

2021

# MEMORIA

ACTIVIDADES Y SERVICIOS



Asociación de  
Esclerosis Múltiple  
Madrid



# ÍNDICE

Página 3 - ÍNDICE

Página 4 - MENSAJE DEL PRESIDENTE

Página 6 - ADEM MADRID

Página 7 - ACTIVIDAD ASOCIATIVA

Página 8 - SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Página 9 - SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS

Página 10 - ACTIVIDADES GRUPALES

Página 11 - CENTRO DE DÍA

Página 13 - ADEM MADRID COMUNICACIÓN

Página 15 - COLABORANDO



# MENSAJE DEL PRESIDENTE

Hola a tod@s

Os presentamos la memoria de servicios y actividades que ADEM Madrid ha desarrollado durante el año 2021. Ha sido un año marcado por muchos acontecimientos y situaciones anómalas que lo hacen, junto con 2020, un año muy excepcional.

La protagonista indiscutible de este año ha seguido siendo la Pandemia, que nos ha seguido haciendo la vida imposible con las diferentes olas que han ido viniendo hasta esta última de la variante omicron de la que estamos aun saliendo. Las decisiones que hemos ido tomando durante este año, incluido el mantenimiento hasta hoy de muchas de las medidas de protección, han estado regidas por la prudencia, ya que somos muy conscientes de que los afectados de Esclerosis Múltiple somos un colectivo vulnerable. En todo caso, esta prudencia hemos visto que ha sido positiva, especialmente en esta sexta ola, que ha afectado a muchos de nuestros profesionales, afortunadamente de forma leve.

Pero esta prudencia no ha impedido que hayamos ido normalizando los servicios, reincorporando a todos los profesionales que estaban en ERTE y reiniciando total o parcialmente la mayoría de los servicios y actividades que habían sido suspendidos.

También quiero destacar, una vez más, la impecable labor de todos y cada uno los profesionales que trabajan en la entidad. Todas las personas que forman este equipo han puesto todo de su parte para que el proyecto siga en marcha. La fatiga pandémica es un hecho evidente que ya de por sí exige un gran sobreesfuerzo. A esta fatiga se han sumado los numerosos contagios entre el personal, sobre todo en esta sexta ola, que ha supuesto que el trabajo haya tenido que ser desarrollado por los que no estaban afectados en muchos momentos. A pesar de esta fatiga, los contagiados han demostrado preocupación tanto por los usuarios y socios como por sus compañeros que asumían y se repartían sus labores.

Confirmando este sentido de responsabilidad, los que estaban asumiendo dichas tareas de sus compañeros contagiados, lo hacían con responsabilidad, profesionalidad y buscando que dichas bajas afectasen lo menos posible a los usuarios. Todo el mundo ha arrimado el hombro, generalmente con una sonrisa, y eso hace que me sienta muy orgulloso de presidir esta organización y aportar mi grano de arena.

Los socios y usuarios también han hecho que todo este proceso haya sido mas fácil, han asumido las medidas con paciencia y las han comprendido. Han sido capaces de ver que la prudencia ha significado protección para todos. Han sido respetuosos y cumplidores con las medidas propuestas y han visto que iban enfocadas hacia el bien común. Esto se ha visto reflejado en las encuestas de calidad que, un año más, han sido muy positivas. Gracias.

Debemos recordar que, en el mes de enero, sufrimos las consecuencias de la borrasca Filomena, que causó el derrumbe del techo del aparcamiento, y daños muy severos en dos furgonetas. Dichos daños fueron cubiertos solo parcialmente por los seguros. Los gastos restantes tuvieron que ser asumidos con recursos propios lo que ha supuesto un notable esfuerzo por parte de la Asociación. Aun así, nunca se han interrumpido o retrasado los tratamientos ya puestos en marcha y el servicio de transporte se pudo reiniciar en el momento adecuado.

Otro hito importante este año ha sido la renovación del sello de Calidad Iso 9001. Renovarlo, no solo supone la revisión de que los procesos están adecuadamente monitorizados y cumplen con los estándares de calidad exigidos por la norma, sino que también supone la revisión de todos los procesos con el fin de optimizarlos. Gracias al trabajo de las directoras y la colaboración de todo el personal se ha conseguido dicha renovación sin disconformidades, y se espera mejorar todos los procesos a corto y medio plazo.

Creo que es importante que seamos conscientes que somos una entidad fuerte, profesional y solvente gracias al esfuerzo de todos, profesionales, usuarios, socios y colaboradores.

Muchas gracias

Manuel José Rancés Jofre  
Presidente ADEM Madrid

# ADEM MADRID

Desde el año 1995, velamos por las necesidades de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, agrupando afectados y familiares en la defensa de sus derechos, sensibilizando a la opinión pública y administraciones, facilitando la atención integral a sus necesidades.

Nuestra Misión: Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y sus familias.

Principios y valores:

**CERCANÍA**  
**SOLIDARIDAD**  
**PARTICIPACIÓN**  
**TRANSPARENCIA**  
**PROFESIONALIDAD**

Juntos, somos más fuertes, por eso ADEM Madrid es miembro de:

- **AEDEM**
- **FADEMM**
- **FAMMA**

# ACTIVIDAD ASOCIATIVA

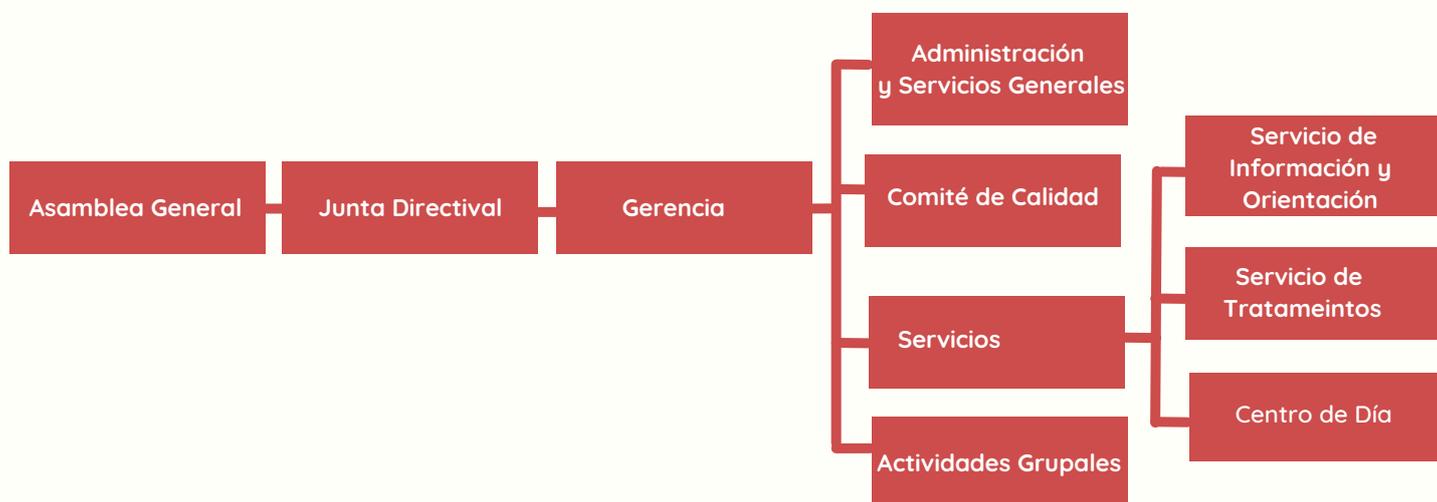
La asociación de Esclerosis múltiple Madrid (ADEM Madrid), funciona como asociación independiente desde el año 1995.

Actualmente cuenta con:



\*5 propiedad de ADEM Madrid y 2 de AEDEM

## Estructura organizativa:



# SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Este Servicio ofrece información y orientación a todas las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, así como a sus familiares y entorno cercano. Ofrece:

- Primera información y acogida de afectados EM
- Información sobre EM y actividades dirigidas al afectado
- Información sobre recursos en general
- Asesoramiento social
- Intervención individual y familiar
- Orientación sobre recursos sociales y apoyo en la gestión de estos
- Asesoramiento laboral
- Integración social y comunitaria
- Coordinación con otras áreas de Servicios Sociales y Sanitarias
- Apoyo en la tramitación de recursos que necesite el afectado
- Talleres formativos para pacientes recién diagnosticados

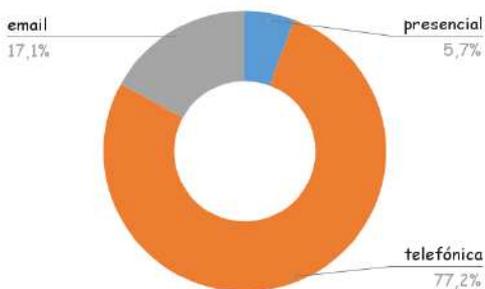
Este Servicio está autorizado por la CAM con el número S4403 y se presta gratuitamente en horario aproximado de 9 a 14h y 16 a 19h de lunes a jueves y viernes de 9 a 15h.

## EN 2021...

### Primera Información

123

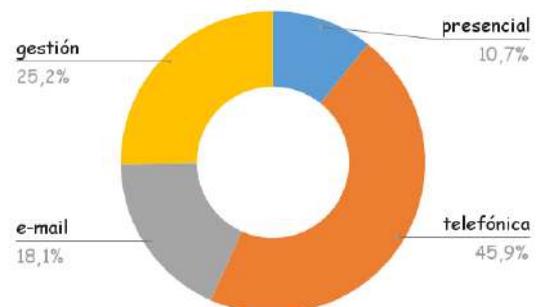
Atenciones



### Consultas de Atención Social

2294

Consultas



4 Talleres para pacientes recién diagnosticados

El servicio está Certificado por Cámara Certifica, como Sistema de Gestión de calidad según la norma ISO 9001:2015



# SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS

El Servicio de Tratamientos Especializados "Josefina Alarcón" tiene como fin ofrecer un tratamiento especializado integral y continuado que frene la progresión de la Esclerosis Múltiple y proporcione al afectado el mayor grado posible de autonomía, mejorando su calidad de vida. Este Servicio se concreta en un conjunto de tratamientos en diferentes áreas, como:

- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Psicología
- Atención Social
- Logopedia
- Neuropsicología

Este Servicio está autorizado por CAM con el número S3194. Se presta en modo ambulatorio en horario aproximado de 9 a 14h y de 16 a 20h, viernes de 9 a 15h. Se oferta tanto en modalidad presencial como online.

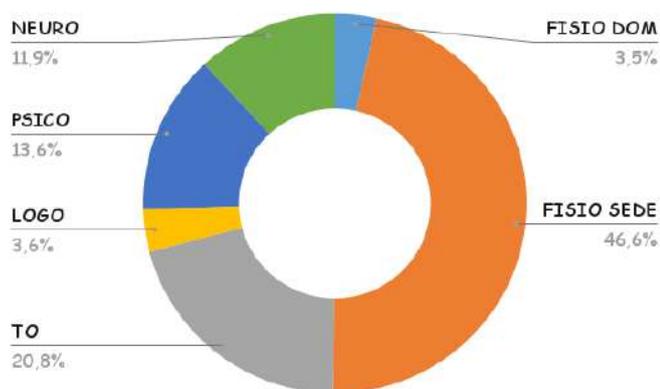
Se presta también servicio de rehabilitación domiciliaria (S4402) a aquellas personas que no pueden acudir a los centros.

## EN 2021...

18.779 Sesiones de Tratamiento

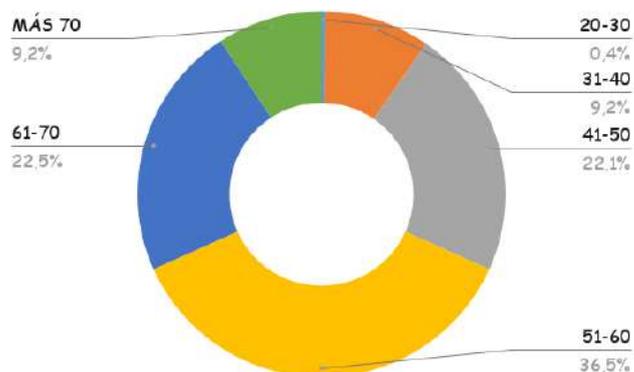
252 Usuarios

### SESIONES POR DISCIPLINA



### PERFIL PERSONAS ATENDIDAS

57% Mujeres  
43% Hombres



9,1  
Satisfacción

El servicio está Certificado por Cámara Certifica, como Sistema de Gestión de calidad según la norma ISO 9001:2015



Otras sesiones

- Asesoramientos profesionales y visitas a domicilio 48

# ACTIVIDADES GRUPALES

Contamos con diferentes actividades y talleres dirigidos a mejorar la calidad de vida. Estas actividades grupales se diseñan y ajustan para las necesidades y características de la EM también se han adaptado a las circunstancias actuales aumentando el número de actividades online y publicaciones, habiéndose suspendido las actividades grupales presenciales dentro de las medidas de prevención frente al Covid 19. Las publicaciones se distribuyen tanto por correo electrónico como por correo físico dependiendo de las circunstancias de los usuarios.

Actualmente se desarrollan los siguientes:

- Taller DIAGNÓSTICO EM
- Grupo OCIO Y EM
- Yoga adaptado a EM online
- Pilates adaptado a EM en formato individual

## En 2021...

**320** Sesiones de actividades grupales

**171** Usuarios

### Otras actividades realizadas:

- Visita el día 19 de abril del Consejero de Sanidad y Políticas Sociales ( en funciones) Don Enrique Ruiz Escudero y número 2 de la lista del Partido Popular a la Asamblea de Madrid y de Don Borja Carabante Muntada, Delegado de Medio Ambiente del Ayuntamiento de Madrid, y el Presidente de FAMMA Cocemfe Madrid Javier Font.
- Participación de nuestro presidente en Foro latinoamericano de EM.
- Participación en reportaje del periódico 20 Minutos de nuestro Presidente. Con motivo del descubrimiento de la posible influencia sobre la EM del virus de Epstein - Barr.
- Participación de nuestros profesionales en las Charlas del Hospital Gregorio Marañón sobre EM. Logopedia y Terapia Ocupacional.
- Participación en las reuniones del Comité de Humanización del Hospital Clínico San Carlos dentro del Grupo de Análisis Modelo Evaluación SER+HUMANO.
- Día Internacional participación en la difusión.
- Día Nacional EM participación en la difusión.

# CENTRO DE DÍA

Creado en el año 2000, fue el primer centro de Atención diurna para personas con EM en la Comunidad de Madrid. El Centro de Día ofrece un servicio de atención diurna dirigido a personas con discapacidad física gravemente afectadas, prestando una atención integral a sus necesidades básicas. El Centro cuenta con los siguientes servicios:

- Transporte adaptado, recogiendo a los usuarios en su domicilio y trasladándolos al Centro. Este servicio se presta a través de distintas rutas en Madrid.
- Tratamiento de rehabilitación en las áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y psicología.
- Actividades dirigidas tanto en el propio centro, como salidas de ocio al exterior. Comedor con dietas adaptadas a las necesidades del usuario.
- Atención médica y social.

Este servicio se presta de lunes a viernes (excepto festivos) en horario aproximado de 09:00 a 17:00 horas. Este servicio se presta en el Centro de la calle Sangenjo 36. Actualmente, el centro cuenta con 40 plazas públicas y privadas. Las plazas públicas son gestionadas a través del contrato que la entidad mantiene con la Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid (D.G. Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad)

## En 2021...

### Primer periodo (1 de enero al 27 de julio) en situación de pandemia Covid-19

En este periodo, al mantenerse la comunidad de Madrid en situación de riesgo extremo con confinamientos de distintas áreas sanitarias y al estar nuestro centro constituido por personas usuarias pertenecientes a distintas áreas sanitarias, por precaución se decide mantener el funcionamiento no normalizado, con reducción de aforo, con posibilidad de acudir presencialmente a los tratamientos rehabilitadores en exclusiva, para ello:

- Se presta la asistencia en tres grupos con tratamientos individualizados en dos días a la semana.
- Antes de entrar en las instalaciones se realiza una toma de temperatura que se registra.
- Se informa a familias y usuarios del protocolo a seguir frente al Covid-19, al igual que a los profesionales.

- Los usuarios son recogidos en transporte adaptado, aunque se posibilita la opción de poder venir en vehículo particular si así se deseara.
- En todo momento los tratamientos son individuales, esporádicamente en parejas, guardando todas las medidas preventivas frente al covid-19 (ventilación, distancia, uso de mascarillas obligatorio, higienización con gel hidroalcohólico siempre que se precisa)

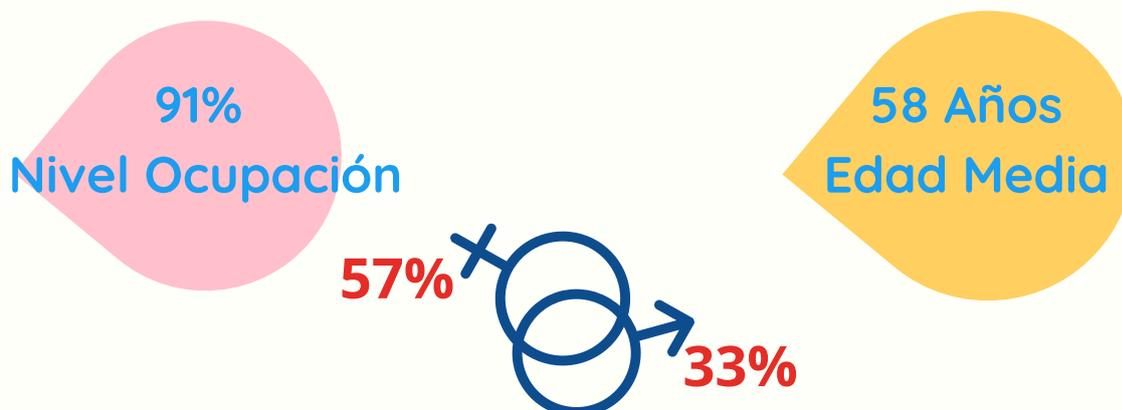
Por cautela, desde la entidad no se da apertura a las actividades de ocio ni al servicio de comedor al no poder garantizar adecuadamente la seguridad, dado el alto riesgo de contagio en espacios de interior y el perfil vulnerable de alto riesgo de la gran mayoría de los usuarios que integran el colectivo de centro de día.

## Segundo periodo (del 28 de julio al 31 de diciembre) en situación de pandemia Covid-19.

A partir del 28 de julio dada la mejora de los datos de la situación de pandemia se pone en marcha el comedor, de forma presencial, así como las actividades de ocio, pero se sigue manteniendo la atención telemática para aquellos días de atención no presencial, pues al continuar con restricción de aforos en interiores la atención se sigue prestando en 2 días semanales y un día alterno, repartido en 2 grupos.

### INTERVENCIONES TELEMATICAS VS PRESENCIAL: 1133

Estas intervenciones suman o complementan a las sesiones rehabilitadoras realizadas presencialmente y a las actuaciones de cada departamento en su modalidad presencial o semipresencial.



9,8  
Satisfacción

El Servicio esta Certificado por Cámara  
Certifica, como Sistema de Gestión de Calidad  
según la norma ISO9001



# ADEM MADRID COMUNICACIÓN

En este año 2021 tan complicado y solitario desde el departamento de Comunicación se ha querido potenciar el acercamiento de los profesionales que conforman la Asociación a los asociados.

Buscando humanizar los perfiles de dichos profesionales mediante entrevistas en el boletín mensual "Madrid es Múltiple". Y con la participación de los mismos en la elaboración de materiales lúdicos como el "Cuadernillo de Verano" o los Pasatiempos del boletín.

A "Madrid es Múltiple" se ha incorporado la firma de la Doctora en Neuropsicología Doña Yolanda Higuera. Profesional de la Unidad de Neurología del Hospital Gregorio Marañón y responsable de las Charlas del Gregorio Marañón sobre EM que se realizan online dos veces al mes y que compartimos a través de Twitter. Cada mes recibimos su interesante artículo "Neuro-curiosidades" con información sobre el cerebro en tono coloquial.

Hemos ampliado la información que reciben los asociados creando una Newsletter semanal denominada "La Hoja Semanal". En la cual se incluyen convocatorias de todo tipo: Culturales, Sociales e informaciones sobre actualidad en EM.



También hemos estado presentes en las redes sociales prestando un servicio de información y consulta de manera continuada.

Nos puedes encontrar en:

[www.ademmadrid.es](http://www.ademmadrid.es)

Nuestro sitio web ha contado durante 2021 con más de 14.835 visitas.

También ofrecemos información continua en las páginas de Redes Sociales con el nombre de Asociación Esclerosis Múltiple Madrid @ademmadrid



Nuestra comunidad online cuenta en 2021 con:

8.475 seguidores

794 publicaciones

26 K alcance mensual de publicaciones

## COBERTURA ONLINE DE LA EM

La colaboración es uno de los principios de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid, por ello y para facilitar que todos los afectados estén informados compartimos de manera online las Charlas sobre Esclerosis Múltiple que imparte el Hospital Gregorio Marañón a través de nuestra cuenta de twitter @ademmadrid

Retomamos el programa de entrenamiento Neurofitness durante el mes de agosto. Y en el mes de octubre colaboramos con COPTOCAM ( Colegio de Terapeutas ocupacionales de Madrid) y el equipo de Terapeutas de la asociación, dando a conocer en las redes sociales el papel de esta profesión en la mejora de la autonomía personal.



### NEUROFITNESS EN REDES SOCIALES

FACEBOOK - 10.522

TWITTER- 10.441

INSTAGRAM- 9713

ALCANCE TOTAL -30.376

### MES TERAPIA OCUPACIONAL EN REDES SOCIALES

FACEBOOK - 6896

TWITTER- 9270

INSTAGRAM- 4748

ALCANCE TOTAL -20.914

# COLABORANDO

La colaboración es uno de los principios de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid, por ello trabajamos con distintas Universidades en la formación de profesionales.

Universidad Rafael Nebrija  
CEU Universidad San Pablo  
Universidad Europea de Madrid

Además nuestra entidad recibe colaboración de las Administraciones Públicas y entidades privadas que facilitan que podamos ofrecer nuestros servicios a las personas con Esclerosis Múltiple que lo necesitan. En 2021 colaboraron con nosotros:



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



**Comunidad de Madrid**



# ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID (ADEM Madrid)



**A.D.E.M. Madrid**

Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid

Calle San Lamberto 5 (Posterior)

281017 Madrid

91 404 44 86

[ademm@ademmadrid.com](mailto:ademm@ademmadrid.com)

[www.ademmadrid.es](http://www.ademmadrid.es)

