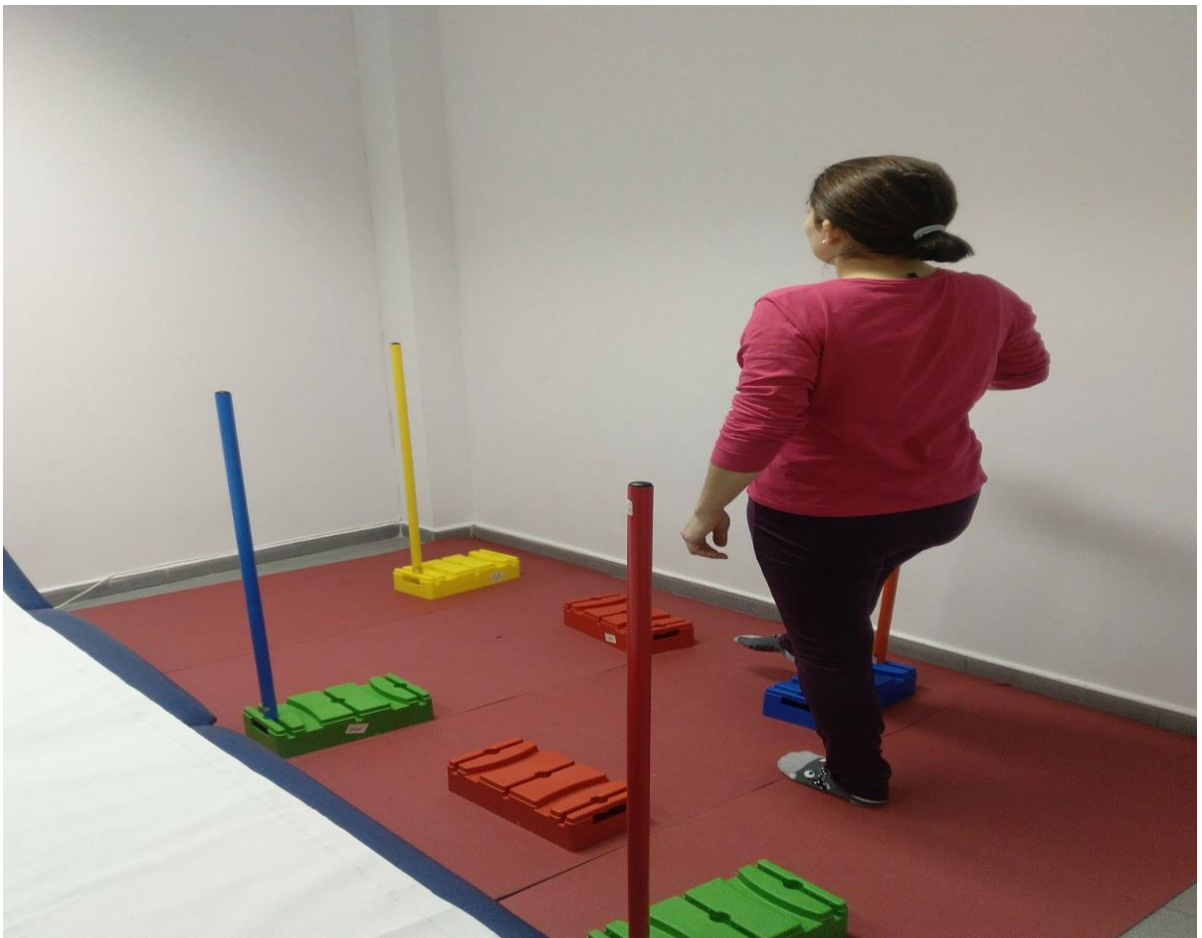




ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS VALENCIA

MEMORIA AÑO 2017







LA ASOCIACION

La Asociación de Esclerosis Múltiple Virgen de los Desamparados (ADEMVA) es una asociación de ámbito provincial con número de Registro 10807 y CIF número G-97007371 además esta federada a AEDEM (Asociación Española de Esclerosis Múltiple) y COCEMFE Valencia (Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Valencia).

ADEMVA, surge en el año 2000 como respuesta a las necesidades de un grupo de personas afectadas por Esclerosis Múltiple. Para ello, ADEMVA se marca un primer y esencial objetivo “mejorar la situación de las personas afectadas por E.M y enfermedades similares”. Con la idea fijada en alcanzar este objetivo general se desarrollan desde el año 2000 actividades de reivindicación, de difusión e información sobre la E.M; además, se ponen en marcha programas como los grupos de autoayuda y rehabilitación fisioterapéutica y logopedia apoyada por la Terapia Ocupacional, lo que ha permitido mejorar la calidad de vida de las personas miembro de la asociación.

Nuestros fines son:

- Apoyar la agrupación de todos/as los/as afectados/as de esclerosis múltiple y enfermedades similares, que viven en la Provincia de Valencia.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones de los problemas de investigación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de la misma.
- Promover la utilización de todos los canales de comunicación y sistemas de ayuda para los asociados a fin de proporcionar la plena integración social de los mismos.

- Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- Prestación de servicios de tratamiento (rehabilitadores) que mejoren la calidad de vida de los afectados.

Durante el año 2017, se ha llevado a cabo, tal y como venimos desarrollando desde hace varios años, el PROGRAMA DE REHABILITACIÓN INTEGRAL 2017 dirigido a afectados de Esclerosis Múltiple (en adelante, EM), programa que ha contado con el apoyo de varios profesionales de la rehabilitación y que año a año, se afianza como pilar básico de la Asociación.

Por una parte desde la Sede, situada en la C/Mora de Rubielos nº14bajo de Valencia, se ofreciendo los servicios de Rehabilitación, que cuenta con todos los terapeutas, básicos para una correcta rehabilitación o, al menos, mantenimiento de las capacidades que presentan nuestros usuarios y usuarias, tal es así, que contamos con un equipo profesional formado este año por dos, Fisioterapeutas, especializados en Esclerosis Múltiple.

También en la piscina de Benimament se ha realizado una vez por semana la hidroterapia, siendo sesiones grupales y de dos horas.

La Junta Directiva como voluntarios activos y con su Presidente a la cabeza, ha seguido apoyando a la Asociación mediante la realización de proyectos, su coordinación y justificación, además de realizar la búsqueda de recursos sociales para los afectados y atender a los mismos con el objetivo de ofrecer las herramientas necesarias para mejorar la situación social de estos. Además, es responsable de la tramitación de documentación de la Asociación, así como la entrega y búsqueda de documentos de interés.

Otra de las novedades que debe permitirnos hacer de la Asociación un referente es el apoyo que estamos recibiendo por parte de la Junta Directiva, que, de forma voluntaria y altruista, nos está permitiendo actualizar todos los movimientos administrativos que se realizan durante el año, así como la

contabilidad. Con el fin de incrementar los recursos para la Rehabilitación de sus socios.

A continuación, presentamos los resultados y conclusiones obtenidas tras la finalización del año 2017.

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN

1. ACTUACIONES DEL PROGRAMA

1. Puesta en marcha del programa mediante difusión e información a nuestros socios.
2. Entrevista de valoración y programación de servicios.
3. Prestación de servicios de fisioterapia individual.
4. Prestación de servicio de fisioterapia acuática grupal.
5. Gestión coordinación del proyecto.
6. Seguimiento y valoración.

Las sesiones de rehabilitación se han llevado a cabo en el siguiente horario:

- De lunes a viernes de 9:00 a 14:00 horas y de 17:30a 19:30 horas.

2. RELACIÓN DE USUARIOS DEL PROGRAMA

❖ Pacientes en tratamiento de fisioterapia

Total de usuarios: 21 PACIENTES

❖ Número de hombre y mujeres en tratamiento

Hombres: 6

Mujeres: 15

3.RESUMEN ECONOMICO

Este programa a tenido un coste de 31.213,00€€ se podido financiar gracias a las ayudas recibida de las Consellerias de Igualdad y políticas Inclusivas y Sanidad Universal, Salud Pública, Fundación Once y cuotas socios y otras donaciones.

A fecha del 31 de diciembre del 2017 el programa está liquidado y sin ningún pago pendiente.

	Consl. De Igualdad	Consl. De Sanidad	Fundación Once	Cuotas socios y donaciones
GASTOS DEL PERSONAL:	3.002,07 €	4.116,56 €	8.900,00€	1.776,96€
GASTOS CORRIENTES:	3.124,45 €	2.183,44 €		8.109.52€
SUBTOTAL:	6.126,52 €	6.300,00 €	8.900€	9.886,48
<u>TOTAL:</u>				31.213,00€

4. OBJETIVOS ALCANZADOS.

1. Sea mejorado la capacidad de vida de las 21 personas afectadas de esclerosis múltiple, mediante rehabilitación, algunas de ellas grandes dependientes.
2. Se ha facilitado a las 21 personas con E.M, unos servicios de que facilita su recuperación funcional, potenciando las posibilidades, para mejorar la calidad de vida.
3. Se prevenido proceso de deterioro de salud de estos 21 usuarios.
4. Con todo esto, no solo se visto beneficiados los propios enfermos, también todo su entorno familiar y social.

5. VALORACIÓN.

Los miembros de la Junta Directiva ha realizado valoraciones del programa en tres momento; preliminar, continua y final.

Y costa de las siguientes partes:

- 1 Evaluación interna.
- 2 Evaluación participativa
- 3 Evaluación externa

6. LA FISIOTERAPIA

La fisioterapia en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple juega un papel fundamental en la rehabilitación del aparato locomotor del paciente, pero no hay que aislarla del resto de terapias que forman parte del tratamiento ya que sin una motivación especial por parte del paciente por ejemplo esta queda dificultada.

La rehabilitación fisioterapéutica debe ser adecuada a cada paciente, a sus posibilidades, trabajando más aquellos aspectos más deteriorados y útiles para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria y su mejor integración en la vida social.

Objetivos conseguidos de los 21 beneficiarios de fisioterapia:

1. Reeducar y mantener todo el control voluntario posible
2. Reeducar y mantener los mecanismos posturales normales
3. Mantener la amplitud articular completa o máximos grados posibles del movimiento de todas las articulaciones y tejidos blandos. Para esto enseñaremos tanto al paciente o en caso necesario a familiares procedimientos de estiramiento adecuados para prevenir las contracturas, espasticidad...
4. Incorporar técnicas de tratamiento en la forma de vida relacionándolas con actividades diarias adecuadas, suministrando de este modo una forma para mantener toda mejoría que se obtenga
5. Ofrecer consejo acerca de la utilización sensata de la energía, ya que hay que tener un factor muy importante en cuenta que es la fatiga que sufren en mayor o menor grado estos pacientes
6. Evitar el uso de movimientos anormales, que es en sí mismo ineficiente y fatigante y que puede inhibir la función
7. Inhibir cualquier tono anormal
8. Estimular toda experiencia sensitiva y perceptiva, para mantener la experiencia del movimiento normal a lo largo del curso de la enfermedad, no solamente para explotar el potencial sino para capacitar al paciente y prepararlo para que se sienta más seguro y se mueva más libremente. Requiriendo la asistencia y ayuda de familiares, terapeutas o ayudas externas en los estadios de brote de la enfermedad.
9. Ajuste y enseñanza de las ayudas técnicas necesarias que variarán en el curso de la enfermedad.

10. Aprendizaje de ciertos ejercicios respiratorios útiles para combatir la fatiga, y que acompañan a ciertos ejercicios motores.
11. Trabajar el equilibrio en las distintas posiciones de decúbito supino, prono, sedestación y tetrapodia.
12. Reeducar movimientos normales con patrones específicos de bobath, kabat...
13. Trabajo de las distintas marchas, con cambio de apoyo, longitud, peso...
14. Trabajo específico de la propiocepción

7. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA.

Se tiene en cuenta los siguientes aspectos:

1. Una valoración alta de la calificación de minusvalía física y necesidad de ayuda para el desenvolvimiento personal y necesidad de autonomía personal.
2. Situación económica precaria y bajo nivel de ingresos.
3. Poca o inexistente ayuda! disponibilidad familiar para la atención del enfermo de EM.
4. Existencia de otras patologías asociadas a la enfermedad.
5. Los diferentes profesionales que desarrollasen dicho programa (terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y logopedas) realizarán una primera evaluación de los posibles beneficiarios para poder establecer una intervención. Una vez determinados los casos a atender por medio de los criterios ya establecidos con anterioridad, se comenzará a trabajar por parte de los profesionales con un estudio previo de cada caso, poniéndolo e conocimiento del resto de los profesionales del programa.

EVENTOS Y ACTIVIDADES

Actuaciones:

- Puesta en marcha del proyecto (difusión e información)
- Entrevista de valoración y programación de servicios
- Prestación de servicios de fisioterapia
- Prestación de servicios de hidroterapia.

- Gestión y coordinación del proyecto
- Seguimiento y evaluación

La Junta Directiva junto con los voluntarios han seguido realizando y apoyando campañas de sensibilización social, con una doble finalidad aumentar la visibilidad y la conciencia social sobre la Esclerosis Múltiple y recaudar fondos para darle continuidad al proyecto.

Actividades de sensibilización, formación, difusión e información realizadas:

- El 8 y 9 de abril se impartió el 1º curso de cuidador familiar, “Cuidarse para poder cuidar”. El curso tuvo una duración de 12 horas y fue impartido por la Psicóloga Rosa Mª Gómez Aguilera.
- El 31 de mayo celebramos en el mercadillo de Picassent, el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, se montó una carpa informativa, donde socios y voluntarios dimos a conocer la asociación, nuestras actividades, así como la necesidad de apoyar su investigación. Como actividad simultánea con el resto de asociaciones de toda España, a las 12 del medio día se formó con los viandantes, vendedores, voluntarios, socios y personas afectadas una gran cadena humana.
- El 28 de noviembre celebramos en el recinto del Hospital General de Valencia, las 8º Jornadas de Pacientes, este año con el lema “Asociaciones de Pacientes, progresando en salud”.
- El 12 de diciembre celebramos la Gran Comida de Navidad, donde los Chefs del restaurante “Los Hechizos de Morgana” nos deleitaron con un menú saludable, actividad proyectada para los afectados como para sus familias, buscando momentos para el vaciado emocional.
- El 16 y 18 de diciembre, se pusieron una mesa informativa y postulación en el C.C del Osito. A pesar de las inclemencias del tiempo hubo una muy buena acogida y participación.