

MEMORIA ASBEM

AÑO 2013



**ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**
C/ MONTE GORBEA, 11 – BAJO
09200- MIRANDA DE EBRO (BURGOS)



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11 bajo 09200 Miranda de Ebro
Tfno. y Fax: 947.31.03.22 e-mail: asbemiranda@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

Desde el comienzo nuestra actividad está centrada en ofrecer servicios de atención directa a la persona afectada de Esclerosis Múltiple, ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), sus familias y cuidadores-as, así como formar e informar tanto al voluntariado como a los profesionales implicados en el tema.

Al mismo tiempo ofrecemos una información continuada a la sociedad para concienciar sobre la problemática y consecuencias que nos ocupa, y con ello, poder mejorar la calidad de vida de todos los componentes de nuestra Entidad y los-as afectados-as en general.

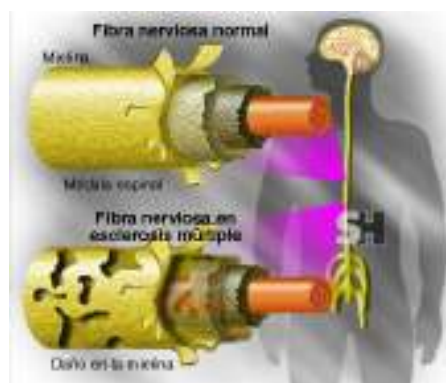
LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

¿Qué es?

La Esclerosis Múltiple es una de las causas más frecuentes de invalidez en adultos jóvenes, y la segunda de ingreso hospitalario de causa neurológica. Afecta aproximadamente a 100 de cada 100.000 personas. En España hay más de 60.000 personas diagnosticadas y más de 3.000 en Castilla y León. Cada 8 horas se diagnostica un nuevo caso en España.

La enfermedad supone un gran impacto emocional, una gran carga económica y repercute seriamente en el proyecto vital de los-as enfermos-as y en sus familiares, ya que suele diagnosticarse en edades muy jóvenes entre los 20 y 40 años.

Básicamente la Esclerosis Múltiple es una enfermedad del Sistema Nervioso Central, en la que se forman placas o focos de lesión por alteración de la mielina de las fibras nerviosas y origina síntomas en la visión, parálisis, alteraciones de la sensibilidad, trastornos de la coordinación, del movimiento, del equilibrio y de la marcha, así como en el control de esfínteres, temblor, dolor, problemas de memoria y / o concentración y fatigabilidad, entre otros.



La Esclerosis Múltiple es una enfermedad de etiología desconocida, curso clínico impredecible y exento de tratamiento curativo

Se trata de una enfermedad irreversible, invalidante y progresiva que supone un gran impacto físico, psíquico y social

El diagnóstico de la enfermedad genera tanto en la persona que la padece como en su entorno socio-familiar una serie de emociones que en la mayoría de los casos se suceden del modo

siguiente: miedo, impotencia, agresividad, angustia y , quizás, después de un largo periodo de incertidumbre , alivio.

Por lo anteriormente expuesto , puede llegarse a la conclusión de que las personas con Esclerosis Múltiple deben estar sometidas a una Rehabilitación Integral desarrollada por un equipo multidisciplinar especializado para dar respuesta a la creciente necesidad que se observa , en cuanto a ofrecer una atención adecuada tanto social como asistencial, a las personas afectadas y a toda la unidad familiar

La experiencia y los Estudios nos indican que la Rehabilitación Integral para estos pacientes es algo preciso a lo largo de toda la enfermedad, que mejora su calidad de vida y por tanto de sus cuidadores y familiares, favoreciendo con ello que puedan tener , durante mucho más tiempo, una vida lo más normalizada posible

Quién es ASBEM?

La Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple “ASBEM” es una organización sin ánimo de lucro, constituida en junio de 1.997 que representa y atiende al colectivo de personas afectadas por Esclerosis Múltiple, ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y ESM (Esclerosis de Segunda Motoneurona) y a sus familias.

En ASBEM trabajamos a favor de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, ELA y ESM, con la finalidad de mejorar su autonomía, su calidad de vida y la de sus familias. También realizamos una labor de sensibilización en nuestra comunidad acerca de las consecuencias físicas y psicosociales de esta enfermedad.

Desde la Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple somos conscientes de la creciente demanda de las personas afectadas por E.M y ELA, de recibir una adecuada atención dirigida a su rehabilitación integral, entendiéndola como un proceso en el que, a través de un equipo multidisciplinar, se valoran y atienden las necesidades detectadas en cada persona afectada para conseguir los mayores niveles posibles de calidad de vida, y para que su discapacidad interfiera lo menos posible en su vida tanto social, como laboral y/ o familiar, proporcionando a la persona afectada el máximo grado de autonomía en los aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionales, dentro de los límites impuestos por los déficits de la enfermedad

En la actualidad el número de socios y socias de ASBEM asciende a 261, de los cuales 58 son personas afectadas de EM, ELA y ESM y el resto familiares y personas solidarias con nuestra causa. (14 nuevos-as socios-as este año, de los cuales 6 son personas afectadas)

Impulsamos la innovación a todos los niveles, mejorando los servicios para dar respuesta a las nuevas demandas y desarrollando proyectos relacionados con las nuevas tecnologías **como es el caso de VirtualRehab y la terapia Vibrosphere**

Los servicios y actividades que desempeñamos son una propuesta de continuación de lo realizado hasta la fecha ya que:

- ofrecemos un servicio de rehabilitación integral que no cubren organismos públicos ni privados por tratarse de una enfermedad crónica
- la metodología empleada resulta eficiente como eficaz
- somos capaces de absorber la demanda existente, buscando nuevos recursos que permitan mejorar los actuales y ampliar los mismos en función de la necesidad
- modifica cualitativamente la calidad de vida de los afectados-as y familiares

MISIÓN

ASBEM trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con EM, ELA y sus familias a través de la defensa de los derechos, la prestación de servicios socio-sanitarios necesarios, la sensibilización social y la investigación e la EM. Para poder conseguirlo su labor se centra en movilizar a todos los agentes de nuestra sociedad en la captación de recursos, la integración al

colectivo, contar con los recursos humanos necesarios y la motivación para realizar satisfactoriamente su trabajo

VISIÓN

Ser la Asociación de referencia en Esclerosis Múltiple a través de los servicios de calidad que ofrecemos, dando soluciones sanitarias y sociales que mejoren su calidad de vida. Ser el elemento aglutinador y el motor de dinamización de todas las personas afectadas y sus familias y conseguir que todos los miembros de la asociación la perciban como tal, y no únicamente como una entidad que presta servicios. Participar activamente en organizaciones de estructura superior a la nuestra con el fin de poder aprovechar las sinergias que se producen. Utilizar, en todo momento, las herramientas de gestión más avanzadas para conseguir la mayor eficiencia en la gestión de los recursos

VALORES

Profesionalidad. Valoración de los-as profesionales que trabajan en la Asociación como el principal activo de la misma
Compromiso con las personas
Trabajo en equipo
Cercanía
Transparencia absoluta en la gestión de los recursos
Espíritu de apertura
Respeto e ilusión

JUNTA DIRECTIVA DE ASBEM

La Junta Directiva de ASBEM está formada por 9 personas elegidas por unanimidad en Asamblea General Extraordinaria celebrada el 11 de mayo de 2.011 debido a la baja de la Presidenta por problemas de salud, que trabajan de manera voluntaria unidos por la filosofía de la entidad centrada en las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple y ELA
Este equipo tiene la responsabilidad de tomar las decisiones más adecuadas para asegurar el buen funcionamiento y cumplimiento de los objetivos de ASBEM

Composición de la Junta Directiva:

PRESIDENTA: M^a ISABEL RODRÍGUEZ CUEVAS
VICEPRESIDENTA: M^a CONCEPCIÓN AGUILAR DOMINGO
SECRETARIA: NOELIA ARAGÓN PÉREZ
TESORERA: M^a JESÚS VÉLEZ PORTAL
VOCAL 1: MARISOL PICO APRAIZ
VOCAL 2: SONIA GÓMEZ CANTÓN
VOCAL 3: ARTURO GOLDARAZ FERNÁNDEZ
VOCAL 4: ENRIQUE SANTAMARÍA PÉREZ
VOCAL 5: FRANCISCA CORCUERA CORRES

FINES Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN

El objetivo general es mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, ELA y sus familias. Para alcanzar este objetivo nuestra Entidad se dedicará de manera prioritaria a las actividades siguientes:

- Apoyar la agrupación de todos los pacientes de Esclerosis Múltiple y ELA de Miranda de Ebro y Comarca para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus objetivos

- Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones de los problemas de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades
- Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de las mismas
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para los-as asociados-as, a fin de proporcionar la integración social de los mismos: familia, relaciones laborales, ocio y tiempo libre, voluntariado...
- Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de los-as afectados-as

INFORMACIÓN SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN 2013 EN ASBEM

Gracias a la colaboración de diferentes personas (afectados-as, familiares y profesionales, voluntarios-as) e instituciones tanto públicas como privadas, hemos conseguido llevar a cabo una serie de importantes proyectos y actividades de cara al cumplimiento de nuestros objetivos, que podemos estructurar de la siguiente manera :

INFORMACIÓN PERSONAL

Se han atendido todas aquellas personas que por primera vez acuden a nuestra entidad demandando información bien personalmente o bien a través del teléfono, ascendiendo **durante este año 2013 a un total de 5 atenciones personales y otras 2 de manera telefónica**

Se trata de un servicio básico y suele ser uno de los primeros que solicitan nuestros-as usuarios-as: información sobre la Asociación, sobre los servicios que prestamos y sobre aspectos relacionados con la enfermedad

Durante estas sesiones, además de tranquilizar y orientar a las personas interesadas, se resuelven todas aquellas dudas e incertidumbres planteadas acerca del diagnóstico, tratamientos, futuro..., así como del funcionamiento de nuestra Asociación, de los recursos materiales como humanos a su disposición, etc

Además de ofrecer una información fiable y contrastada se complementa con la entrega de material escrito (folletos, dípticos...), CDs, manuales, guías ... , así como datos para acceder tanto a nuestra web www.asbem.org como a otras webs que ofrecen información segura y contrastada

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

La asistencia social y los recursos comunitarios juegan un importante papel para hacer frente a las consecuencias de la E.M. , de una manera especial cuando se presentan secuelas por un brote que dificultan la actividad sociolaboral o generan necesidades asistenciales y dependencia

Las características de la E.M y la imprevisibilidad en su evolución, suponen un gran estrés emocional para el afectado/a y su familia. En estas circunstancias las respuestas solidarias del entorno, el conocimiento de los recursos y posibilidades en los diferentes ámbitos, el apoyo emocional y unas buenas relaciones interpersonales que permitan la expresión de sentimientos y eviten el aislamiento, constituyen elementos valiosos a los que todos/as los/as afectados/as y sus familias deberían poder optar en las diferentes etapas del ciclo vital y en el proceso, benigno o evolutivo, de la enfermedad.

Es desde el Servicio de Trabajo Social donde se estudiará y evaluará cada caso en concreto, sirviendo a la trabajadora social como nexo de unión , tanto entre profesionales

de la Asociación como del exterior de la misma , gestionando y movilizand o los recursos necesarios para atender cada situación, y conseguir la mayor autonomía y bienestar de cada afectado-a y su unidad familiar. Al mismo tiempo sirve de canal de comunicación entre los-as usuarios-as y los profesionales de la Asociación

Dentro de este Servicio se lleva a cabo también:

- **Programa de Voluntariado:** Con esta iniciativa se pretenden atender aquellas necesidades que, por sus características, no siempre son atendidas por los propios profesionales y además, no se pueden cubrir con dinero (compañía, amistad, solidaridad, apoyo, comprensión).No es función de la persona voluntaria hacer el trabajo de una profesional sin remuneración, sino que su labor es complementaria no de sustitución. Además son un gran apoyo en las distintas iniciativas y eventos en los que participa la Asociación como Día Mundial de la Esclerosis Múltiple con mesas informativas y petitorias, Feria del Descuento con un stand informativo y de venta, Media Marathón Ciudad de Miranda con un stand informativo y de venta de tabletas de chocolate donadas ...

ASBEM cuenta con un registro de personas voluntarias que suman 8

APOYO Y ATENCIÓN PSICOLÓGICA

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad discapacitante, degenerativa y crónica de curso incierto. El diagnóstico de E.M. y su evolución no sólo tienen repercusiones físicas sobre la persona, sino también psicológicas y sociales

Las situaciones a las que un/a enfermo/a de E.M. se enfrenta pueden ser duras y especialmente estresantes, como son padecer un brote o recaída, prepararse para nuevas condiciones de tratamiento, aceptar cambios definitivos en su cuerpo, entre otras

El proceso adaptativo consiste precisamente en mantener cierta sensación de control ante una situación que se define como incontrolable. Ligado al control está la posibilidad de mejorar la calidad de vida, mantener la esperanza, la ilusión por las cosas, y mantener la dignidad en esos casos en que la enfermedad está muy avanzada

La función principal del psicólogo/a va a ser la de identificar todos los aspectos de la situación del enfermo que sí son controlables y la de contribuir, mediante el conocimiento en técnicas y estrategias de intervención, a que tanto el enfermo como su familia se sientan capaces de manejar las dificultades que van apareciendo con la evolución de la enfermedad

El servicio de Atención psicológica ha llevado a cabo las siguientes actuaciones:

> Consultas y tratamiento psicológico en la Asociación

Las consultas de atención psicológica han estado dirigidas tanto a los-as afectados-as como a sus familiares, a nivel individual, pero también se ha llevado a cabo terapia familiar con todos los miembros de las familias que requirieron este servicio y terapia de pareja, ya que la convivencia con la enfermedad puede provocar problemas en todos los niveles de la vida del afectado-a y de su entorno.

Entre los problemas que con más frecuencia suelen aparecer están la ansiedad, depresión, problemas de autoestima, fobias y trastornos bipolares

El objetivo del tratamiento es aumentar el control sobre las situaciones que están viviendo y sus problemas, así como conseguir una mejoría en su estado para alcanzar una mayor calidad de vida

Se han llevado a cabo un total de 100 consultas de atención atendiendo a 25 personas

> Apoyo a familias

En todo proceso de enfermedad crónica hay momentos en el que la persona afectada y su entorno familiar necesitan una atención especial que favorezca su adaptación y aceptación de los cambios que implica el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Por otra parte, está demostrado que las situaciones de estrés favorecen el empeoramiento de los síntomas.

Por todo esto, se ofrece atención y apoyo a las familias porque constituyen un pilar fundamental, trabajar temas como la responsabilidad limitada, la no autoexigencia , la delegación de trabajo, el autocuidado, la expresión de necesidades ... además de trabajar otros como la

comunicación con el afectado-a y con otros miembros de la familia-cuidadores alternativos, los sentimientos de depresión-ansiedad, el cansancio físico, el manejo de unos conceptos básicos de cuidados, lo consideramos necesario para que la rutina de cuidar que llevan a cabo en el día a día sea emocionalmente lo menos perjudicial, a través de las siguientes programas:

* Grupo de ayuda mutua para familiares afectados: Formar, guiar y apoyar la formación de un grupo heterogéneo y abierto del que pueden formar parte todas aquellas personas significativas en la vida del afectado-a de esclerosis múltiple y ELA . Se reúnen una vez al mes durante hora y media o dos horas. La misión de este grupo guiado por la psicóloga y trabajadora social es facilitar un espacio de comprensión, desahogo, expresión e intercambio de sentimientos y preocupaciones que les causan dolor, conflictos y muchos problemas

* Talleres específicos sobre temas que les preocupan o le resultan de interés: Taller de Afrontamiento y Crecimiento Emocional dirigido tanto a las personas afectadas como a sus familiares

REHABILITACIÓN FÍSICA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE:

La rehabilitación es fundamental para reducir las consecuencias derivadas de la enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante como la E.M

FISIOTERAPIA

La Esclerosis Múltiple es una de las enfermedades neurológicas más complejas si atendemos a su evolución y seguimiento. Ello se debe en gran medida a la variedad de signos y síntomas con los que cursa, así como a la fragilidad emocional que presentan las personas que la padecen. Todo ello hace que los resultados que vamos obteniendo con cada afectado-a estén condicionados a una constante evaluación del estado físico y psíquico del /la paciente, y sobre todo, a la adecuada adaptación del tratamiento al mismo

La Fisioterapia beneficia ampliamente a los afectados/as por esta enfermedad. En este Servicio se realizan los tratamientos específicos para la desaparición de las deficiencias y reducción de las discapacidades en el orden motor, facilitando la funcionalidad de las estructuras afectadas, evaluando y programando la atención individualmente, con especificación de los objetivos del tratamiento

El/la fisioterapeuta interviene desde los signos más tempranos hasta los estadios más avanzados de la enfermedad.

La Fisioterapeuta , en primer lugar revisa el informe neurológico aportado y una vez estudiado y valorado cada caso, aplica el tratamiento rehabilitador adecuado a cada persona, empleando las técnicas apropiadas con un seguimiento continuo

Actividades:

- **La labor informativa** va dirigida tanto al paciente como a sus familiares para asesorarles en todos los aspectos funcionales asociados a la enfermedad y ofrecerles aquellas pautas que faciliten una mayor independencia y adaptación, tales como: Aprendizaje de cambios posturales, tratamiento postural y ortopédico correcto, correcta movilización de los-as afectados-as con mayor discapacidad

- **Tratamiento fisioterápico específico**: orientado a la sintomatología asociada al proceso entre la que merece destacar: presencia de espasticidad, pérdida de fuerza, fatiga, falta de coordinación (ataxia), alteraciones de la sensibilidad y distorsión del equilibrio

Teniendo presentes los distintos grados y estadios de evolución de los afectados/as , es preciso concretar los objetivos básicos perseguidos en cada momento. De esta forma para las personas con mayor independencia que conservan la deambulaci3n, es preciso mantenerla durante el mayor tiempo posible

La tarea de la fisioterapeuta debe enmarcarse dentro del equipo multidisciplinario, contribuyendo al mantenimiento de la salud, a la educación sanitaria y a la recuperación después de un brote

Se ofrece también **el Servicio de Fisioterapia a domicilio**, porque la situación de varias personas afectadas en un estado muy avanzado y deteriorado en su enfermedad lo requería.

A partir de noviembre se adquiere la terapia **VIBROSPHERE**. **Este entrenamiento** es un complemento nuevo y emocionante para personas con diagnósticos neurológicos. Vibraciones repetidas provocan el estímulo del reflejo tónico de vibración que hace iniciar una contracción muscular. Esta contracción muscular aumenta la sincronización de las unidades motrices.



La personas atendidas por este Servicio de Rehabilitación de Fisioterapia durante este año 2013 han sido 28, generándose una lista de espera al no ser posible la ampliación de este servicio de 2 personas y en algunos casos se ha reducido de 2 sesiones a 1 en situaciones menos problemáticas y limitadas

Se continúa con el entrenamiento de fuerza y las valoraciones realizadas por el equipo de la Universidad de León: enero y noviembre: 22 participantes



SERVICIO DE LOGOPEDIA

El logopeda es el terapeuta de la comunicación y se encarga de la prevención, evaluación, investigación y tratamiento de los trastornos de voz, habla, deglución y lenguaje oral, escrito y gestual, además de atender y corregir problemas de concentración, memoria...

En la Esclerosis Múltiple no hay dos pacientes iguales, pero sí se puede hablar de unos rasgos generales con relación a la intervención logopédica: en muchos casos presentan *disartria*, alteraciones del habla que se caracterizan por trastornos en la articulación, en la fonación, resonancia y respiración; también podemos encontrar dificultades de *comprensión* y/o de expresión del *lenguaje tanto hablado como escrito*; a nivel cognitivo se detectan *problemas de orientación espacio-temporal, memoria, atención y cálculo, fijación*

Se pretende una **metodología** dinámica, global, activa y participativa; atendiendo siempre a las características individuales de cada paciente

Como se ha observado que algunos/as afectados/as presentan problemas en sus capacidades cognitivas como consecuencia de la enfermedad **se ha continuado con el Taller de Memoria** donde se trabajan sobre todo los problemas de memoria, concentración... y **del que se benefician 3 personas**

Conseguir los resultados deseados dentro de la rehabilitación logopédica va a depender de diversos factores, algunos debidos a la enfermedad, ya que el tratamiento puede verse interrumpido porque el paciente sufre un empeoramiento, por la aparición de brotes y / o porque no se encuentren en las mejores condiciones que les produzcan mayores limitaciones motóricas y sensoriales. Pero también influyen otros factores como son el trabajo realizado en las sesiones, la motivación y la constancia del paciente para realizar un trabajo diario

El / la afectado/ a debe ser consciente de que la rehabilitación logopédica va a ayudarle en su comunicación y por tanto en su integración social, mejorando con ello su calidad de vida

La logopeda acude dos días a la semana a un domicilio y el resto atiende en la Asociación

El total de personas atendidas en este Servicio asciende a 5 personas.

Destacar que en junio tuvimos que rescindir su contrato por falta de recursos y en noviembre se ha vuelto a incorporar gracias a la colaboración de nuestra Sucursal de la Caixa

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional es la disciplina cuya labor es facilitar y dar oportunidades a las personas de desarrollar sus vidas ocupacionales (trabajo, actividades de la vida diaria, ocio) con la mayor autonomía, de acuerdo a sus objetivos y motivaciones personales, y a las demandas reales del entorno, tratando de alcanzar la máxima satisfacción

En la Esclerosis Múltiple se puede ver limitada, en mayor o menor medida, la autonomía de la persona en su vida diaria. Por ello, la terapia ocupacional intenta conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible de cada afectado en su vida diaria

Son **derivadas a Terapia ocupacional por diversas causas:**

- Fatiga, debilidad en las extremidades, disminución en la destreza manipulativas, alteración en la coordinación motora de las extremidades superiores, pérdida de sensibilidad y espasticidad y / o hipotonía muscular

La Esclerosis Múltiple puede afectar a varios sistemas funcionales, por ello la atención interdisciplinar a la persona con esclerosis múltiple es fundamental para poder tratarla integralmente, y en determinados casos poder adelantarnos a futuros problemas, actuando de este modo de forma preventiva

Por las características de la enfermedad, el Servicio de Terapia Ocupacional debe ofrecer atención y tratamiento a personas con diferentes grados de discapacidad y en muy distintos estadios de la misma. Para ello, el tratamiento debe ser personalizado e ir cambiando conforme evoluciona el paciente

La organización y metodología seguidas para llevar a cabo el tratamiento, se estructura así:

- Sesiones individuales, para cada paciente con el fin de tratar las limitaciones existentes y fomentar aquellas que aún están conservadas dentro del campo de la terapia ocupacional
- Sesiones grupales de por medio de Talleres (Fuerza y Destreza, Manualidades y Psicomotricidad)

- Adaptaciones domiciliarias, del mobiliario y eliminación de barreras arquitectónicas, consultas, acude a domicilios

Podemos concluir diciendo que la terapeuta ocupacional se encarga de orientar a la persona sobre ocupaciones, interacciones y adaptaciones del entorno para facilitarle la recuperación, el desarrollo o la conservación de roles, pretendiendo con esto mantener el bienestar personal, lograr metas significativas y relaciones apropiadas en su marco sociocultural, manteniendo la mayor calidad de vida

El número de personas atendidas por este Servicio asciende a 10. Destacar que la profesional que atiende este servicio es voluntaria desde el mes de enero que tuvimos que rescindir su contrato por falta de recursos

CURSO DE YOGA

Es un factor de salud preventiva y de integración personal y social teniendo unos efectos beneficiosos en las personas con esclerosis múltiple. Se trabajan aspectos como la respiración, la relajación, se potencia el equilibrio, la firmeza y el tono muscular.

Se ofrece dos días a la semana (lunes y miércoles) con una hora y media de duración cada sesión. El primer lunes de cada mes se dedica al masaje terapéutico con pelotas de tenis incorporándose más personas afectadas . **En total se benefician 12 personas**

Entre los beneficios que se obtienen para las personas con Esclerosis Múltiple destacar:

- Todas las sesiones están adaptadas para que cada persona afectada pueda ser autónoma en los ejercicios
- En el silencio en que se imparten las clases induce a la concentración mental y a la atención en lo que se hace en cada momento, evita la dispersión
- La atención mantenida hace más fácil la coordinación de movimientos
- Reencuentro con su cuerpo y aceptación de sus limitaciones para que cada persona afectada conecte con su capacidad y con su propio esfuerzo
- Las sesiones se terminan con una relajación que conduce a la serenidad y calma interior



Programa de Transporte adaptado

La Asociación dispone de su propio vehículo adaptado desde el día 30 de septiembre de 2.009 con una capacidad de 8 plazas, 3 de ellas para sillas de ruedas

Objetivos generales:

- Facilitar el acceso de los-as afectados-as con graves dificultades de movilidad a las actividades de rehabilitación que ofrece ASBEM
- Facilitar a los cuidadores principales y familiares periodos de descanso

- Aumentar el número de usuarios-as que se benefician de las actividades que se ofrecen

Se encarga del desplazamiento al servicio de fisioterapia en la Asociación

También recoge la medicación en el Clínico Universitario de Burgos para evitar un viaje a Burgos a la persona afectada. Ya tenemos 22 personas para la medicación



Coordinación y colaboración con otras entidades

Se trabaja en equipo y de manera coordinada con las siguientes Entidades y organismos:

- * Centros de Salud Atención Primaria: trabajadora social, médicos de familia
- * Hospital Comarcal “Santiago Apostol” de Miranda de Ebro, Hospital Universitario de Burgos, Hospital “Txagorritxu” de Vitoria
- * CEAS rural
- * Centros de acción social de Miranda de Ebro
- * Ayuntamiento de Miranda de Ebro
- * Gerencia de Servicios Sociales: Servicio de Autonomía personal y prevención de la dependencia
- * AEDEM “ Asociación Española de Esclerosis Múltiple”
- * FELEM “Federación para la lucha contra la Esclerosis Múltiple”
- * ADELA “ Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica “
- * FACALEM “Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple”
- * Universidad de León
- * Laboratorios Merck, Serono, Bayer, Teva
- * Asociaciones de Esclerosis Múltiple
- * Asociaciones de la ciudad y provincia de Burgos que trabajan para los mismos fines

Datos de interés

- * Pertenece a la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple “FACALEM” en calidad de Secretaria en su Junta Directiva
- * Pertenece al Consejo Social de Miranda de Ebro
- * Pertenece a la Plataforma Mirandesa de Voluntariado con el cargo de Tesorera en su Junta Directiva
- * Accesit otorgado por la Fundación Farmaindustria en los Premios 2010 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente dentro de la categoría de Iniciativas de Concienciación y Educación Sanitaria



Convenios de Colaboración

- * Ayuntamiento de Miranda de Ebro
- * Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)
- * Universidad de León para el programa de entrenamiento de fuerza con afectados-as en una máquina de musculación

Registros

- Registro de Entidades, Servicios y Centros de carácter social de Castilla y León como entidad con el número: 09.0275E y como servicio : 09.0435S
- Registro Provincial de Burgos con el número 2.263
- Registro municipal de Miranda de Ebro de asociaciones ciudadanas con el número 12
- Registro Regional de Entidades de Voluntariado calificada en el sector de actividad de ACCION SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES con el número: A-0022

Duración y Calendario de Realización

El programa que lleva a cabo la Asociación es continuo año tras año, se amplía o modifica según necesidades o demanda. La Asociación cierra el mes de Agosto por descanso vacacional. El calendario se distribuye de la siguiente manera:

SERVICIOS		L	M	X	J	V	s
Fisioterapia en domicilio:	Mañanas		x		x		
	Tardes						
	Tardes						x
Fisioterapia en sala:	Mañanas		x		x		
	Tardes	x	x	x	x		
Logopedia:	Mañanas		x		x		
	Tardes						
Psicología:	Mañanas						x
	Tardes					x	
Psicología en grupo:	Mañanas						x
	Tardes						
Taller de memoria:	Mañanas		x		x		
	Tardes						
Trabajo social:	Mañanas	x	x	x	x	x	
	Tardes	x		x			
Transporte adaptado:	Mañanas						x
	Tardes	x		x			
Yoga:	Mañanas						
	Tardes	x		x			
Terapia ocupacional	Mañanas						
	Tardes		x	x			

ACTIVIDADES REALIZADAS EN ESTE AÑO 2013

En febrero iniciamos una Campaña de Recogida de Instrumentos de Escritura Usados: Bolígrafos, rotuladores, portaminas o correctores, siempre que sean de plástico o de metal en colaboración con TERRACYCLE que es una empresa de reciclaje comprometida con el medio ambiente y con la comunidad. Trabajan en la recuperación de materiales difíciles de reciclar y donan dinero por cada recogida. Las organizaciones como la nuestra se deben a la sociedad porque es de ellas de quien reciben la mayoría de los recursos que necesitan para subsistir y en esta época tan difícil que atravesamos nos vemos empujados a buscar nuevas fuentes de financiación para que nuestros proyectos salgan adelante, a la vez que es una manera de divulgación y sensibilización, se conoce este recurso, se conoce la enfermedad y se logra la participación de los-as ciudadanos-as. Tenemos cajas de recogida repartidas en 50 puntos diferentes: Colegios, Empresas, Centros públicos, Academias, Panaderías.....

CAMPAÑA DE RECOGIDA DE INSTRUMENTOS DE ESCRITURA USADOS A BENEFICIO DE ASBEM EN MIRANDA DE EBRO:



**ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
"ASBEM"**

C/ Monte Gorbea nº 11 bajo 09200 Miranda de Ebro
Tfno. y Fax: 947.31.03.22 e-mail: asbemiranda@hotmail.com



**RECOGEMOS
BOLÍGRAFOS,
PORTAMINAS,
ROTULADORES,
CORRECTORES USADOS ,
SIEMPRE QUE SEAN DE
PLÁSTICO O DE METAL**

- Los días 28 de febrero, 1 y 2 de marzo y 26 , 27 y 28 de septiembre participamos con un stand informativo desarrollando nuestra labor de sensibilización y divulgación de la enfermedad y la labor de la Asociación en la XVII y XVIII Feria del Descuento



- ASBEM promovió la participación e implicación en el acto del Cordón Humano organizado para conmemorar el DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE(29 de Mayo) de personas solidarias con nuestra causa, familiares y colectivos de nuestra localidad que también luchan por mejorar la calidad de vida de sus usuarios-as Como anécdota añadir que a las 12:00 estaba

prevista la celebración de un Pleno en el Ayuntamiento y se retrasó 15 minutos para que pudiesen bajar a unirse al Cordón de la Esclerosis Múltiple, así que gracias Alcalde, Concejales y demás miembros . Gracias al apoyo recibido el Cordón Humano resultó lleno de solidaridad, calculamos unas 75 personas que casi son 130 metros de ilusión, esperanza y futuro. Ese mismo día instalamos 5 mesas informativas y petitorias distribuidas por la ciudad



También decir que el día anterior, el 28 de mayo tuvo lugar la Jornada Científica organizada en Valladolid con la intervención del Dr. Diego Clemente que gracias al tesón, vocación y esperanza de Científicos como él abrió un rayito de luz a los avances con la presentación de un indicador , un biomarcador denominado FGF-2 que puede ayudar a conocer la evolución de la enfermedad y el testimonio de Paula Bornachea (socia afectada de nuestra Asociación) sobre sus vivencias, su valentía por asumir la enfermedad y dar el mensaje de que más allá de la enfermedad hay mucha vida.



- Sólo con ingenio, solidaridad y mucha, mucha implicación podemos superar las dificultades que se nos presentan y como creemos en el poder de los sueños y trabajamos cada día para hacerlos realidad, ASBEM ha presentado su proyecto y su labor a una iniciativa de HONDA, para hacer realidad cada año un proyecto destinado a mejorar nuestro entorno con una dotación de 25.000 €. Estos proyectos son votados y los 10 proyectos más votados pueden optar al premio de 25.000 € y aquí es donde solicitamos la ayuda y colaboración de la población, de los mirandeses y mirandesas, de ciudadanos-as solidarias de cualquier lugar, de las entidades sociales, de empresas Gracias a todos ellos no hemos logrado estar entre los 10 primeros , pero sí entre los 25 de más de 100 proyectos y todo el apoyo y ánimo que nos llevamos .

SÚMATE A UN PROYECTO 



- El jueves 12 de septiembre, los Laboratorios Genzyme realizan en Madrid la presentación de los resultados del "Estudio sobre el conocimiento social de la Esclerosis Múltiple en España". A esta presentación acuden representantes de las Asociaciones de Pacientes, entre ellos el Secretario General de AEDEM-COCEMFE (Asociación Española de E.M) a la cual estamos adheridos. Enviamos la Nota de Prensa, la Convocatoria y el propio Estudio con las conclusiones más destacadas a los medios de comunicación locales para dar la difusión que se crea conveniente

- El día 29 de septiembre participamos en la III Muestra de Asociaciones organizada por la Plataforma Mirandesa de Voluntariado para dar a conocer el mundo asociativo y su labor y a la vez compartir experiencias y pasar un día agradable



- El 6 de octubre estamos presentes en la Media Maratón Ciudad de Miranda con un stand informativo y de Venta Solidaria de tabletas de Chocolate donadas por la Empresa Valrhona



- El 14 de Diciembre celebramos las Jornadas Lúdicas con niños y niñas realizando manualidades con motivo del DIA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EL 18 DE DICIEMBRE



VALORACIÓN

La actuación de ASBEM va encaminada hacia:

- Impulsar la innovación y las nuevas tecnologías al servicio de la salud como la Terapia Vibrosphere y la Rehabilitación Virtual prevista para el año próximo 2014
- Fortalecer el Equipo Multidisciplinar y recuperar para el año próximo las dos trabajadoras que perdimos por la crisis
- Continuar con nuestra labor de divulgación y sensibilización, fortalecer las relaciones institucionales
- Mejorar la gestión interna de la Asociación con la solicitud de utilidad pública en mayo y con la solicitud del Registro Sanitario en julio

Se firma para los efectos oportunos, a 30 de diciembre de 2.013

Isabel Rodríguez

Fdo: M^a Isabel Rodríguez Cuevas
Presidenta de ASBEM