

MEMORIA ACTIVIDAD 2017



EM

A R D E M

**ASOCIACIÓN
RIOJANA
DE
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

MEMORIA 2017

SOCIOS ARDEM a fecha 31 diciembre de 2017 236

USUARIOS a fecha 31 de diciembre de 2017 180

- Con EM 155 personas
- Con ELA 10 personas
- Otras patologías 15 personas

Altas en 2017 **23** socios


Bajas en 2017 **5** bajas

MEDICO REHABILITADOR

- Es competente en la identificación de deficiencias orgánicas o funcionales en el aspecto anatómico o fisiológico y de la medida de las discapacidades en los ámbitos de las actividades motoras, situando al usuario en condiciones de ser tratado específicamente en otros Servicios, para reducir sus desventajas al mínimo.
- Su finalidad es prevenir las discapacidades secundarias y promocionar la salud de los clientes
 - Valoraciones nuevas 5
 - Revision 1 persona

FISIOTERAPIA

- ▶ Los **tratamientos fisioterápicos** empleados van dirigidos a paliar, en la medida de lo posible, los siguientes **síntomas**, habituales tanto en la Esclerosis Múltiple como en otras patologías neurológicas:
 - ▶ Trastornos sensitivo-motores y funcionales
 - ▶ Función piramidal (hiperreflexia tendinosa, espasticidad, paresias o debilidades musculares, sincinesias, etc)
 - ▶ Función cerebelosa (ataxia, temblor intencional, marcha incoordinada, etc)
 - ▶ Función troncoencefálica (disartria, desórdenes vestibulares)
 - ▶ Función sensitiva (sensibilidad superficial y profunda)
 - ▶ Función vesical (urgencia miccional, nicturia, etc) e intestinal (estreñimiento o incontinencia anal)
 - ▶ Otros síntomas como el dolor o la fatiga.



Las **técnicas fisioterápicas** empleadas son muy variadas (métodos específicos de rehabilitación neurológica, cinesiterapia pasiva y/o activa, mecanoterapia, electroterapia, crioterapia, masoterapia, hidroterapia, etc)

En el mes de noviembre de 2016 se puso en marcha nuevamente el Servicio de Fisioterapia en domicilios para atender a aquellas personas que residen en zonas rurales y/o aquellas personas que debido a sus limitaciones no pueden venir a recibir servicio en el Centro de Atención Integral.

Se acude a Arnedo, Calahorra, Santo Domingo de La Calzada, Haro, Anguciana, Berceo, Lardero, Villamediana, Lodosa, Aldeanueva de Ebro, Hormilla y Logroño.

El numero de personas atendidas en el Servicio fueron 27 personas



► **Sesiones :**

Centro:2530

Domicilios: 1319

► **Usuarios totales: 78**

► **Patologías atendidas:**

EM: 60

ELA: 7

Otras: 11



RESULTADOS

- ▶ En la mayor parte de los casos el objetivo ha sido el mantenimiento, dentro de las limitaciones impuestas por la enfermedad, de la capacidad funcional de cada uno de los usuarios, así como la prevención de complicaciones derivadas de la falta de movilidad.
- ▶ En algunos casos sí ha sido posible objetivar cierta mejoría en cuanto a la funcionalidad y movilidad de nuestros usuarios, como por ejemplo gracias a la aplicación de nuevas técnicas de tratamiento: Concepto Bobath y técnicas de Neurodinamia

TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional pretende, a través de la aplicación de diversas actividades y del entrenamiento funcional en actividades de la vida diaria de cada uno de los afectados, lograr una mayor autonomía en los mismos.

- **Sesiones totales: 1844**
 - CENTRO 37
 - DOMICILIOS 10
- **Usuarios totales: 47**
- **Patologías atendidas:**
 - EM: 40
 - ELA: 4
 - Otras: 3

Actividades:

- Valoraciones de domicilios: 3
- Informes: 5
- Consultas sobre adaptaciones y ayudas técnicas: 22
- Préstamos AT: 37
- Entrenamiento ayudas técnicas: 1
- Elaboración de férulas/Adaptaciones con termoplástico: 1



RESULTADOS

- **Los objetivos han ido encaminados a mantener la funcionalidad y autonomía en las actividades de la vida diaria.**
- **Este objetivo se ve reforzado con el servicio de atención a domicilio donde se entrenan las AVD en el entorno de la persona y se llega a usuarios que por distintas circunstancias no acuden al centro de rehabilitación.**

LOGOPEDIA

Fundamentado en el tratamiento de los trastornos de la audición, del habla y del lenguaje, que puedan presentar los usuarios. Las funciones se enmarcan en la evaluación de cada una de las estructuras responsables de la comunicación y la terapia individualizada necesaria en esos aspectos.

➤ OBJETIVOS

- Preventivo
- Rehabilitador



Sesiones totales:

- **Centro: 671**
- **Domicilios: 118**

Usuarios totales: 27

- **Centro: 22**
- **Domicilios: 5**

- **Patologías atendidas:**
 - **EM: 18**
 - **ELA: 5**
 - **Otras: 4**

RESULTADOS

- De los 27 pacientes con esclerosis que se tratan en el servicio de logopedia, con 14 de ellos se trabaja una sesión semanal, ejercicios respiratorios exclusivamente, cuya finalidad es mejorar la calidad de la voz.
- Todos manifiestan “que antes eran capaces de hablar con un mayor volumen pero en este momento no se les oye”.
- Se ha conseguido un mejor aprovechamiento pulmonar, mantener la capacidad vital de cada persona. Por lo tanto, conseguimos que no se queden sin aire al final de las frases o que hablen más alto.
- Con otros 13pacientes se trabaja principalmente el mantenimiento de las funciones ejecutivas siempre dando más hincapié en las áreas del lenguaje.

APOYO PSICOLÓGICO

Tiene por objeto facilitar y proporcionar el apoyo y los medios necesarios a las personas con esclerosis múltiple y sus familias en su adaptación a esta enfermedad, con la finalidad de que se enfrenten a la misma con una actitud positiva.

➤ **Número total de personas atendidas**
145 personas

➤ **Atención Directa** 72 personas

➤ **Atención Indirecta** 73 personas

Afectados 72

➤ Esclerosis Múltiple 54

➤ ELA 10

➤ Otras 8

➤ Familiares 61



➤ **Atención indirecta** 47 personas

➤ **SESIONES:**

➤ Total de sesiones realizadas en el servicio
553 sesiones

➤ **VISITAS DOMICILIARIAS EN LA RIOJA**

➤ Visitas domiciliarias toda La Rioja 113 visitas

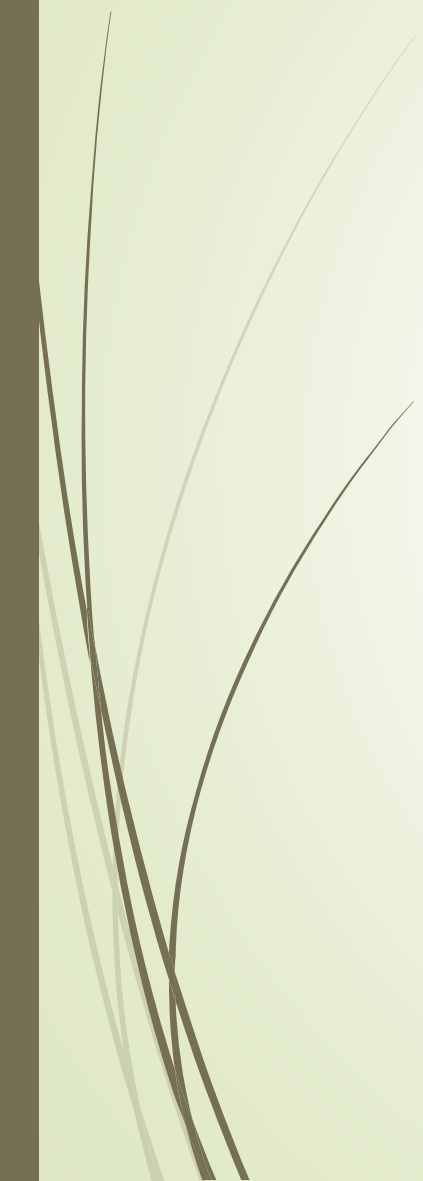


RESULTADOS


- ▶ En los casos de afectados por esclerosis múltiple se trabaja fundamentalmente la adaptación a la evolución de la enfermedad y la terapia familiar de delegación de roles y de apoyo positivo al familiar afectado.
- ▶ Respecto a los diagnosticados de ELA de información sobre la enfermedad, evolución de la misma y toma de decisiones.
- ▶ Se atiende todo tipo de problemas psicológicos, ya que consideramos que tanto en los usuarios como en los familiares es importante tener una buena salud mental para poder enfrentarse a la evolución de la enfermedad y prestar los apoyos necesarios. Cada caso es particular y presenta características singulares que no podemos desarrollar aquí.
- ▶ Las sesiones de atención varían de unos pacientes a otros dependiendo del asunto a tratar, si son temas puntuales se solucionan en pocas sesiones, si es problemas de asumir la enfermedad o las secuelas que esta produce las sesiones son más continuas.



Neuropsicología



Tiene como finalidad identificar las posibles alteraciones de las funciones reguladas por la corteza cerebral, así como las necesidades de tratamiento que tienen las personas afectadas por alteraciones de las funciones cerebrales superiores, contribuyendo a facilitar la máxima independencia física, intelectual y emocional que sea posible para cada persona en su ambiente particular, posibilitando el mayor grado de autonomía, la integración psicosocial y un aumento de la calidad de vida.

- 
- **Personas atendidas: 40**

 - **Patologías:**
 - EM: 28
 - OTRAS: 12

 - **Nº sesiones tratamiento: 819**

 - **Valoraciones nuevas: 12**

 - **Revisiones: 5**

 - **Nº reuniones: 40**



► **Resultados:**

En cuanto a los resultados de las personas afectadas de esclerosis múltiples el tratamiento neuropsicológico va encaminado a enlentecer el deterioro cognitivo y conservar las capacidades residuales. Es complejo obtener mejoría dada la característica neurodegenerativa de la enfermedad pero si se obtienen datos objetivos y medibles de mantenimiento de capacidades.

► **Valoración de servicio**

Desde el departamento de neuropsicología vemos la utilidad de seguir con la herramienta de rehabilitación cognitiva NeuronUp, herramienta que posibilita un acercamiento de las nuevas tecnologías mientras se trabaja la cognición.



TRABAJO SOCIAL


Su objetivo es garantizar la integración social de las personas con esclerosis múltiple.

La Trabajadora Social informa y asesora de forma individualizada a las personas con esclerosis múltiple y sus familias sobre los recursos sociales existentes, apoyándoles en la tramitación de las ayudas. Asimismo realiza actuaciones de trabajo social individualizado, familiar con la finalidad de garantizar la permanencia de las personas con esclerosis múltiple en su medio habitual y proporciona los medios que mejoren la calidad de vida de los mismos. Otra de sus funciones es la de coordinar el Servicio de ayuda a domicilio y Programa de Respiro que se presta desde la Asociación.

- **Personas atendidas en el Servicio** **247 personas**
 - Afectados/usarios 194 personas
 - Familiares 53 personas

- **Entrevistas de primer contacto** **26 personas**
 - 16 de Esclerosis Múltiple
 - 7 de ELA
 - 3 Otras patologías

- **Intervenciones:**
 - Información, valoración y orientación 194 intervenciones
 - Visitas domiciliarias 14 intervenciones
 - Dependencia y Discapacidad 32 intervenciones
 - Ayudas Técnicas 19 intervenciones
 - Reforma de la vivienda 3 intervenciones



➤ Tarjeta apacamiento	5 intervenciones
➤ Recursos y Servicios	9 intervenciones
➤ Problemas familiares	6 intervenciones
➤ Invalidez y ayudas	31 intervenciones
➤ Ayuda a domicilio	23 intervenciones
➤ Otros	50 intervenciones

Resultados: Se han realizado todas las intervenciones que usuarios y familiares han demandado.

Valoración: Se considera muy importante este servicio de toma de contacto con el usuario, en el que se informa, asesora y orienta a las personas cuando vienen y lo valoran de forma muy positiva. Por otra parte este servicio es un punto de referencia para informar sobre diferentes temas que afectan a su día a día



► SERVICIO DE HABILITACIÓN Y TERAPIA OCUPACIONAL

Son las intervenciones dirigidas, en función de las necesidades de cada persona, a prevenir o reducir una limitación en la actividad o alteración de la función física, intelectual sensorial o mental, así como a mantener o mejorar habilidades ya adquiridas, con la finalidad de conseguir el mayor grado posible de autonomía personal, adaptación a su entorno, mejora de la calidad de vida e inclusión en la vida comunitaria.




➤ SERVICIO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Tratamiento terapéutico que, por medio de las técnicas adecuadas, tiene por finalidad mantener, mejorar el funcionamiento de alguna o algunas de las capacidades cognitivas superiores: razonamiento, memoria, atención, concentración, lenguaje y similares, de las capacidades funcionales, la conducta y la afectividad



➤ **SERVICIO DE PROMOCIÓN,
MANTENIMIENTO Y RECUPERACIÓN DE LA
AUTONOMÍA PERSONAL**

Conjunto de intervenciones orientadas a mantener y/o mejorar la capacidad para realizar las AVD, evitar la aparición de limitaciones en la actividad, deficiencias, déficits secundarios y potenciar el desarrollo personal y la inclusión social, todo ello con la finalidad de alcanzar un mayor nivel de autonomía personal y calidad de vida.



Son los servicios que venimos prestando en el Centro de Atención Integral desde el año 2000 diferenciados por programas.

Cabe destacar el importante apoyo económico que ha prestado la CCAA a este Programa

ACTIVIDADES



- **Día mundial de la Esclerosis Múltiple: KISS GOOD BYE M.E.**



- **Participación en programas de radio y televisión para informar sobre la enfermedad.**
- **Participación en entidades asociativas: ESCLEROSIS MULTIPLE ESPAÑA (EME) CERMI-LA RIOJA, COCEMFE-RIOJA, FEDERACION RIOJANA DE VOLUNTARIADO SOCIAL**
- **Charlas**
- **Teatro**
- **Actividades con usuarios: Risoterapia, room escape**

NOVEDADES 2017

- **IMPLANTACION DE LA EFQM DE CALIDAD**
- **AUDITORIA EXTERNA DE LAS CUENTAS DE LA ASOCIACIÓN**
- **REALIZACION DE LA CAMPAÑA KISS GOOD BYE M.E. : fiesta en la Plaza del Mercado, exposición en el ayuntamiento de la campaña y de información sobre la enfermedad y sobre la actividad de la asociación.**



VIVIENDA ESPECIALIZADA



Salón/Cocina




Habitaciones





Baños



- 
- Personas atendidas en 2017 11 personas
 - Esclerosis Múltiple 5 personas
 - Mari Charcot 2 personas
 - Otras 4 personas

 - Estancias permanentes 7 personas
 - Estancias temporales 4 personas



NOTA

- **La Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple presenta anualmente sus cuentas al Gobierno de La Rioja y a la Agencia Tributaria por estar Declarada de Utilidad Pública desde junio de 2001.**
- **Este año hemos realizado una auditoria externa de las cuentas en el que se recoge que reflejan una imagen fiel del patrimonio y situación financiera de la Asociación**
- **Si necesita información más concisa sobre la contabilidad y/o la auditoria de la Asociación puede ponerse en contacto con nosotros llamando al 941214658**