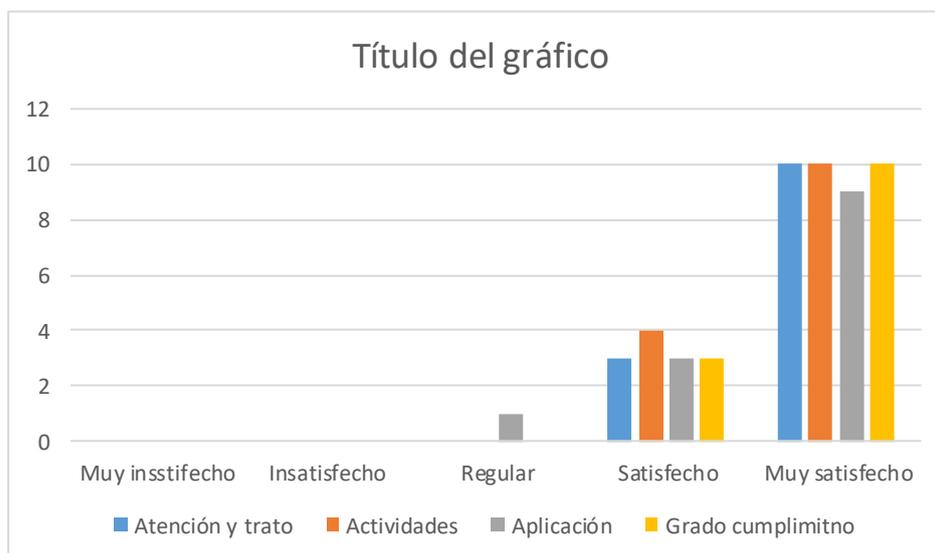
Indicadores de evaluación:

- Postura
- Movimiento
- Función
- Fatiga
- Dolor
- Fuerza
- Resistencia
- Flexibilidad
- Equilibrio
- Ejercicios respiratorios
- Empleo de instrumentos de apoyo
- Modificaciones del entorno (domicilio o lugar de trabajo)

El 90% de los usuarios han mejorado sus indicadores de evaluación, el 100% de los usuarios han mantenido su estado funcional en época de pandemia. El 100% está utilizando instrumentos de apoyo recomendados

por el profesional del servicio.

Se han realizado cuestionarios de evaluación pertinentes, quedando los siguientes resultados.



SERVICIO DE PSICOLOGÍA

El servicio ha sido ofrecido desde el Centro de Atención Integral de la sede de la ACDEM así como en los domicilios y por vía zoom para aquellos usuarios y usuarias que por motivos varios no se han podido desplazar a la entidad.

Como parte de sus objetivos generales, la ACDEM pretende mejorar la calidad de vida y promocionar las actividades destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas por la EM y enfermedades similares y la de sus familias.

El apoyo psicológico es un componente de un enfoque global de los tratamientos, el afrontamiento y el apoyo para las personas con EM. El apoyo psicológico ayuda a las personas que viven con EM, y a sus allegados y familiares a afrontar los retos emocionales, sociales y cognitivos que lleva esta enfermedad. Desde el momento del diagnóstico, el apoyo psicológico ayuda a los enfermos a desarrollar sus habilidades de afrontamiento, comunicación y de manejo del estrés. Asimismo, evalúa y trata los cambios emocionales, de

ansiedad y cognitivos que pueden sobrevenir. Las alteraciones pueden deberse principalmente a la reacción, de por sí difícil, a la enfermedad; y a las nuevas limitaciones físicas del paciente, y a las alteraciones neurológicas, si bien de este último factor se derivan en principio alteraciones cognitivas en la memoria, la atención, etc.

Objetivos del servicio:

El servicio de apoyo psicológico tiene como objetivo facilitar y proporcionar el apoyo y los medios necesarios a las personas con EM y sus familias en su adaptación a esta enfermedad, conseguir una mejor calidad de vida. El servicio de apoyo psicológico se coordina con los otros servicios de la asociación como el de trabajo social y fisioterapia para realizar funciones de apoyo y consejo psicológico, evaluación, elaboración de informes psicológicos, intervención y derivación a otros servicios.

Algunos objetivos específicos buscan proporcionar al paciente:

- Apoyo emocional
- Información sobre la enfermedad y su evolución
- Técnicas de afrontamiento
- Métodos de reconocimiento de cambios en el estado de ánimo
- Técnicas de aceptación de los cambios
- Técnicas de aumento de la autoeficacia
- Estrategias de adquisición un estilo de vida sano
- Promoción de conductas de ocio, actividades placenteras y de relación social



Datos del Servicio en el 2021

- Se han atendido a un total de 50 usuarios, 35 mujeres 15 hombres y 8 cuidadores no profesionales (4 mujeres y 4 hombres)
- Se ha realizado evaluaciones con cuestionarios, a través de la revisión

de otros informes sociales o médicos. Además, se han realizado análisis funcionales de las conductas problema para realizar un posible diagnóstico.

- Se han elaborado objetivos terapéuticos, continuación con otras visitas de intervención y seguimiento.
- Se ha mantenido coordinación con el servicio de trabajo social y el servicio de fisioterapia.
- Se ha incrementado ligeramente el número de personas atendidas respecto al año anterior. Se mantiene un porcentaje mayor de mujeres atendidas sobre hombres.

GRUPO DE AYUDA MUTUA DE PERSONAS CON EM

El grupo de ayuda mutua, o grupo de apoyo (GAM) es un proyecto que se realiza en nuestra entidad desde el año 2009. Los GAM son grupos constituidos por 4/6 personas con EM y/o familiares, usuarios generalmente propuestos por el equipo de profesionales del centro. Se han realizado sesiones quincenales de una duración de hora y media.

El psicólogo de ACDEM es el facilitador y organizador del grupo.

PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), subvenciona parte de este programa, coordinado y prestado por la ACDEM desde el año 2009. Desde el 2017 pasa a ser un servicio de la ACDEM

Este programa propone una intervención domiciliaria y en despacho, dirigida a la Promoción de la Autonomía Personal (PAP) de PcEM.

Los profesionales tienen un perfil centrado en habilidades psico-sociales, rehabilitadoras, comunicativas y de acompañamiento

La finalidad del proyecto es ofrecer las herramientas educativas, para adaptarse a los nuevos cambios que se producen en PcEm y mantener y potenciar las habilidades de autonomía, así como reconducir emocionalmente y aprender a gestionar las frustraciones generadas del mismo con técnicas de coaching y gestión de conflictos y mediación

OBJETIVOS PAP

Los objetivos que pretende alcanzar el Programa de Autonomía Personal son los siguientes:

- Promocionar la Autonomía Personal de las personas con EM a través de una mayor participación en su entorno familiar, social y comunitario.
- Fomentar las habilidades sociales, domésticas y personales, necesarias para la vida diaria.
- Potenciar o mantener las capacidades funcionales: Continuación de los efectos rehabilitadores del Centro de Atención Integral de referencia en cada caso, ejercitando en el propio domicilio y entorno comunitario la generalización de pautas terapéuticas dirigidas a paliar los efectos y consecuencias de la EM.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con EM y de sus familiares ofreciéndoles un soporte formativo e informativo socio-sanitario que les permita potenciar su autonomía.
- Aplicar un procedimiento de detección ante los casos de situaciones complejas o de mayor vulnerabilidad o riesgo de malos tratos (cuestionario SICO), y derivar cuando proceda al centro de referencia o recurso especializado para iniciar la intervención pertinente.

ACTIVIDADES PAP

Para alcanzar los objetivos descritos se desarrollan las siguientes acciones:

1. Recogida de información: necesidades en Autonomía Personal (AP) de las PcEM.
2. Reuniones de Equipo:
 - a. Los profesionales responsables y ejecutores del programa mantienen reuniones periódicas para recopilación de información y establecimiento de pautas de intervención.
 - b. Cualquier miembro del equipo multidisciplinar podrá proponer a socios para participar en el programa. Será discutido y puesta en común en las reuniones de equipo
3. Dentro del protocolo de valoración, se administra un cuestionario orientado a la detección de situaciones especialmente complejas y/o de mayor vulnerabilidad ante posibles malos tratos (cuestionario SICO), prestando especial atención a los casos donde se detectan este tipo de situaciones, y estableciendo un protocolo específico para su derivación a los recursos o servicios pertinentes.
4. Valoración de su repercusión y eficacia por parte de las PcEM y sus familiares cuidadores con un cuestionario de calidad
5. De acuerdo a las demandas y las necesidades detectadas, así como los cambios recogidos, se realizarán ajustes de tareas para la mejorar y adecuar el servicio (evaluación continua).

En cuanto a las **acciones básicas que se proponen con cada persona beneficiaria del programa**, se realizan las siguientes tareas ajustándolas a las necesidades particulares de cada caso:

1. Ejercitar el mantenimiento y promoción en habilidades de:
 - a. Comunicación (conversación, interacción normalizada...).
 - b. Motoras y cognitivas.
 - c. Cotidianas (supervisar u orientar en tareas domésticas, vestido

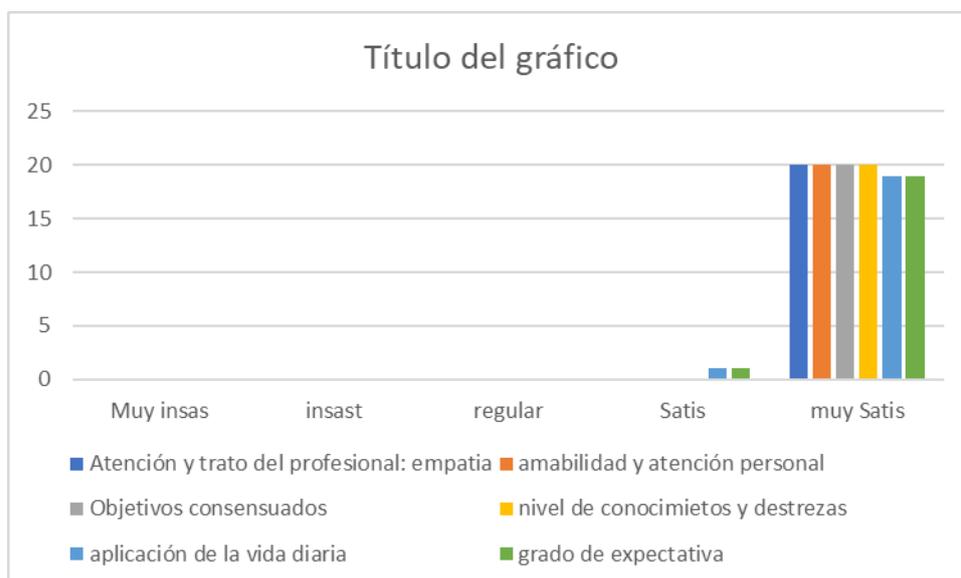
- y desvestido diario, cambios en rutinas de higiene postural en el domicilio, etc).
- d. Promover la incorporación de ayudas técnicas en los desplazamientos y en el domicilio para mejorar su autonomía en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), por ejemplo, de la habitación al baño y viceversa. Conseguir una mejora de la autonomía en la realización de transferencias, incorporaciones y cambios posturales.
2. Acompañamiento dirigido a mejorar su autonomía en la realización de desplazamientos cortos en el domicilio y en el entorno comunitario.
 - a. Promover el uso de las tecnologías de la información y la comunicación: compra online, acceso a redes sociales, así como a actividades formativas, culturales y de ocio.
 3. Facilitar el conocimiento de los recursos de las instituciones públicas y asuntos burocráticos (situación, funcionamiento...).
 - a. Informar sobre ayudas técnicas que puedan facilitar la realización de ABVD, así como ayudas sociales existentes para la cobertura del gasto de las mismas.
 - b. Proporcionar información para la adaptación funcional de la vivienda, esencialmente para la adecuación de la deambulación.
 4. Potenciar actividades de ocio adaptado a las capacidades de cada persona que pueda realizar de manera autónoma y fomentar la toma de decisiones propias en este ámbito, así como en el desarrollo de aficiones e intereses formativos, culturales...
 - a. Promocionar la inclusión social derivada de estas actividades. Adquisición de recursos sociales para la mejora de su calidad de vida. Promoción del ocio y tiempo libre en familia. Reforzar y acompañar en el uso del transporte público.

5. Mantenimiento de la autonomía en la toma de decisiones (ropa y uso de complementos, cuidado personal, actividades que realizar en su tiempo libre...)
6. Potenciar autoestima de imagen personal.
7. Apoyo emocional: promocionar un contexto de libre expresión emocional y contacto social.
8. Mantener a la familia informada y formada en los aspectos socio-sanitarios de interés. Escucha y apoyo emocional al familiar cuidador. Facilitar "respiro" de tiempo libre al cuidador mientras la educadora realiza la atención domiciliaria.

En relación a las líneas de **coordinación con otras entidades** para el desarrollo del programa, el programa PAP se desarrolla en colaboración con los Servicios Sociales de Base y los Servicios Sanitarios.

Durante el 2021, se han realizado un total de 800 intervenciones atendido un total de 20 usuarios de los cuales, 15 han sido atendidos en su domicilio, 4 en la asociación y 1 en residencias. (Centro Hospitalario Padre Menni). El tiempo de intervención varía según las necesidades del usuario.

El 100% de los usuarios han conseguido cumplir con sus objetivos tanto de autonomía como de mejora de calidad de vida.



Los apoyos más frecuentes realizados en 2021 han sido:

- Entrenamiento cognitivo.
- Promoción de Autonomía en las ABVD.
- Continuación de los efectos rehabilitadores del centro.
- Ocio y tiempo libre
- Reeducación social
- En época de pandemia:
 - Entrenamiento en habilidades sociales
 - Gestión de conflictos en entorno familiar.
 - Acompañamiento emocional
 - Control de sustancias tóxicas (alcohol)

PROGRAMA DE APOYO A LA TRANSICIÓN TECNOLÓGICA

La Asociación firmó un convenio con el ayuntamiento de Santander con el objeto de dotar a la entidad de recursos tecnológicos tales como ordenadores, tablets... y una profesional que ayude a los usuarios y usuarias en sus domicilios del uso de las nuevas tecnologías para evitar el aislamiento y crear conexiones con otros pacientes y poder tener una relación más fluida con el sistema burocrático de la comunidad.

El resultado ha sido muy satisfactorio y ha sido acogido con ilusión. Se han atendido a 20 personas en este servicio. 18 mujeres y 2 hombres. Esperamos que no sea algo puntual y podamos mantenerlo en el tiempo.

PRÁCTICAS EN PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL

Desde hace unos años colaboramos con ETP Hernán Cortés en su programa de prácticas educativas en grado superior de integración social. En el 2021 hemos tenido a una alumna en el periodo de marzo a junio

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

La asociación continúa con el programa de voluntariado y formación de este. Este año hemos tenido 2 personas voluntarias de intervención directa y semanal.

TALLER YOGA COMO TERAPIA COMPLEMENTARIA PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL



El yoga es una técnica dirigida a la mente y al cuerpo, que comprende posturas estáticas, meditación y ejercicios de respiración, reduce la fatiga y mejora la vitalidad en pacientes con EM.

Las actividades que se realizan en las sesiones son:

- Mejorar la flexibilidad y la movilidad muscular.

- Reducir el dolor corporal.
- Mejorar la corrección postural en la vida diaria.
- Incrementar del equilibrio en bipedestación y sedestación para una correcta deambulación estable.
- Reducir los umbrales de fatiga en la actividad cotidiana.
- Estimular la capacidad de atención y la concentración en las tareas del día a día.
- Potenciar la orientación espacial.
- Reducir el estrés y la ansiedad y la afectación de la enfermedad en el estado del ánimo.

Se ha desarrollado durante todo el año un taller en el que han participado 10 personas en una sesión de 1 hora semanal. La participación ha sido regular por parte de los asistentes.

TALLER DE PINTURA



El taller de pintura está dirigido a usuarios de la ACDEM. El taller es una propuesta de un socio de nuestra entidad, que además dirige, organiza y ofrece el taller de forma gratuita a los participantes.

Actualmente, cuenta con diez asistentes con Esclerosis Múltiple que se reúnen

una vez a la semana para aprender diferentes técnicas de pintura además de que crear un punto de reunión para los usuarios más distendido donde compartan experiencias.

Tanto la participación como la valoración del servicio es muy positiva por parte de todos los asistentes.

Asistentes en el 2021, 10 socios de los cuales 3 son hombres y 8 mujeres

2. SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL “CREANDO CONEXIONES” MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EL FANTASMA DE LA EM DIA NACIONAL

Esclerosis Múltiple Cantabria se suma un año más a la campaña del Día Mundial propuesta por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) con celebración el día 30 de mayo y con el lema central “Que nadie tenga que pasar en soledad la esclerosis múltiple: creando conexiones”.

El acto central, fue la realización de videos en donde participaron los profesionales del centro, la junta directiva y los usuarios y usuarias. Con el lema “Creamos Conexiones”. **La conexión entre profesionales de la Esclerosis Múltiple, una tarea pendiente en tiempos de pandemia**

- Bajo el lema ‘Estamos en el mismo equipo’, Esclerosis Múltiple Cantabria (ACDEM) reivindica la necesidad, acentuada por la pandemia, de crear una ruta asistencial multidisciplinar que incluya a todos los profesionales sanitarios y sociosanitarios en el abordaje de la Esclerosis Múltiple

Los usuarios y profesionales se unieron para realizar videos con ese lema.

https://www.youtube.com/watch?v=d_EynJpJd9I

Reivindicaciones:

Esclerosis Múltiple Cantabria quiere poner de relieve en este Día Mundial las barreras sociales a las que las personas con EM se enfrentan -incrementadas con la COVID-19-, así como las propuestas para derribar estos obstáculos.

Incomprensión. Desconocimiento. Reducción de la vida social y círculo de amistades. Estigma. Pérdida de empleo. Aislamiento...

Barreras que crean soledad y aislamiento en las personas con EM

Crisis por COVID-19

- **Barreras ante la actual situación de crisis por COVID-19 para las personas con EM:**
 - El confinamiento afecta indudablemente a la calidad de vida, limita su atención sanitaria y sociosanitaria (acceso a servicios de atención, rehabilitación, sanitarios...).
 - La atención sanitaria está centrada en COVID-19 durante estos meses. Las personas con EM están recibiendo menor atención y seguimiento sanitario, con complicaciones como el retraso de pruebas y el retraso al comenzar el tratamiento.
 - Algunos tratamientos de la Esclerosis Múltiple tienen efectos en el sistema inmunitario.
 - Las personas con EM experimentan un miedo mayor que una persona sana. Han de tomar más precauciones. En la fase de desconfinamiento se enfrentan a un mayor temor a salir a la calle.

- No existen registros nacionales sobre la Esclerosis Múltiple.
- La investigación se centra en COVID-19 durante estos meses, lo que provoca que la investigación en EM se vea ralentizada.

Desconocimiento e incomprensión

- **Desconocimiento social de la EM.** La EM es una enfermedad muy heterogénea, pero la sociedad lo ignora y suele relacionarla solo con los casos más graves, que también existen.
- **Síntomas y efectos de la EM.** La EM puede causar dificultades para caminar, ver, sentir, hablar... lo que puede repercutir en las relaciones y la vida social. La fatiga es, según datos de la MS International Federation, el síntoma más común y en el 89% de las personas con EM tiene un impacto alto o medio en sus vidas. Es uno de los síntomas incomprendidos socialmente y da lugar a frases como “mi familia y mis amigos piensan que simplemente estoy cansado y soy vago”. Con lo cual la fatiga tiene una doble vertiente de aislamiento: el impedimento para desarrollar ciertos planes y, al mismo tiempo, incomprensión.

Reducción de la vida social

- **La falta de comprensión por parte del círculo social e íntimo (como familia y amigos).** El hecho de tener un carácter imprevisible y muchas veces invisible a los ojos ajenos conlleva una dificultad para conocer sus efectos. Además, es muy frecuente encontrar que la familia y los amigos quieren apoyar, pero no saben cómo hacerlo.

El impacto de una enfermedad no tiene únicamente efecto en la salud, sino también en la vida social. Según un estudio reciente de la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes), desarrollado con la colaboración de otras organizaciones, como EME, el 52% de las personas con EM en España afirma relacionarse menos que antes de tener la enfermedad. Además, el 32 %

asegura que su círculo de amistades ha cambiado por motivo de su EM.

Hay una necesidad humana de pertenecer [a una red social](#) y de sentirse conectado e integrado con ésta.

Estigma

- **El estigma de la enfermedad/discapacidad.** La sociedad sigue sin estar preparada para la enfermedad y para la discapacidad, alejando a ambas de la capacidad. Esto es muy importante teniendo en cuenta que el diagnóstico se suele recibir a entre los 20 y 40 años. La EM condiciona el ritmo de vida del círculo social propio de la edad.

En el ámbito laboral, este estigma provoca que muchas personas con Esclerosis Múltiple lleven la enfermedad en secreto y que la comunicación con el entorno (e incluso con uno mismo, por la dificultad en aceptar la EM y expresarse con naturalidad) sea más difícil. Se suele contar la verdad cuando los síntomas son ya muy evidentes.

Empleo

- **Empleo.** En ocasiones las personas con EM tienen la necesidad de trabajar el doble para demostrar que son capaces. Se enfrentan a una mayor preocupación por la pérdida de empleo, por la falta de recursos económicos y la falta de comprensión y flexibilidad laboral.

Gestión de la enfermedad

- **La dificultad en la gestión emocional de la EM.** Por un lado, existen *autobarreras*, que son aquellas que las personas con Esclerosis Múltiple se autoimponen, dejando de hacer cosas “por si acaso”, impulsadas por emociones como el miedo o la vergüenza. Las autobarreras afectan al autoconcepto y a la percepción acerca de cómo nos ven los demás: en la investigación ‘RECENT-DEM’, de Esclerosis Múltiple España, se

encontró que el tercer motivo de preocupación de las personas con EM de reciente diagnóstico es 'ser una carga para sus familias' (55,1%). Por otro lado, una inadecuada gestión emocional por parte del entorno puede llevar a la *superprotección* familiar y el aislamiento dentro del propio círculo familiar.

- **Desconocimiento del trabajo de las organizaciones de pacientes por parte de personas con EM y familiares.** El apoyo, acompañamiento y asesoramiento especializado a través de los servicios de atención y rehabilitación resultan de gran utilidad para las personas con EM en la autogestión de su enfermedad. También, es un aspecto muy valorado por ellas el poder establecer una conexión con otras personas con EM.

Desde el Sistema Sanitario e Instituciones

- **Barreras desde el Sistema Sanitario.**
 - En primer lugar, en ocasiones los profesionales sanitarios no cuentan con el conocimiento y la formación suficientes sobre Esclerosis Múltiple.
 - Faltan recursos para su abordaje eficiente (ej.: acceso a información y servicios de rehabilitación fisioterapia, logopedia, atención psicológica y neuropsicológica...).
 - Se ofrece poca o ninguna información adicional justo después del diagnóstico; solo el 26% de los profesionales de los neurólogos facilitan información complementaria tras el diagnóstico, y solo la mitad de ellos remiten a organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple.
 - Se tiende mucho a reducir a la persona a una parte de ella, a números o datos. En la consulta se tiene que atender a personas. No siempre se consigue el equilibrio de claridad y empatía, tan buscado por los pacientes.
 - En general, las personas recién diagnosticadas de

Esclerosis Múltiple echan en falta una buena coordinación entre los profesionales sanitarios.

- **Barreras desde las Instituciones Públicas.** En el sistema sociosanitario o de protección social la principal barrera es el desconocimiento y falta de consideración de las particularidades de la Esclerosis Múltiple, que incluyen su carácter variable a lo largo del tiempo y sus síntomas invisibles, lo que lleva a situaciones que deben ser subsanadas, como el inadecuado baremo de discapacidad para esta enfermedad neurodegenerativa.

Este Día Mundial es incluso más especial, por el contexto actual, en el que las conexiones entre personas han adquirido una mayor relevancia.

Los medios de comunicación se hicieron eco de la noticia, y se participó en varias emisoras de radio, además de contar con difusión en varios medios de prensa en papel y digitales y de ocupar espacio en los informativos de RTVE de Cantabria.

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



La Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM) desarrolla en Julio del 2021 su XIV edición de la Campaña “Mójate por la Esclerosis Múltiple” en Cantabria.

Ésta campaña de carácter nacional, que se realiza de forma simultánea en múltiples puntos de la geografía española, va dirigida a sensibilizar e informar a la sociedad en general y a los jóvenes en particular sobre la enfermedad.

Dentro de los objetivos de la ACDEM es nuestra labor realizar actividades para divulgar información sobre la enfermedad y sensibilizar a la población sobre la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

La campaña se ha desarrollado telemáticamente con una participación positiva en las redes sociales.

Rueda de prensa. Día 9 de julio.

Lugar: Ayuntamiento de Santander

Participantes:

Lina Fernández Crestelo (Secretario de la Asociación), Silvia Azcona (coordinadora de centro) Noemi Méndez Concejala de Salud y Joaquín Beytia, director de Marketing del club deportivo Marisma



ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y DE DIVULGACIÓN

CHARLAS DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ETP HERNÁN CORTÉS



3. FORMACION:

LINK EM MADRID

La ACDEM participa en el Link EM, este año de forma digital en la sede y no en Madrid como es normal. El tema de la formación es la entrevista motivacional; mejorando las herramientas de diagnóstico.. Comenzamos con una **jornada informativa** para personas con EM y sus familias, donde contamos con diferentes expertos en el campo de la EM. Al día siguiente, continuó con un **encuentro para gerentes y responsables de comunicación** de las asociaciones miembros de EME, con un programa especialmente elaborado para hacer frente a las principales necesidades de gestión del momento. Por último, se cerró la jornada con el **encuentro de profesionales sociosanitarios**, un espacio ideado para compartir experiencias, adquirir nuevos conocimientos y unificar criterios en la tarea de los profesionales:

atender a las personas con EM y promover su autonomía.



FORMACIÓN DE LOS TRABAJADORES DE ACDEM

- Educadora Social ha formado al equipo en PAI y protocolos de intervención de urgencia y normalizado
 - El equipo ha participado en un curso de riesgos laborales.
- **COMO MIEMBRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA:**

ASAMBLEA GENERAL DE EME 2021

4. REPRESENTACIÓN Y PARTICIPACIÓN SOCIAL E INSTITUCIONAL

- **COMO ENTIDAD MIEMBRO DE COCEMFE- CANTABRIA.**

ACDEM ostenta la **vicepresidencia** de COCEMFE-Cantabria desde el año 2012, y participamos en el **Consejo Regional**.

Y la presidencia desde mayo del 2019

También formamos partes de las **Comisiones de Sanidad y de Política Social**, en las que participan usuarios de los servicios y técnicos de las entidades miembro, para trabajar sobre las necesidades y demandas de las personas con discapacidad en torno a los recursos públicos de nuestra región. Hemos participado en diversos programas, videos..., de Cocemfe Cantabria y Cermi

Día de la discapacidad: <https://www.youtube.com/watch?v=SgsWzcbISu0>

(Día Internacional de la Eliminación de la Violencia Contra las Mujeres).

https://www.youtube.com/watch?v=Fef_wS3dO5c

– COMO MIEMBRO DEL TEJIDO DE ACCIÓN SOCIAL:

Acudimos a otras actividades de otras entidades miembro del tejido asociativo, como en el “Día de las Enfermedades raras” organizada por FEDER (Federación de Enfermedades Raras), Día Mundial de ACCU Cantabria (Asociación de Enfermedad de Chron e Inflamación Intestinal).



5 VOLUNTARIADO

En el 2021 hemos contado con 2 voluntarios. (1 mujeres y 1 hombres), semanal.

Han recibido formación sobre la esclerosis múltiple. Todos los voluntarios son estudiantes del grado superior de integración social.

6. OTRAS ACTIVIDADES.

- Hemos actualizado la web haciendo más accesible.
- Se ha reelaborado un plan de formación e intervención con voluntarios
- Cantabria Lab dona cremas para todos sus socios y socias.





"la Caixa"

