



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

MEMORIA ASBEM

AÑO 2.020





ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) en el que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Envolviendo y protegiendo las fibras nerviosas del SNC hay un material compuesto por proteínas y grasas llamado mielina que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la EM la mielina se pierde en Múltiples áreas dejando en ocasiones, cicatrices (Esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas. Afortunadamente la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones.

¿Qué sabemos de la Esclerosis Múltiple?

- Se la conoce como "**la enfermedad de las mil caras**" porque se manifiesta de manera diferente en cada persona.
- Se **diagnostica** principalmente en personas entre los **20 y 40 años**. Es la primera causa de discapacidad neurológica sobrevenida por enfermedad entre los 20 y 40 años.
- **No se conoce su causa ni su cura**

Síntomas diversos

Fatiga, problemas de visión, incontinencia, dificultad de movilidad y equilibrio, temblor, espasticidad... Algunos de ellos, son invisibles, por eso pueden resultar difíciles de comprender.

Esclerosis Múltiple en números

2 de cada 3 personas con EM son mujeres

Cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso en España

2.5 MILLONES en el mundo	700.000 en Europa	55.000 en España	3.500 Castilla y León
-----------------------------	-------------------------	------------------------	-----------------------------



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASBEM.

En la actualidad el número de socios y socias de ASBEM asciende a 293, de los cuales 81 son personas afectadas de EM y ELA y 11 con enfermedades neurodegenerativas afines y el resto familiares y personas solidarias con nuestra causa. (8 nuevos-as socios-as este año, de los cuales los 2 son personas con EM , ELA y 4 con otras enfermedades neurodegenerativas)

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 la Rehabilitación Virtual y terapias innovadoras como 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 permiten mejorar los actuales y ampliar los mismos en función de la necesidad
- Modifica cualitativamente la calidad de vida de los afectados-as y familiares

La EM es una enfermedad neurodegenerativa crónica y progresiva del SNC , con claras repercusiones sociolaborales y familiares que reflejan una disminución de la calidad de vida tanto de la persona que la padece como del entorno más cercano.

Por eso la información y sensibilización se convierten en uno de los principales pilares para el tratamiento de las consecuencias que se asocian a las nuevas condiciones de vida de las personas afectadas, sus círculos y contextos. En esta nueva etapa el papel del cuidador/a pasa a ser primordial para asegurar la mejor calidad de vida posible, por todo esto se trabajan aspectos como la comunicación, la psicoeducación diaria, el autoconocimiento, la autoeficiencia, la autoestima y el apoyo mutuo.

ASBEM es la entidad de referencia que atiende de forma específica estas enfermedades en la localidad de Miranda de Ebro y Comarca , llegando a zonas rurales cercanas como Suzana, Pancorbo, Santa Gadea del Cid y este año debido a una derivación del Ceas Rural se ha atendido de manera telemática a una paciente con EM en la localidad de Medina de Pomar



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

SERVICIOS

ASBEM

*INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR Y
CALIDAD DE VIDA*

INFORMACIÓN SOBRE LOS SERVICIOS PRESTADOS EN 2020 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 :

SERVICIO DE ATENCIÓN Y APOYO SOCIAL

Desde este Servicio queremos acompañar a la persona diagnosticada y a su familia y entorno en el camino que estas enfermedades van marcando, que a veces se antoja difuso, incierto y en muchas ocasiones se desanda lo andado cuando llega un nuevo brote o lesión. Sabemos que cruzar la puerta de la Asociación no es una tarea fácil, ya que la idea de sentirnos reflejados en otras personas afectadas genera un gran impacto que retumba en su cabeza con un eco lleno de miedos, inseguridades.... Para ello , trabajamos incondicionales dando valor a la Empatía, poniéndonos en el lugar de la persona , descubriendo sus necesidades, sus porqués, borrando los pensamientos negativos y centrándolas en el aquí y ahora, que es lo único que tenemos en nuestras manos, el destino de nuestras vidas, ese, es impredecible



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

Se han atendido todas aquellas personas que por primera vez acuden a nuestra entidad demandando información bien personalmente , a través del teléfono o correo electrónico **durante este año 2.020 ha sido diferente debido a la pandemia que estamos viviendo y nos hemos tenido que adaptar muchísimo sin dejar de atender a nuestros pacientes , por lo que nos han llegado multitud de atenciones, preguntas, dudas sobre todo a través de los medios telemáticos como redes sociales, correo electrónico....y hemos superado las 200 atenciones(nuevos casos, dudas sobre medicaciones, consultas, atenciones.....)**

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, novedades farmacológicas, avances en la investigación, diferentes actividades divulgativas y de sensibilización que organizamos....

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.

El trabajo Social también tiene una función preventiva ante la detección precoz e identificación de posibles situaciones de riesgo, **una función socioeducativa** a través de la realización de acciones que propicien la mejora de las competencias y habilidades sociales de los usuarios/as y de sus familias y **una función social** dando respuesta a las distintas necesidades sociales , asesorándoles y orientándoles sobre los distintos recursos sociales existentes y poniendo en marcha proyectos de intervención social con viabilidad que atiendan a las situaciones problema que se vayan planteando.

En este caso la Trabajadora Social es la primera persona a la que ve la persona diagnosticada cuando se acerca a la Entidad , es la puerta de entrada, también es la Coordinadora del Equipo de Trabajo y la responsable del Programa de Voluntariado



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

Actividades y Labores realizadas desde el Servicio de Trabajo social

TIPO DE CONSULTA	Nº
Información ASBEM/Socio/Actividades/ Consultas.....(la T.S lleva un registro de atenciones de este Servicio para conocer el número, lo que se demanda y como se hace, más o menos una media de 20 al mes)	252
Entrevistas de valoración de casos nuevos de afectados o familiares	10
Consultas a Neurología y Farmacia sobre la enfermedad, síntomas nuevos, posibles brotes, la medicación.....	60
Certificado de Discapacidad. Información, solicitud y tramitación	6
Vacaciones para personas con discapacidad	1
Pensiones no Contributivas y otras económicas	1
Información sobre deducciones fiscales	10
Tramitación préstamo ayuda técnica	1
Información sobre adaptación y compra vehículos	2
Información sobre ley de dependencia, así como los trámites a seguir para el reconocimiento del grado de dependencia (solicitud, documentación a presentar, información resoluciones.....)	7
Derivación a otros recursos: abogado, centro de día ,otros recursos..	2

Actividades realizadas desde este Servicio:

Entre ellas podemos destacar las siguientes.:

- 🕒 Elaboración, diseño, ejecución , justificación y seguimiento de los distintos proyectos sociales presentados tanto a Entidades Públicas como Privadas (5 a Entidades Públicas y 5 a Entidades Privadas)
- 🕒 Información y Trámites (Ficha de Voluntario/a y Compromiso de Colaboración), acogida, y seguimiento del Programa de Voluntariado: cuenta con un Registro de 11 personas , este año debido a la pandemia no se ha podido trabajar con personas voluntarias
- 🕒 Visitas a domicilio cuando es necesario a las personas afectadas con dificultades de movilidad
- 🕒 Registro de altas y bajas de Socios y Socias, comunicando las distintas modificaciones como cambio de domicilio, cambio número de cuenta... y Recogida y Guarda en Carpeta de toda la documentación necesaria según el protocolo aprobado como Contrato de admisión y resto de papeleo (Fotocopia DNI, fotocopia informe médico...)
- 🕒 Coordinación de rutas de Transporte Adaptado de ASBEM
- 🕒 Preparación de Viaje y Coordinación del pedido de Medicación a Farmacia del Clínico Universitario de Burgos cada mes y medio. Responsable de la entrega de medicación que llega desde Burgos para más de 20 pacientes, incluso durante la pandemia
- 🕒 Coordinación con el equipo de trabajo, Comunicación constante, Seguimiento y valoración de los casos con el Equipo, se ha conseguido establecer un día al mes para reunión del equipo via telemática – el último martes del mes-



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

- ④ Registro de Ayudas técnicas , necesidades y préstamo a la persona afectada que lo demanda si disponemos de la ayuda que necesita (este año no se ha podido prestar nada , no obstante hemos recibido la donación de una grúa para que pueda beneficiarse quien la necesite)
- ④ Supervisión y Contacto con Asesoría Laboral (comunicación bajas-altas, ampliaciones contrato, nóminas mensuales con su correspondiente pago...) y con Asesoría Fiscal y Contable (entrega de documentación mensual para elaboración del Plan Contable Anual)
- ④ Encargada de Compras de la Asociación, tanto de material para fisioterapia, terapia ocupacional , yoga.... , material fungible para la oficina o mantenimiento de furgoneta o de los locales
- ④ Encargada de facturación mensual por colaboración de servicios a los usuarios-as que reciben cualquier servicio de la Entidad
- ④ Responsable de la persona que envían de trabajos en beneficio de la comunidad desde el Servicio de penados de Burgos: Registro de firmas, distribución tareas y seguimiento

RELACIONES EXTERNAS Y REPRESENTACIÓN

- ④ Comunicación, contacto y preparación de Citas para Evaluación de los pacientes del Programa de Entrenamiento de Fuerza a cargo del equipo de la Universidad de León cada 4 meses más o menos y supervisión del entrenamiento junto con el equipo de fisioterapeutas. Este año han venido 2 veces
- ④ Elaboración de Facturas y Registros mensuales de pacientes con ELA para ADELA (Asociación Española de ELA) según Convenio con esta Entidad para la financiación prevista
- ④ Elaboración de Facturas y Seguimiento de Prestaciones Económicas Vinculadas mensuales con la Gerencia de Servicios Sociales por la Prestación de Servicio de Promoción, Mantenimiento y Recuperación de la Autonomía Funcional y Estimulación Cognitiva asignada para 9 usuarios-as de nuestra Entidad
- ④ Asistencia a reuniones con distintos representantes de entidades que colaboran con ASBEM y que representa la trabajadora social como la Plataforma Mirandesa de Voluntariado de la cual ocupa el cargo de Vicepresidenta, de la Federación de Asociaciones de Castilla y León (FACALEM) de la que ASBEM forma parte de su Junta Directiva como Vocal y es necesario acudir a las reuniones (3-4 al año en Valladolid), Gerencia de Servicios Sociales cuando lo requiere..., Federación ECOM ... todas las reuniones este año de manera telemática
- ④ Contacto y seguimiento con la Asesoría Arnáiz Gestión para la preparación de las Revisiones de Calidad que marca la normativa para el Sistema de Gestión de Calidad según norma internacional ISO 9001:2015, auditoria interna el 16 de diciembre y externalización para Auditoria externa con AENOR
- ④ Contacto y seguimiento con la empresa soft5 (nueva empresa contratada) para la normativa del Reglamento del Parlamento Europeo relativo a la protección de las personas físicas en relación con el tratamiento de sus datos
- ④ Contacto y seguimiento con UEMC (Universidad Europea Miguel de Cervantes) para realización de prácticas de un alumno de Fisioterapia (120 horas)



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Esta función es un Pilar fundamental para nuestra Entidad, realizando un trabajo dinámico e innovador. Nuestra gran presencia y la buena imagen y aceptación social de la Esclerosis Múltiple es fruto de un constante trabajo de comunicación con la organización y realización de diferentes acciones de sensibilización social y una buena relación con los medios de comunicación que aumenta nuestra proyección.

Entre las distintas acciones de sensibilización social contamos con unas **actividades estables y diferentes iniciativas solidarias que nos ofrecen** :

🕒 **Una Jornada Científica /Médica de interés:**

- Está prevista una Jornada Científica para el 18 de Diciembre a cargo del Dr Diego Clemente que nos va a explicar las diferentes vías de investigación sobre la EM en su laboratorio vía telemática (instagram directo)

🕒 **Celebración del Día Mundial de la EM- 30 de Mayo** : No se pudo colocar las mesas informativas, pero sí se llevaron a cabo diferentes iniciativas a través de las redes sociales como los corazones con la mano, foto del equipo de trabajo, video del C.D Mirandés apoyando a nuestro colectivo...



🕒 **II Concurso Infantil Dibujo por la EM vía telemática** : queremos que los niños entre 4 y 12 años nos envíen dibujos sobre la enfermedad y que aprendan lo que es esta enfermedad a través de sus dibujos



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

II CONCURSO DE DIBUJO INFANTIL "UN DIBUJO POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

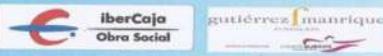


-Cualquier niño/a entre 6 y 12 años puede participar, por eso se hará llegar la información a través de los Centros Escolares
- Podedis buscar información sobre la enfermedad en nuestra página web www.asbemmiranda.org y además hemos preparado un video para ilustrar mucho más
- Plazo para entregar tu dibujo: Del 20 de noviembre al 13 de diciembre de 2020, cuando lo tengas nos lo haces llegar a nuestro e-mail: info@asbemmiranda.org. Entrega premios 18 de diciembre
- Nuestro Jurado tomará la decisión y elegirá 2 dibujos premiados de cada una de estas categorías con un 1º Premio un vale de 75 € en la Librería Lasmilyunadaras y 2º Premio un lote de material escolar
De 3 a 6 años, de 7 a 9 años y de 10 a 12 años

ORGANIZA:
Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple "ASBEM"
Miranda de Ebro



Colaboradores:



OC
e
l
e
b
r
a
c
i
ó
n
d
e
l

Día Nacional de E.M .- 18 de diciembre- Como no se han podido hacer actividades presenciales hemos dado continuidad a las XI Jornadas Lúdicas por la EM con la realización de manualidades via telemática con la preparación de la terapeuta ocupacional de dos manualidades fáciles y sencillas y pequeño manual de instrucciones que se envió y divulgo para promover la participación y enviando una foto de la manualidad elegida y realizada a nuestro correo electrónico

XI JORNADAS LÚDICAS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dirigidas a niñ@s en estas categorías:
De 4 a 7 años y de 8 a 12 años

En nuestra página web www.asbemmiranda.org encontrarás dos manualidades fáciles y con materiales sencillos, elige la que más te guste e intentando hacer en tu casa, haz una foto y nos la envíes a este correo: info@asbemmiranda.org.
Para PREMIAR tu participación e interés NUESTRO JURADO ELEGIRÁ 2 MANUALIDADES DE CADA CATEGORÍA DE EDAD CON LOS SIGUIENTES PREMIOS EN CADA UNA DE ELLAS:

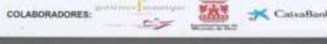
- * 1º PREMIO UN VALE DE 75 € PARA LA LIBRERÍA ESTUDIO
- * 2º PREMIO UN LOTE DE MATERIALES ESCOLARES

PLAZO PARA ENVIARNOS VUESTROS TRABAJOS DEL 8 AL 18 DE DICIEMBRE 2020
ENTREGA DE PREMIOS: 18 DE DICIEMBRE

ORGANIZA:
Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple "ASBEM"
Miranda de Ebro



COLABORADORES:



Durante el confinamiento se trabajó en diferentes actividades e iniciativas de manera telemática pero con muy buenos resultados y que han llegado a la población tales como:

- Video de apoyo del equipo de trabajos
- Video de apoyo y ánimo por parte del capitán del C.D. Mirandés
- Campaña de Divulgación y Sensibilización del Día Mundial : fichas informativas
- Escribe tu historia



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

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 una persona diagnosticada 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 de la psicóloga va a ser la de identificar todos los aspectos de la situación del afectado-a que sí son controlables y la de contribuir, mediante el conocimiento en técnicas y estrategias de intervención, a que tanto el afectado-a como su familia se sientan capaces de manejar las dificultades que van apareciendo con la evolución de la enfermedad

El tratamiento psicológico puede llevarse a cabo de manera individual, con parejas, familias y grupos. Es posible combinar, según los casos y necesidades, el formato de tratamiento. La intervención puede durar desde una o unas pocas sesiones hasta varios años. Recomendamos que cada nuevo caso que viene a la asociación es conveniente que tenga una primera toma de contacto esta profesional

Las tareas de la profesional son:

- 🕒 Valoración psicológica de nuevos diagnosticados-as: orientación, asesoramiento y apoyo durante el proceso de diagnóstico y tratamiento
- 🕒 Detección y tratamiento de trastornos emocionales y comportamentales
- 🕒 Apoyo y seguimiento de afectados-as y familiares en la evolución de la enfermedad y efectos de las terapias
- 🕒 Psicoterapia individual
- 🕒 Psicoterapia de pareja

Psicoterapia familiar : * 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 , ELA y enfermedades neurodegenerativas afines . La misión de este grupo guiado por la psicóloga y trabajadora social va a ser facilitar un espacio de comprensión, desahogo, expresión e intercambio de sentimientos y preocupaciones que les causan dolor, conflictos y muchos problemas. Este año la atención gran parte ha sido de manera telemática , hasta que se ha podido hacer presencial

Otras actividades:



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

- 🕒 Se han afianzado las sesiones de manera telemática debido a la pandemia y para proteger a los pacientes pero también se utilizan para urgencias o personas que no pueden salir de casa..... con la intención de llegar a todo el mundo.
- 🕒 Via telemática se han ido enviando manuales o recursos preparados por la psicóloga para hacer frente a diferentes problemáticas como crisis de ansiedad, bajo estado de ánimo.....

En este **Servicio de Atención Psicológica** este año ha sido especial debido a la situación de crisis sanitaria, al distanciamiento social... se han disparado las atenciones en este Servicio, usuari@s que han necesitado por primera vez de esta atención, empeoramientos ... de manera que se han superado los 40 usuari@s tanto pacientes como familiares y diferentes patologías y cuando la ocasión lo requiera se deriva al Recurso correspondiente

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 rehabilitación integral para el abordaje de la EM, así como de las otras enfermedades neurológicas afines tales como ELA, Parkinson, Ataxias, Distrofias..... es fundamental para el desarrollo de una evolución positiva de la patología. Trabajar desde la salud desde todas sus áreas física, mental, emocional y social, va a incidir en nuestra calidad de vida, aportando el equilibrio necesario para convivir con la enfermedad.

En las enfermedades neurológicas, el tratamiento farmacológico sumado al tratamiento rehabilitador, son dos partes esenciales y complementarias, a las que la persona afectada debe tener una adherencia , que permita ver los beneficios a medio y largo plazo, y con ellos, la motivación para seguir trabajando por sentirnos activos/as y no dejarnos vencer.

Tras realizar una exhaustiva y completa valoración del Usuari@ , los profesionales fisioterapeutas elaboran un plan de actuación y seguimiento en el cual sus objetivos principales son la recuperación funcional y control motor, dosificación de energía, planificación y secuenciación correcta en AVD's y un sinfín de objetivos en los que mejorar su calidad de vida es nuestro primer interés. Para ello contamos con un elaborado abanico de técnicas y tratamientos con los que abordar dicha rehabilitación:

- Mejora de la coordinación, equilibrio y estabilidad tanto estática como dinámica.
- Mejora de la propiocepción y control motor.
- Reeduación funcional de la marcha.
- Recuperación de amplitud articular y potenciación de fuerza muscular.



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

- Aprendizaje y utilización de nuevas ayudas técnicas.
- Tratamiento del dolor.
- Relajación.

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 deambulación, 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**, cuando la situación de las personas afectadas en un estado muy avanzado y deteriorado en su enfermedad así lo requiere o incluso en períodos concretos de recaídas importantes que con la intervención desde el domicilio se prevee su recuperación. En este año se ha atendido a varias personas afectadas en su domicilio de manera puntual hasta resolver la situación y poder regresar a la Asociación

Las personas atendidas por este Servicio de Rehabilitación de Fisioterapia incluyendo enfermedades neurodegenerativas afines durante este año 2020 han sido un total de 47 personas

El perfil de los-as usuarios-as de nuestra Asociación es muy variado en cuanto a grado de afectación motora, no obstante una gran mayoría muestra bastante independencia aunque sea con apoyos.

DEAMBULACIÓN	Nº PACIENTES EN 2.020
INDEPENDIENTE	27
CON BASTÓN O MULETA	9
SILLA DE RUEDAS SÓLO DESPLAZAMIENTOS O ANDADOR	5
SILLA DE RUEDAS	6





ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

Se continúa con el entrenamiento de fuerza y las valoraciones realizadas por el equipo de la Universidad de León para 15 personas : febrero y julio acude el equipo de la Universidad de León a nuestra Entidad para valorar a cada una de las personas que participan en este Programa

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

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 dos domicilios y el resto atiende en la Asociación

El total de personas atendidas en este Servicio este año asciende a 19 personas (8 personas con EM, 2 personas con ELA; 3 personas con ataxia cerebrosa, 4 con Parsinson, y 2 con enfermedad de Steinert)

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,

Correo electrónico: trabajosocial@asbemmiranda.org

Página web: www.asbemmiranda.org



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

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). Estas sesiones están suspendidas de manera presencial desde marzo , pero se ha conseguido llevarlas a cabo de manera telemática con un proceso en el que la profesional ha tenido que enseñar a manejar las distintas funciones de un móvil, tablet u ordenador hasta llegar a que los propis@usuari@s son capaces de conectarse a través de la plataforma zoom y hacer las terapias de esta manera
- 🕒 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

Se han realizado 7 nuevas valoraciones



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

No se han prestado ayudas técnicas, en alguna ocasión la profesional se encarga de fabricar de manera casera utensilios para ayudar a los pacientes como calzadores, abcremalleras....

El número de personas atendidas por este Servicio asciende a 22 distribuidos en 12 con EM y 1 con ELA y 9 con enfermedades afines

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. . **En total se benefician 14 personas , con este número se han tenido que hacer turnos y organizarse para no coincidir demasiada gente el mismo día.** Desde marzo se realiza esta terapia via on line, la monitora graba sus clases y las envía para que lo hagan

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 y logopedia en la Asociación. Este año se ha incorporado una persona afectada de una zona rural de Suzana que se la



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

va a buscar para que acuda a sus sesiones de fisioterapia y terapia ocupacional. En total se benefician 9 personas

Durante la pandemia tuvo que desplazarse al Hospital de Burgos para recoger la medicación y repartirla en el propio domicilio y también ha tenido que desplazarse al Hospital de Txagorritxu de Vitoria en dos ocasiones para recoger medicación de una usuaria que está confinada

Horarios: Lunes por la tarde traslada a 5 personas al Servicio de Rehabilitación

Miércoles por la mañana traslada a 2 personas al Servicio de Logopedia

Miércoles por la tarde traslada a 6 personas al Servicio de Rehabilitación entre ellas una desde Suzana

También recoge la medicación en el Clínico Universitario de Burgos para evitar un viaje a Burgos a la persona afectada. Con una media 25 personas para la recogida de medicación en este año 2.020 se han realizado 7 viajes a Burgos al Clínico Universitario al Servicio de Farmacia y 2 viajes al Hospital Txagorritxu de Vitoria para recoger medicación de una usuaria que no podía hacerlo debido a esta pandemia.

Señalar que durante el confinamiento también se acudió a recoger la medicación hasta Burgos y se repartía en el domicilio de cada usuario



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"

Correo electrónico: trabajosocial@asbemmiranda.org

Página web: www.asbemmiranda.org



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

- * 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 y Novartis
- * Asociaciones de Esclerosis Múltiple
- * Asociaciones de la ciudad y provincia de Burgos que trabajan para los mismos fines
- *UBU Universidad de Burgos
- * Federación ECOM
- *UEMC (Universidad Europea Miguel de Cervantes con una alumno en prácticas de fisioterapia)

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 ya no cierra en el mes de Agosto debido al gran aumento de demanda y necesidades de los Usuarios/as, se hacen turnos de vacaciones en el equipo de trabajo

VALORACIÓN Y PLAN DE ACTUACIÓN PARA 2.021

2.020 a pesar de haber sido un año diferente, complicado con la pandemia que todavía estamos viviendo y las nuevas normas no ha dejado de ser para nuestra Entidad un año intenso de trabajo, esfuerzo y perseverancia para conseguir nuevos retos, ASBEM se debe a sus asociados por eso se adapta a sus necesidades y evoluciona hacia el futuro.

A pesar del confinamiento el equipo de trabajo tenía claro que no iba a dejar sol@s a sus pacientes y luchó por seguir la atención de manera telemática y por lo menos seguir a su lado escuchándolos y dándoles ánimos, todo este esfuerzo ha tenido sus frutos con el PRIMER PREMIO DE LA FUNDACIÓN MUTUA DE PROPIETARIOS por esta iniciativa de mantenerse al lado de nuestr@s afectad@s durante la pandemia

Continuamos con la tendencia de incremento en el número de demanda que llega a la Asociación (6 nuevos casos en 2.020) con lo que se ha ampliado el número de horas del equipo de trabajo como trabajadora social, fisioterapeutas y terapeuta ocupacional, y pendiente para el próximo año ampliación de la psicóloga si es posible.

Se ha trabajado mucho en la labor de Divulgación y Sensibilización con diferentes actividades incluso haciéndolas innovadoras y mejorando todo lo que se pueda, en este año 2.020 hemos tenido que reciclarnos y aprender otras maneras de divulgación y sensibilización a través de las redes sociales , hemos creado instagram y hemos actualizado y creado una nueva página web más moderna y práctica



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

www.asbemmiranda.org insertando el logotipo de nuestros colaboradores y hemos incorporado un nuevo Servicio como es la Atención on line a través de nuestra página web [l@s usuari@s](mailto:usuarios@asbemmiranda.org) pueden recibir atención desde los diferentes servicios sin salir de casa con una contraseña

Hemos renovado todos los Convenios (ADELA, AEDEM y Universidad de León), hemos hecho un nuevo Convenio con la Universitat Oberta de Catalunya para que estudiantes de trabajo social de la rama sanitaria puedan hacer prácticas en nuestra Entidad y otro nuevo Convenio con la UECM (Universidad Europea Miguel de Cervantes) para hacer prácticas con estudiantes de fisioterapia

Nuestro reto para el próximo año 2.021 es la ampliación de espacio para poder atender toda la demanda y necesidades que nos llegan

En este año ASBEM ha puesto su granito de arena, está contribuyendo al progreso y al futuro de este Colectivo, algo de lo que debemos estar orgullosos como Asociación y como ciudadanos.

Gracias por apoyarnos

Se firma para los efectos oportunos, en Miranda de Ebro a 29 de diciembre de 2.020

Presidente de ASBEM

SUBVENCIONES/ COLABORACIONES ASBEM – 2.020

ORGANISMO / INSTITUCIÓN	CANTIDAD(€)
CONVENIO AYUNTAMIENTO	24.582,15



ASOCIACIÓN BURGALESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "ASBEM"

C/ Monte Gorbea nº 11- bajo - 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tfno y Fax: 947-310322 - Móvil: 640-563421

DIPUTACIÓN PROVINCIAL BURGOS	5.893
GERENCIA SERVICIOS SOCIALES	8.715,50
FUNDACIÓN LA CAIXA 2019 (para el año 2020)	20.700
FUNDACIÓN GUTIERREZ MANRIQUE	5.000
CONVOCATORIA IBERCAJA-CAJA CÍRCULO	1.500
LABORATORIOS MERCK	500
PREMIOS SOCIALES FUNDACIÓN MAPFRE	7.000
IRPF Nacional	1.400
IRPF Autonómico	2.074,25
Premio Fundación Mutua de Propietarios	3.000