

MEMORIA 2020

ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN | ALDEM@ALDEMLEON.ES



COMO EL 2020 NOS HIZO MÁS FUERTES

No es nada nuevo para las personas que formamos parte de Esclerosis Múltiple León las adversidades, los obstáculos y dificultades que nos hemos encontrado en este 2020.

Tampoco es nada nuevo, a estas alturas, si mencionamos palabras como incertidumbre, miedo, soledad, confinamientos que parecían no terminar nunca....

¡Hemos vivido un momento histórico del que nadie es ajeno! Una pandemia mundial que se ha cobrado miles de vidas y que sin duda nos ha obligado a cambiar nuestra forma de vivir y de relacionarnos.

El hecho de tener Esclerosis Múltiple hace que suframos estas consecuencias negativas y todos esos cambios de una forma muy particular y es que, es una realidad que somos más vulnerables ante estas situaciones.

Pero, al igual que cuando afrontamos nuestra enfermedad, hemos aprendido a convivir con la inestabilidad y a hacer frente a todo aquello que llega a nuestras vidas sin previo aviso. Hemos ganado al 2020, lo hemos superado y la clave ha sido que lo hemos hecho juntos, confiando los unos en los otros y dándonos la fuerza en los momentos más complicados para adaptarnos a los cambios.

2020 se nos venía encima como un tsunami. Pero gracias a nuestra capacidad de resiliencia, de saber estar, de seguir juntos y de tener siempre la certeza de que por muy turbias que vieramos las aguas, acabarían volviendo a la calma, seguimos aquí.

Se nos presenta un 2021 lleno de esperanza, de trabajo y esfuerzo para reconquistar las calles, la Asociación y el rumbo de nuestras vidas. ¡¡¡¡Volveremos a vernos las caras en el gimnasio, en los pasillos, en los despachos y volveremos a lucir orgullosos nuestras camisetas del Mójate!!!!

Seguimos juntos.

INTRODUCCIÓN

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

La ESCLEROSIS MÚLTIPLE es

- HETEROGÉNEA**
También recibe el nombre de «la enfermedad de las 1.000 caras»
- NEUROLÓGICA**
Falla la transmisión del impulso nervioso
- SÍNTOMAS 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 JÓVENES**
Primera causa de discapacidad no traumática en este grupo
- NO SE CONOCE SU CAUSA NI SU CURA**
La investigación y su 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 1.900 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, los brotes y los síntomas

M Esclerosis Múltiple España

INFORMATE EN LA ORGANIZACIÓN DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE MÁS PRÓXIMA @esclerosisEME

La mayoría de los casos se diagnostican en personas que tienen entre 20 y 40 años (precisamente cuando están diseñando su plan de vida) pero la EM 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.

La Esclerosis Múltiple 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.

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. Hoy en día 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

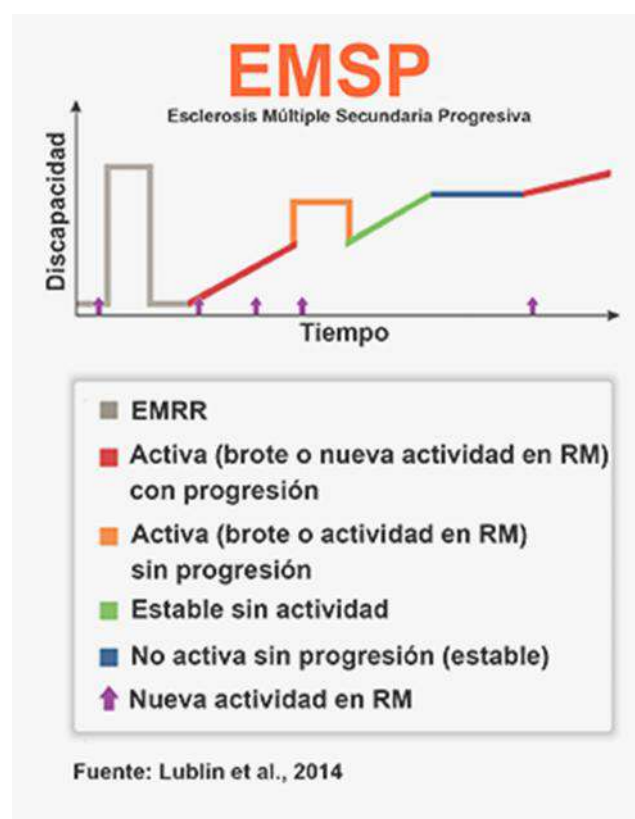
comprobado aumento de la discapacidad en un período específico de tiempo después de una recaída) o ausencia de empeoramiento.

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.

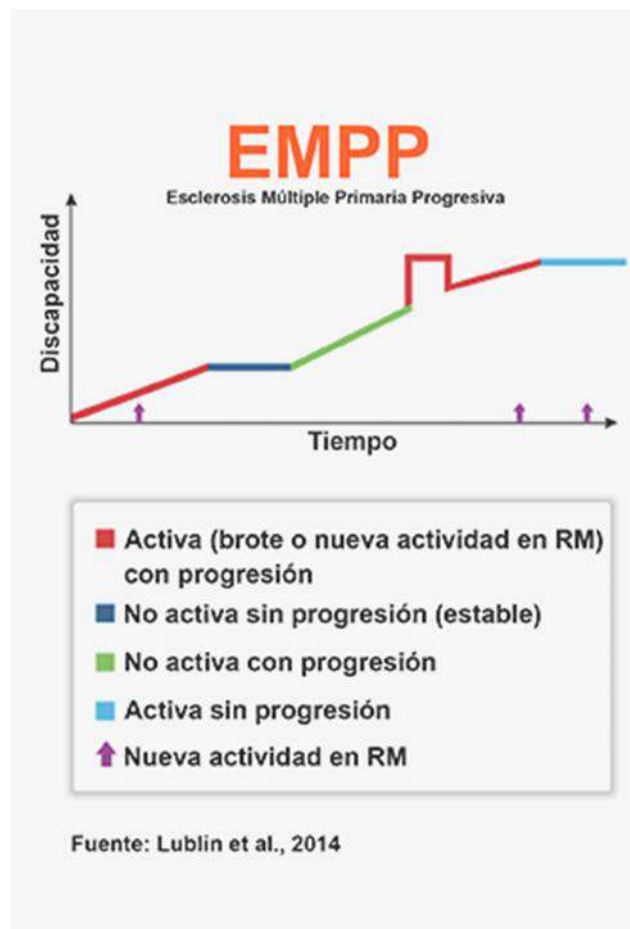
4. ESCLEROSIS MÚLTIPLE PRIMARIA PROGRESIVA (EMPP) PRIMARY PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS (PPMS)

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 recaídas 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. Certifican 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 la 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: estos 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 incompreensión social acarrear, dando lugar a frases como “mi familia y mis amigos piensan que simplemente estoy cansado y soy vago”.

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 con 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 implica la aparición de 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 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: El 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.

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 los padecen. 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: Las dos causas principales asociadas a los problemas sexuales en los pacientes con EM son: el aspecto emocional y psicológico, y los propios trastornos ocasionados por la enfermedad. Con frecuencia ambos factores influyen. Además, hay ciertos

síntomas de la EM que pueden afectar indirectamente a la actividad sexual, disminuyendo el deseo sexual y/o la sensación de placer durante el acto sexual. Algunos de ellos son: el dolor, la fatiga y la debilidad, la espasticidad, problemas urinarios e intestinales o cambios de humor.

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 cumplimiento 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.

#MiEMinvisible

#MiEMinvisible

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
La EM no es un impedimento para que las personas que viven con la enfermedad tengan hijos para su bienestar, que formen o crean una planificación adecuada con la familia y los médicos.

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

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
"Todos las personas con EM necesitan una silla de ruedas."

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

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

Verdad
Gracias a la investigación disponemos de tratamientos que pueden ayudar a controlar y reducir el avance de la enfermedad, además de ayudar a muchas personas a gestionar los síntomas.

Mito
"Las personas con EM no pueden trabajar."

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

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 en términos generales.



NUESTRAS METAS

- Mantener el crecimiento de nuevos socios.
- Mejorar la calidad de los servicios.



PRIORIDADES

- Garantizar equilibrio presupuestario.
- Ampliar servicios.
- Digitalizar la entidad.



LAS PERSONAS: NUESTRO BIEN MÁS PRECIADO

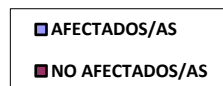
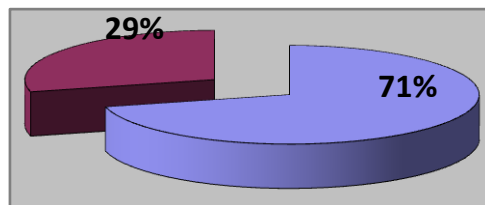
- Gestión mas eficaz y eficiente.
- Servicios acorde con las necesidades.
- Más cerca, más fácil, más unidos.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

LOS DATOS

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 377 socios, a fecha 31 de diciembre de 2020. Durante el este año se han realizado 26 altas nuevas. Del total de socios, 267 personas están diagnosticadas de EM o enfermedades afines y 110 corresponden a personas colaboradoras o familiares.



Teniendo en cuenta los datos recibidos por SACYL en referencia al total de personas registradas en nuestra provincia con Esclerosis Múltiple podemos decir que el 39% de los afectados estan asociados. **Una cifra que año a año va ascendiendo.**

NOSOTROS

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

PRESIDENTA: M^a Isabel Prieto Moratíel

VICEPRESIDENTA: Lorena López Fernández

SECRETARIA: Ana Cordón Tena

VOCALES:

M^a Ángeles Rodríguez Rodríguez

Fernando García Delgado

Lucía Santos Alonso

David Nuevo Mata

La asociación 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 con 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**. Concretamente, estas acciones se enmarcan en las siguientes áreas:

- Prevención y actuación ante el acoso sexual y por razón de sexo.
- Formación para mujeres profesionales de la entidad.



ÁMBITOS DE ACTUACIÓN- SERVICIOS Y ACTIVIDADES 2020

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 sociosanitaria.

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, acompañándola y apoyándola 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.
- Desarrollo del programa de EMPLÉATE.

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:

- Orientación y reorientación vocacional, académica y profesional.
- Capacitación para la inserción.
- Intermediación laboral para la inserción laboral.
- Acompañamiento por prospectora laboral.
- Motivación, autoestima y empoderamiento.
- Formación en igualdad y en prevención de la violencia de género.

C) Ámbito relacional:

- Apoyo en el mantenimiento de la red social.
- Cambio de roles familiares.
- Apoyo en la adaptación a las nuevas situaciones.

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 estos.

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 PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN SU ENTORNO DOMICILIARIO Y COMUNITARIO.**
- 3.- 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 ESTADISTALES DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN PARA LA ACTIVACIÓN LABORAL Y EL FOMENTO DEL EMPRENDIMIENTO.**
- 13.- ITINERARIOS PERSONALIZADOS DE INSERCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2020.**
- 14.- DISEÑO, NEGOCIACIÓN E IMPLANTACIÓN DEL PLAN DE IGUALDAD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN.**

SERVICIO DE REHABILITACIÓN FÍSICA

El año 2020 ha sido el año en el que el servicio de rehabilitación física más se ha visto afectado debido a la pandemia de la COVID-19. Por un lado, las medidas sanitarias que impedían la atención directa y por otra parte la demanda del servicio, que se vio mermada por diversos motivos, el más común, el miedo al contagio. Los cambios del servicio para la adaptación a la nueva situación han sido variados y a diferentes niveles. El cambio más relevante es el adoptado en lo que se refiere a las medidas higiénicas obligatorias para todos los socios y fisioterapeutas que acuden al servicio para disminuir en lo posible el riesgo de

contagio y evitando el solapamiento de sesiones entre fisioterapeutas y entre un socio y otro.

A nivel de servicios, lo fundamental ha sido la restricción de las actividades físicas grupales de yoga e hidroterapia y la creación de un horario adaptado únicamente a ofrecer la mayor cantidad de sesiones de fisioterapia individuales que permite el entorno físico donde las desarrollamos.

En lo referente al espacio físico y sus mejoras dadas las circunstancias, desde este año contamos con una gran parte de la asociación dedicada exclusivamente a las sesiones individuales. Para esto hemos eliminado las puertas entre varios espacios para adaptar el paso de los socios con ayudas técnicas y mejorar la ventilación de toda la estancia.

Disponemos de la sala de rehabilitación, la sala de presoterapia, que ayuda a mantener la intimidad mientras se realiza ese tipo de técnica y el área que comunica ambas zonas; además hemos creado una amplia sala de espera como zona de higiene y desinfección y para sentarnos en caso de ser necesario antes de pasar a la terapia.

1.- ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

La adherencia a los tratamientos de fisioterapia en enfermedades crónicas como la Esclerosis Múltiple es un pilar importante para conseguir mejoras físicas. La reapertura de la Asociación posterior a la pandemia ha dado valor a este básico y ha sido fundamental para superar el miedo al coronavirus y acudir a las sesiones presenciales. Esta adherencia se consigue con empatía, alianza terapéutica y realizando una labor de fisioterapia para abordar directamente los problemas físicos del socio/a en su vida diaria desde la toma de contacto con la valoración inicial y posteriormente en todas y cada una de sus sesiones.

2.- FUNCIONALIDAD Y OBJETIVOS PERSONALES

Desde hace unos años, la fisioterapia cada vez más se dirige hacia la funcionalidad de la persona y menos a las terapias pasivas. Los deseos de mejora se encaminan a propósitos concretos según las facilidades y limitaciones de cada individuo. Este abordaje está directamente relacionado con la consecución de objetivos que el/la fisioterapeuta y el/la socio/a toman en consenso y que tienen valor en su día a

día.

Es labor del fisioterapeuta que estos se consigan con la mayor calidad de movimiento posible, reevaluando constantemente y adaptando la terapia al estado de la persona atendida y en función de sus fortalezas y debilidades. Para conseguir esta calidad de movimiento utilizamos diferentes herramientas terapéuticas dirigidas a los siguientes puntos de trabajo:

- Aferencias sensitivas: toda la información sensitiva que nos llega es elemental para nuestro movimiento. La alteración de la sensibilidad y de la propiocepción es uno de los síntomas más habituales. Poder darle al sistema nervioso unas sensaciones adecuadas es necesario para crear un correcto esquema corporal y relacionarnos mejor con el exterior.
- Control postural: estabilidad, equilibrio o fuerza son partes de un sistema que nos ayuda a mantener nuestra postura de forma constante sin cansarnos y sin caernos. Trabajar todas ellas nos ayuda a crear una buena base postural sobre la que movernos.
- Control del movimiento: poder mover cada parte del cuerpo como quieres para poder desplazarse y coger cosas es la parte fundamental que necesitamos para poder enfrentarnos a la vida y hacer todo lo que queramos, desde trabajar o cuidar de alguien a disfrutar del ocio.
- Manejo del dolor y síntomas desagradables: espasticidad, espasmos, rigidez y el dolor son síntomas que acompañan en ocasiones y que disminuyen la calidad de vida la persona que los sufre. Son problemas principales que hay que tratar en cuanto aparecen.

3.- EQUIPO PERSONAL

La formación de nuestros fisioterapeutas es fundamental para seguir ofreciendo la atención especializada y adaptada a nuestros socios. Durante este año, las fisioterapeutas han realizado diversas formaciones online sobre actualización en fisioterapia y una de ellas ha realizado formación presencial

sobre el concepto Bobath.

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

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.

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 una 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 esta, 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 a una 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 entre el 40% y el 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. También desde este departamento se realiza la acogida a las personas recién diagnosticadas o personas que solicitan asociarse a la entidad. El seguimiento y acompañamiento en todas las necesidades que surjan a las personas asociadas incluye también el seguimiento a familiares tras la pérdida de una persona asociada fallecida.

A lo largo del año 2020 y debido a los cambios sociales y laborales que ha supuesto en la sociedad, nos hemos adaptados desde el departamento de tal manera que hemos podido poner a disposición de las personas todos los servicios a excepción de las valoraciones neuropsicológicas.

A modo informativo, hay que indicar que el impacto de la actual pandemia ha sido cuantioso, palpable en el curso y solicitud de terapias. La estabilidad emocional, las restricciones, la sensación de inseguridad, las limitaciones en el acceso a los servicios de salud y un extenso etcétera son factores que han potenciado el nivel de estrés en las personas, con la consiguiente repercusión física y emocional en las personas diagnosticadas de EM y familias.

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

Proyectos del servicio de rehabilitación cognitiva y atención psicología:

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

ACTIVIDADES 2020

CAMPAÑAS DE CAPTACIÓN DE RECURSOS

- **MÓJATE POR LA EM Y LIBERACIÓN DE 220 EJEMPLARES DE LUZ EN LA SOMBRA**

Es una campaña de difusión, sensibilización ciudadana e institucional y de captación de recursos económicos con los que poder llevar a cabo tratamientos rehabilitadores, terapias y servicios diversos destinados a los enfermos de EM desde esta asociación y que se destinan a la mejora de la calidad de vida de cualquier persona con esta enfermedad o similar, socia o no, así como a la prestación de servicios de ayuda, apoyo y asesoramiento a los familiares o personas que directamente cuidan a nuestros pacientes.

Destaca de esta campaña el fenómeno del voluntariado, auténtica base de estas jornadas, que el propio Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, reconoce y avala y que suponen miles de voluntarios a nivel nacional.

La búsqueda de la participación ciudadana es una de sus claves.

La actividad central de esta campaña consiste en que la ciudadanía nade a favor de la EM, buscando, asimismo, la participación de personas destacadas de la política, cultura, sociedad, etc. Aunque en nuestra ciudad, dada la climatología, son muy importantes las actividades que se realizan fuera de las piscinas.

En la actualidad, esta campaña es uno de los movimientos

sociales más prestigiosos, permitiendo que muchas de las asociaciones de EM del territorio español puedan subsistir gracias a los ingresos que este evento origina, y de esta forma, puedan revertirlo en la mejora de los servicios que prestan a las personas con EM, lo cual se traduce en la mejora de su calidad de vida.

Un año más, seguimos haciendo una valoración positiva de la misma ya que, a pesar de la situación derivada de la COVID-19 se ha conseguido un gran nivel de consecución de los objetivos marcados:

- Dar a conocer la enfermedad y mejorar la imagen que se tiene de ella para evitar situaciones de desconocimiento de la misma en la población en general.
- Implicar a los ciudadanos en el desarrollo de esta campaña mediante la participación en estos actos con fines solidarios para promover así la solidaridad ciudadana.
- Captar recursos para mantener, aumentar y mejorar la calidad de vida mediante los servicios prestados por EM León.

Debido a la situación derivada de la COVID-19 y la imposibilidad de diseñar actividades que implicasen contacto físico con las participantes, la Asociación Esclerosis Múltiple León liberó 220 ejemplares del libro Luz en la sombra en diferentes puntos de la ciudad de León y numerosas localidades de la provincia.

- Esta alternativa, con motivo de la campaña Mójate 2020, pretende informar y sensibilizar a la población sobre la realidad que viven las personas con Esclerosis Múltiple desde el día que se diagnostica la enfermedad.
- Se seleccionaron puntos clave de confluencia de la ciudad y se apuntaron las coordenadas de dichos puntos. Una vez apuntadas todas ellas, se elaboró un documento de difusión, disponible en la página web y en las redes sociales de la Asociación.
- El depósito de todos los libros se efectuó de forma segura. Se dejaron metidos en portafolios individuales, habiendo sido previamente desinfectadas sus tapas.

Aquellas personas que encontraron los libros, además de conseguir el ejemplar de manera gratuita, pudieron encontrar un mensaje dentro del portafolio, pegado en la cubierta del libro. En dicho mensaje se incluyó un breve texto con información fundamental sobre la enfermedad y la Asociación Esclerosis Múltiple León. Asimismo, se animó a la gente a sacarse una foto con el libro, compartirla en sus redes sociales con los *hashtags* #Mójate2020, #MójateLeón, #EMLeón y la coordenada de su libro, etiquetando a las redes de la Asociación.

En cuanto a la eficiencia, entendida como la relación entre esfuerzo realizado y consecución de objetivos, el resultado tanto de cara a la Asociación como de cara a la población, e incluso de cara a los colaboradores, ha sido valorado positivamente.

En relación con el impacto, es un hecho que en nuestra Asociación se ha llevado a cabo la Campaña Mójate por la EM 2020 llegando a estar presente en la sociedad, acercándonos a toda la población, confirmando las nuevas propuestas como útiles para nuestro modo de plantear las acciones y dando sentido y función al mantenimiento de esta Campaña para “Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de EM y otras enfermedades afines y la de sus familiares” (objetivo general de la campaña).

Cabe destacar la implicación de la plantilla profesional y voluntaria, así como de las entidades para el buen desarrollo de esta.

- **MERCADILLO ONLINE**

Este año 2020 la campaña ha funcionado como una estrategia para publicitar el *Merchandising* de la Campaña Mójate. Esperamos en el próximo ejercicio poder desarrollar mercadillos de forma presencial y conseguir más puntos de venta colaboradores para seguir dando un empujón al proyecto.

Se elaboró un catálogo online de los productos de la asociación al que se dio difusión a través de las redes sociales, especialmente a través de Instagram.

- **CAMPAÑA FANTASMA DE LA EM**

Este año, la campaña de “El fantasma de la EM” se ha llevado a cabo fundamentalmente en formato digital. Teniendo en cuenta el panorama de la provincia y la imposibilidad de desarrollar actividades que conllevaran un contacto directo con otras personas, se dio difusión a través de la página web y las redes sociales de la asociación de todo el material de la campaña.

Por otra parte, EM León abrió un perfil en la página solidaria www.migranitodearena.com, donde cualquier persona podría colaborar económicamente.

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

- **DÍA MUNDIAL DE LA EM**

MONTAJE AUDIOVISUAL CON LA PARTICIPACIÓN DEL EQUIPO HUMANO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

El Día Mundial de la Esclerosis Múltiple se conmemora el 30 de mayo. Este año 2020 no permitió realizar actividades que implicaran contacto, como la actividad que se llevó a cabo el año anterior (Campaña EMPatiza). En su lugar, se elaboró un vídeo donde toda la plantilla profesional de EM León colaboró para enviar un mensaje de cercanía a todas las personas asociadas.

Este vídeo se publicó en la página web y en las redes sociales de la asociación.

- **CAMPAÑA “EMPATIZA”**

El 17 de enero de 2020, Esclerosis Múltiple León participó en las II Jornadas de Educación Social “Gestión de las emociones”, organizadas por la Universidad de León en colaboración con el CEESCYL (Colegio Profesional de Educadores y Educadoras Sociales de Castilla y León). En estas jornadas se celebraron una conferencia titulada “La importancia de educar con y en el afecto” y una mesa redonda titulada “Diferentes emociones a lo largo de la carrera profesional del Educador Social”, en la que participó un profesional de Esclerosis Múltiple León hablando sobre la temática principal de la mesa e informando sobre la

Esclerosis Múltiple y el trabajo que se realiza en la Asociación. Además, las diferentes entidades que colaboran en las prácticas curriculares del estudiantado de Educación Social contaron con un espacio para informar al público asistente de las actividades, proyectos y programas que gestionan. Además de instalar un stand informativo, Esclerosis Múltiple León llevó a cabo la campaña EMpatiza. Para ello, tres profesionales de la plantilla de la asociación se encargaron de informar, orientar y aclarar conceptos relacionados con la Esclerosis Múltiple, así como de dinamizar la campaña EMpatiza durante cinco horas.

La mejor manera de comprender una enfermedad neurológica es poder ponerse por unos segundos en la piel de la persona que vive con ella. Este es el principal objetivo de la campaña “EMpatiza”, un simulador de algunos de los síntomas de la enfermedad para acercar, tanto a las familias como a la sociedad en general, la realidad de las personas con EM. Unos síntomas que en algunos casos parecen invisibles pero que son muy reales. Han sido los profesionales de la entidad y voluntarias las que han acompañado por los distintos simuladores e informado a quien ha querido formar parte de esta experiencia. Están diseñados por las propias personas con EM y creados por distintos colaboradores que, voluntariamente, ofrecen su trabajo para Esclerosis Múltiple León. En ningún caso se pretende generar lástima, sino reconocimiento por el esfuerzo diario de las personas afectadas por esta patología tan caprichosa. Los síntomas que hemos simulado no son todos, pero sí los más comunes: pérdida de visión (gafas cedidas por óptica Previsión), sensación de hormigueo, temblor (creado por técnico de Leonnet), problemas auditivos, fatiga, espasticidad y dolor muscular, pérdida de fuerza y equilibrio.

- **DÍA NACIONAL DE LA EM**

Para conmemorar el Día Nacional de la EM, se llevó a cabo un montaje audiovisual elaborado por el personal de la asociación. Para ello, se contó con la colaboración de varias personas asociadas. Nos enviaron una fotografía realizando una acción cotidiana y una frase que la acompañara. El montaje se colgó en las redes sociales de EM León.

- **REALIZACIÓN DE TALLERES DE INFORMÁTICA PARA LA BÚSQUEDA DE EMPLEO**

El 12 de febrero se llevó a cabo un taller gratuito de informática orientado a demandantes de empleo con Esclerosis Múltiple y/u otro tipo de discapacidad. En él se trabajó sobre la familiarización con herramientas básicas de búsqueda de empleo a través de dispositivos electrónicos, así como diferentes recursos didácticos en línea. En este taller se cubrió el límite de plazas establecidas.

- **PARTICIPACIÓN EN EL LINK EM ESPAÑA 2020**

El 25, 26 y 27 de noviembre tuvo lugar la V edición de LINK EM. Para ajustarse a las circunstancias derivadas de la COVID.19, el evento se realizó en formato digital, preservando su espíritu participativo y dinámico de las pasadas ediciones, manteniendo los tres espacios originales (comunidad, organización-comunicación y neurorrehabilitación) y adaptándolos para sacar su máximo potencial. Este año, LINK EM se centró concretamente en el tema de la adherencia terapéutica, entendiendo por ello todas aquellas acciones, terapias, servicios y productos enfocados a la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Además, teniendo en cuenta los estragos que la COVID-19 y sus consecuencias han hecho en la adherencia terapéutica, se centró en conocer cómo han vivido las personas con Esclerosis Múltiples y los profesionales que les atienden; también se aportaron herramientas y recursos para enfrentarse a esta nueva realidad asistencial y terapéutica.

Uno de los integrantes del equipo humano de Esclerosis Múltiple León dio una conferencia sobre la importancia de las redes sociales, y más aún en esta nueva situación tan restrictiva en cuanto al contacto humano, dentro del espacio “Trabajo de las Organizaciones de Personas con Esclerosis Múltiple en esta crisis sanitaria con relación a la comunicación” y titulada “VISIBILIZANDO LA REHABILITACIÓN EN LAS REDES: Instagram”.

CONFERENCIAS Y CHARLAS

- **PARTICIPACIÓN EN EL CONSEJO MUNICIPAL DE LA DISCAPACIDAD**

Dentro del Consejo Municipal de la Discapacidad seguimos desempeñando nuestro trabajo en distintas comisiones, entre ellas las de Accesibilidad, Sensibilización, Ocio y Accesibilidad Cognitiva. Una de nuestras profesionales dedica parte de su tiempo a realizar actividades conjuntas con otras entidades para sensibilizar sobre distintos aspectos relacionados con la discapacidad.

- **CONFERENCIA Y MESA REDONDA EN LA II JORNADA DE EDUCACIÓN SOCIAL DE LA UNIVERSIDAD DE LEÓN**

El 17 de enero de 2020, Esclerosis Múltiple León participó en las II Jornada de Educación Social “Gestión de las emociones”, organizadas por la Universidad de León en colaboración con el CEESCYL (Colegio Profesional de Educadores y Educadoras Sociales de Castilla y León). En estas jornadas, se celebró una conferencia titulada “La importancia de educar con y en el afecto” y una mesa redonda titulada “Diferentes emociones a lo largo de la carrera profesional del Educador Social”, en la que participó un profesional de Esclerosis Múltiple León hablando sobre el tema e informando sobre la esclerosis múltiple y el trabajo que se realiza en la asociación. Además, las diferentes entidades que colaboran en las prácticas curriculares del estudiantado de Educación Social contaron con un espacio para informar al público de las actividades, proyectos y programas que gestionan. Además de instalar un stand informativo, Esclerosis Múltiple León llevó a cabo la campaña EMpatiza.

- **PSICOMIÉRCOLES**

Este año 2020, la responsable del departamento de Atención Psicológica de la asociación inauguró una nueva actividad denominada “Psicomiércoles”. En ella, varias personas usuarias del servicio de atención psicológica se reúnen con la profesional mediante videoconferencia y llevan a cabo una terapia grupal. Durante este año, se han

llevado a cabo tres sesiones de esta actividad (el 30 de septiembre, el 28 de octubre y el 11 de noviembre). La sesión que se realizó el 11 de noviembre se retransmitió en directo a través de la cuenta de Instagram de la asociación.

- **CONFERENCIA INFORMATIVA SOBRE DISCAPACIDAD**

El jueves 3 de diciembre, con motivo del Día Internacional de la Discapacidad se llevó a cabo una sesión informativa sobre discapacidad, impartida por la trabajadora social de la asociación. Esta sesión se realizó a través la plataforma Zoom y participaron varias personas usuarias de la asociación, pudiendo interactuar en el momento con la ponente de la sesión. Una vez finalizada la sesión, se enviaron por correo electrónico los materiales utilizados en la presentación a todas las personas asociadas para que pudiesen disponerlo en cualquier momento.

- **CICLO DE DIRECTOS EN INSTAGRAM**

Durante todos los jueves del mes de octubre de 2020, se llevó a cabo un ciclo de directos en la cuenta de Instagram de la asociación (@esclerosismultipleleon). En ellos, participaron las profesionales responsables de los departamentos de la Asociación (atención social, rehabilitación física y rehabilitación psicológica). En este ciclo de directos se informó sobre todos los servicios que se desarrollan en la Asociación, y concretamente, cómo se han ido adaptando en relación con la situación derivada de la COVID-19. También se respondieron las preguntas que el público iba aportando en el momento de la transmisión, así como los comentarios y otras preguntas que previamente se habían aportado vía e-mail, página web y redes sociales. Una vez que finalizaba cada directo, se guardaba en el perfil IGTV, para que cualquier persona pueda consultarlos cuando quiera.

NUESTROS FINANCIADORES



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



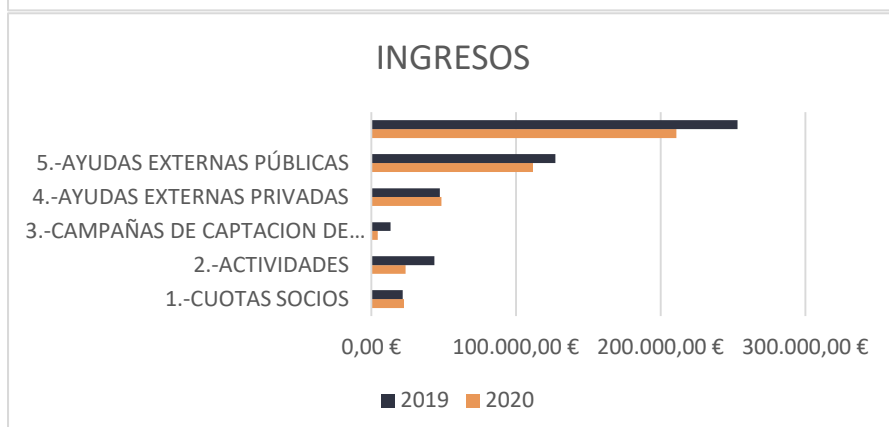
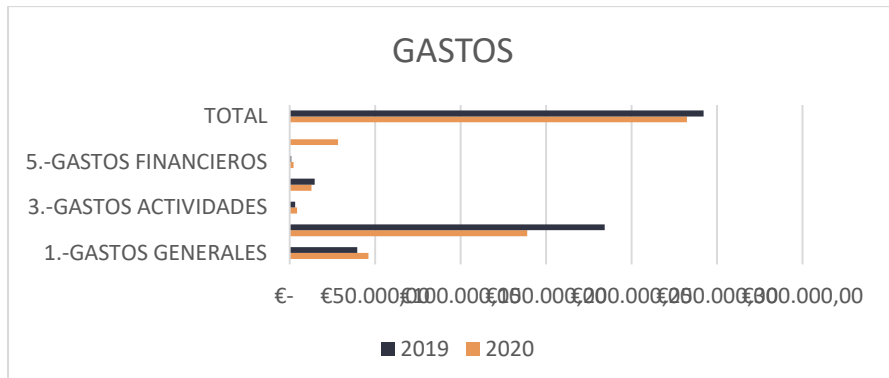
RESULTADOS ECONÓMICOS 2020.

Las Cuentas Anuales se han preparado sobre la base de los registros contables de la Entidad, habiéndose aplicado las disposiciones vigentes en materia contable con objeto de mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados obtenidos de la Asociación.

La presentación se realiza siguiendo el formato establecido en la legislación vigente.

La Cuentas Anuales adjuntas se han formulado aplicando los principios contables, establecidos en el Código de Comercio y el Plan General de Contabilidad aprobado por el Real Decreto 1515/2007, de 16 de noviembre.

Tanto el Balance de Situación como la Cuenta de Pérdidas y Ganancias, presentan debidamente desglosadas las distintas partidas que los integran, de acuerdo con la estructura legal establecida.



ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

WWW.ESCLEROSISMULTIPLELEON.ORG

ALDEM@ALDEMLEON.ES

987226699

