



MEMORIA DE ACTIVIDADES Y PROYECTOS 2022



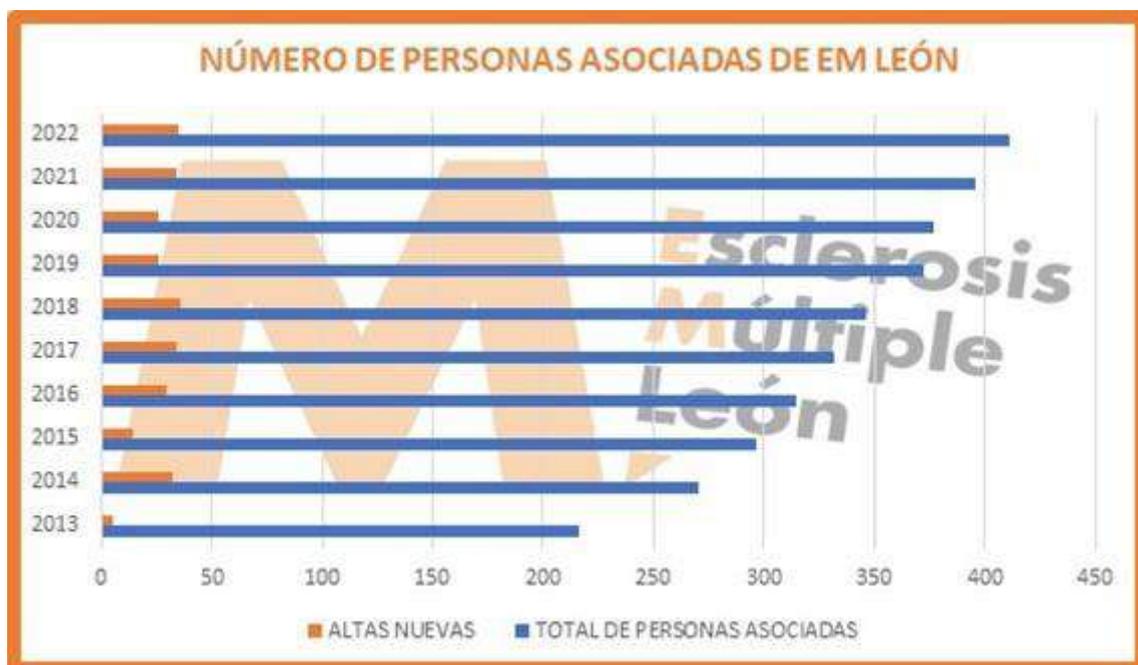
ÍNDICE

| | |
|--|----|
| EM LEÓN..... | 3 |
| ORGANIGRAMA | 4 |
| ¿QUÉ HACEMOS EN EM LEÓN?..... | 5 |
| CATÁLOGO DE SERVICIOS | 6 |
| CRONOGRAMA GENERAL DE INTERVENCIONES | 9 |
| NUESTROS PROYECTOS..... | 22 |
| ALGUNOS DATOS INTERESANTES | 23 |
| NUESTROS RESULTADOS..... | 29 |

EM LEÓN

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 las personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades afines, así como la de sus familiares. Su ámbito de actuación es León capital y provincia.

A fecha 31 de diciembre de 2022, da servicio a un total de 412 personas asociadas. Durante el 2022 se han realizado un total de 35 altas nuevas. Como se puede ver en el gráfico, se ha conseguido aumentar el número de personas asociadas, así como el número de altas nuevas en estos últimos años.



ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La **esclerosis múltiple (EM)** es una enfermedad neurológica, crónica y autoinmune que se caracteriza principalmente por la desmielinización del sistema nervioso central (SNC). Esta enfermedad se detecta entre los 20 y 40 años y afecta a unas 55.000 personas en España, siendo el 70 % de ellas mujeres (Esclerosis Múltiple España [EME], 2020). La EM se descubrió hace cerca de 200 años, aunque no fue hasta 1995 cuando se comenzó a denominar como hoy la conocemos. La investigación ha avanzado mucho desde su descubrimiento, pero aún no se ha hallado ni su origen ni su cura y sigue siendo poco conocida entre quienes no la tienen e incluso para quienes sí (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple [FIEM], 2009).

Frente a esta realidad, las organizaciones, asociaciones y personas con esclerosis múltiple (PcEM), trabajan día a día para lograr una vida equilibrada (FIEM, 2005).

ORGANIGRAMA

La **Asamblea General** es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y está integrada por todas las personas asociadas. Los acuerdos alcanzados en las asambleas ordinarias y extraordinarias, según los estatutos que rigen el funcionamiento de la asociación, serán de obligado cumplimiento para todos las personas asociadas y su forma de registro será mediante un acta.

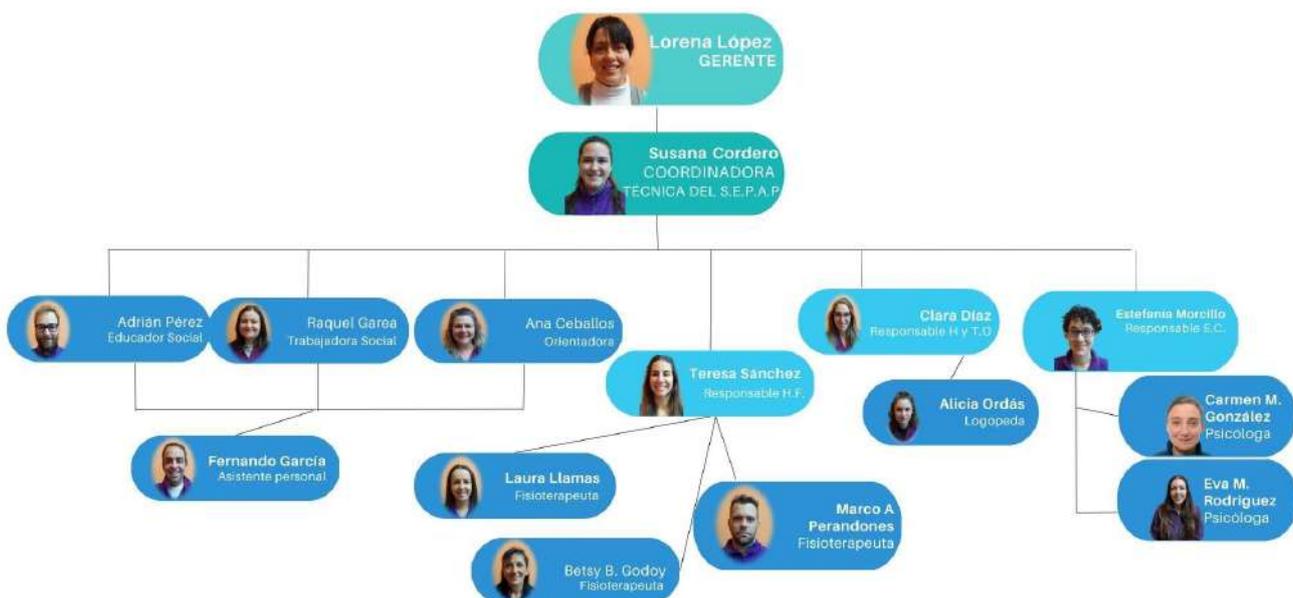
La Asociación está gestionada y representada por una **Junta Directiva** formada por: una presidenta (María Isabel Prieto Moratíel), una vicepresidenta (Lorena López Fernández), una secretaria (Ana Cordón Tena) y cinco vocales (M^o Ángeles Rodríguez, Lucía Santos, Fernando García, David Nuevo y Sandra Diñeiro) elegidos por la Asamblea. Las facultades de la Junta Directiva se extenderán, con carácter general a todos los actos propios de las finalidades de la Asociación, siempre que no requieran, según estos Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa de la Asociación, acordando realizar los oportunos contratos y actos.
- Ejecutar los acuerdos de la Asamblea General.
- Formular y someter a la aprobación de la Asamblea General los Balances y las Cuentas Anuales
- Resolver sobre la admisión de nuevos/as asociados/as.
- Nombrar delegados/as para alguna actividad específica de la Asociación.
- Cualquier otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de personas asociadas.

Disponemos de un **Equipo de Intervención Interdisciplinar** compuesto por 14 profesionales.

PERSONAL TÉCNICO S.E.P.A.P



¿QUÉ HACEMOS EN EM LEÓN?

Nuestra iniciativa pretende ofrecer los recursos necesarios para cubrir la falla a la que las administraciones, tales como la Sanidad Pública o las prestaciones reconocidas a las personas con discapacidad y dependencia, no pueden responder.

De esta forma y desde el Tercer Sector, nos encargamos de ofrecer servicios **para mejorar la calidad de vida de las personas con EM**, así como de dar visibilidad a la enfermedad y a contribuir a la investigación.

Los servicios que ofrecemos pretenden cubrir las necesidades derivadas de la enfermedad en todos los ámbitos de la vida, con lo cual, respondemos a cuatro áreas clave: la cognitiva, la psicológica, la social y la funcional.

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 las personas con EM 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 enfermedad.

VISIÓN

La visión de futuro que plantea la Asociación es que las personas con EM tengan acceso a un conjunto de servicios para la prevención y atención de las necesidades individuales y sociales básicas con el fin de lograr su bienestar social mediante una atención 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 valoradas por nuestras capacidades y respetadas 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.
- Uso de lenguaje inclusivo.
- Formación para mujeres profesionales de la entidad.

CATÁLOGO DE SERVICIOS

EM León está registrado como centro de Servicios Sanitarios como: **CENTRO SANITARIO INTEGRADO EN ORGANIZACIÓN NO SANITARIA**, así mismo también está registrada como: **ENTIDAD, SERVICIO Y CENTRO DE CARÁCTER SOCIAL** en Castilla y León con acreditación para los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** de:

- Habilitación y terapia ocupacional.
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Estimulación cognitiva.

Disponemos de un centro para el desarrollo de estos servicios, situado en la Calle Obispo Cuadrillero, N.º 13 Bajo, en León. Además, en todos los casos se realizan estas actuaciones a domicilio si las circunstancias así lo requieren.



Para abordar todos los servicios sanitarios y de promoción de la autonomía personal disponemos de personal especializado en Esclerosis Múltiple y con perfiles profesionales multidisciplinares. Durante 2022, los profesionales que han abordado las diferentes áreas son los siguientes:

HABILITACIÓN Y TERAPIA OCUPACIONAL

Todo el equipo profesional colabora para ofrecer una atención de calidad con una intervención multidisciplinar e interdisciplinar, garantizando la cobertura de todas las necesidades del servicio (psicóloga, fisioterapeutas, trabajadora social, educadores sociales, orientadora laboral, técnico de acompañamiento, técnico en actividad deportiva, logopeda y terapeuta ocupacional).

PROMOCIÓN, MANTENIMIENTO Y RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA FUNCIONAL

Parte de la plantilla interviene de manera específica en este servicio: fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, técnico en actividad deportiva, logopeda, técnico de acompañamiento y educadores sociales.

ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Las profesionales que desarrollan su actividad bajo este servicio son las siguientes: psicóloga, logopeda y terapeuta ocupacional.

Fuera de las actuaciones acreditadas disponemos de servicios de:

- ATENCIÓN A FAMILIAS Y CUIDADORES
- ATENCIÓN A PERSONAS CON EM SIN DISCAPACIDAD RECONOCIDA
- ASESORAMIENTO, ENTRENAMIENTO Y PRÉSTAMO DE MATERIAL ORTOPROTÉSICO Y/O AYUDAS TÉCNICAS
- INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL
- PROGRAMA DE CAPACITACIÓN PARA LA EMPLEABILIDAD
- PROGRAMA DE ITINERARIOS PERSONALIZADOS DE EMPLEO
- PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DE VIOLENCIA DE GÉNERO
- SERVICIO DE VOLUNTARIADO, OCIO Y TIEMPO LIBRE

Llevadas a cabo por un equipo con gran experiencia profesional después de casi 25 años trabajando junto a las personas con EM en León. El equipo está compuesto por:

- ✚ Una Técnico Administrativo: con más de 8 años de experiencia.
- ✚ Una Trabajadora Social: con más de 10 años de experiencia.
- ✚ Dos Educadores Sociales: con más de 3 años de experiencia.
- ✚ Una Psicóloga: con más de 10 años de experiencia.
- ✚ Cuatro Fisioterapeutas: con más de 10 años de experiencia.
- ✚ Un Técnico de Acompañamiento: con más de 5 años de experiencia.
- ✚ Un Técnico de Actividad Física: con más de 4 años de experiencia.
- ✚ Una Logopeda: con 1 año de experiencia.
- ✚ Una Terapeuta Ocupacional: con más de 2 años de experiencia.



| GRUPO | PRESTACIÓN - ÁREAS DE INTERVENCIÓN | MODALIDAD DE PRESTACIÓN - PROGRAMAS |
|--|--|---|
| ACCESO: INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO | Información sobre derechos, prestaciones y procedimientos en materia de Servicios Sociales | <ul style="list-style-type: none"> - Servicio de información sobre los derechos y recursos del sistema de Servicios Sociales de CyL. - Servicio de información especializado sobre discapacidad. - Servicio de información especializado sobre accesibilidad. - Servicio de información especializada sobre voluntariado. - Servicio de información especializado sobre mujer. |
| | Orientación, planificación de caso y seguimiento | <ul style="list-style-type: none"> - Servicio de orientación, planificación de caso y seguimiento. - Servicio de orientación y planificación de caso para personas en situación de dependencia. |
| APOYO A FAMILIAS | Apoyo a familias | <ul style="list-style-type: none"> - Servicio de apoyo familiar para la promoción de la autonomía personal en situaciones de dependencia/ discapacidad. - Servicio de formación de personas cuidadoras no profesionales de personas con dependencia. |
| APOYO A LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP) | Promoción de la autonomía personal | <ul style="list-style-type: none"> - Servicio de habilitación y terapia ocupacional. - Servicio de estimulación cognitiva. - Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional. |
| ATENCIÓN SOCIAL EN CONTEXTO COMUNITARIO | Intervención de apoyo social a personas | Servicio de apoyo a personas en situación de dependencia/discapacidad. |
| | Apoyo para la transición al mundo laboral | Servicio de apoyo para la integración sociolaboral de personas con discapacidad. |

CRONOGRAMA GENERAL DE INTERVENCIONES

Como cada año, la asociación ofrece, de enero a diciembre, todos los servicios de promoción de la autonomía personal, información, valoración y seguimiento, apoyo a familias y atención social en el contexto comunitario. Ligadas a estos servicios, también se realizan otro tipo de actividades que velan por mantener y mejorar la calidad de todas las atenciones. En este sentido, podemos encontrar actividades de formación e información para la plantilla, para personas asociadas y sus familiares y para la comunidad en general; así como otro tipo de campañas de información y sensibilización más específicas.

En el siguiente esquema podemos ver detalladas las intervenciones realizadas durante 2022:



ENERO

Comenzamos el año dando la bienvenida a dos nuevos servicios: logopedia y terapia ocupacional. Tras la buena acogida que tuvieron ambos servicios durante el mes de diciembre de 2021, éstos se incorporan a la cartera oficial de servicios de atención integral de EM León. Actualmente, estos servicios cuentan con gran participación por parte de las personas asociadas y, según los datos recogidos, la satisfacción y la mejora autopercebida de la calidad de vida aseguran que cumplen con los objetivos generales por los que vela la entidad.

FEBRERO

Durante el mes de febrero y, una vez presentados todos los servicios al resto de personas asociadas, entidades colaboradoras y administraciones, el equipo de EM León trabajó en la adaptación de los nuevos servicios, así como en las nuevas campañas que se realizarían a lo largo de todo el año. Es en este momento cuando comienzan a trabajar sobre las sesiones formativas para la plantilla a fin de profesionalizar aún más su intervención con las personas con EM, enfermedades afines y sus familiares. De esta forma, surgieron nuevos proyectos y vías de intervención interdisciplinar que se mantienen en la actualidad. Se puede destacar la gran labor por la atención domiciliaria, la evaluación y detección de recursos personales de manera individualizada y las estrategias de calidad que se han implantado.



MARZO

SESIÓN IN-FORMATIVA “FEMINISMO Y EM”

Con motivo del día Mundial de la Mujer, nuestras socias Marta, Sandra y Mónica, junto con nuestra profesional de la intervención y habilitación psicológica, Fany, retransmitieron en directo una Tertulia sobre el empoderamiento de las mujeres con esclerosis múltiple en la sede de EM León. La tertulia se transmitió en directo en Instagram y Twitch, abriendo la participación a todas las personas interesadas a través de sus comentarios. Además, una vez finalizada, la tertulia se publicó en el perfil de Instagram de la asociación [@esclerosismultipleleon](https://www.instagram.com/esclerosismultipleleon) para que todas las personas que lo deseen puedan verlo en cualquier momento.



SENSIBILIZACIÓN EN COLEGIO SAGRADO CORAZÓN JESUITAS

Como cada año, la asociación colabora con diferentes centros educativos. En esta ocasión, nuestra actividad se centró en la sensibilización del 1er curso de Bachillerato del Colegio Sagrado Corazón Jesuitas. Concretamente, la sesión se centró en nuestra labor como asociación y la situación de las personas con EM y su participación en la comunidad, especialmente, la de las personas diagnosticadas en su minoría de edad.

Después de la charla-debate, se crearon varias estaciones con nuestros simuladores de síntomas EMpatiza.



FORMACIÓN DE LA PLANTILLA: MITOS Y VERDADES SOBRE LA EM Y LA ELA: NUEVAS ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Durante los tres primeros meses del mes, la plantilla de EM León hace una evaluación final de las actividades, servicios e intervenciones desarrolladas dentro de cada departamento a fin de conocer la realidad de forma exhaustiva y ceñir su actividad a las necesidades concretas de las personas asociadas. En esta formación, moderada por la Trabajadora Social y la Psicóloga, se trabajaron sobre los siguientes aspectos:

- Resumen y presentación de perfiles generales de las personas asociadas.
- Debate y grupos de trabajo interdisciplinares de buenas prácticas: creación de proyectos y líneas de atención.

MARZO - JUNIO TALLERES EMPLÉATE

Como parte de la oferta formativa del departamento de orientación laboral, se diseñaron una serie de talleres grupales que se desarrollaron durante el segundo trimestre de forma presencial en la sede de la entidad. Las sesiones tuvieron una duración media de 1,5 horas y en ellas se pusieron en práctica todos los conceptos sobre los que se trabajaron, tanto de forma grupal como individual, orientada a las necesidades particulares de cada participante.

Aunque la intervención estaba dirigida a un grupo concreto de personas demandantes de empleo, los recursos generados están disponibles para consultarse de manera individual por parte de todas las personas que forman parte de la bolsa de empleo de la entidad.



ABRIL

VISITA ALUMNADO FCAFD

EM León abrió sus puertas a los alumnos y alumnas del 4º grado de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. A parte de hacer una charla y debate sobre la situación de las personas con EM y su participación en la comunidad, se trataron las principales áreas de intervención del estudiantado de CAFD con personas con EM y experimentaron de primera mano algunos de los síntomas de la EM con nuestro simulador EMpatiza.

SENSIBILIZACIÓN EN FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE LEÓN: GRADO DE EDUCACIÓN SOCIAL

En colaboración con la Facultad de Educación de la Universidad de León, la plantilla del departamento de atención sociolaboral ofreció un espacio formativo para el alumnado de 2º del Grado de Educación Social. En esta charla, además de tratar los aspectos generales de la EM y el funcionamiento de la asociación, se atendió de forma específica al papel de la educación social en la atención a personas con EM y a la importancia del voluntariado activo. Gracias a esta visita, se formalizaron dos nuevos perfiles de personas voluntarias, que nos acompañaron en el resto de los eventos y campañas desarrolladas en el año.



ASISTENCIA A CONGRESO “EMSP 2022 EUROPEAN MULTIPLE SCLEROSIS PLATFORM”

En la apuesta por la profesionalización de la intervención en EM León, una de nuestras fisioterapeutas y nuestra logopeda, participaron en el Congreso de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple.

MAYO

FERIA DE EMPLEO VIRTUAL DE LA ULE

La Universidad de León invitó a nuestro equipo de Orientación Laboral a participar en la Primera Edición de la Feria Virtual de Empleo ULE. En ella participamos con un Stand propio en el que ofrecíamos información acerca de nuestra labor y, sobre todo, sensibilizamos sobre la importancia de ofrecer una atención integral que vele por la inclusión social y laboral total de las personas con esclerosis múltiple, con o sin discapacidad igual o superior al 33%.

El colectivo principal en esta ocasión, fueron estudiantes de la Universidad de León, en general.

SESIÓN IN-FORMATIVA SOBRE “HUMANIZACIÓN EN LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON EM”

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, nuestra entidad organizó unas jornadas de actividades de sensibilización, bajo el lema 'La persona con Esclerosis Múltiple, en el centro'. Dentro de estas actividades, presentamos dos charlas-coloquio sobre la humanización en la atención de personas con EM. En la primera de ellas, titulada 'HUMANIZACIÓN también en el CENTRO – Estrategias de humanización en Atención Primaria y Hospitalaria', contamos con la colaboración de Juan Luis Burón Llamazares, gerente de Atención Primaria de León, y de Alfonso Rodríguez-Hevia, gerente del Hospital de León. En la segunda, 'Humanización de la atención a la persona con Esclerosis Múltiple', pudimos hablar con Lucienne Costa-Frossard França, neuróloga del Hospital Universitario Ramón y Cajal, investigadora y especialista en Esclerosis Múltiple y enfermedades desmielinizantes, e Irene Bartolomé Gómez, Coordinadora de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM).



CONGRESO NACIONAL DE COMUNIDAD DE REGANTES

En esta ocasión, el Congreso Nacional de la Comunidad de Regantes lo organizaron el Sindicato Central del Embalse de Los Barrios de Luna y la Federación Nacional de Comunidades de Regantes de España y tuvo lugar en León. En conmemoración del Día Mundial de la esclerosis múltiple, ofrecieron a EM León un espacio para dar a conocer la enfermedad y la entidad e hicieron un donativo a la misma de 2.500 €. Por otra parte, el ponente José Luis Molina Zamora donó de forma particular la cantidad de 500 €. Desde aquí les agradecemos su colaboración en la lucha por mejorar día a día la calidad de vida de las personas con EM.

JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DE EM LEÓN

Con motivo del Día Mundial de la EM, EM León trasladó temporalmente su sede a Espacio Vías para mostrar a toda la población la importancia de la intervención que se lleva a cabo desde nuestra entidad. Todos los departamentos de atención se ubicaron dentro del recinto y estuvieron acompañados de nuestros simuladores de síntomas EMPatiza, la exposición "Colères Planquéés", de la fotógrafa Dorothy-Shoes y de la lectura del manifiesto de nuestra Vicepresidenta Lorena López y de la Concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de León, Vera López.

A parte de estar acompañados de personas asociadas, autoridades y público en general, fueron varios los medios de comunicación que quisieron hacerse eco de nuestras jornadas. Al día siguiente fuimos noticia tanto en prensa escrita como en la televisión.



JUNIO

ASISTENCIA A CURSO DE VERANO “NUEVOS AVANCES Y DESAFÍOS DE LA EM VII”

A fin de mantener formada en los últimos avances a toda la Comunidad de EM León, se formalizaron dos matrículas para este curso en representación de la Junta Directiva y de la Plantilla profesional de EM León. La programación del curso fue la siguiente:

- Ponencias sobre los “Aspectos clínicos de la EM”
- Ponencias sobre “Investigación en neuroinmunología”
- Ponencias sobre “El futuro de la EM”

JULIO

CAMPAÑA MÓJATE

Otro año más, celebramos la Fiesta Mójate por la EM con diferentes actividades a lo largo de toda la provincia. Para adaptarnos a las necesidades de cobertura de cada rincón de León, centramos nuestra atención en las iniciativas Online. En este sentido, aparte de plantear la tradicional fiesta en la Piscina de Valencia de Don Juan, lanzamos el reto de mojarse por la EM a través de las redes sociales.

- Lanzamiento de Spot Nacional.
- Inicio del concurso local de foto y vídeo.
- Mesa informativa, huchas y libros liberados “Luz en la Sombra” en las Piscinas de Valencia de Don Juan.
- Fecha final de participación en el concurso.
- Fiesta Mójate de los Vecinos de Santa Lucía de Gordón.



RECONOCIMIENTO A EM LEÓN CON EL “DISTINTIVO ÓPTIMA” POR COLABORAR CON LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES ENTRE HOMBRES Y MUJERES

Desde 2018, EM León aceptó su compromiso por la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. Por ello, durante este año hemos sido reconocidas por la Junta de Castilla y León con el Distintivo Óptima.



JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN DE IMPACTO NACIONAL SOBRE EM EN SANTA LUCÍA DE GORDÓN

Cuatro profesionales acudieron al campamento HOLDAT CAMP, en la localidad de Santa Lucía de Gordón, en dos sesiones diferentes. En estas sesiones, hicimos una presentación sobre la esclerosis múltiple y cómo trabajamos en EM León, destinada a los 200 participantes del campamento (jóvenes de 6 a 18 años) y a la plantilla de monitores deportivos y de ocio y tiempo libre (50 profesionales).

- Charla y debate sobre situación de las personas con EM y su participación en la comunidad.
- Simulador de síntomas Empatiza HOLDAT CAMP.

SEPTIEMBRE

Después de un mes de vacaciones, retomamos la actividad de EM León con una nueva propuesta: servicio de yoga adaptado en las instalaciones de la Facultad de Educación de la Universidad de León, concretamente, en el aula de expresión corporal.

Esta aula se encuentra en una facultad completamente accesible y además cuenta con baños privados, así como adaptados a las necesidades de personas con movilidad reducida.

SEPTIEMBRE – NOVIEMBRE

TALLERES GRUPALES EMPLEATE

Dada la buena acogida que tuvo la primera edición de los Talleres grupales durante el segundo trimestre, con una participación de 13 personas con discapacidad integradas en itinerarios personalizados de empleo, se retomó la iniciativa para dar cobertura a las necesidades de otras 5 personas más, desarrollando dichas acciones tanto en formato presencial como online.



OCTUBRE

CAMPAÑA “EL FANTASMA DE LA EM 2022”

Nuestra socia y miembro de la Junta Directiva Ana Cordón participa, como miembro del Comité de Expertos de EME España, en la Campaña “El fantasma de la EM”, explicando la situación actual de las personas con Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva.



A nivel local volvimos a colaborar con la streamer y gamer @Onlycopycat y la invitamos a conocer la sede de EM León. Aquí le hablamos con detenimiento de la esclerosis múltiple; de por qué era tan importante su colaboración para dar a conocer al público más joven la enfermedad y la entidad y de toda la campaña a nivel nacional. Gracias a la iniciativa de EME, Copy también pudo participar en el stream solidario de los canales de Twitch de @JenHerranz, @JaggerPrincesa, @ipandarina, @alexelcapo y @Wismichu.

En el stream local de Copy, de una duración de 2 horas, se jugó a los dos juegos de la campaña, se habló de la enfermedad y de nuestra asociación y, además, entrevistó a la hija de una persona con EM de León.

Por otra parte, desde EM León generamos un concurso SpeedRun en el que la persona que alcanzara los mejores resultados en el menor tiempo posible ganaría un Kit de productos de la entidad.

Por último y no menos importante, personas asociadas, voluntarias y de la plantilla participamos en mesas informativas, videojuegos y rol play en vivo del Fantasma de la EM en Avenida Ordoño II, Plaza de la Inmaculada y Plaza Botines. ¡Gracias equipo!



NOVIEMBRE

VISITA MIEMBROS DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE COMUNIDADES DE REGANTES DE ESPAÑA

En esta visita, los miembros de la Federación quisieron conocer más a fondo las instalaciones de la entidad, a las personas asociadas y las actividades y servicios que se ofrecen desde EM León.



PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO NACIONAL DE ENTIDADES PARA PERSONAS CON EM "LINK EM"

En esta edición, EM León fue galardonada con un Premio de 1.500 € por sus Buenas Prácticas en la Atención a Personas con EM.



DICIEMBRE

CONCURSO NAVIDEÑO

En la Primera Edición del Concurso de Adornos Navideños Artesanales de EM León participaron 11 personas, contribuyendo también a la decoración de la entidad. La ganadora en esta primera edición ha sido Natalia con su enanito reciclado, siendo obsequiada con un Bono valorado en 150 € en servicios de la entidad.



DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

León celebró este día en la Plaza San Marcelo y congregó a las entidades de personas con discapacidad pertenecientes al Ayuntamiento de León bajo el lema “Déjame contarte” para poder llevar una vida normalizada y en igualdad de oportunidades. Tanto profesionales como personas con EM acudieron al encuentro para reivindicar sus derechos y disfrutar en compañía de varias actuaciones, lectura de un manifiesto, cuentacuentos, poesía y una chocolatada.

VISITA SOLIDARIA POR EL INTERIOR DEL PARADOR DE SAN MARCOS

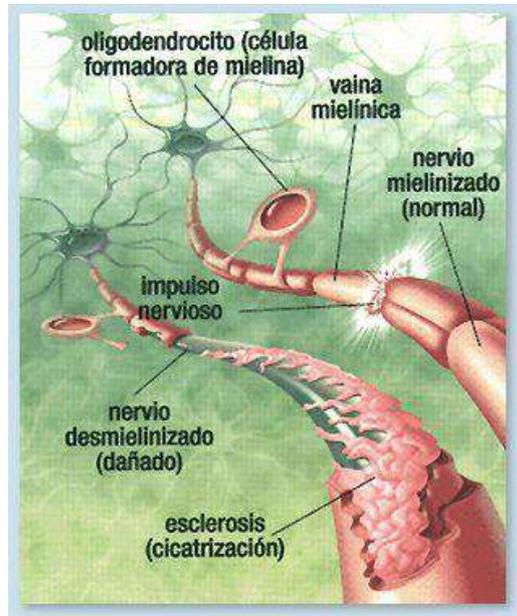
Con motivo del Día Nacional de la EM, la empresa “Turismo de León” organizó una visita guiada al interior de San Marcos, Parador de León, en la que se pudieron conocer salas y espacios de acceso reservado. Además, el 100 % de los fondos recaudados fueron para nuestra Asociación.

NUESTROS PROYECTOS



ALGUNOS DATOS INTERESANTES

Tal y como explica EME (2020), la **característica más evidente de la EM es la desmielinización**. La desmielinización es un proceso por el cual el impulso nervioso pierde velocidad o se detiene, produciendo graves defectos en el sistema nervioso, afectando a muy diversas funciones dependientes de la zona afectada.



Que la desmielinización se produzca en diferentes áreas del SNC quiere decir que los síntomas que presentan las personas con EM son muy variados y muy diferentes entre sí (EME, 2020 y FIEM, 2009). Por eso esta enfermedad es conocida como “la enfermedad de las mil caras”. Esta enfermedad no puede pronosticarse. Debido a la gran variabilidad de su curso clínico, en cada persona se manifiesta de una forma y en mayor o menor intensidad y velocidad.

Pese a esto, se pueden diferenciar varios tipos de EM según su curso (EME, 2020):

- **EM remitente recurrente (EMRR)**: afecta al 85% de las personas con EM y se caracteriza por presentar brotes imprevistos y bien definidos, de los que la PcEM puede recuperarse total o parcialmente. Los periodos de brote pueden dar lugar al agravamiento de síntomas ya existentes o a la aparición de otros nuevos.
- **EM progresiva secundaria (EMSP)**: alrededor del 50% de las personas diagnosticadas acaba desarrollando este tipo, con lo cual es considerado como el resultado a largo plazo de la EMRR. La diferencia entre estos dos tipos es que la EMSP cursa progresivamente sin necesidad de recaídas o brotes.
- **EM progresiva primaria (EMPP)**: afecta al 10% de las personas diagnosticadas y se caracteriza por la progresión desde su inicio.
- **EM progresiva recidivante (EMPR)**: es la forma menos común y está caracterizada por la progresión desde el inicio y por brotes agudos.

En cuanto a los **síntomas** que pueden experimentar las PcEM, hay que tener en cuenta que, debido a la naturaleza de la enfermedad, no tienen por qué tenerlos todos, ni todas las personas los mismos. De todas formas, según Esclerosis Múltiple España (2020), el síntoma que experimenta casi el 100% de los afectados es la fatiga. La fatiga consiste en malestar y cansancio general que debilita a las personas que la sufren y aparece de

forma imprevista y sin relación con la actividad física (EME, 2020 y Pagnini, Cavalera, Rovaris, Mendozzi, Molinari & Langer, 2019). Por otro lado, existen diversos y muy diferentes síntomas como pueden ser los trastornos visuales; problemas motores, de equilibrio y coordinación; espasticidad; alteraciones de sensibilidad; trastornos del habla; problemas de vejiga; pérdida de memoria; problemas de sexualidad e intimidad, cambios en el estado de ánimo, etc. Además de todos estos síntomas, otro elemento muy común entre las PcEM es el estrés, que infiere en su calidad de vida como consecuencia de los cambios, la inestabilidad y la incertidumbre devenidos de la propia enfermedad. El estrés, además, puede suponer a mayores otro tipo de alteraciones como la ansiedad y la depresión que, a su vez, empeoran el curso de la enfermedad (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple [FELEM], 2010 y Pagnini, Cavalera, Rovaris, Mendozzi, Molinari & Langer, 2019). Todos estos síntomas son característicos de la EM, pero presentarlos no es una clara evidencia de tener esta enfermedad. Para diagnosticar la EM es determinante tener en cuenta el historial clínico y la exploración neurológica del paciente.

Hemos de tener en cuenta, además, que a la hora de valorar la afectación que produce la enfermedad es importante tener en cuenta tres conceptos distintos:

Deficiencia (falta de función): Déficit o alteración de la función de un miembro, órgano o tejido; pero no tiene relación con la capacidad funcional, sino con los síntomas y los signos, con las lesiones o disfunción del órgano. Todo ello implica que un paciente puede puntuar en una escala de deficiencia sin que ello repercuta necesariamente en su vida cotidiana.

Discapacidad: Repercusión del defecto funcional en la persona. Como consecuencia de la deficiencia se produce una pérdida o limitación funcional con un grado de afectación que impide que el paciente realice todas sus tareas con normalidad.

Desventaja social: Consecuencia social de la falta de función. Se refiere a las consecuencias de la discapacidad en el terreno social, laboral, de realizaciones personales, etc.

En el caso de la Esclerosis Múltiple es absolutamente imprescindible para poder entender la situación y evolución de los pacientes, tener presentes los tres conceptos.

Datos estadísticos



TABLA 1. EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS CON EM EN LA PROVINCIA DE LEÓN Y EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN.

Partiendo del hecho de la inexistencia de registros actualizados sobre la incidencia de la EM en Castilla y León y con los datos disponibles en Medora (facilitados por la Consejería de Sanidad), cada año se diagnosticarían en Castilla y León en torno a 100 casos nuevos, y en la provincia de León aproximadamente 15 casos anuales.

Si bien el avance en los tratamientos pronostica una mejor calidad de vida, no es menos cierto que los niveles de incertidumbre y las consecuencias derivadas de los mismos no están siendo tratados.

| | MUJERES | % | HOMBRES | % | TOTAL |
|------------------------|---------|------|---------|------|-------|
| León | 640 | 70,8 | 264 | 29,2 | 904 |
| Castilla y León | 2.899 | 70.1 | 1.235 | 29,9 | 4.134 |

TABLA 2. DISTRIBUCIÓN POR SEXO

| | MUJERES | % | HOMBRES | % | TOTAL |
|------------------------|---------|------|---------|------|-------|
| León | 327 | 60,7 | 212 | 39,3 | 539 |
| Castilla y León | 1.676 | 63,5 | 963 | 36,5 | 2.639 |

TABLA 3. PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD POR SEXO

2021:

D4.1. Personas con esclerosis según sexo (frecuencia y prevalencia)

| | | Frecuencia | Porcentaje | Prevalencia (%) |
|-------------|-------|--------------|--------------|-----------------|
| SEXO | Mujer | 1.676 | 63,5 | 0,14 |
| | Varón | 963 | 36,5 | 0,08 |
| Total | | 2.639 | 100,0 | 0,11 |

D4.2. Personas con esclerosis según sexo y grupos de edad

| | | SEXO | | Total | Porcentaje |
|------------------|-----------------|--------------|------------|--------------|---------------|
| | | Mujer | Varón | | |
| Grupos de | De 0 a 4 años | 3 | 4 | 7 | 0,27 |
| | De 5 a 9 años | 6 | 2 | 8 | 0,30 |
| | De 10 a 14 años | 7 | 6 | 13 | 0,49 |
| | De 15 a 19 años | 7 | 7 | 14 | 0,53 |
| | De 20 a 24 años | 7 | 8 | 15 | 0,57 |
| | De 25 a 29 años | 18 | 16 | 34 | 1,29 |
| | De 30 a 34 años | 53 | 27 | 80 | 3,03 |
| | De 35 a 39 años | 99 | 54 | 153 | 5,80 |
| | De 40 a 44 años | 155 | 93 | 248 | 9,40 |
| | De 45 a 49 años | 204 | 107 | 311 | 11,78 |
| | De 50 a 54 años | 242 | 136 | 378 | 14,32 |
| | De 55 a 59 años | 230 | 137 | 367 | 13,91 |
| | De 60 a 64 años | 227 | 123 | 350 | 13,26 |
| | De 65 a 69 años | 156 | 94 | 250 | 9,47 |
| | De 70 a 74 años | 110 | 65 | 175 | 6,63 |
| | De 75 a 79 años | 64 | 40 | 104 | 3,94 |
| | De 80 a 84 años | 42 | 21 | 63 | 2,39 |
| | De 85 a 89 años | 21 | 10 | 31 | 1,17 |
| | De 90 a 94 años | 17 | 7 | 24 | 0,91 |
| De 95 y más años | 8 | 6 | 14 | 0,53 | |
| Total | | 1.676 | 963 | 2.639 | 100,00 |

| D4.3. Personas con esclerosis según sexo por provincias | | | | | | | | | |
|--|-------------|--------------|------------|--------------|---------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | | Frecuencias | | | Porcentaje por provincias | | Prevalencia | | |
| | | SEXO | | Total | SEXO | | SEXO | | Total |
| | | Mujer | Varón | | Mujer | Varón | Mujer | Varón | |
| PROVINCIA | ÁVILA | 120 | 61 | 181 | 66,3 | 33,7 | 0,15 | 0,08 | 0,11 |
| | BURGOS | 274 | 166 | 440 | 62,3 | 37,7 | 0,15 | 0,09 | 0,12 |
| | LEÓN | 327 | 212 | 539 | 60,7 | 39,3 | 0,14 | 0,10 | 0,12 |
| | PALENCIA | 135 | 61 | 196 | 68,9 | 31,1 | 0,17 | 0,08 | 0,12 |
| | SALAMANCA | 236 | 116 | 352 | 67,0 | 33,0 | 0,14 | 0,07 | 0,11 |
| | SEGOVIA | 93 | 54 | 147 | 63,3 | 36,7 | 0,12 | 0,07 | 0,10 |
| | SORIA | 49 | 29 | 78 | 62,8 | 37,2 | 0,11 | 0,06 | 0,09 |
| | VALLADOLID | 337 | 203 | 540 | 62,4 | 37,6 | 0,13 | 0,08 | 0,10 |
| | ZAMORA | 105 | 61 | 166 | 63,3 | 36,7 | 0,12 | 0,07 | 0,10 |
| Total | | 1.676 | 963 | 2.639 | 63,5 | 36,5 | 0,14 | 0,08 | 0,11 |

(esclerosis en cualquier diagnóstico)

D 4.4. Personas con esclerosis según sexo y grupo de edad en León

| | LEÓN | | |
|------------------|------------|------------|------------|
| | SEXO | | Total |
| | Mujer | Varón | |
| De 0 a 4 años | 0 | 0 | 0 |
| De 5 a 9 años | 0 | 0 | 0 |
| De 10 a 14 años | 2 | 2 | 4 |
| De 15 a 19 años | 1 | 0 | 1 |
| De 20 a 24 años | 1 | 0 | 1 |
| De 25 a 29 años | 1 | 3 | 4 |
| De 30 a 34 años | 6 | 5 | 11 |
| De 35 a 39 años | 23 | 8 | 31 |
| De 40 a 44 años | 35 | 12 | 47 |
| De 45 a 49 años | 37 | 30 | 67 |
| De 50 a 54 años | 44 | 28 | 72 |
| De 55 a 59 años | 47 | 22 | 69 |
| De 60 a 64 años | 47 | 31 | 78 |
| De 65 a 69 años | 31 | 24 | 55 |
| De 70 a 74 años | 21 | 19 | 40 |
| De 75 a 79 años | 10 | 14 | 24 |
| De 80 a 84 años | 12 | 6 | 18 |
| De 85 a 89 años | 4 | 4 | 8 |
| De 90 a 94 años | 2 | 3 | 5 |
| De 95 y más años | 3 | 1 | 4 |
| Total | 327 | 212 | 539 |

(esclerosis en cualquier diagnóstico)

D4.5. Personas con esclerosis según grado de discapacidad por provincias

| | GRADO DE DISCAPACIDAD | | | Total |
|--------------|-----------------------|------------|------------|--------------|
| | 33-64% | 65-74% | 75% y más | |
| ÁVILA | 85 | 47 | 49 | 181 |
| BURGOS | 224 | 86 | 130 | 440 |
| LEÓN | 280 | 108 | 151 | 539 |
| PALENCIA | 93 | 50 | 53 | 196 |
| SALAMANCA | 148 | 53 | 151 | 352 |
| SEGOVIA | 59 | 36 | 52 | 147 |
| SORIA | 36 | 20 | 22 | 78 |
| VALLADOLID | 274 | 103 | 163 | 540 |
| ZAMORA | 78 | 37 | 51 | 166 |
| Total | 1.277 | 540 | 822 | 2.639 |

(esclerosis en cualquier diagnóstico)

D4.6. Personas con esclerosis según tipo de hábitat por provincias

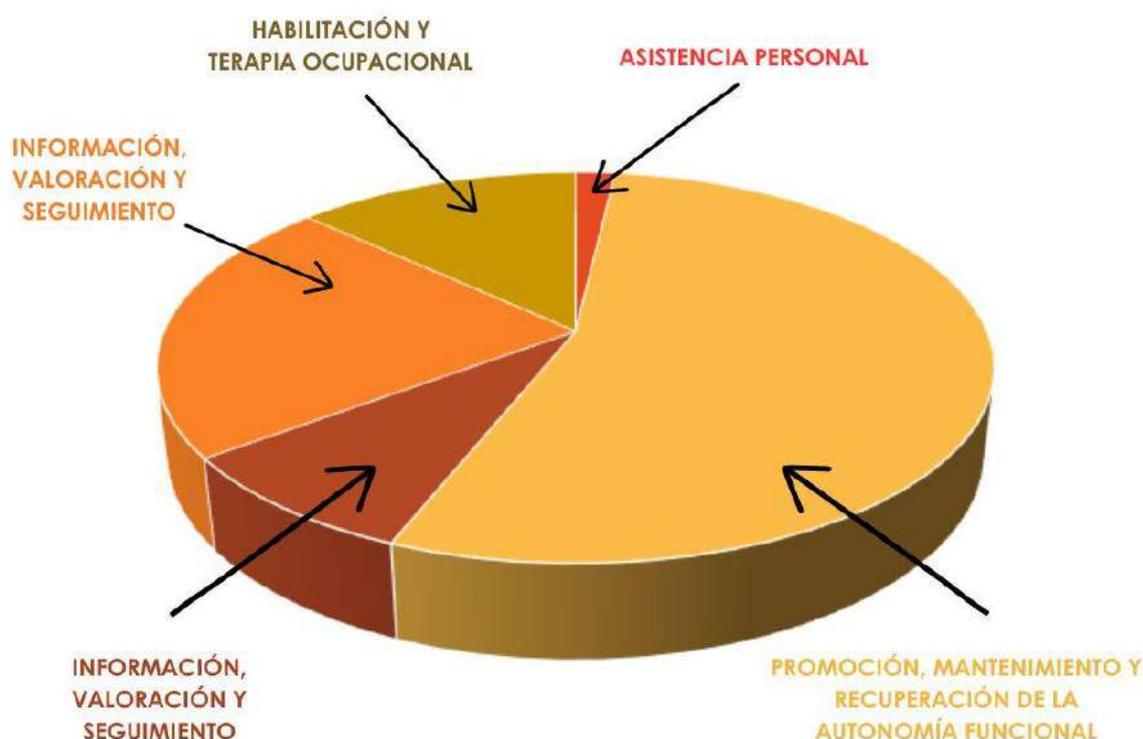
| | Frecuencias | | | Porcentaje por provincias | | | Prevalencia | | |
|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--|
| | HÁBITAT | | | HÁBITAT | | | HÁBITAT | | |
| | Urbano | Rural | Total | Urbano | Rural | Urbano | Rural | Total | |
| ÁVILA | 89 | 92 | 181 | 49,2 | 50,8 | 0,15 | 0,09 | 0,11 | |
| BURGOS | 353 | 87 | 440 | 80,2 | 19,8 | 0,15 | 0,08 | 0,12 | |
| LEÓN | 287 | 252 | 539 | 53,2 | 46,8 | 0,13 | 0,11 | 0,12 | |
| PALENCIA | 111 | 85 | 196 | 56,6 | 43,4 | 0,14 | 0,10 | 0,12 | |
| SALAMANCA | 191 | 161 | 352 | 54,3 | 45,7 | 0,13 | 0,09 | 0,11 | |
| SEGOVIA | 63 | 84 | 147 | 42,9 | 57,1 | 0,12 | 0,08 | 0,10 | |
| SORIA | 37 | 41 | 78 | 47,4 | 52,6 | 0,09 | 0,08 | 0,09 | |
| VALLADOLID | 415 | 125 | 540 | 76,9 | 23,1 | 0,11 | 0,08 | 0,10 | |
| ZAMORA | 79 | 87 | 166 | 47,6 | 52,4 | 0,13 | 0,08 | 0,10 | |
| Total | 1.625 | 1.014 | 2.639 | 61,6 | 38,4 | 0,13 | 0,09 | 0,11 | |

(esclerosis en cualquier diagnóstico)

NUESTROS RESULTADOS

- **Más de 10.415 actuaciones** en las que se incluyen las actuaciones de información al total de las personas asociadas.
- **9.220 actuaciones registradas de servicios de Promoción de la Autonomía Personal.**

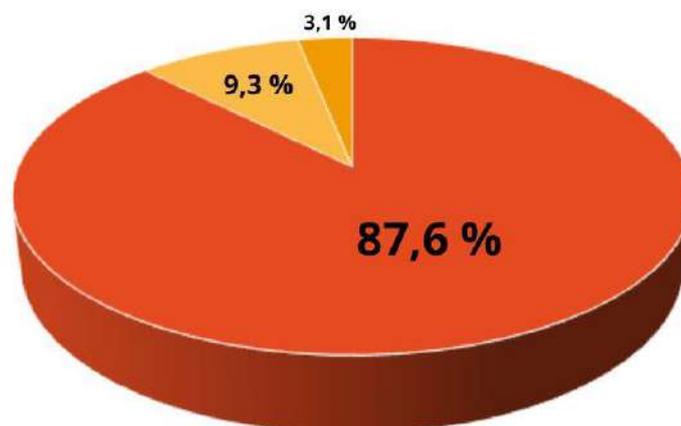
SERVICIOS



- Se realizaron **39 nuevas acogidas**.
- **35 nuevas altas** de personas asociadas.
- Se han generado **5 nuevos proyectos**.
- Se han llevado a cabo **10 itinerarios personalizados de inserción sociolaboral** para personas con discapacidad.

- Se han incorporado **16 personas demandantes de empleo al servicio de atención sociolaboral**.
- Se ha alcanzado un **porcentaje de inserción laboral del 40.92 %** entre las personas con discapacidad física reconocida.
- Se han realizado un total de **123 derivaciones desde el departamento de atención social a otros servicios de la entidad**.
- **Incremento de 94.739,64 € de los Ingresos de la actividad propia** con respecto al 2021.
- **Incremento** de los ingresos derivados **de subvenciones en un 166 %**.

INGRESOS POR SUBVENCIONES



El total de actuaciones del servicio SEPAP vinculado a la **PROMOCIÓN MANTENIMIENTO Y RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA FUNCIONAL** recoge un total de **4.999 actuaciones** durante el año 2022. Son actuaciones desarrolladas tanto en la sede de EM León como a domicilio en los casos que sean necesarios. Las actividades propuestas para conseguir los objetivos en algunos casos son grupales, aunque la mayoría son individuales. Este servicio es el conjunto de intervenciones orientadas a mantener o mejorar la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, evitar la aparición de limitaciones en la actividad, deficiencias o déficits secundarios y potenciar el desarrollo personal y la integración social. Todo ello con el fin de alcanzar el mayor nivel de autonomía y calidad de vida.

El total de actuaciones del servicio SEPAP vinculado a la **HABILITACIÓN Y TERAPIA OCUPACIONAL** recoge un total de **1.207 actuaciones** durante el

año 2022. Son actuaciones desarrolladas tanto en la sede de EM León como a domicilio en los casos que sean necesarios. Las actividades propuestas para conseguir los objetivos en algunos casos son grupales, aunque la mayoría son individuales.

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

El total de actuaciones del servicio SEPAP vinculado a la **ESTIMULACIÓN COGNITIVA** recoge un total de **805 actuaciones** durante el año 2022. Son actuaciones que se desarrollan tanto en la sede de EM León como a domicilio en los casos que sean necesarios. Las actividades propuestas para conseguir los objetivos en algunos casos son grupales, aunque la mayoría son individuales.

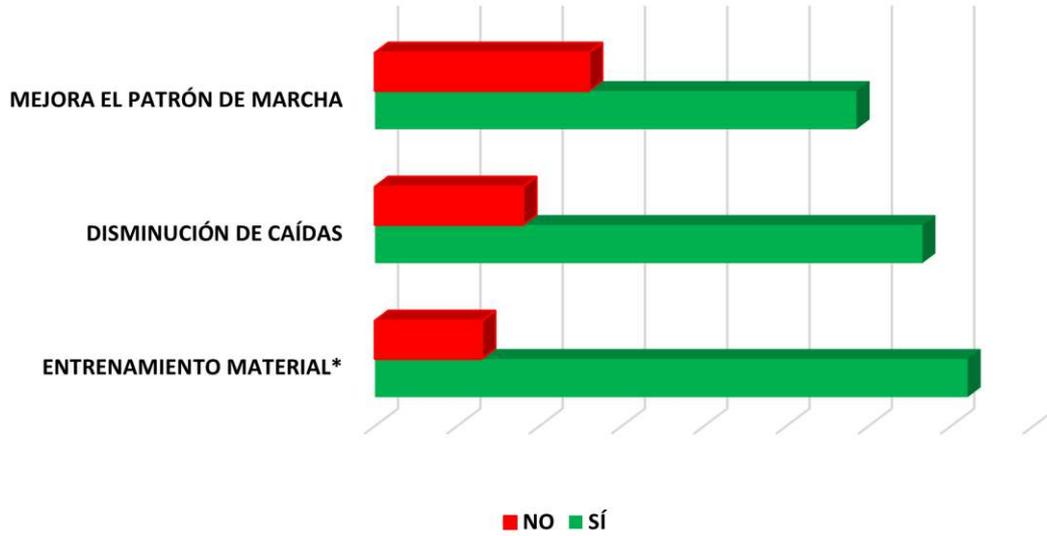
Este servicio consiste en un tratamiento terapéutico para mantener y/o mejorar el funcionamiento de alguna o algunas de las capacidades cognitivas superiores (razonamiento, memoria, atención, concentración, lenguaje y similares), de las capacidades funcionales, la conducta y/o la afectividad. Y está considerado como esencial.

El total de actuaciones del servicio SEPAP vinculado a la **ASISTENCIA PERSONAL** es de **168**. Es un servicio que pretende avanzar en la definición del rol de asistente personal desde la adscripción del asistente personal a la asociación y además a personas en concreto. Lo que permite una mayor flexibilidad en la asignación de tareas y funciones de este, y la posibilidad de dar respuesta a necesidades puntuales de apoyo.

Este servicio es un recurso que garantiza el principio universal de igualdad de oportunidades en el ejercicio de los derechos de ciudadanía y el acceso a los bienes y recursos de la sociedad.

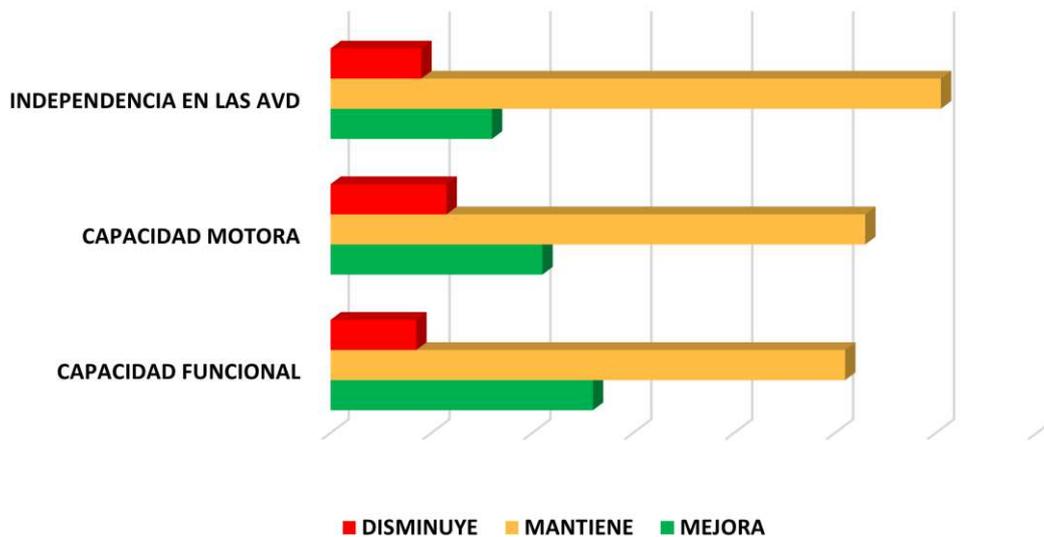
La **evaluación técnica** de los resultados de estas actuaciones es la siguiente:

EVALUACIÓN DE RESULTADOS



*ENTRENAMIENTO MATERIAL DE APOYO Y AYUDAS TÉCNICAS

EVALUACIÓN DE RESULTADOS



Como podemos observar en ellos gráficos anteriores, se consigue un mantenimiento de las capacidades funcionales y motoras destacable, así como un mantenimiento de la independencia en las AVD que nos llevan a valorar positivamente la consecución del objetivo de promoción de la autonomía personal. En el caso de las personas con esclerosis múltiple es inevitable, por la evolución propia de la enfermedad no observar casos de empeoramiento de estas capacidades, pero se pone de manifiesto la importancia de los servicios para el mantenimiento o mejora de la calidad de vida.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DEL SERVICIO S.E.P.A.P EN EM LEÓN

Para esta evaluación se ha utilizado una ficha común en la que se han valorado tanto las **instalaciones** como los **profesionales** y la **percepción propia** de lo que los usuarios esperaban de los servicios.

Los resultados ponen de manifiesto la necesidad de mejorar en las **instalaciones** de la asociación ya que la valoración en un 72 % fue regular. En lo que se refiere a los **profesionales** se ha logrado un 100 % de satisfacción valorando positivamente no sólo su profesionalidad si no su trato.

Por último, en lo que se refiere a lo que las personas receptoras de los servicios esperaban y lo que han recibido, el resultado refleja que en el 84 % de los casos hemos mejorado sus **EXPECTATIVAS**.



NUESTRO FUTURO

Nuestro Plan de Intervención sigue evolucionando año tras año, adaptándose a las nuevas necesidades del entorno y de las personas con esclerosis de la provincia de León. Seguimos trabajando para mejorar la calidad de los servicios, tanto de Promoción de la Autonomía Personal como del resto de los servicios complementarios que garantizan una cobertura holística e integral de las necesidades de las personas.

Para continuar velando por los derechos de las personas con EM, enfermedades afines y la de sus familiares, trabajaremos con nuevos protocolos de calidad, recogidos en la normativa ISO 9001, a fin de mejorar tanto la eficiencia como la calidad de las intervenciones.

Por otra parte, continuamos buscando y generando nuevos recursos, tanto humanos, como técnicos, materiales, financieros y estructurales. En este sentido, trataremos de buscar y utilizar recursos preexistentes, afianzar las relaciones cultivadas durante años con otras entidades del Tercer Sector, empresas y Administraciones y generar nuevas iniciativas que procuren una oferta válida para todas las personas, tanto a nivel local como a nivel autonómico.

M

Esclerosis Múltiple León

M

Esclerosis Múltiple España

ESCLEROSIS MÚLTIPLE FACALEM



UNIÓN EUROPEA
Fondo Social Europeo



Plan de Recuperación,
Transformación y Resiliencia



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Subvencionado por la JUNTA de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del IRPF



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

