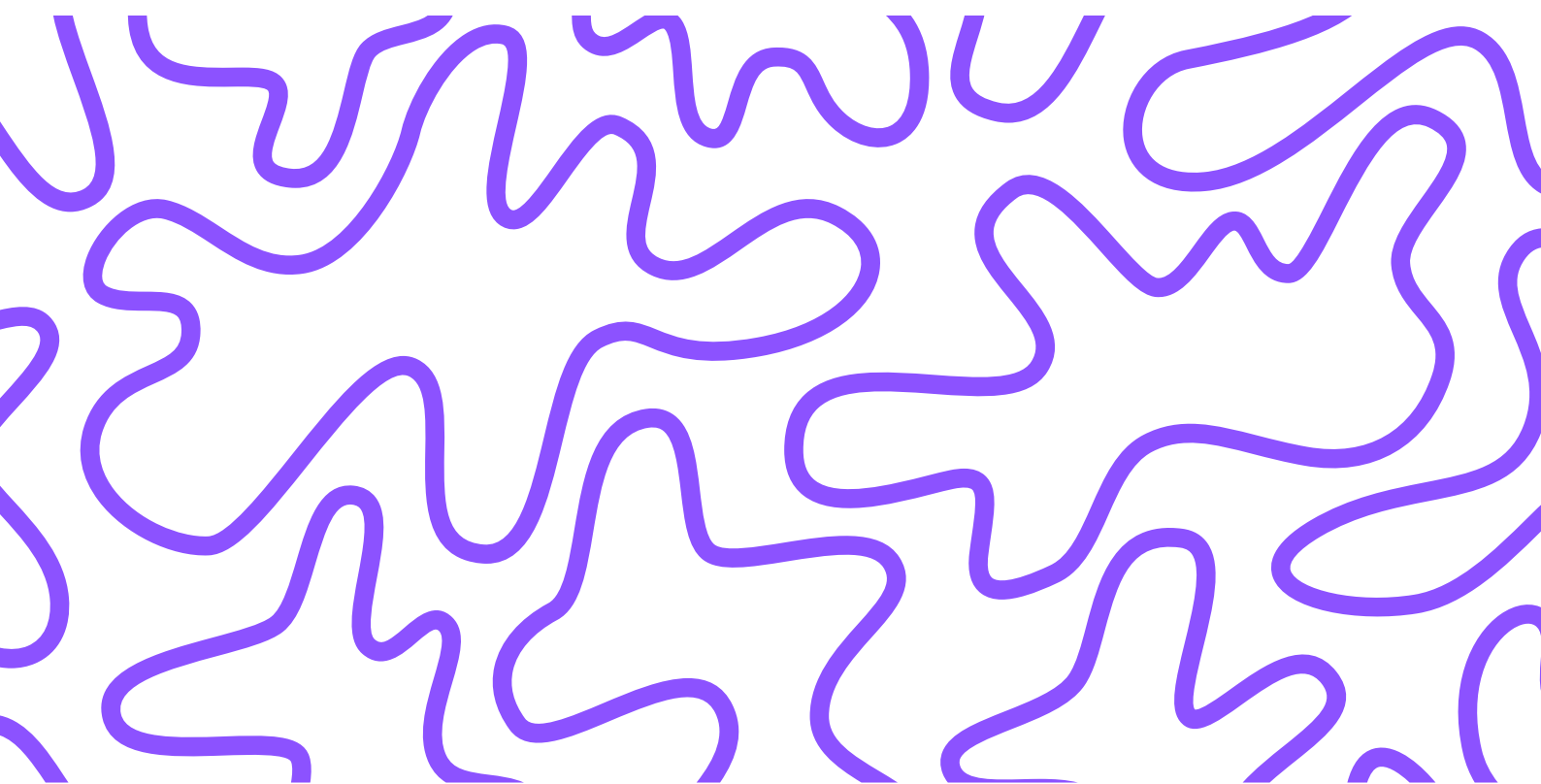


ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

**MEMORIA DE  
ACTIVIDADES Y  
PROYECTOS 2023**

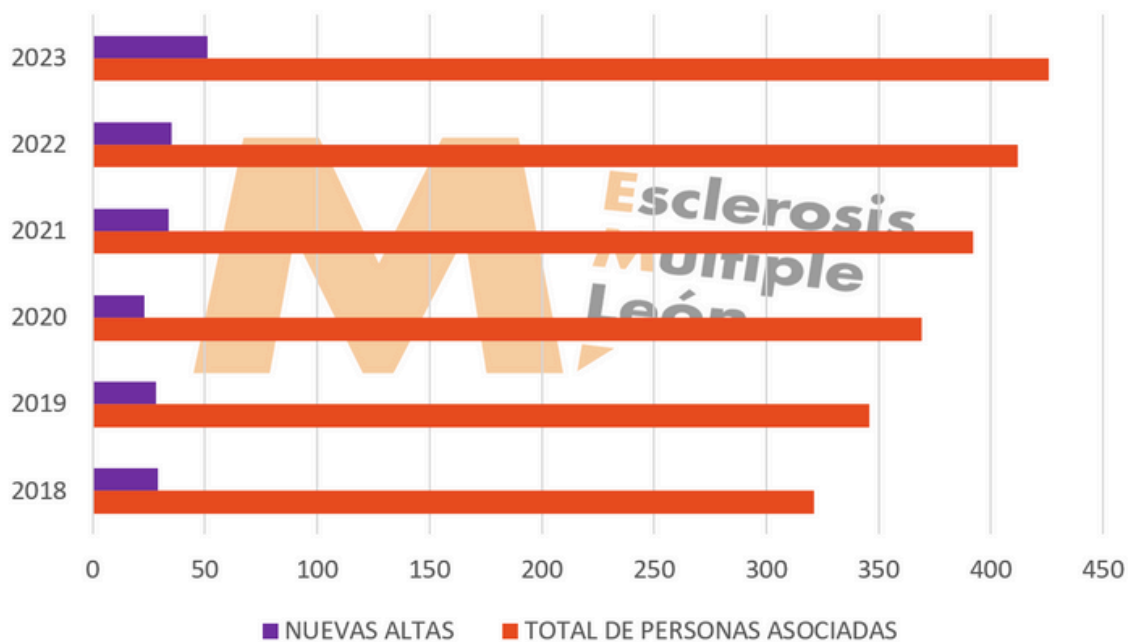


## EM LEÓN

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.

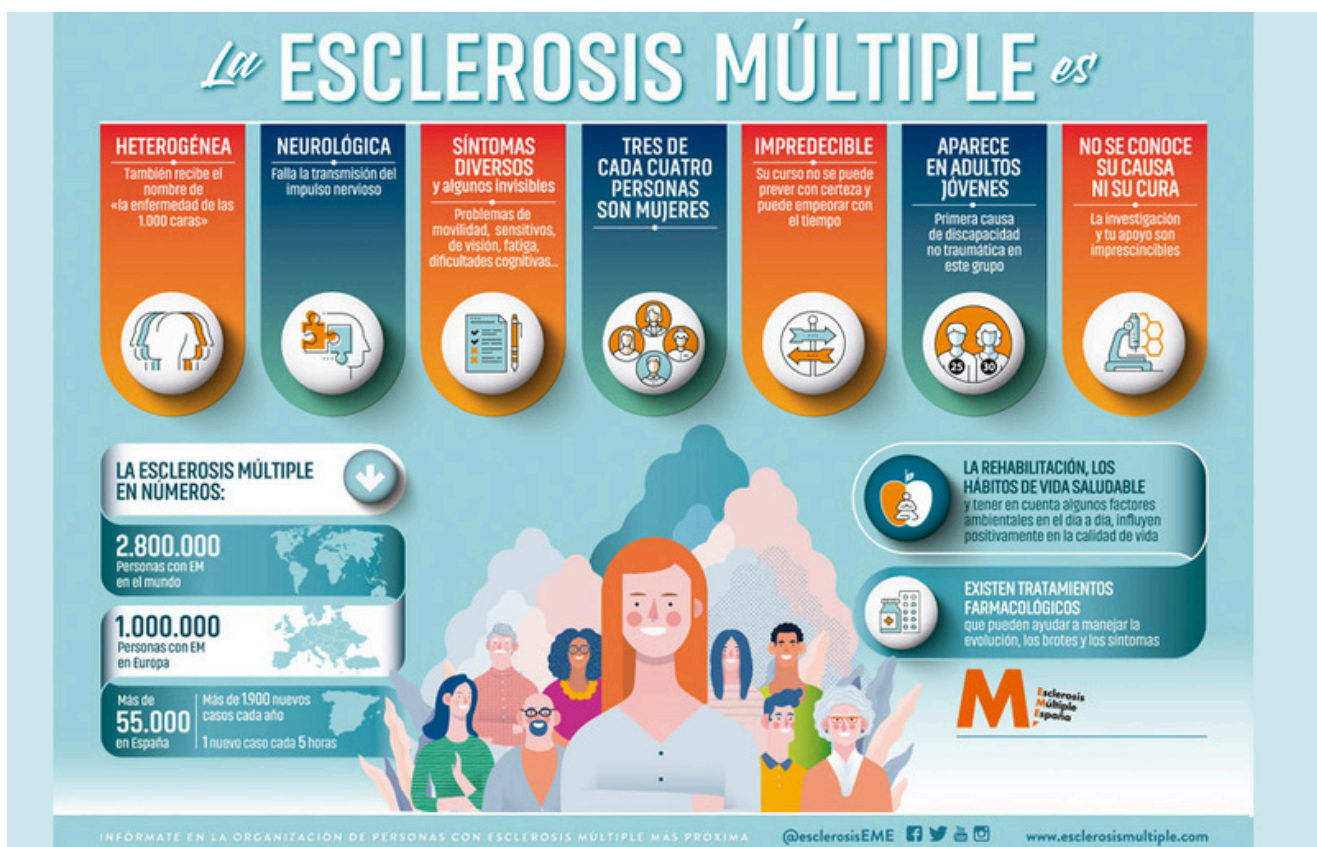
A fecha 31 de diciembre de 2023, da servicio a un total de 426 personas asociadas. Durante el 2023 se han realizado un total de 51 altas nuevas. Como se puede ver en el gráfico, se ha conseguido aumentar el número de personas asociadas, así como el número de altas nuevas en estos últimos años.

NÚMERO DE PERSONAS ASOCIADAS DE EM LEÓN



# 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) como la nuestra, trabajan día a día para lograr una vida equilibrada (FIEM, 2005).



**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 tu apoyo son imprescindibles





**LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN NÚMEROS:**

- 2.800.000 Personas con EM en el mundo
- 1.000.000 Personas con EM en Europa
- Más de 55.000 en España
- Más de 1900 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     [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

## 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 todas 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<sup>a</sup> 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.

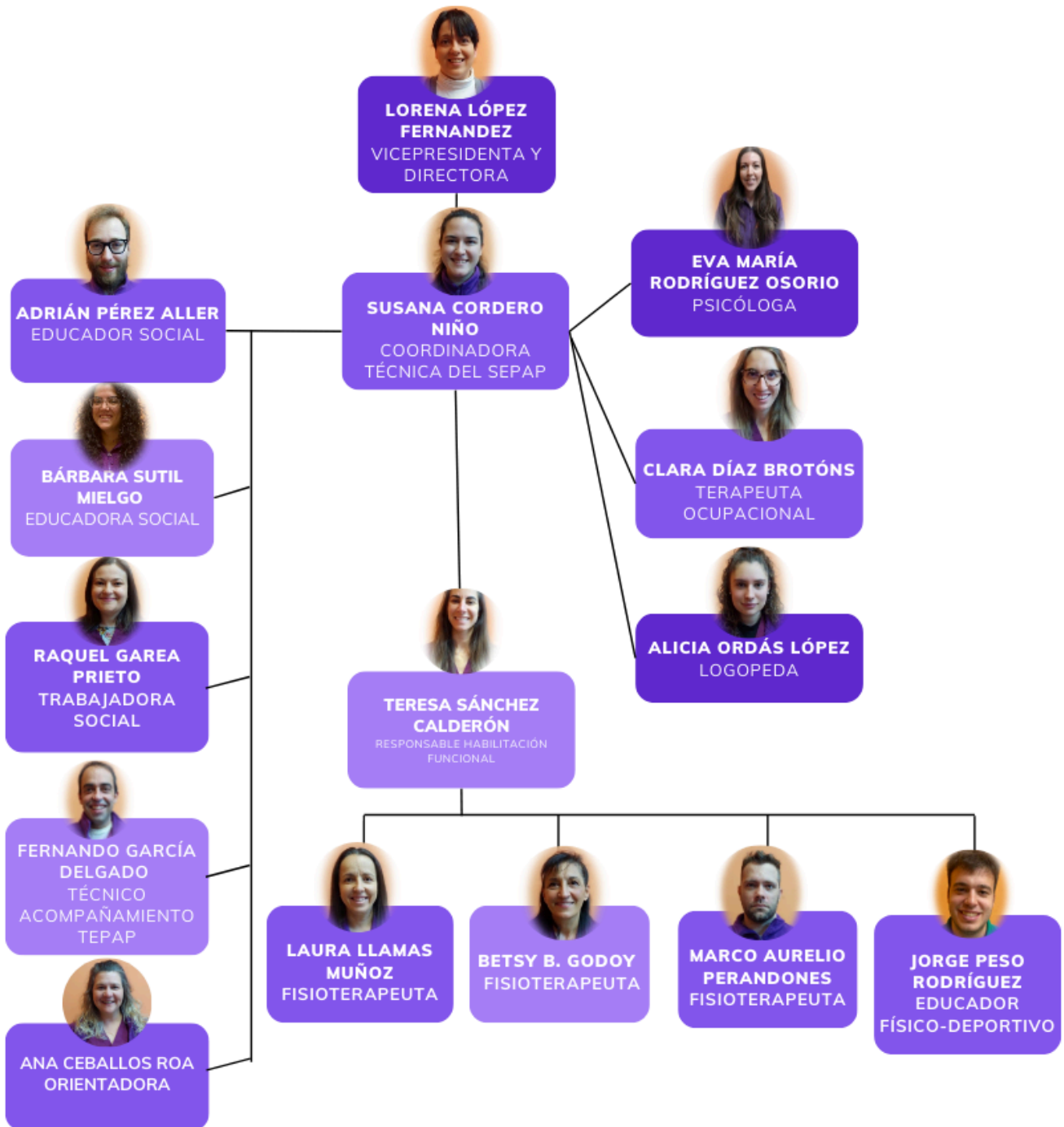
Son facultades particulares de la Junta Directiva:

- 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 nuevas personas asociadas.
- Nombrar a las personas delegadas 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 catorce profesionales.



# PERSONAL TÉCNICO SEPAP 2023



## ¿QUÉ HACEMOS EN EM LEÓN?

Nuestra iniciativa ofrece 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, sus familiares y personas con enfermedades afines**, 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:

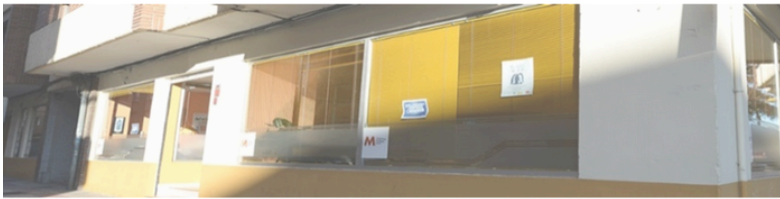
- Prevención y actuación ante el acoso sexual y por razón de sexo.
- Uso de lenguaje inclusivo.
- Formación para mujeres profesionales de la entidad.

# 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 2023, 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, educador físico-deportivo, trabajadora social, educadores sociales, orientadora laboral, técnico de acompañamiento, logopeda y terapeuta ocupacional).

### **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, educador físico-deportivo, trabajadora social, educadores sociales, orientadora laboral, técnico de acompañamiento, 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, educador físico-deportivo, 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**



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"> <li>- Servicio de información sobre los derechos y recursos del sistema de Servicios Sociales de CyL.</li> <li>- Servicio de información especializado sobre discapacidad.</li> <li>- Servicio de información especializado sobre accesibilidad.</li> <li>- Servicio de información especializada sobre voluntariado.</li> <li>- Servicio de información especializado sobre mujer.</li> </ul>
	Orientación, planificación de caso y seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio de orientación, planificación de caso y seguimiento.</li> <li>- Servicio de orientación y planificación de caso para personas en situación de dependencia.</li> </ul>
APOYO A FAMILIAS	Apoyo a familias	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio de apoyo familiar para la promoción de la autonomía personal en situaciones de dependencia/ discapacidad.</li> <li>- Servicio de formación de personas cuidadoras no profesionales de personas con dependencia.</li> </ul>
APOYO A LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP)	Promoción de la autonomía personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Servicio de habilitación y terapia ocupacional.</li> <li>- Servicio de estimulación cognitiva.</li> <li>- Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.</li> </ul>
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.

A continuación podemos ver cronológicamente las intervenciones realizadas durante 2023:

## ENERO:

### III Jornada de Educación Social: Nuevos Horizontes

Este enero tanto trabajadores como personas asociadas y miembros de la Junta Directiva nos desplazamos a la Universidad de León para participar en la III Jornada de Educación Social: Nuevos Horizontes.

Durante esta Jornada estudiantes de todos los grados de la Facultad de Educación tuvieron la oportunidad de conocer de cerca la esclerosis múltiple a través del simulador de síntomas Empatiza y acercándose a personas con esclerosis múltiple.



## **FEBRERO:**

### **MESA REDONDA - FACULTAD DE EDUCACIÓN (ULE)**

Durante el mes de febrero tuvo lugar la Mesa Redonda en la Facultad de Educación de la Universidad de León a la cual acudieron alumnos de dicha facultad y donde se hablaron de la situación de las personas con esclerosis múltiple y las dificultades que enfrentan día a día.

### **REANUDACIÓN DEL TALLER GRUPAL DE ESTIMULACION COGNITIVA**

Durante el mes de febrero se ha reanudado el taller grupal de estimulación cognitiva con el objetivo de abordar los desafíos cognitivos específicos que enfrentan las personas con EM y otras enfermedades afines y seguir proporcionando un espacio de aprendizaje y apoyo.



## **MARZO:**

### **SENSIBILIZACION A ESTUDIANTES DE EDUCACIÓN SOCIAL**

Como cada año, la asociación colabora con diferentes centros educativos. En esta ocasión, nuestra actividad se centró en la sensibilización de los estudiantes del Grado de Educación Social. 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.

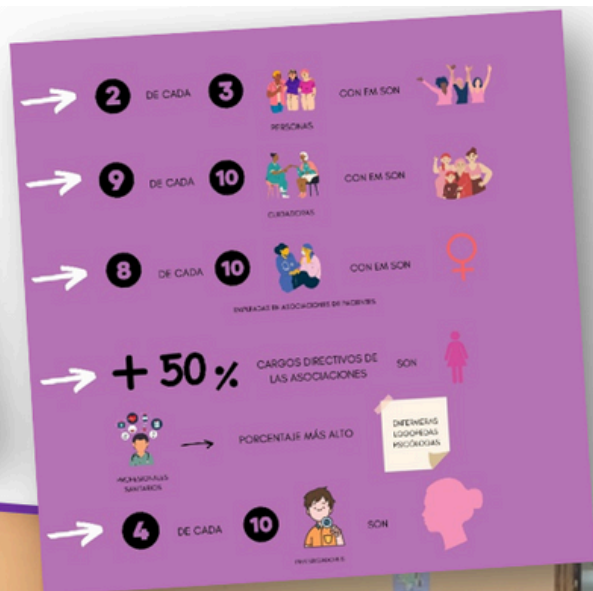
## 8M: MUJER Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En conmemoración del Día Internacional de la Mujer, EM León realizó varias entrevistas individuales y grupales a mujeres con EM para reconocer la importancia de la historia de los derechos políticos, sociales, económicos de las mujeres y niñas, que siguen luchando por un mundo igualitario, libre de violencia y discriminación.

Por otra parte, se realizó un manifiesto en el que la Vicepresidenta de la asociación puso en valor el papel de la mujer en los ámbitos de la investigación, el asistencial y el sociosanitario; además de una infografía con los datos más relevantes sobre la situación de la mujer en este sector.

Por último, las profesionales de la entidad se sumaron a la reivindicación y desde su papel asistencial dentro de la entidad, reconocieron la lucha de sus derechos en otro video conmemorativo a través de varias palabras clave sobre lo que significa ser mujer.

Este material se compartió a través de redes sociales y tuvieron un impacto significativo en el conocimiento tanto de la enfermedad como de la lucha por la igualdad de derechos entre mujeres y hombres en el ámbito personal, familiar y laboral.





### **VISITA ESTUDIANTES DE CÁRITAS**

EM León abrió sus puertas al alumnado del Curso de Atención Sociosanitaria para Personas Dependientes en Instituciones impartido por Cáritas. Además 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 del curso con personas con EM y experimentaron de primera mano algunos de los síntomas de la EM con nuestro simulador EMpatiza.

### **I GALA SOLIDARIA ENFERMEDADES RARAS**

La presidenta de EM León participó activamente en esta iniciativa de ALER en la que se dio visibilidad a las Enfermedades Raras, concienciando y fomentando la investigación, y dando apoyo tanto a las personas afectadas como a sus familiares.



### **VISITA ESTUDIANTES DEL GRADO DE TRABAJO SOCIAL**

Durante la visita del alumnado del Grado de Trabajo Social nos enfocamos en la concienciación sobre la enfermedad. Específicamente, la sesión giró en torno a nuestra labor como asociación y la realidad de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple (EM), destacando su integración en la comunidad. Tras la charla-debate, organizamos una práctica para los estudiantes en la cual tenían que simular una entrevista a inicial a una persona recién diagnosticada de EM.

## **ABRIL:**

### **VISITAS DE LOS ESTUDIANTES DEL GRADO DE CAFiD**

Los estudiantes del grado de Grado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte visitaron la Asociación en dos ocasiones para conocer más sobre el trabajo que hacemos en la Asociación y sobre aquellos ámbitos en los que podrían desarrollar su actividad laboral en el futuro. Para finalizar la visita, los estudiantes de CAFiD tuvieron la oportunidad de experimentar los síntomas de la EM con nuestro simulador de síntomas EMpatiza.

### **PROYECTO CAMINO**

Nuestra mascota Emy el León acompaña a Sergio durante el Camino de Santiago, desde Madrid a Finisterre.

## **MAYO:**

### **DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, EM León realizó una serie de actividades de sensibilización que se enmarcan en el siguiente lema: “Una vida en comunidad. Una vida con más oportunidades”.

Las actividades que se desarrollaron fueron las siguientes:

- **RADIO CIAMI:**

En esta ocasión nos desplazamos al Centro de Información a la Mujer (CIAMI) donde se desarrolló una actividad de Radio a través de la cual se dio visibilidad a la esclerosis múltiple y se presentó la Asociación de EM León, hablando de los servicios y actividades ofertados por la misma. Se hizo hincapié en la difusión de información sobre el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple y las actividades programas en conmemoración del mismo.



- **JORNADA SOBRE MUJER, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EMPLEO:**

Una vez más desarrollamos estas Jornadas en el CIAMI. En este espacio se llevó a cabo una Mesa redonda en la cual participaron varias personas pertenecientes a EM León, el CIAMI y de SOLTRA.

Los temas que se trataron en la Jornada fueron los relacionados con el marco contextual de la enfermedad, género y empleo relacionándolo con el Día Mundial de la EM y aportando algunos datos relevantes sobre empleo. Seguidamente las mujeres con EM participantes expusieron su experiencia vital con la enfermedad y más específicamente en el terreno laboral.

Posteriormente tanto SOLTRA como el CIAMI expusieron su funcionamiento, servicios, adaptaciones y necesidades encontradas, entre otros.

Para finalizar se abrió un turno de preguntas con la creación posterior de un amplio debate en el que se habló sobre el empleo, la mujer y la esclerosis múltiple.

Después de un breve descanso los asistentes pudieron sentir de cerca una simulación de los síntomas de la esclerosis múltiple con nuestro simulador EMpatiza.



- **WORK CAFÉ SANTANDER:**

En compañía telemática de la Dr. Nieves Téllez (Neuróloga del Hospital Clínico Universitario), Susana Bombín (Neuropsicóloga EMV), M<sup>a</sup> Elena Martínez Cobos (Paciente), Arancha Jiménez Gutiérrez (Periodista) y Lorena López Fernández (Vicepresidenta de EM León y Presidenta de FACALEM) se realizó una sesión en el Work Café Santander en la cual las diferentes ponentes hablaron sobre la esclerosis múltiple, las dificultades en el diagnóstico, la importancia del trabajo de las entidades para ofrecer una atención sociosanitaria integral, además de las dificultades a las que se enfrentan las personas con EM.



## 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.





## **JULIO:**

### **CAMPAÑA MÓJATE:**

Otro año más, celebramos la Fiesta Mójate por la EM con diferentes actividades. Además 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.

- Inicio del concurso de vídeo a través de redes sociales.
- Mesa redonda sobre EM en las Piscinas de Valencia de Don Juan.
- Mercadillo solidario y fiesta Mójate en las Piscinas de Valencia de Don Juan.
- Taller de Yoga en las Piscinas de Valencia de Don Juan.



## **SEPTIEMBRE:**

### **III RETROCLÁSICA**

Durante la celebración de la III Retroclásica de La Virgen del Camino, varios miembros de EM León se involucraron activamente en la difusión de información sobre la esclerosis múltiple. Montaron un stand informativo dedicado a esta enfermedad, donde proporcionaron material educativo y respondieron preguntas de los asistentes interesados en conocer más sobre la EM y su impacto en la vida cotidiana.

Además de la labor informativa, también organizaron una cuestación como parte de sus actividades para recaudar fondos.

## **SENSIBILIZACIÓN EN COLEGIO SAGRADO CORAZÓN JESUITAS**

En esta ocasión hicimos una visita al Colegio Sagrado Corazón Jesuitas en el cual desarrollamos una actividad centrada 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 el cual dio lugar a muchas preguntas por parte del estudiantado.

## **OCTUBRE:**

### **CAMPAÑA “EL FANTASMA DE LA EM 2023”**

Esta campaña tiene como objetivo impulsar la investigación de la enfermedad a través del Proyecto M1 de Esclerosis Múltiple España, apoyar la labor de las asociaciones y fundaciones que atienden a las personas con Esclerosis Múltiple y concienciar a la sociedad en general sobre la enfermedad, sus síntomas y sus efectos, muchas veces invisibles.

A modo de preparación de la Campaña se realizó un taller de creación de materiales decorativos el cual se desarrolló en la propia sede de EM León.

A nivel local se colaboró de nuevo con la streamer y gamer @Onlycopycat, la cual dio difusión a información relativa a la esclerosis múltiple. A nivel estatal se apoyó la realización del streaming por parte de más de 30 streamers entre los cuales encontramos a Outconsumer, Ibai Llanos y Esperansagrasia.

Se planteó la posibilidad de realizar una campaña en las principales calles de León como son Calle Ordoño II, la Plaza de Botines y la Plaza de la Inmaculada. Sin embargo, debido a las condiciones meteorológicas esta actividad no se pudo llevar a cabo. Es por ello, que EM León le dio un último empujón a la campaña de forma digital compartiendo información en las redes sociales de la entidad.

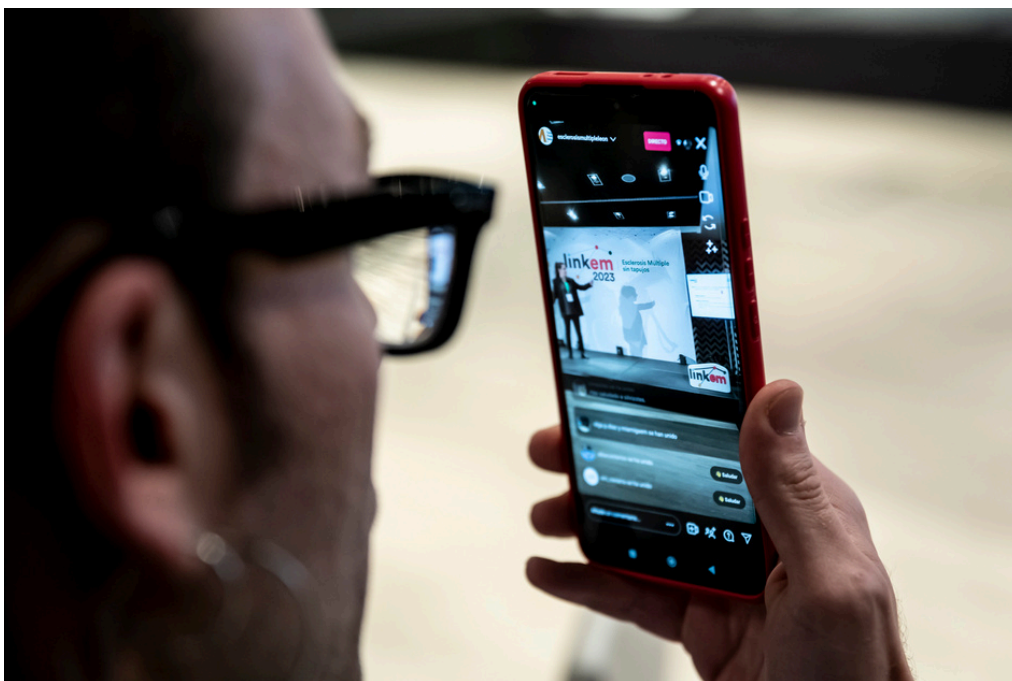
## **SENSIBILIZACION A ESTUDIANTES DE EDUCACIÓN SOCIAL**

En esta ocasión visitamos a los estudiantes de 3º del Grado de Educación Social. En esta ocasión, nuestra actividad se centró en la sensibilización sobre la enfermedad y específicamente en la creación de proyectos sociales, lo cual tiene gran importancia en el trabajo de los Educadores Sociales para las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades.

## **NOVIEMBRE**

### **PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO NACIONAL DE ENTIDADES PARA PERSONAS CON EM “LINK EM”**

En esta edición, EM León fue galardonada con un Premio de 1.000 € por sus Buenas Prácticas en la Atención a Personas con EM.





## CONSEJO DE EXPERTAS: DISCAPACIDAD Y EMPLEO

El consejo de expertas se desarrolló en la Sede de EM León. En este participaron varias de nuestras socias y algunos de sus familiares.

La realización de esta sesión se basó en el Manual “Esclerosis Múltiple y situaciones de vulnerabilidad. Factores de riesgo y de protección, indicadores y perspectiva de género en el ámbito sociosanitario”.

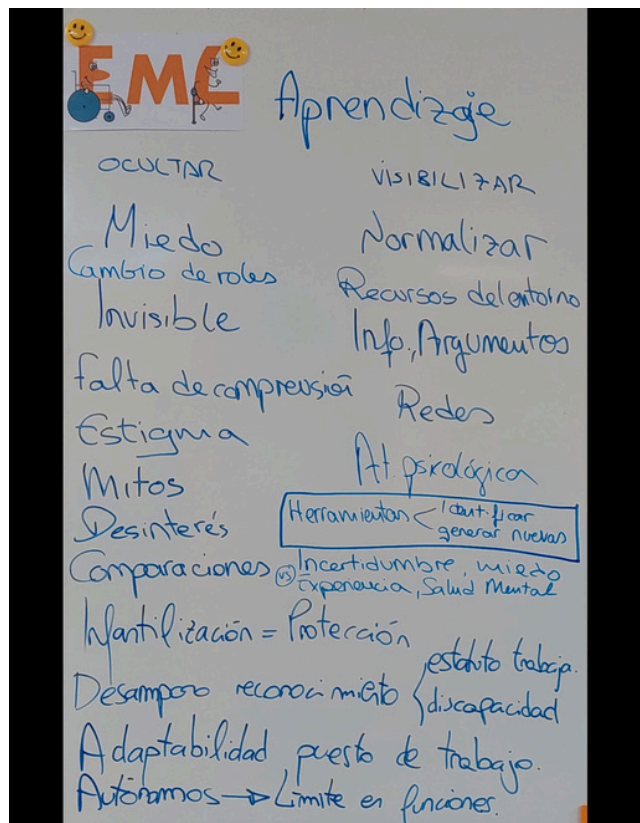
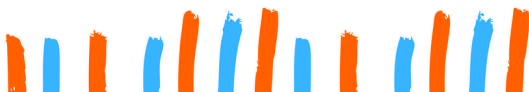
Durante esta sesión nos adentramos en el análisis y comprensión de las situaciones de riesgo de vulnerabilidad asociadas a la Esclerosis Múltiple. Estas situaciones engloban una serie de circunstancias y desafíos que afectan a la calidad de vida tanto de las Personas con Esclerosis Múltiple, como de sus Familiares Cuidadoras/es. Durante la sesión nos enfocamos en explorar las experiencias de las participantes teniendo como eje central el ámbito laboral.



### CONSEJO DE EXPERTAS: DISCAPACIDAD Y EMPLEO

FACTORES DE RIESGO Y DE  
PROTECCIÓN, INDICADORES Y  
PERSPECTIVA DE GÉNERO EN EL  
ÁMBITO SOCIOSANITARIO.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN



## **DICIEMBRE:**

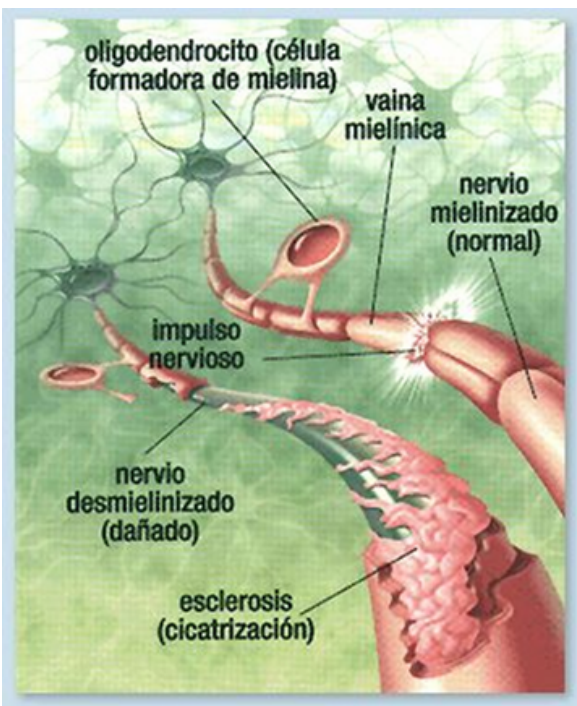
Para finalizar el año se añade a nuestra asociación un nuevo servicio de Entrenamiento Personal. Este servicio no solo mejora la fuerza y la movilidad de aquellas personas que hacen uso de él, sino que también brinda apoyo emocional y motivacional, promoviendo una mayor calidad de vida.

### **DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

León celebró este día en el Espacio Vías Joven y congregó a las entidades de personas con discapacidad pertenecientes al Ayuntamiento de León bajo el lema “Capaces” remarcando no solo el carácter inclusivo sino la necesidad de una presencia activa en todos los entornos sociales. Tanto profesionales como personas con EM acudieron al encuentro para reivindicar sus derechos y disfrutar en compañía de varias actuaciones, lectura de un manifiesto y una chocolatada.

## 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 influye 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	1235	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**

2022:

<b>D4.1. Personas con esclerosis según sexo (frecuencia y prevalencia)</b>				
		Frecuencia	Porcentaje	Prevalencia (%)
<b>SEXO</b>	Mujer	1.676	63,5	0,14
	Varón	963	36,5	0,08
<b>Total</b>		<b>2.639</b>	<b>100,0</b>	<b>0,11</b>

<b>D4.2. Personas con esclerosis según sexo y grupos de edad</b>					
		<b>SEXO</b>		<b>Total</b>	<b>Porcentaje</b>
		Mujer	Varón		
<b>Grupos de</b>	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	
<b>Total</b>		<b>1.676</b>	<b>963</b>	<b>2.639</b>	<b>100,00</b>

<b>D4.3. Personas con esclerosis según sexo por provincias</b>									
		<i>Frecuencias</i>			<i>Porcentaje por provincias</i>		<i>Prevalencia</i>		
		<b>SEXO</b>			<b>SEXO</b>		<b>SEXO</b>		
		Mujer	Varón	Total	Mujer	Varón	Mujer	Varón	Total
<b>PROVINCIA</b>	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
<b>Total</b>		<b>1.676</b>	<b>963</b>	<b>2.639</b>	<b>63,5</b>	<b>36,5</b>	<b>0,14</b>	<b>0,08</b>	<b>0,11</b>

(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
<b>Total</b>	<b>327</b>	<b>212</b>	<b>539</b>
(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
<b>LEÓN</b>	<b>280</b>	<b>108</b>	<b>151</b>	<b>539</b>
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
<b>Total</b>	<b>1.277</b>	<b>540</b>	<b>822</b>	<b>2.639</b>

(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
<b>LEÓN</b>	<b>287</b>	<b>252</b>	<b>539</b>	<b>53,2</b>	<b>46,8</b>	<b>0,13</b>	<b>0,11</b>	<b>0,12</b>
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
<b>Total</b>	<b>1.625</b>	<b>1.014</b>	<b>2.639</b>	<b>61,6</b>	<b>38,4</b>	<b>0,13</b>	<b>0,09</b>	<b>0,11</b>

(esclerosis en cualquier diagnóstico)



## NUESTROS RESULTADOS

- **11.097 actuaciones** en las que se incluyen las actuaciones de información al total de las personas asociadas.
- Se realizaron **65 nuevas acogidas**.
- **51 nuevas altas** de personas asociadas.
- Se han generado **6 nuevos proyectos**.
- Se han llevado a cabo **20 itinerarios personalizados de inserción sociolaboral** para personas con discapacidad.
- Se han incorporado **22 personas demandantes de empleo al servicio de atención sociolaboral**.
- Se ha alcanzado un **porcentaje de inserción laboral del 20.85 %** entre las personas con discapacidad reconocida, es decir, se han logrado un total de **25 inserciones** .
- Se han realizado un total de **305 derivaciones desde el departamento de atención social a otros servicios de la entidad**.
- **Incremento** de los ingresos derivados **de subvenciones**.


El total de actuaciones del servicio SEPAP vinculado a la **PROMOCIÓN MANTENIMIENTO Y RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA FUNCIONAL – FISIOTERAPIA** recoge un total de **3.916 actuaciones** durante el año 2023. 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 **PROMOCIÓN MANTENIMIENTO Y RECUPERACIÓN DE LA AUTONOMÍA FUNCIONAL – TERAPIA OCUPACIONAL** recoge un total de **2.673 actuaciones** durante el año 2023. Son actuaciones desarrolladas tanto en la sede de EM León como a domicilio en los casos que sean necesarios y en instalaciones ajenas a la entidad. 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 y ATENCIÓN PSICOLÓGICA** recoge un total de **2.589 actuaciones** durante el año 2023. Son actuaciones que se desarrollan tanto en la sede de EM León como a domicilio en los casos que sean necesarios y en instalaciones ajenas a la entidad. 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 **156**. 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.

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

Para evaluar la satisfacción de los usuarios con nuestros servicios de promoción de la autonomía personal, se implementó un cuestionario común que abordaba varios aspectos. A continuación, presentamos un resumen de los resultados obtenidos:

#### **Participación y motivos de no utilización:**

Más del 85% de los encuestados utilizaron algún servicio durante 2023.

La mayoría de los que no usaron los servicios indicaron no necesitarlos.

#### **Valoración de los Servicios:**

Más del 80% de los encuestados calificaron los servicios con 4 o 5 puntos (de 5 posibles).

Se destacaron aspectos como la puntualidad de las citas, con más del 90% de satisfacción.

#### **Cobertura de necesidades:**

El 89% indicó que sus necesidades fueron cubiertas, mientras que solo el 1% mencionó que no lo fueron.

#### **Implicación de los profesionales:**

El 90% calificó positivamente la implicación de los profesionales, otorgándoles una puntuación de 5.

#### **Valoración de las instalaciones:**

Aunque el 74% calificó las instalaciones con 5 puntos, fue el aspecto menos valorado.

**Aspectos positivos y a mejorar:**

Aspectos positivos destacados incluyen empatía, esfuerzo del personal, orientación laboral y atención.

Como áreas de mejora, se mencionaron instalaciones más grandes, atención en áreas rurales y mayor información sobre proyectos.

**Sugerencias de Servicios y Actividades:**

Entre las sugerencias se incluyeron tardes de cine, debates, talleres de manualidades, gimnasia, ayuda a domicilio y tecnología.

**Índice de recomendación:**

El 97.6% de los encuestados estarían dispuestos a recomendar EM León a otras personas.

Estos resultados reflejan una alta satisfacción general entre los usuarios y proporcionan valiosas perspectivas para mejorar y expandir nuestros servicios en el futuro.



## **NUESTRO FUTURO**

Nuestro compromiso con el mejoramiento continuo se refleja en la evolución constante de nuestro Plan de Intervención. Este plan se adapta año tras año para satisfacer las nuevas necesidades del entorno y de las personas con esclerosis múltiple en la provincia de León. Seguimos dedicados a mejorar la calidad de nuestros servicios, tanto en la Promoción de la Autonomía Personal como en otros servicios complementarios que garantizan una cobertura integral de las necesidades individuales.

Para asegurar que nuestros esfuerzos continúen beneficiando a la comunidad, tomaremos en cuenta las opiniones y sugerencias de nuestros miembros en el desarrollo de nuestras actividades. Además, nos comprometemos a implementar nuevos protocolos de calidad, siguiendo las directrices de la normativa ISO 9001, con el objetivo de optimizar la eficiencia y calidad de nuestras intervenciones.

Asimismo, continuaremos explorando y generando recursos humanos, técnicos, materiales, financieros y estructurales adicionales. Buscaremos aprovechar recursos preexistentes, fortalecer relaciones con entidades del Tercer Sector, empresas y Administraciones con las que hemos colaborado durante años, y generar nuevas iniciativas que amplíen nuestra oferta de servicios tanto a nivel local como autonómico. Este compromiso nos permite seguir velando por los derechos de las personas con EM, enfermedades afines y sus familiares asegurando una atención válida y efectiva para todos.



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



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

