

MEMORIA 2014



Sumario

Presentación	3
La Esclerosis Múltiple	7
Programa de Atención Integral	8
Actividades Realizadas	12
Programa de Ocio y Tiempo Libre	13
Difusión, sensibilización y Captación de recursos	14
Recursos Humanos y Materiales	15
Agradecimientos	16

Presentación

La Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple (ASGEM) es una entidad sin ánimo de lucro fundada el 15 de marzo de 2012. Adherida a la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y a la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM).

ASGEM pretende mejorar la calidad de vida y bienestar social de los afectados de esclerosis múltiple y sus familias. Para conseguir nuestro fin contamos con un Centro de Atención Integral para afectados de Esclerosis Múltiple y sus familias gracias al cual podemos cubrir la creciente necesidad de atención integral de los afectados y sus familiares. Todo ello posibilita la creación de nuevas actividades, incrementar los recursos y atender el 100% de la demanda de manera eficaz.

En la actualidad el número de socios y socias de ASGEM asciende a 112, de los cuales 38 son personas afectadas de EM y el resto familiares y personas solidarias con nuestra causa.

Los servicios y actividades que desempeñamos son una propuesta de continuación de lo realizado hasta la fecha ya que:

- ofrecemos un servicio de rehabilitación integral que no cubren organismos públicos ni privados por tratarse de una enfermedad crónica
- la metodología empleada resulta eficiente como eficaz
- somos capaces de absorber la demanda existente, buscando nuevos recursos que permiten mejorar los actuales y ampliar los mismos en función de la necesidad
- modifica cualitativamente la calidad de vida de los afectados y familiares

Misión

ASGEM trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias a través de la defensa de los derechos, la prestación de servicios socio-sanitarios necesarios, la sensibilización social y la investigación e la EM. Para poder conseguirlo su labor se centra en movilizar a todos los agentes de nuestra sociedad en la captación de recursos, la integración al colectivo, contar con los recursos humanos necesarios y la motivación para realizar satisfactoriamente su trabajo

Visión

Ser la Asociación de referencia en Esclerosis Múltiple a través de los servicios de calidad que ofrecemos, dando soluciones sanitarias y sociales que mejoren su calidad de vida. Ser el elemento aglutinador y el motor de dinamización de todas las personas afectadas y sus familias y conseguir que todos los miembros de la asociación la perciban como tal, y no únicamente como una entidad que presta servicios. Participar activamente en organizaciones de estructura superior a la nuestra con el fin de poder aprovechar las sinergias que se producen. Utilizar, en todo momento, las herramientas de gestión más avanzadas para conseguir la mayor eficiencia en la gestión de los recursos

Valores

Profesionalidad. Valoración de los-as profesionales que trabajan en la Asociación como el principal activo de la misma

Compromiso con las personas

Trabajo en equipo

Cercanía

Transparencia absoluta en la gestión de los recursos

Respeto e ilusión

ASGEM en cifras

Usuarios por servicios

Departamento de Fisioterapia	20
Departamento de Rehabilitación cognitiva	10
Departamento de Psicología	8
Departamento de Trabajo Social	14
Yoga	12
Hidroterapia	8
Sesiones autoayuda	14

Usuarios por meses

Enero	34
Febrero	32
Marzo	28
Abril	29
Mayo	38
Junio	20
Julio	5
Agosto	3
Septiembre	3
Octubre	36
Noviembre	45
Diciembre	45

Distribución de Ingresos y Gastos

Ingresos



Gastos



La Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central que afecta a la sustancia blanca (mielina) que recubre las fibras nerviosas de la médula espinal y del cerebro.

Allí donde se destruye la mielina, aparecen las placas de tejido endurecido (esclerosis). Como consecuencia de esto, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente o, en los casos más graves, de forma definitiva.

Es una enfermedad muy variable, tanto en sus formas evolutivas, como en los síntomas que provoca. No hay ninguna EM típica, sin embargo hay algunos síntomas que son comunes para muchas personas:

- Trastornos motores
- Trastornos sensitivos
- Falta de coordinación
- Fatiga
- Trastornos del equilibrio
- Alteraciones visuales
- Temblor
- Espasticidad
- Trastornos del habla y deglución
- Trastornos cognitivos

Conviene saber que

Es una enfermedad crónica y degenerativa.

Su causa es desconocida.

Suele declararse en personas de 20 a 40 años,

Es, tras los accidentes de tráfico, la segunda causa de invalidez en adultos jóvenes.

No es hereditaria.

No es contagiosa.

No es mortal.

Su evolución es impredecible.

En la actualidad no existe tratamiento curativo.

La rehabilitación integral es de vital importancia para conservar las capacidades residuales del afectado, así como para prevenir complicaciones secundarias.

En definitiva, la esclerosis múltiple supone un importante impacto personal, familiar y socioeconómico, al afectar a una población en la edad más productiva de la vida, requiriendo el apoyo y soporte de todo cuanto las organizaciones de EM y sociedad en general seamos capaces de ofrecer.

Centro de atención integral

Es un servicio de asistencia interdisciplinar donde las personas con EM acuden en horario diurno para recibir tratamiento integral y regresan después a su domicilio.

El objetivo principal del Centro de Rehabilitación Integral es conseguir la mejor posible autonomía física, psíquica y social de las personas con EM, así como la prestación de servicios de apoyo a sus familias

El plan terapéutico es llevado a cabo por un equipo profesional que trata al paciente de forma integral, global y continua.

Se compone de

- Departamento de Fisioterapia
- Departamento de Psicología
- Departamento de Trabajo Social

Así mismo, se complementa con otros servicios y programas como:

- Talleres de Rehabilitación Cognitiva

Departamento de Fisioterapia

Está dirigido a rehabilitar las funciones motoras y sensitivas, manteniendo aquellas que se conservan y mejorando las que han quedado restringidas, con el objetivo de conseguir la máxima independencia y prevenir la aparición de complicaciones.

Objetivos:

- Reeducación de la marcha
- Mantenimiento o mejora de la fuerza muscular
- Mantenimiento o mejora del equilibrio
- Mantenimiento o mejora de la coordinación
- Mejora de la función cardiorrespiratoria
- Aumentar la resistencia a la fatiga
- Proporcionar estímulos adecuados a los déficits sensitivos
- Realizar estiramientos músculo tendinosos

Los ejercicios se adaptan a la sintomatología particular y los objetivos se modifican en función de la evolución de la enfermedad y las complicaciones que puedan aparecer en cada momento.

Las sesiones se realizan dos veces por semana y la duración depende de las necesidades de cada paciente, desde 30 min. hasta 1h. 15 min. aproximadamente



Departamento de psicología

El psicólogo se encarga de identificar todos los aspectos de la situación de la persona con EM que son controlables y contribuir, mediante el conocimiento en técnicas y estrategias de intervención, a que tanto, el paciente como su familia se sientan capaces de manejar las dificultades que van apareciendo con la evolución de la enfermedad.

Áreas de intervención

- Problemática psicológica asociada al proceso de la enfermedad (diagnóstico, padecimiento, tratamiento con efectos secundarios, cronificación, agravamiento y rehabilitación).
- Problemática psico-social que plantea la relación del paciente con la red asistencial y problemas vinculados con el apoyo familiar.
- Problemas asociados a la asunción del rol de enfermo crónico.
- Trastornos mentales debidos a enfermedad médica (EM): trastornos del estado de ánimo y trastornos de ansiedad principalmente.
- Trastornos cognoscitivos debidos a la EM.
- Trastornos psicopatológicos: adaptativos, del estado de ánimo y ansiedad, sexuales, del sueño y del control de impulsos.

Funciones del psicólogo

- Evaluación y diagnóstico clínico y neuropsicológico.
- Emisión de informes clínicos y neuropsicológicos.
- Diseño y realización de programas de ajuste a la enfermedad crónica, programas de entrenamiento para afrontar procesos de brote y de agravamiento de la enfermedad.
- Diseño y ejecución de programas de tratamiento de las disfunciones psicosociales que acompañan el proceso de enfermar.
- Tratamiento o intervención clínica de aplicación individual y familiar. (Terapia de Modificación de Conducta, Terapia Cognitivo-Conductual y Terapia Sistémica)
- Diseño y realización de programas de rehabilitación cognitiva.

Departamento de Trabajo Social

El trabajador social ayuda a resolver los problemas sociales, a satisfacer las necesidades y a desarrollar las capacidades personales que permitan, mediante la utilización o la promoción de recursos adecuados, conseguir una mejora de calidad de vida y de bienestar social.

Objetivos

- Analizar, detectar y evaluar las necesidades individuales de las personas, ayudando a clarificar las situaciones y a afrontarlas.
- Planificar una adecuada intervención social, tanto a nivel individual como familiar, intentando la máxima integración social.
- Informar y orientar sobre los recursos existentes, proporcionando los medios y herramientas adecuadas para facilitar la resolución de los problemas y necesidades.
- Fomentar el asociacionismo y la participación de las personas con EM en las actividades y servicios del Centro así como en los del resto de la comunidad

Actuaciones

- Entrevistas individuales para conocer la situación de cada persona, analizar, detectar y evaluar las necesidades que puedan presentar para planificar posteriormente una adecuada intervención.
- Información, valoración y orientación sobre los diferentes recursos sociales existentes.
- Orientación laboral.
- Información sobre los servicios y actividades del Centro.

Programa de actividades

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Fisioterapia	X	X	X	X	X
Yoga			X		X
Sesiones autoayuda				X	
Piscina	X				
Estimulación cognitiva			X		

Programa de ocio y tiempo libre

Las actividades de ocio y tiempo libre que se han llevado a cabo han estado dirigidas tanto a las personas con EM como a los familiares, contando para su realización con el apoyo de voluntarios.

Visita a la Sede de las Cortes de Castilla y León



Cena de Hermandad en Venta Magullo.
Segovia



Campañas de difusión, sensibilización y captación de recursos

www.segoviaesclerosis.org

Este espacio supone una fuente de información sobre las actividades de nuestra entidad, así como información técnica actualizada sobre la enfermedad y su tratamiento. También permite contactar y conocer la manera de colaborar con nosotros

Venta de lotería de navidad

Esta tradicional actividad, en la que participan todos los miembros de ASGEM, se desarrolla entre los meses de agosto a diciembre

Día Internacional de la EM

El 28 de mayo de 2014 se instalaron mesas informativas en calle Fernández Ladreda

Día Nacional de la EM

El día 18 de diciembre con motivo del día Nacional de la EM se organizó una charla informativa sobre los nuevos tratamientos en la Cámara de Comercio de Segovia, a cargo de la neuróloga Dña. Amelia Mendoza

Campaña “Mójate por la Esclerosis”

Campaña de sensibilización e información realizada en dos piscinas de Segovia y provincia

Presencia en diferentes Mercados Temáticos

Mercado Romano en Coca 11 y 12 de Agosto

Festivales benéficos

Festival Caras Alegres. Teatro Juan Bravo
XX Aniversario Banda de Cornetas San Jose
Festival Danzas en Conservatorio de Música

Matanza Solidaria

El complejo Hotelero Venta Magullo nos cedió la recaudación de la venta de tickets

Recursos Humanos y Materiales

Equipo profesional

- Junta Directiva
 - Presidente: Eduardo Barrios
 - Secretaria: Susana Horcajo
 - Tesorera: Bárbara Peral
- Coordinadora Asociación
- Responsable de Comunicación y captación de recursos
- Psicóloga
- Trabajadora social
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Personal Voluntario

Recursos materiales

- Centro de rehabilitación totalmente equipado dividido en:
 - Sala de gimnasio
 - Sala de Terapia Ocupacional
 - Despacho profesional compartido
 - Baños adaptados
 - Sala de espera

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los voluntarios, amigos y colaboradores, así como a nuestros financiadores: organismos públicos, empresas y donantes particulares.

Todos ellos hacen posible la realización de los programas y servicios que se relatan en esta publicación



Avda. de la Constitución, 17 40005 SEGOVIA Teléfono. 620 607 860

www.segoviaesclerosis.org