

# ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

(NÚMERO DE REGISTRO DE CENTRO SERVICIOS Y ESTABLECIMIENTOS SANITARIO DE CASTILLA Y LEÓN 24/C3/0155)

# MEMORIA 2019

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica; afecta al Sistema Nervioso Central, formado por el cerebro y la médula espinal. El sistema inmunitario normalmente protege al cuerpo, pero en la EM ataca a la mielina de las células nerviosas (neuronas) por error. Los nervios se extienden a lo largo de todo el cuerpo, así que la Esclerosis Múltiple puede manifestarse en muchas partes del organismo y hacerlo de maneras muy diferentes.

No todos los síntomas aparecen en todas las personas, ni lo hacen con la misma intensidad. Este es el motivo por el que se presenta en cada

**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE es**

- HETEROGÉNEA**: También recibe el nombre de «la enfermedad de las 1.000 caras»
- NEUROLÓGICA**: Falta la transmisión del impulso nervioso
- SINTOMAS DIVERSOS y algunos invisibles**: Problemas de movilidad, sensitivos, de visión, fatiga, dificultades cognitivas...
- TRES DE CADA CUATRO PERSONAS SON MUJERES**
- IMPREDECIBLE**: Su curso no se puede prever con certeza y puede empeorar con el tiempo
- APARECE EN ADULTOS JOVENES**: Primera causa de discapacidad no traumática en este grupo
- NO SE CONOCE SU CAUSA NI SU CURA**: La investigación y tu apoyo son imprescindibles

**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN NÚMEROS:**

- 2.500.000** Personas con EM en el mundo
- 770.000** Personas con EM en Europa
- Más de **55.000** en España
- Más de **19000** nuevos casos cada año
- 1 nuevo caso cada 5 horas

**LA REHABILITACIÓN, LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE** y tener en cuenta algunos factores ambientales en el día a día, influyen positivamente en la calidad de vida

**EXISTEN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS** que pueden ayudar a manejar la evolución, las brotes y los síntomas

INFORMATE EN LA ORGANIZACIÓN DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE MÁS PRÓXIMA @esclerosisEME www.esclerosismultiple.com

persona de forma distinta (es heterogénea) y se suele llamar “la enfermedad de las mil caras”.

La mayoría de los casos se

diagnostican en personas que tienen entre 20 y 40 años de edad (precisamente cuando están diseñando su plan de vida) pero también puede aparecer en niños, adolescentes y ancianos.

¿Cuántas personas tienen EM en el mundo?

La EM es más común en zonas más frías (alejadas del Ecuador) y menos común en climas cálidos. Aproximadamente 2.500.000 personas tienen

EM en el mundo, 770.000 de ellas en Europa. En abril de 2019, el Comité Médico Asesor de EME estimó que 55.000 personas en España tienen Esclerosis Múltiple (prevalencia de 120 casos por 100.000 habitantes), que la incidencia ronda los 4 casos por 100.000 habitantes en nuestro país, y que tres de cada cuatro personas con EM son mujeres. La prevalencia examina casos inexistentes, mientras que la incidencia examina casos nuevos.

En lo que se refiere a Castilla y León, según los datos aportados desde la Gerencia Regional de Salud, existen 3.940 personas con EM en la comunidad. En León ascienden a un total de 684 de las que 490 son mujeres.

Es la segunda causa de discapacidad entre los jóvenes después de los accidentes de coche, según la Sociedad Española de Neurología. y la primera causa de discapacidad no traumática en España”), según la Sociedad Española de Neurología.

Existen algunas ideas equivocadas sobre la Esclerosis Múltiple. Entre ellas conviene aclarar que **no es una enfermedad mortal**, aunque la esperanza de vida es ligeramente menor, según las últimas investigaciones, ni se considera hereditaria (aunque influya el componente genético), ni provoca necesariamente limitaciones graves en la calidad de vida, pues es heterogénea y varía enormemente de unos casos a otros.

# ¿Qué no es la Esclerosis Múltiple?

#MiEMinvisible

día mundial de la EM

**Verdad**  
La EM afecta de forma diferente a cada persona. Cada persona puede experimentar síntomas diferentes en diferentes momentos y el impacto de dichos síntomas puede variar.

**Mito**  
"La EM es igual para todos."

**Verdad**  
Gracias a la investigación disponemos de tratamiento que pueden ayudar a controlar y modificar el avance de la condición, además de ayudar a muchas personas a gestionar los síntomas.

**Mito**  
"No existe una cura para la EM, por lo que los científicos no realizan grandes avances al respecto."

**Verdad**  
La EM no es un impedimento para que las personas que viven con la enfermedad tengan hijos pero es fundamental que lleven a cabo una planificación adecuada con la familia y los médicos.

**Mito**  
"Las personas con EM no pueden tener hijos."

**Verdad**  
Muchas personas, en particular aquellas con EM menos grave, pueden seguir trabajando. Para ello, el apoyo de los empresarios y de los compañeros de trabajo es fundamental.

**Mito**  
"Las personas con EM no pueden trabajar."

**Verdad**  
Aunque la EM puede reducir la esperanza de vida, la mayoría de las personas viven décadas después del diagnóstico de la condición. Por lo tanto, se considera una condición crónica a largo plazo, no una enfermedad terminal.

**Mito**  
"La EM es una enfermedad terminal."

**Verdad**  
La mayoría de las personas con EM no necesitan utilizar una silla de ruedas de forma regular especialmente aquellas con un diagnóstico y tratamiento tempranos.

**Mito**  
"Todas las personas con EM acaban en silla de ruedas."

**Mito**  
"Una persona con EM no debe hacer ejercicio."

**Verdad**  
El ejercicio habitual y moderado puede ayudar a aliviar muchos síntomas de la EM además de ser beneficioso para la salud y el bienestar en general.

La causa de la Esclerosis Múltiple es desconocida, pero se acepta que se desarrolla en personas con cierta predisposición genética y

que están expuestas a varios factores ambientales de riesgo. A día de hoy no se conoce qué origina la Esclerosis Múltiple ni tampoco su cura. Lo que sí se sabe es que tiene un componente genético, aunque no se considera una enfermedad hereditaria, que interactúa con factores ambientales. No hay nada que la persona haga para causar la EM o sus síntomas, ni nada que pueda hacer para **prevenirla**, pero sí existen algunos aspectos “modificables” que se pueden tener en cuenta en la autogestión de la salud para alcanzar la mejor calidad de vida.

Para comprender lo que sucede en la Esclerosis Múltiple es útil entender cómo funciona el sistema **nervioso central**:

- Una sustancia llamada mielina protege las fibras nerviosas en el sistema nervioso central y ayuda a que los mensajes viajen velozmente entre el cerebro y el resto del cuerpo (funciona como si fuera un aislante, igual que la capa de plástico que cubre a un cable eléctrico).
- El sistema inmunológico normalmente ayuda a combatir infecciones, pero en el caso de la Esclerosis Múltiple confunde la mielina con un cuerpo extraño y lo ataca. Esto daña la mielina y la elimina de las fibras nerviosas, ya sea de forma parcial o completa, dejando cicatrices (esclerosis) conocidas como lesiones o placas. Este proceso recibe el nombre de desmielinización. De esta manera, se interrumpen los mensajes que viajan a lo largo de las fibras nerviosas: pueden disminuir en velocidad, distorsionarse o incluso no transmitirse.
- Además de dañar la mielina, a veces también puede dañar las propias fibras nerviosas (axones). Es este daño a los nervios el que produce el aumento de la discapacidad que puede ocurrir con el tiempo.

Las manifestaciones de la Esclerosis Múltiple son tan únicas como cada persona, y pueden evolucionar de manera diferente y a distinto ritmo. La EM no produce discapacidad en todos los casos. En las fases iniciales puede incluso no mostrar síntomas durante varios años, aunque las lesiones inflamatorias en el Sistema Nervioso Central ya se estén produciendo.

Los expertos van precisando la clasificación de los **tipos de Esclerosis Múltiple** a lo largo del tiempo. En la última revisión, se

agregó un nuevo curso de EM (Síndrome Clínico Aislado o CIS) y se eliminó otro (Esclerosis Múltiple Progresiva Recurrente).

Es útil conocer los diferentes tipos de Esclerosis Múltiple que existen, porque pueden ayudar a las personas a comprender **cómo puede evolucionar su enfermedad** y a tomar **decisiones informadas** sobre su tratamiento, junto con los profesionales sanitarios.

En la actualidad, teniendo en cuenta los **cursos** de la EM, los **cuatro tipos** (formas/fenotipos) básicos de EM son:

### **1. Síndrome Clínico Aislado (SCA)** **Clinically Isolated Syndrome (CIS)**

Pese a la categorización, hay quienes no lo consideran un tipo de EM. Es un primer episodio, que debe durar al menos 24 horas, de síntomas neurológicos causados por la inflamación y desmielinización en el Sistema Nervioso Central. **Esta manifestación es característica de la Esclerosis Múltiple, pero aún no reúne requisitos para considerarse el diagnóstico de EM.**

Mientras tanto, las personas con SCA consideradas con mayor riesgo de desarrollar Esclerosis Múltiple podrían ser tratadas con una terapia modificadora de la enfermedad, ya que se ha demostrado que un tratamiento temprano del Síndrome Clínico Aislado puede retrasar el comienzo de la EM.

Se considera **personas con alto riesgo de desarrollar la enfermedad** a aquellas que han experimentado el SCA y que tienen lesiones similares a las de la EM en su imagen de resonancia magnética (RM). Así mismo la presencia de unas proteínas llamadas bandas oligoclonales en el estudio del LCR (líquido cefalorraquídeo obtenido tras una punción lumbar), también determina alto riesgo de desarrollar la enfermedad. El SCA puede ser monofocal o multifocal:

- **Monofocal:** la persona experimenta un solo signo o síntoma neurológico (ej: neuritis óptica) causado por una sola lesión.
- **Multifocal:** la persona experimenta más de un signo o síntoma (ej: neuritis óptica y hormigueo en las piernas) causado por lesiones en más de un lugar.

El episodio no debe de tener fiebre o infección asociada y es seguido por una recuperación completa o parcial.

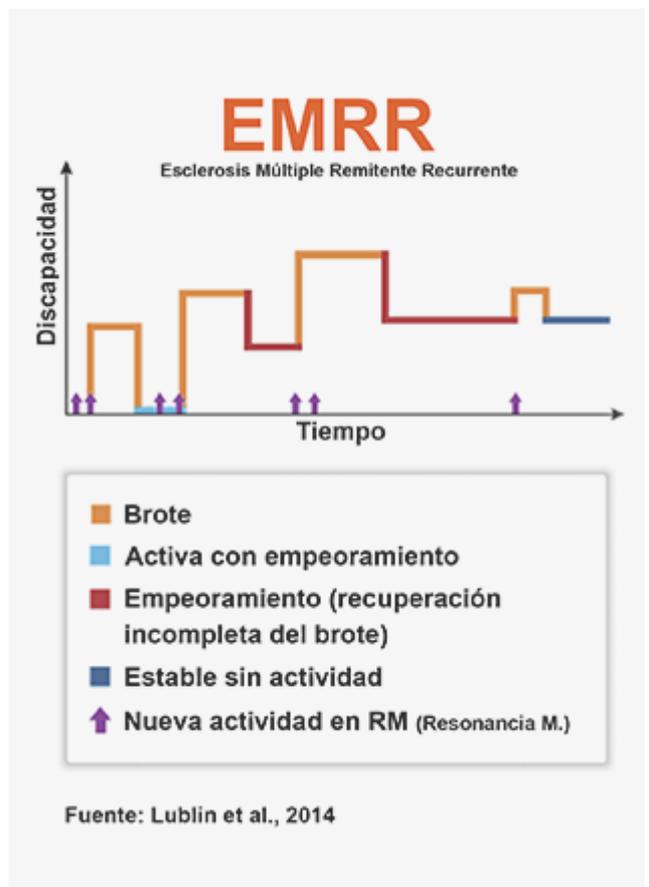
## 2. Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR) Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis (RRMS)

Es la forma más frecuente y afecta aproximadamente al **85%** de las personas con Esclerosis Múltiple. En la Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente los **síntomas** asociados a los brotes **aparecen durante un período de tiempo** (días, semanas o incluso meses) y **luego van mejorando o desapareciendo**. Los brotes son imprevisibles y los síntomas que producen pueden ser nuevos o ya conocidos por el paciente.

Los brotes (también llamados recaídas, recidivas o exacerbaciones) van seguidos de **períodos de recuperación o remisión**, ya sean **parciales o completos**. Es decir, durante las remisiones los síntomas pueden desaparecer completamente o bien permanecer dejando alguna secuela, pero no hay una progresión aparente de la enfermedad en ese período. En diferentes momentos la EMRR puede caracterizarse por ser o **“activa”** (con recaídas y/o evidencia de nueva actividad en la imagen de resonancia magnética) o **“no activa”**. También puede darse empeoramiento (con un comprobado aumento de la discapacidad en un período específico de tiempo después de una recaída) o ausencia de empeoramiento.

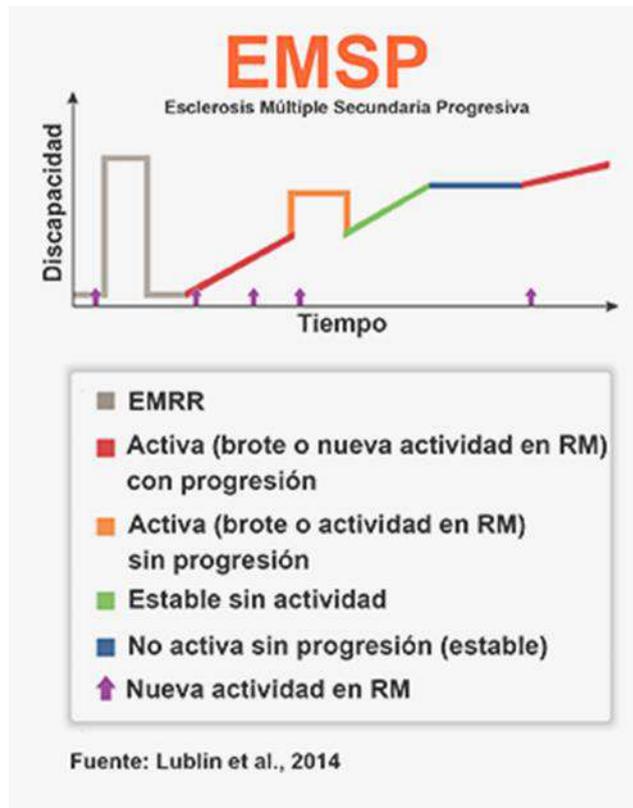
Con el tiempo, la **actividad de la enfermedad podría seguir produciendo nuevas lesiones desmielinizantes** y los daños podrían acumularse, de manera que podría ser demasiado difícil para el cerebro repararlos. Esto puede provocar síntomas permanentes. En muchos casos, la EMRR puede progresar a un tipo de EM denominado Secundaria Progresiva (EMPS), especialmente si no se trata.

## 3. Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP) Secondary Progressive MS (SPMS)



La EMSP sigue a una fase remitente-recurrente. Una parte importante (50-70%) de las personas diagnosticadas con EMRR desarrollarán a la larga la forma **Secundaria Progresiva**, en la que hay un empeoramiento de la función neurológica a lo largo del tiempo.

En diferentes momentos, se puede caracterizar a la Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva o bien como “activa” (con recaídas y/o evidencia de nueva actividad en la imagen de resonancia magnética) o bien como “no activa”. También puede ser “con progresión” (evidencia de empeoramiento en una medida objetiva de cambio a lo largo del tiempo, con o sin recaídas) o “sin progresión”.



La discapacidad aumenta gradualmente a lo largo del tiempo, ya sea con o sin evidencia de actividad de la enfermedad (recaídas o cambios en la imagen por resonancia magnética). En esta forma, pueden ocurrir recaídas ocasionales, así como períodos de estabilidad.

#### 4. Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP) Primary Progressive Multiple Sclerosis (PPMS)

La EMPP se caracteriza por un **empeoramiento progresivo de la función neurológica** pero -a diferencia de la forma Secundaria Progresiva- no está precedida por una fase inicial de EM Remitente-Recurrente. Entre el 10-15% de las personas con Esclerosis Múltiple son diagnosticadas de EMPP.

Supone la **acumulación de discapacidad desde el comienzo de los síntomas**, sin recaídas o remisiones tempranas.



En diferentes momentos del tiempo se puede presentar como “activa” (con una recaída y/o evidencia de nueva actividad en la imagen por resonancia magnética ocasionales) o como “no activa”; así como “con progresión” (evidencia de empeoramiento en una medida objetiva de cambio a lo largo del tiempo, con o sin recaídas o nueva actividad en la imagen por resonancia magnética) o “sin progresión”.

Cada experiencia de una persona con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva es única: puede haber breves períodos en los que

la enfermedad se encuentra estable, con o sin recidivas o actividad en resonancia magnética, así como períodos donde se produce un aumento de discapacidad, también independientemente que haya recaídas o lesiones en la MRI.

(Información recogida de la página web de Esclerosis Múltiple España y certificar que el apartado ha sido revisado y validado por: Dr Rafael Arroyo, neurólogo miembro del Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España.)

**Los síntomas de la Esclerosis Múltiple son tan únicos como cada persona.** La EM es conocida como “la enfermedad de las mil caras” por su heterogeneidad: en cada caso puede expresarse y evolucionar de manera diferente, por lo que **existe un amplio**

**abanico de síntomas, pero no todos se presentan en todas las personas ni lo hacen con la misma intensidad.**

Las manifestaciones de la EM dependen de las áreas del Sistema Nervioso Central lesionadas. Una misma persona puede cambiar de síntomas y experimentar a lo largo del tiempo variaciones en intensidad y duración.

Pese a todo, hay síntomas más comunes que otros, y **conocer bien los síntomas de la Esclerosis Múltiple** puede ayudar a gestionarlos con la ayuda de tratamientos farmacológicos y rehabilitadores

Hay estudios que señalan que los síntomas de la EM pueden comenzar cinco años antes del diagnóstico. Las personas que la tienen son más propensas que el resto de la población a ir al médico o al hospital en los cinco años previos al diagnóstico.

Entre los primeros signos de EM se encuentran los siguientes:

- Problemas de visión.
- Cosquilleo y entumecimiento.
- Dolor y espasmos.
- Fatiga o debilidad
- Problemas de equilibrio, mareos...
- Problemas urinarios.
- Disfunción sexual.
- Problemas cognitivos.

En EM hay mucho más de lo que se observa a simple vista, y existen tanto **síntomas visibles** como **síntomas invisibles**.

Los síntomas visibles son síntomas que se pueden percibir de manera más clara; los síntomas invisibles son aquellos que o bien no se ven, o bien se perciben pero no se identifican como asociados a la Esclerosis Múltiple y pueden dar lugar a situaciones incómodas.

La comprensión por parte del entorno de la persona con EM (familia, amigos, compañeros de trabajo, profesionales sociosanitarios...) permite ofrecer un apoyo más eficaz si fuese necesario.

### **Síntomas visibles**

**TEMBLORES:** Las manifestaciones más comunes de temblor en la

EM son el temblor postural, cuando se levanta una extremidad en contra de la gravedad, y el temblor de intención, cuando se quiere coger un objeto. Los investigadores apuntan que este síntoma normalmente va acompañado de problemas con el habla o al tragar.

**FALTA DE COORDINACIÓN/ATAXIA:** La ataxia es un trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos. Los pacientes pierden control sobre los movimientos: éstos se hacen menos suaves e, incluso, les puede ser difícil iniciar y detener un movimiento. Es más común que se observe en actividades que requieren movimientos de una gran precisión como escribir, utilizar cubiertos y coger objetos pequeños.

**TRASTORNOS DEL HABLA :**Las personas con EM pueden experimentar habla lenta, pronunciación arrastrada de palabras y cambios en el ritmo del habla.

**PROBLEMAS DE VEJIGA E INTESTINALES:** En algunos casos la Esclerosis Múltiple conlleva como síntomas micciones frecuentes o urgentes, vaciamiento incompleto o en momentos inadecuados y estreñimiento.

## Síntomas invisibles

**FATIGA O DEBILIDAD:** Las personas con EM suelen experimentar un tipo de fatiga general y debilitante que no se puede prever y/o es excesiva con respecto a una actividad. Es uno de los síntomas que más incomprensión social acarrear, dando lugar a frases como “mi familia y mis amigos piensan que simplemente estoy cansado y soy vago”. Puedes visualizar un vídeo sobre lo que supone la fatiga para una persona con Esclerosis Múltiple

**PROBLEMAS DE MOVILIDAD:** Los problemas de movilidad son uno de los síntomas que las personas con Esclerosis Múltiple atraviesan de forma precoz y pueden ser más o menos evidentes. Junto con la fatiga, se trata del síntoma al que más importancia le otorgan los pacientes y que más condiciona su actividad.

**TRASTORNOS COGNITIVOS:** Las personas con EM podrían tener problemas de memoria a corto plazo y trastornos de la concentración, discernimiento y/o razonamiento. Junto a la fatiga, son unos síntomas que pueden causar problemas en el ámbito laboral. La rehabilitación cognitiva puede ser muy eficaz para tratarlos.

**TRASTORNOS VISUALES:** Entre los trastornos visuales de la Esclerosis Múltiple se encuentran la visión borrosa, la visión doble, la neuritis y los movimientos oculares rápidos o involuntarios. La neuritis óptica puede mejorar o empeorar a lo largo del avance de la EM y normalmente es uno de los primeros síntomas de las personas diagnosticadas.

**ESPASTICIDAD:** La espasticidad son contracciones o espasmos musculares involuntarios y rigidez. La sensación que genera en piernas o brazos es de pesadez (descrita como llevar “varios kilos sujetos a las extremidades) o rigidez, por lo que cuesta levantar los pies y piernas del suelo al caminar. También se puede manifestar en la sensación de que las manos están “agarrotadas”, tienden a cerrarse y no se pueden abrir.

**DIFICULTAD AL TRAGAR:** Al igual que ocurre con otros síntomas, es causada por el daño a los nervios que controlan esta acción en el cuerpo.

**TRASTORNOS EMOCIONALES:** El estado de ánimo puede verse afectado por la EM y entre los síntomas se pueden dar los cambios de humor (labilidad emocional), el llanto involuntario y la depresión.

**PERDIDA DE EQUILIBRIO:** Algunas personas con EM cuando caminan cerca de la pared para tener una sensación de seguridad por si se cayesen. Es otro síntoma incomprendido o malinterpretado, porque en ocasiones quienes observan a una persona con Esclerosis Múltiple con problema de equilibrio piensan que está ebria.

**VÉRTIGOS Y MAREOS:** vértigo es uno de los primeros síntomas que experimentan las personas con Esclerosis Múltiple. Los mareos pueden aparecer sin dar señales de aviso y se producen sobre todo en situaciones de estrés y nerviosismo.

**ALTERACIONES DE SENSIBILIDAD:** Las personas con Esclerosis Múltiple pueden tener alteraciones en la sensibilidad como cosquilleos, parestesia (entumecimiento), sensación de quemazón en algunas zonas del cuerpo, sensibilidad al calor (con un aumento de la temperatura se produce un empeoramiento temporal de los síntomas) u otras sensaciones difíciles de describir.

**DOLOR:** El dolor es uno de los síntomas de la Esclerosis Múltiple que más puede afectar a la calidad de vida. Un abordaje multidisciplinar, que incluya tanto tratamientos médicos como

fisioterapia o técnicas de relajación puede ayudar a mejorar la percepción del dolor y, por lo tanto, el alivio de los pacientes. Neuralgia del trigémino INCLUIR.

**TRASTORNOS DEL SUEÑO:** Si bien los trastornos del sueño son algo común en la población general, destaca la prevalencia en las personas con Esclerosis Múltiple: un 70% de ellas lo padece. Algunos son la dificultad para conciliar el sueño, el quedarse dormido en lugares inapropiados, el tener demasiado sueño y el experimentar conductas anómalas durante el mismo. Este síntoma tiene efectos adversos sobre otros aspectos de la salud; da lugar, por ejemplo, a un mayor riesgo de fatiga.

**PROBLEMAS DE INTIMIDAD Y SEXUALIDAD:** El dolor es uno de los síntomas de la Esclerosis Múltiple que más puede afectar a la calidad de vida. Un abordaje multidisciplinar, que incluya tanto tratamientos médicos como fisioterapia o técnicas de relajación puede ayudar a mejorar la percepción del dolor y, por lo tanto, el alivio de los pacientes.

En la actualidad no existe una cura para la Esclerosis Múltiple (ni una vacuna), pero existen cada vez más tratamientos que ayudan a manejarla mejor.

El manejo terapéutico de la EM busca el control de su actividad a través de tratamientos modificadores del curso de la enfermedad, el tratamiento de los **brotes** clínicos y el tratamiento de los **síntomas** de las complicaciones o secuelas que puedan aparecer.

Una gestión adecuada de la Esclerosis Múltiple también incluye el **tratamiento rehabilitador** (atención psicológica, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, etc.) y seguir unos hábitos de vida saludables (dieta saludable, actividad física...).

Es importante que el paciente reconozca su propia responsabilidad en las decisiones sobre su salud, así como en el seguimiento de los tratamientos y recomendaciones de los profesionales de la salud (**adherencia terapéutica**) y el trabajo conjunto basado en una relación de mutua confianza.

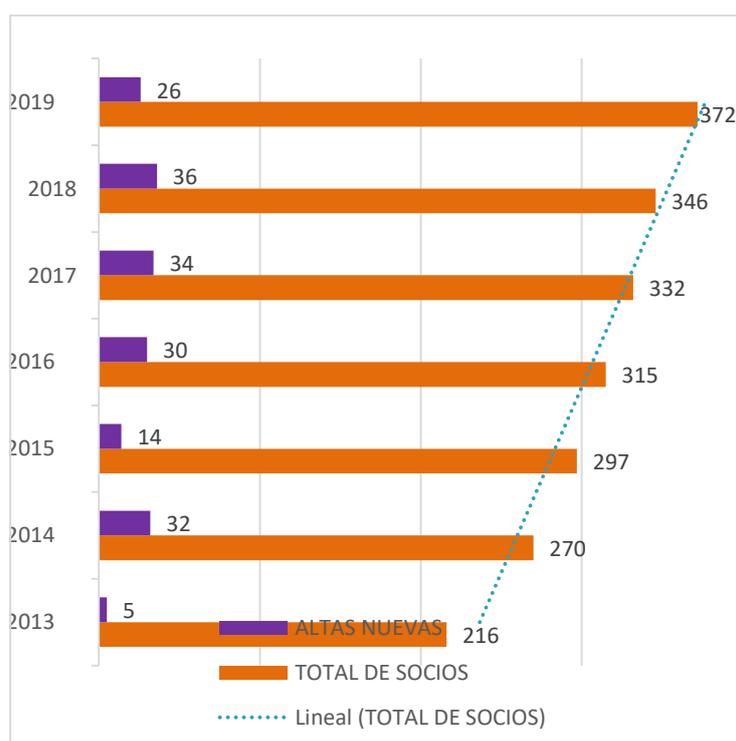
De esta manera se puede conseguir el mayor control posible de las enfermedades crónicas como la EM y también de los principales factores de riesgo. El término “adherencia o cumplimentación terapéutica” incluye tanto el cumplimiento de los tratamientos farmacológicos y rehabilitadores, como el seguimiento de las

recomendaciones relacionadas con el estilo de vida, la prevención y la promoción de la salud.

# ESCLEROSIS LEÓN MÚLTIPLE

EM LEÓN es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida jurídicamente desde 1997 y declarada de Utilidad Pública en 2004. Su principal objetivo es mejorar la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y enfermedades afines y el ámbito de actuación es León capital y provincia.

Actualmente da servicio a un total de **372 socios**, a fecha 31 de diciembre de 2019. Durante el 2019 se han realizado de **26 altas nuevas**. Como se puede ver en el gráfico, de una forma más visual, se ha conseguido aumentar el número de socios así como el número de altas nuevas en estos últimos años:



Esclerosis Múltiple León dispone de un centro de rehabilitación en el que trabajan once profesionales especializados en EM, en distintas áreas profesionales: gestión y dirección, rehabilitación física, rehabilitación cognitiva, trabajo social, educación social, atención psicológica, orientación laboral, administración y promoción de la autonomía personal.

Los ámbitos de actuación de la entidad son:

- Atención social y laboral.
- Rehabilitación física.
- Rehabilitación cognitiva.
- Sensibilización Social.

## NUESTROS VALORES

### Misión

La misión de EM León es seguir formando a los distintos profesionales para que presten unos servicios de calidad, actualizados y a demanda de las necesidades de los afectados para mejorar su calidad de vida y ser, a su vez, un altavoz para la Administración Pública y para la sociedad en relación con los derechos y problemáticas que rodean a esta patología.

### Visión

La visión de futuro que plantea la Asociación es que las personas con EM tengan acceso a una rehabilitación integral que mejore su calidad de vida mientras no exista una cura definitiva para esta enfermedad.

### Valores

- 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.
- Igualdad: promovemos la igualdad de oportunidades para una sociedad más justa y normalizada, en la que seamos valorados por nuestras capacidades y respetados por nuestras diferencias.
- 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.

- **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.

De forma transversal a toda actividad realizada por parte de la entidad, EM León ha desarrollado y puesto en práctica diferentes **medidas destinadas a fomentar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en el ámbito laboral** durante los años 2018 y 2019. Concretamente, estas acciones se enmarcaron dentro de las siguientes áreas:

Prevenir y actuar ante el acoso sexual y por razón de sexo

- **Formación para mujeres profesionales de la entidad**

Esclerosis Múltiple León está dirigida por una Junta Directiva elegida en Asamblea y compuesta por:

**PRESIDENTA:** M<sup>a</sup> Isabel Prieto Moratiel

**VICEPRESIDENTA:** Lorena López Fernández

**SECRETARIA:** Ana Cordón Tena

**VOCALES:**

M<sup>a</sup> Angeles Rodríguez Rodríguez

Fernando García Delgado

Lucía Santos Alonso

David Nuevo Mata

Además, EM León dispone de un centro de rehabilitación en el que trabajan once profesionales especializados en EM, en distintas categorías profesionales: gestión y dirección, fisioterapia, trabajo social, neuropsicología, orientación laboral, administración y técnico/a en autonomía personal.

## **DATOS ECONÓMICOS**



## CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS 2019.

*Empresa: ASOC LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE*

### **PÉRDIDAS Y GANANCIAS**

*Fecha: 20.07.2020*

*Período de 01.01.2019 hasta 31.12.2019*

*Página: 1*

	Ejercicio <b>2019</b>	Ejercicio <b>2018</b>
1. Importe neto de la cifra de negocios	65.248,68	58.611,43
Ventas Mercaderías, prod. propia, de Servi. (70)	65.248,68	58.611,43
2. Variac. exist. productos terminados y en curso fabric.		
3. Trabajos realizados por la empresa para su activo.		
4. Aprovisionamientos.	-3.011,60	-3.341,11
Compras(60)	-3.011,60	-3.341,11
5. Otros ingresos de explotación.	187.740,04	106.731,75
A La Explotación(740)	187.740,04	106.731,75
6. Gastos de personal.	-184.200,15	-143.423,59
Gastos De Personal(64)	-184.200,15	-143.423,59
7. Otros gastos de explotación.	-50.170,85	-63.197,25
Servicios Exteriores(62)	-50.170,85	-63.197,25
8. Amortización del inmovilizado.	-4.666,00	-4.267,90
Dotaciones Para Amortizaciones(68)	-4.666,00	-4.267,90
9. Imputación subvenc. inmovilizado no financiero y otras		
10. Excesos de provisiones.		
11. Deterioro y resultado por enajenaciones inmovilizado		
12. Otros resultados		-48,00
Gastos Excepcionales(678)		-48,00
<b>A) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12)</b>	<b>10.940,12</b>	<b>-48.934,67</b>
13. Ingresos financieros.		
a) Imputación subvenciones, donaciones y legados finan		
b) Otros ingresos financieros		
14. Gastos financieros.		
15. Variación de valor razonable en instrumentos financ.		
16. Diferencias de cambio.		
17. Deterioro y result. por enajenac. de instrum. financ.		
18. Otros ingresos y gastos de carácter financiero		
a) Incorporación al activo de gastos financieros		
b) Ingresos financieros derivados convenios acreedores		
c) Resto de ingresos y gastos		
<b>B) RESULTADO FINANCIERO (13+14+15+16+17+18)</b>		
<b>C) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS (A+B)</b>	<b>10.940,12</b>	<b>-48.934,67</b>
19. Impuestos sobre beneficios.		
<b>D) RESULTADO DEL EJERCICIO (C+19)</b>	<b>10.940,12</b>	<b>-48.934,67</b>

# ÁMBITOS DE ACTUACIÓN- SERVICIOS Y ACTIVIDADES 2019

---

## SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL.

El objetivo general en este ámbito de actuación es dotar a las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, de la autonomía personal necesaria para desarrollar una vida lo más autónoma posible dentro de su entorno habitual, con una respuesta integral y personalizada de sus necesidades, desde la perspectiva de una intervención socio-sanitaria.

El abordaje social en el afrontamiento de la Esclerosis Múltiple resulta importante; en este sentido, desde Esclerosis Múltiple León venimos desarrollando desde hace varios años un trabajo de apoyo y acompañamiento en la resolución de los problemas sociales que van apareciendo. La persona diagnosticada y su familia deben ir encontrando respuestas que le ayuden a satisfacer las necesidades y desarrollar las capacidades personales que le permitan, mediante la utilización o la promoción de los recursos adecuados, conseguir una mejora de calidad de vida y bienestar social. Nuestra intervención se enfoca hacia la detección de aquellas necesidades sociales que existen en los diferentes procesos de la enfermedad y que limitan un desarrollo adecuado de nuestro itinerario vital. Y lo hacemos desde la confianza en las propias capacidades, en el potencial de superación y cambio, en sus habilidades y su autonomía; tratamos de que sea la persona diagnosticada quien realice los procesos que precisa, acompañándole y apoyando en

aquellos aspectos que demande.

Las principales actuaciones e interacciones realizadas a lo largo del año han sido:

- Entrevistas individuales para analizar, detectar y evaluar necesidades orientadas a la planificación de la intervención.
- Información, valoración y orientación sobre los distintos recursos sociales existentes en la comunidad.
- Información sobre servicios y actividades de la entidad.
- Visitas domiciliarias y hospitalarias.
- Desarrollo del programa de EMPLEATE.

Desde la perspectiva de los diferentes ámbitos de intervención, las intervenciones más habituales han sido:

A) **Ámbito sociosanitario**

- Apoyo en acceso a prestaciones sociales y/o institucionales.
- Apoyo en ayudas técnicas.
- Tramitación valoración discapacidad.
- Tramitación valoración dependencia.
- Información de los distintos tratamientos médicos.
- Coordinación con otros recursos (Servicios Sociales de Base, Centros de Salud y hospitalarios).

B) **Ámbito laboral. (59 INSERCCIONES)**

- Orientación Y Reorientación Vocacional, Académica Y Profesional. Capacitación Para La Inserción.
- Intermediación Laboral Para La Inserción Laboral.
- Acompañamiento Por Prospectoría Laboral.
- Motivación, Autoestima Y Empoderamiento. Formación En Igualdad Y En Prevención De La Violencia De Género.

C) **Ámbito relacional. 3.122 ACTUACIONES**

- Apoyo en el mantenimiento de la red social.
- Cambio de roles familiares.
- Fomento en el ocio individual y grupal.

Hemos coordinado la tarea de captación de fondos. La gestión y coordinación de proyecto y subvenciones y las justificaciones de estas, importantísima y fundamental para el funcionamiento de la entidad. La gestión del proceso de voluntariado es también gestionada desde el Área Social; se trata de un pilar fundamental de la asociación, ya que las personas voluntarias hacen posible que lleguemos a más gente y ofrezcamos una atención de mayor calidad y cercanía. Desde este proceso se realiza la gestión de todo lo que conlleva, organización, reconocimiento, campañas...

Para el desarrollo de este servicio contamos con una serie de

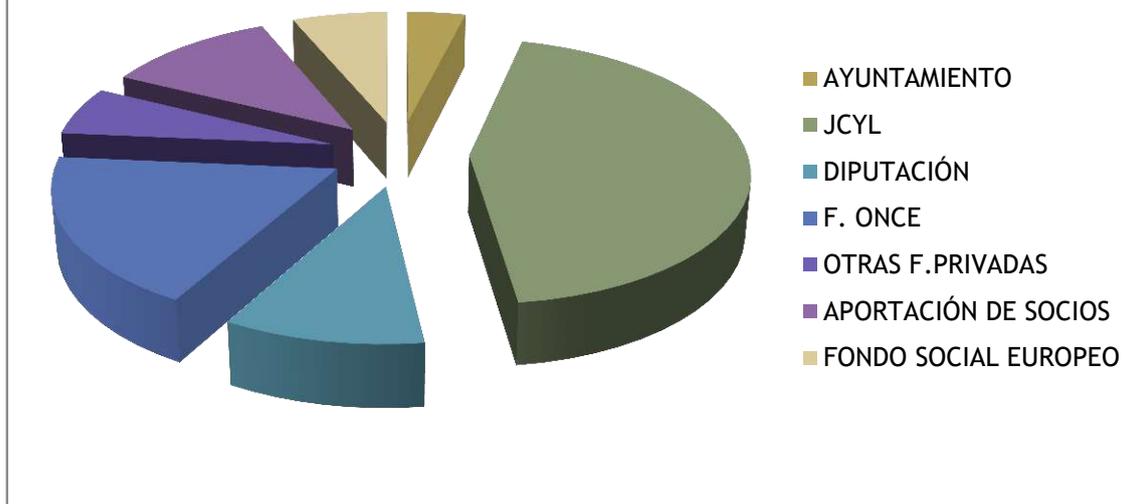
proyectos de administraciones locales, regionales, nacionales e internacionales que permiten sufragar los gastos de los mismos.

Proyectos del servicio de atención social:

- 1.- ATENCIÓN INTEGRAL A LOS AFECTADOS DE EM Y OTRAS ENFERMEDADES AFINES Y A SUS FAMILIARES EN LEÓN Y PROVINCIA.
- 2.- PROGRAMA DE ASISTENCIA PERSONAL. PROGRAMA DE ASISTENCIA PERSONAL PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN SU ENTORNO DOMICILIARIO Y COMUNITARIO.
- 3.- [INTEGR@TEC.LEÓN](mailto:INTEGR@TEC.LEÓN)
- 4.- CONOCE LA EM DE CERCA
- 5.- PLAN DE VOLUNTARIADO
- 6.- TARDE DE JUEGOS
- 7.- MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
- 8.- INSERT@
- 9.- PRE-CAPACITACIÓN E INSERCIÓN LABORAL DE MUJERES EN SITUACIÓN DE ESPECIAL VULNERABILIDAD. ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE MUJERES CON DISCAPACIDAD.
- 10.- ACOMPAÑAMIENTO Y FORMACIÓN PARA LA MEJORA DE LA INCLUSIÓN LABORAL EN PERSONAS CON EM Y CON DISCAPACIDAD EN GENERAL Y SU ENTORNO.
- 11.- FORMA-TRABAJA
- 12.- PROGRAMA DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS O DE INSERCIÓN LABORAL: PROGRAMAS ESTATALES DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN PARA LA ACTIVACIÓN LABORAL Y EL FOMENTO DEL EMPRENDIMIENTO.
- 13.- DISEÑO, NEGOCIACIÓN E IMPLANTACIÓN DEL PLAN DE IGUALDAD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN.

El porcentaje de financiación es el siguiente:

## SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL



## SERVICIO DE REHABILITACIÓN FÍSICA

Este 2019 se han mejorado las máquinas del gimnasio de rehabilitación. Era una debilidad detectada en las encuestas de satisfacción de nuestras personas usuarias. Además, se ha adquirido un bipedestador para la sala.

La demanda de este servicio crece cada año y por ello es fundamental que nuestros fisioterapeutas continúen formándose y ofreciendo una atención individualizada y especializada a las personas usuarias. En 2019 un fisioterapeuta ha recibido formación específica sobre pacientes de Esclerosis Múltiple en Europa reforzando así su conocimiento sobre la materia.

Dentro de la fisioterapia, uno de los aspectos importantes que se debe trabajar es el control motor, más si cabe dentro del marco de una patología neurológica. Esto significa tener el control de nuestros músculos y articulaciones y, en definitiva, de nuestro propio cuerpo. El correcto control motor y el control postural es muy importante para la realización de las actividades de la vida

diaria, como vestirse, caminar o comer. El control motor resulta de una compleja interacción del sistema musculoesquelético (músculos y articulaciones) y del sistema neural (encéfalo, médula espinal y nervios periféricos). La fisioterapia más convencional se suele centrar en tratar el aspecto musculoesquelético, mediante terapia manual, punción seca, vendaje, terapia miofascial y cinesiterapia, entre otros. Sin embargo, muchas otras veces se olvida del aspecto neural, formado por procesos sensitivos, procesos motores y procesos cognitivos, igualmente importantes a la hora de trabajar el control motor o el control de la postura. Por ello, desde el servicio de fisioterapia creemos importante un abordaje de ambos aspectos y, por lo tanto, trabajamos desde ejercicios terapéuticos que integren la estimulación sensorial, estimulación motora y estimulación cognitiva.

Incluido dentro del servicio de rehabilitación física también incluimos:

- .-ENTRENAMIENTO DE FUERZA
- .-HIDROTERAPIA
- .-YOGA

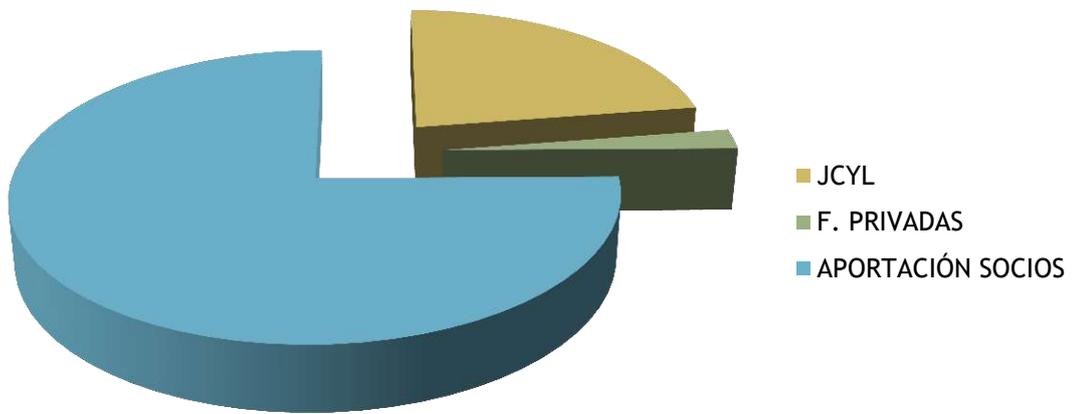
Para el desarrollo de este servicio contamos con una serie de proyectos de administraciones locales y regionales, que permiten sufragar los gastos de los mismos.

Proyectos del servicio de rehabilitación física:

- 1.- ATENCIÓN INTEGRAL A LOS AFECTADOS DE EM Y OTRAS ENFERMEDADES AFINES Y A SUS FAMILIARES EN LEÓN Y PROVINCIA.
- 2.- SERVICIO DE FISIOTERAPIA
- 3.- HIDROTERAPIA

El porcentaje de financiación es el siguiente:

## SERVICIO DE REHABILITACIÓN FFÍSICA



## SERVICIO DE REHABILITACIÓN Y ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El Servicio de Psicología de EM León está dirigido a personas afectadas de esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, a sus familiares y a su entorno más cercano. Se lleva a cabo por un profesional especializada en la psicoterapia individual, de pareja y familiar.

El servicio de psicología trata de amortiguar y sostener el impacto que pueda producir el momento del diagnóstico de la EM, así como de apoyar y acompañar tanto en el proceso de aceptación y gestión de la enfermedad como en las consecuencias de la evolución de la misma, tanto como con la persona afectada como con su familia y entorno más cercano. Desde el servicio de psicología cuando se atiende inicialmente a la persona afectada a un familiar o persona cercana a la misma, se le realiza una valoración inicial para realizar un juicio clínico en el que se decide, junto con la persona atendida, la necesidad e idoneidad de atenderla desde el servicio. La atención se realiza de forma individualizada, en pareja, familia o grupal en función de cada caso.

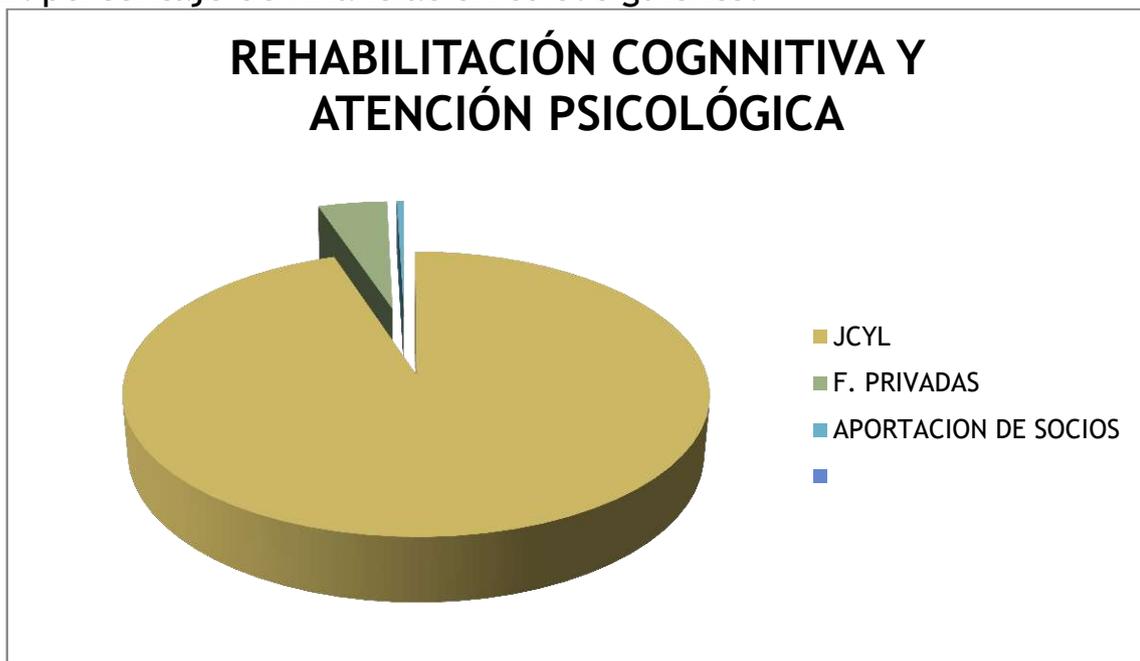
Además de atención psicológica en Esclerosis Múltiple León le damos una importancia especial a la rehabilitación cognitiva. Las estimaciones de prevalencia de deterioro cognitivo en la EM van desde el 40% al 70%, sin ninguna clara diferencia entre sexos. Se calcula que cerca de un 40% a 50% de personas presentan alteraciones leves o moderadas. Aunque hay una creciente toma de conciencia de los déficits neuropsicológicos en la EM, algunos déficits son sutiles y, por tanto, podrían pasarse por alto. Una evaluación neuropsicológica específica debería ser indispensable para detectarlos de forma temprana y abordarlos desde un programa de rehabilitación. Se conoce relativamente poco acerca de la evolución del deterioro cognitivo en la EM, sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad. Los estudios, sin embargo, han demostrado que el deterioro cognitivo tiende a progresar con el tiempo, aunque el déficit cognitivo grave es poco común, afecta a un 10% de las personas con EM. Los estudios reflejan que la EM afecta principalmente de forma negativa al funcionamiento cognitivo en memoria, nuevos aprendizajes, eficiencia en el procesamiento de la información, atención compleja, funciones ejecutivas, percepción visual, fluencia verbal y fatiga cognitiva. Dichas deficiencias cognitivas tienen una influencia sustancial en las actividades de la vida diaria, la respuesta a la rehabilitación, y

la capacidad de trabajo de las personas afectadas de EM. Por ello es importante poder identificarlas de forma temprana. Desde el servicio se diseña un programa de intervención adecuado para cada persona y se realizan intervenciones individuales y grupales. Unas de las necesidades detectadas desde este departamento es la creación de grupos de apoyo para familiares y recién diagnosticados que esperamos poner en práctica próximamente. Para el desarrollo de este servicio contamos con una serie de proyectos de administraciones locales y regionales, que permiten sufragar los gastos de los mismos.

Proyectos del servicio de rehabilitación cognitiva y atención psicología:

- 1.- INTERVENCIÓN MULTIFAMILIAR
- 2.- ESTIMULACIÓN COGNITIVA
- 3.- EMPEZANDO A CUIDAR-T.

El porcentaje de financiación es el siguiente:



# ACTIVIDADES 2019 EN IMÁGENES





...mujer, discapacitada, enferma... ¿Y qué más?

Charla coloquio sobre empoderamiento de las mujeres con discapacidad

C/ Obispo Cuadrillero 811  
MARTES 10 DE DICIEMBRE  
17:00H

Pues ... ¡LO QUE HAGA FALTA!

Junta de Castilla y León  
Ayuntamiento de León  
Servicios Sociales  
Fundación ONCE  
Obra Social Fundación 'la Caixa'

Secretaría de Políticas de León  
León  
FONDO SOCIAL EUROPEO

## ENTIDADES QUE NOS APOYAN



FONDO SOCIAL EUROPEO

