

MEMORIA 2022





Día Mundial
Esclerosis Múltiple
30 DE MAYO

La persona con Esclerosis Múltiple en el centro

#ConexionesEM



diamundialem.org



ESCLEROSIS MÚLTIPLE CANTABRIA

Pº GENERAL DÁVILA, 127 BAJO

Tel.: 942 33 86 22

info@esclerosismultiplecantabria.org

www.esclerosismultiplecantabria.org

COLABORAN





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.

En este 2022 hemos modificado los estatutos con el objeto adaptarnos a los cambios de la sociedad. La base de la entidad sigue estando intacta hemos mejorado el lenguaje inclusivo y nos hemos adaptado a las nuevas tecnologías.

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 inclusiva, en la que todas las personas seamos valoradas y respetadas por nuestras capacidades.
- *Cooperación*: la colaboración y apoyo entre profesionales, asociados y asociadas de la entidad, otras entidades sociales, instituciones y

personas pertenecientes a otros sectores de la sociedad para alcanzar objetivos comunes.

- *Participación*: buscamos la máxima participación de las personas asociadas, trabajadores y trabajadoras y otros agentes sociales para implicarle en nuestros proyectos y conseguir una mayor sinergia en la consecución de nuestros objetivos.
- *Innovación*: búsqueda constante de nuevas alternativas y capacidades para adaptarse a los cambios socioeconómicos y a las necesidades individuales de las personas para alcanzar nuevas 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, 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, así como a la información en relación a nuestras actividades, como al uso ético de nuestra infraestructura y nuestros recursos humanos, materiales y técnicos.

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
 - 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 2021.

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 2022, se han realizado:

- 18 entrevistas de acogida. De las cuales 17 personas han sido diagnosticadas de EM y se han hecho socios.
- 50 seguimientos de usuarios.
- 100 consultas individualizadas
- 40 reuniones de coordinación
- 2 derivaciones al SIL con retroalimentación.
- 1 derivación a accesibilidad de cocemfe con acompañamiento de 2 visitas.

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.



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 2022

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 2022, se han realizado:

- 18 entrevistas de valoración. (derivadas del servicio de intervención social por protocolo con motivo de primera atención o por derivación para tratamiento).
- Se han visto 30 usuarios, 22 mujeres, 15 hombres y 3 familiares. Con periodicidad semanal 25 usuarios, quincenal 3 y el resto a demanda



Evaluación:

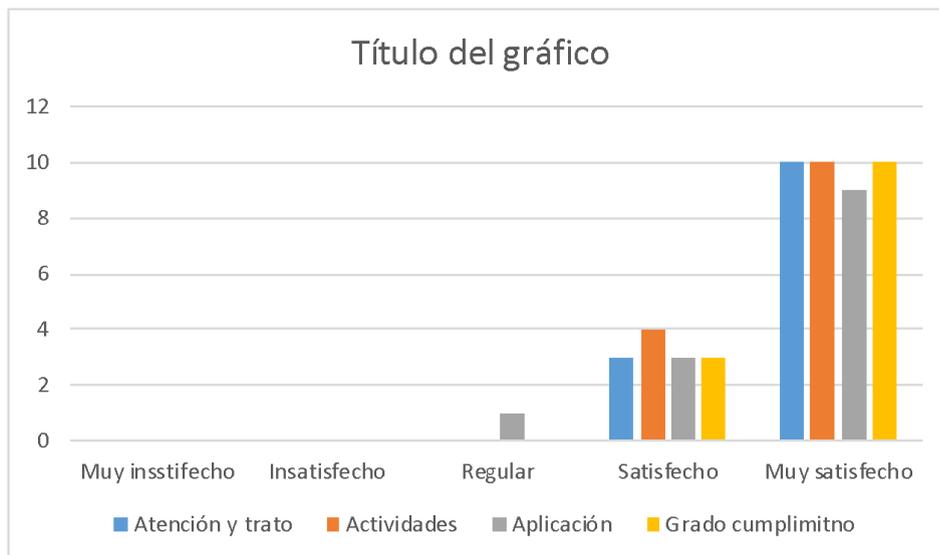
Indicadores de evaluación:

- 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:

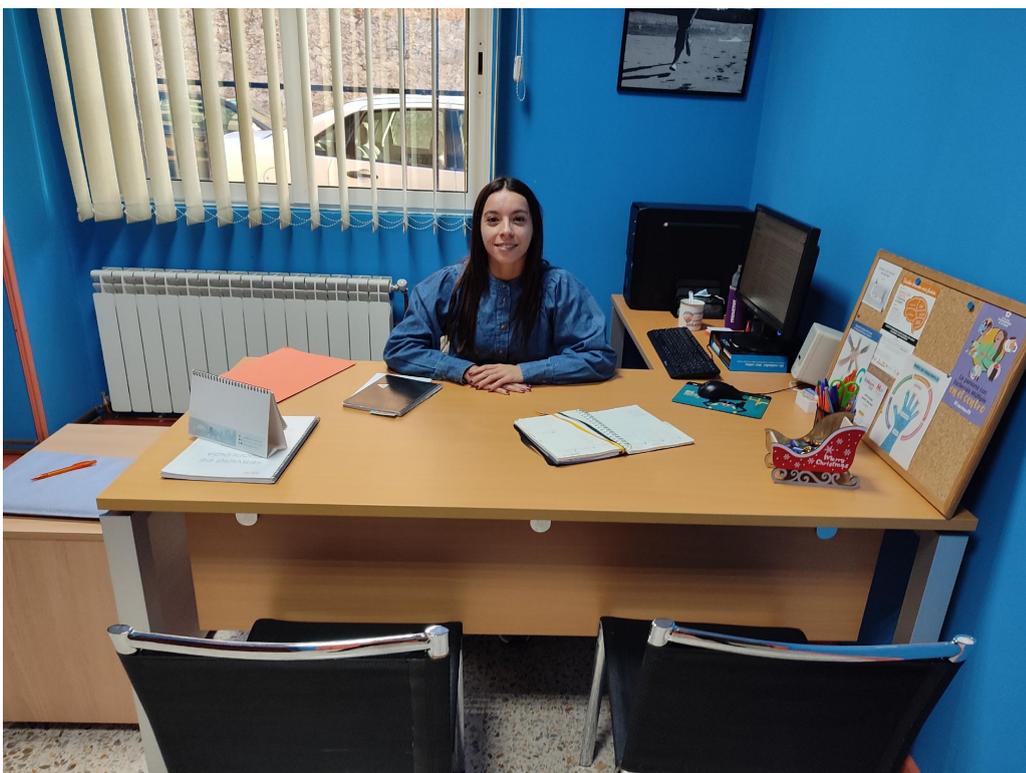
- Apoyo emocional
- Información sobre la enfermedad y su evolución
- Técnicas de afrontamiento
- Métodos de reconocimiento de cambios en el estado de ánimo
- Técnicas de aceptación de los cambios
- Técnicas de aumento de la autoeficacia
- Estrategias de adquisición un estilo de vida sano
- Promoción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



Datos del Servicio en el 2022

- Se han realizado 258 sesiones, atendiendo a 41 personas, 30 mujeres y 11 hombres.

- En la sede de Torrelavega en el espacio mujeres, cedida por el ayuntamiento de Torrelavega se han visto todos los martes a 8 personas con sesiones quincenales.
- 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 9 sesiones de una duración de hora y media.

La psicóloga 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.

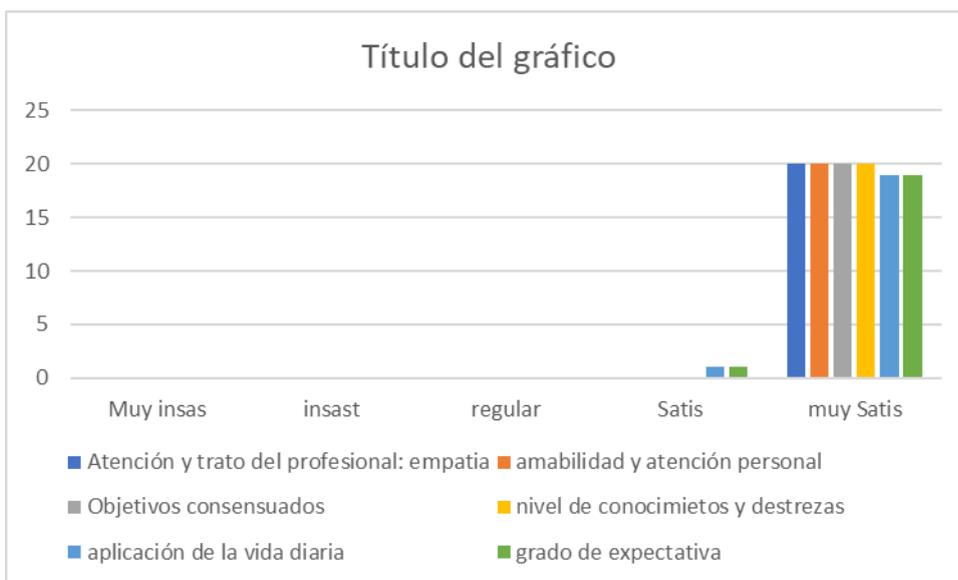
7. Apoyo emocional: promocionar un contexto de libre expresión emocional y contacto social.

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 2022, se han realizado un total de 800 intervenciones atendido un total de 20 usuarios de los cuales, 15 han sido atendidos en su domicilio, 5 en la asociación. 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 2022 han sido:

- Entrenamiento cognitivo.
- Promoción de Autonomía en las ABVD.
- Continuación de los efectos rehabilitadores del centro.
- Ocio y tiempo libre
- Reeducción social
- Entrenamiento en habilidades sociales
- Gestión de conflictos en entorno familiar.
- Acompañamiento emocional
- Nuevas tecnologías

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. Este año no se han realizado.

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 comparten experiencias.

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

Asistentes en el 2022, 11 socios de los cuales 4 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
DÍA 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 “La persona en el centro”.

La ACDEM, reclama de manera urgente que el Ministerio de Sanidad y las consejerías de salud y sanidad y de Políticas sociales , en especial, y todas las instituciones y agentes competentes, en general, hagan realmente efectiva su participación en las políticas sanitarias, para que su visión, opinión y conocimiento sean tenidos en cuenta. “Es el momento de pasar **de la teoría a la práctica**, y que el paciente esté realmente en el centro de las decisiones relacionadas con su salud y su calidad de vida”, explica Alfonso Castresana, presidente de EME y padre de una paciente.

De hecho, organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Consejo de la Unión Europea ya han establecido la necesidad de que los pacientes participen en las decisiones de salud.

Desde la sede y en compañía de la Concejala de salud Noemí Méndez, se realizó la rueda de prensa en donde la presidenta Lina Fernández, expuso la reivindicaciones y el secretario de la entidad Fernando Ramos explico las actividades que se iban a realizar. Asimismo Noemí explicó el apoyo incondicional que se estaba dando desde el consistorio.



Actuaciones realizadas en el día Mundial:

Reunión en el ayuntamiento con alumbramiento en naranja. La presidenta les reivindica



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.

Charla de sensibilización en el ayuntamiento de Matamorosa.



Asimismo desde el ayuntamiento de Matamorosa se organizó un evento deportivo en favor a la ACDEM.



El equipo de enfermería del ambulatorio de Maliaño se suma a la campaña de sensibilización por el Día Mundial.



CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



La Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM) desarrolla en Julio del 2022 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.

Rueda de prensa. Día 8 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 el coordinador de club Marisma Vicente Gil Rollo



Hay que tener en cuenta que la esclerosis múltiple es una enfermedad compleja que produce incertidumbre para el futuro”.

Lina añadió que este año es de vital importancia poner en relieve el trabajo en equipo y la intervención multidisciplinar. **Este abordaje incluye tanto la**

rehabilitación (fisioterapia, neuropsicología, terapia ocupacional y logopedia) como la atención social, psicológica y el empleo

Entre los llamamientos de la ACDEM, destacan el **reconocimiento automático del 33% de discapacidad en el momento que se diagnostica la esclerosis múltiple**, ya que, como ha indicado la presidenta de la ACDEM “facilitará la vida de los enfermos”.

“Queremos dar importancia a la creación de conexiones. La inmensa mayoría de las personas con EM se han sentido **solas**, han sentido momentos de rechazo e **incomprensión**, ha habido gente que les ha dado la espalda a causa de la EM, han vivido (y viven) momentos de gran **incertidumbre**, en los que han temido un **futuro** gris... Y también han vivido momentos de **conexión**, cuando algo ha funcionado, cuando han sentido apoyo, que nadie tenga que enfrentarse en soledad a la esclerosis múltiple”

Eventos 10 de julio Mójate por la EM

Sardinero:



Magdalena.



Comida de la Peña Pezón

Desde la Peña Pezón en semana grande de Santander celebran una comida solidaria a favor de la EM



ACTIVIDADES INFORMATIVAS Y DE

DIVULGACIÓN

JORNADAS DE LA DISCAPACIDAD REOCÍN

Silvia Azcona coordinadora de centro y Margarita Fonseca vicepresidenta presentan la entidad. Silvia desde el punto de vista profesional, fines, programas y servicios y Margarita el día a día de una persona con EM



CHARLAS DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ETP HERNÁN CORTÉS



EL FANTASMA DE LA EM

Campaña de sensibilización y un empuje para el Proyecto M1 de la investigación. La campaña se ha realizado en tres fases. Una primera fase a través de las redes sociales divulgando los videos de la campaña, segunda fase, exposición y recaudación en diversos establecimientos de la comunidad y una tercera fase de campaña en la plaza del ayuntamiento de Santander, en donde fuimos acompañados por Noemí Méndez concejala de salud.



3. FORMACION:

LINK EM MADRID

La ACDEM participa en el Link EM, 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. **'Link EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple'** celebrado los días 23, 24 y 25 de noviembre, con el foco en **'Salud mental en Esclerosis Múltiple'**



ciclo de formaciones online LINK EM 2022 dentro de CANAL EM.



FORMACIÓN DE LOS TRABAJADORES DE ACDEM

- Educadora Social ha formado al equipo en PAI y protocolos de intervención de urgencia y normalizado
- La nueva miembro del equipo ha participado en un curso de riesgos laborales.
- Silvia y Nati acuden a un curso sobre primeros auxilios y reanimación cardiopulmonar.
- La trabajadora social realiza formación en el plan de acoso laboral y el plan de igualdad (ambos reformulados este 2022)
- Jornadas de Soledad no deseada organizadas por la ONCE
- Pasos para gestionar el voluntariado dentro de una ong.

– **COMO MIEMBRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA:**

ASAMBLEA GENERAL DE EME 2022 Online

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

– COMO MIEMBRO DEL TEJIDO DE ACCIÓN SOCIAL:

Reuniones desayunos de ayto de Santander en donde se pone en valor el trabajo asociativo.

Acudimos al espacio de trabajo de Cohorte Cantabria.



Acudimos al parlamento de Cantabria el 3 de diciembre de 2022 con motivo del día internacional de las personas con discapacidad.



e. Todos los
ción social.

- Renovado los estatutos de la entidad
- Se ha reelaborado:

- un plan de formación e intervención con voluntarios
- Plan de igualdad y plan de acoso
- Evaluación del plan de igualdad anterior



Instituto Cántabro de Servicios Sociales



"la Caixa"



AYUNTAMIENTO
TORRELAVEGA