

2022

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 - ACTIVIDADES ASOCIATIVAS

Página 9 - SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Página 10 - SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS

**Página 11 - "ATENCIÓN FAMILIAR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE"
Y "COCINA SIN LÍMITES"**

Página 12 - CENTRO DE DÍA

Página 14 - ADEM MADRID COMUNICACIÓN

Página 16 - NUESTROS COLABORADORES



MENSAJE DEL PRESIDENTE

Hola a tod@s

Os presentamos la memoria de servicios y actividades que ADEM Madrid ha desarrollado durante el año 2022. Un año intenso y de mucho trabajo marcado acontecimientos mundiales que nos han afectado a todos los niveles. La guerra, la crisis energética, los cambios en el orden mundial y la economía han hecho del 2022 un año convulso y que nos ha obligado a afrontar dificultades muy difíciles de prever.

También ha sido un año de transición entre la pandemia y la normalidad, en el que hemos vuelto a poner en marcha el Centro de Día a pleno rendimiento, si las restricciones de aforo precedentes. A pesar de ello, la pandemia ha seguido presente, en las mascarillas y en la incidencia en nuestros socios y profesionales. Como en ningún momento hemos bajado la guardia con las medidas higiénico- sanitarias, y hemos sido prudentes, no hemos tenido ningún que lamentar casos graves.

Como otros años, creo que una de las claves fundamentales ha sido el trabajo de los profesionales de la entidad que, más allá del impecable cumplimiento de su labor profesional, han sumado su calidad humana, dotando a la entidad y al servicio a los afectados de ese “plus” que es impagable. Desde aquí quiero expresar mi agradecimiento y el de todos los socios y usuarios.

Esta labor que desarrollamos se ve reflejada en los magníficos resultados obtenidos en las encuestas de satisfacción de los usuarios que nos califican en todos los ámbitos en valores que superan el 9 sobre 10.

Pero estos resultados tan favorables no tienen que servir para relajarnos en la complacencia. Los comentarios de las encuestas nos indican que hay muchos ámbitos en los que podemos y debemos mejorar. Entornos como la mejora de la financiación, el mantenimiento de infraestructuras, la eficiencia energética, los cambios laborales, la mejora del servicio, o la digitalización son retos en los que tenemos que trabajar duramente para no quedarnos atrás.

Desde el ámbito asociativo estamos trabajando para seguir siendo un actor relevante en el movimiento asociativo. Hemos establecido o robustecido las alianzas estratégicas con el tercer sector, el sector sanitario y la industria, generando nuevos lazos en nuestro ámbito, la Comunidad de Madrid.

Internamente este año hemos celebrado una Asamblea Extraordinaria de gran relevancia pues nos ha permitido actualizar nuestros Estatutos con dos objetivos importantes. El primero sería adaptarnos a la evolución normativa y el segundo formalizar la posibilidad de reunirnos de forma telemática tanto la Asamblea de socios como la Junta Directiva. Esta opción se reveló como una gran herramienta durante la época del confinamiento.

Este año tan convulso y cambiante me reafirma en la convicción de que somos una entidad con cintura, capaz de afrontar los retos, que nuestra gran fortaleza se basa en nuestro caudal humano y que, si seguimos trabajando codo con codo, afrontaremos todos esos retos con fuerza.

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

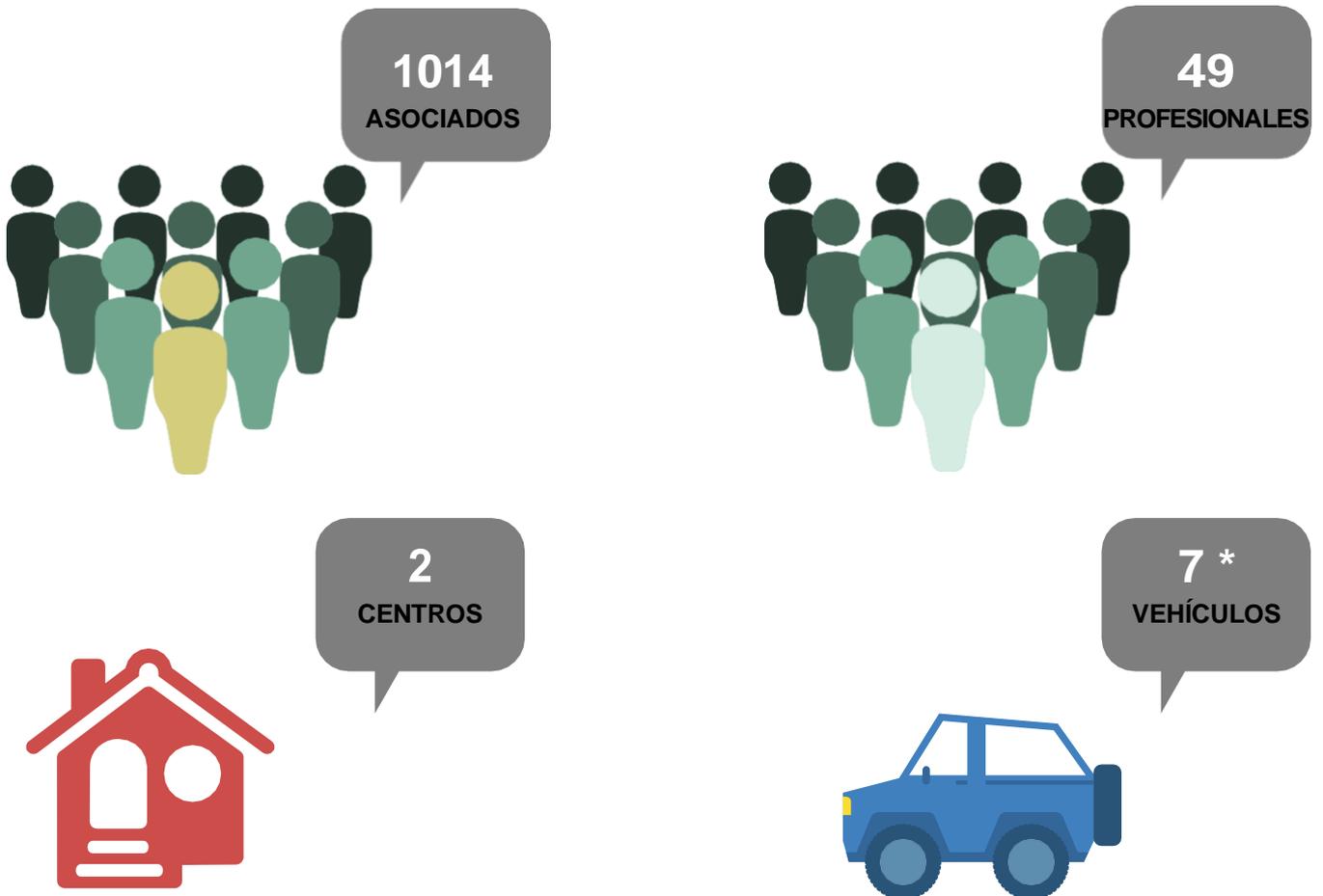
Juntos, somos más fuertes, por eso ADEM Madrid es miembro de:

- **AEDEM**
- **FADEMM**
- **FAMMA Cocemfe Madrid**

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:



ACTIVIDADES ASOCIATIVAS

Además de nuestra Asamblea Ordinaria con los asuntos habituales, hemos celebrado una Asamblea Extraordinaria en las que hemos modificado estatutos dotándonos de herramientas para poder reunirnos de forma telemática.

Iniciamos el proyecto "Cocina sin Límites" que nos ayuda a los afectados a mejorar nuestra alimentación mediante recetas asequibles para nuestras necesidades y consejos para luchar contra la disfagia de forma sabrosa y sencilla. Contamos con la colaboración del chef Alejandro Vargas y participaron de nuestros profesionales Paloma Moyano (Logopeda) y Belén Cancho (T.O) Se hicieron retransmisiones en Facebook Live y 4 videos divulgados a través de nuestras redes Sociales.

Hemos enviado a nuestros socios 10 boletines "Madrid es Múltiple" en los que, además de los asuntos propios, hemos hecho un hueco para hablar de poesía y cultura.

Como actividades junto a otras entidades de AEDEM destacamos nuestra participación en CaminEMos por la EM tanto en el acto de inauguración "Juventud y Esclerosis Múltiple" con nuestro asociado Miguel Domínguez, junto a Cristina Maró, Ramon Arroyo y Sandra Mendoza. En el acto de "Paso del Ecuador", nos reunimos en las instalaciones que compartimos con AEDEM para reivindicar el 33% de grado de discapacidad con el diagnóstico de la enfermedad. Nos acompañaron autoridades del mundo asociativo y político de la Comunidad de Madrid.

Como entidad del movimiento asociativo de la Comunidad de Madrid, seguimos teniendo gran relevancia en los órganos directivos y técnicos de las federaciones de las que formamos parte, como AEDEM, FADEMM, FAMMA Cocemfe Madrid y Cermi Comunidad de Madrid. También participamos en diversos foros de empresas del sector farmacéutico.

Otras actividades realizadas:

Actualmente se desarrollan los siguientes:

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. Las publicaciones se distribuyen tanto por correo electrónico como por correo físico dependiendo de las circunstancias de los usuarios.

- Taller de Gestión Integral de la Fatiga
- Grupo OCIO Y EM
- Yoga presencial y adaptado a EM online
- Pilates adaptado a EM grupal e individual

Sesiones de actividades grupales

170

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. Nuestra finalidad es que la persona afectada y/o su familiar conozcan la enfermedad, los recursos especializados disponibles y cómo orientar su autocuidado para convivir integrando la EM en su vida diaria. Ofrece:

- Información sobre EM y actividades dirigidas al afectado
- Talleres formativos para pacientes recién diagnosticados
- Información sobre recursos generales y especializados
- Orientación sobre recursos sociales y apoyo en la gestión de estos
- Intervención individual y familiar
- 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

Este Servicio está autorizado por la CAM con el número S4403 y se presta gratuitamente en horario aproximado de 9 a 15h y 16 a 20h de lunes a jueves y viernes de 9 a 15h.

EN 2022...

Primera Información



Consultas de Atención Social



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" ofrece 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. También se presta apoyo al entorno familiar.

Los servicios se realizan tanto en modalidad presencial como online.

Los tratamientos engloban diferentes áreas, como:

- ♦ Fisioterapia
- ♦ Terapia ocupacional
- ♦ Psicología y Terapia familiar
- ♦ Trabajo Social
- ♦ Logopedia
- ♦ Neuropsicología

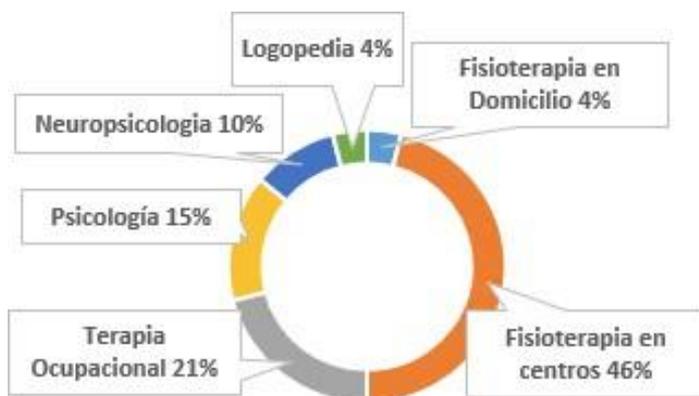
Este Servicio está autorizado por CAM con el número S3194. Se presta en modo ambulatorio en horario aproximado de 8 a 15h y de 16 a 20h, viernes de 9 a 15h.

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

EN 2022...

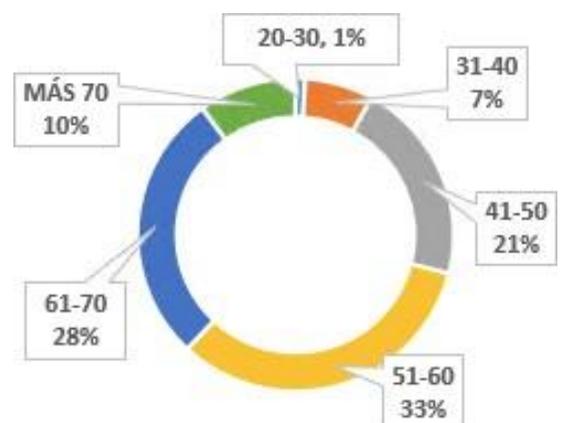
19.912 Sesiones de Tratamiento
263 Personas atendidas

SESIONES POR DISCIPLINA



PERFIL PERSONAS ATENDIDAS

60% Mujeres  40% Hombres 



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



Otras sesiones

- 47 Asesoramientos profesionales y visitas a domicilio

ATENCIÓN FAMILIAR EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Brindamos un servicio de atención psicoterapéutica y social dirigido a unidades familiares donde una/o de sus miembros, se encuentre afectada/o por Esclerosis Múltiple y/o enfermedades afines. Este proceso buscó facilitar la adaptación de todos los miembros de la unidad familiar al proceso de discapacidad, promoviendo la formación temática, la participación, la reestructuración de roles y el acceso a recursos de apoyo necesarios para la autonomía; todo esto orientados en prevenir la sobrecarga del cuidador principal, así como la adaptación de la persona afectada y las personas de su entorno.



COCINA SIN LÍMITES

Ejecutamos Cocina sin Límites, un proyecto que divulgó recetas sanas y fáciles para una buena dieta y alimentación de las personas con EM; así como consejos y tips para que la preparación sea fácil, cómoda, segura y no se convierta en una barrera que nos prive de la comida que nos gusta y alimenta.

Gracias a la colaboración de Fundación A.M.A y TEAM LEWIS, hemos logrado hacer cuatro videos (con recetas pensadas en la época de Navidad) y cuatro podcasts (enfocados en

ofrecernos consejos, recomendaciones o tips para alimentarnos mejor y cuidarnos en el marco de nuestra patología) y también un encuentro con afectados, donde hicimos una demostración culinaria y de técnicas de cocinado aplicadas a la EM, la misma que fue transmitida a través de Facebook Live.



CENTRO DE DÍA

Creado en el año 2000, fue el primer Centro de Atención diurna para personas con EM de 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 presenta de lunes a viernes (excepto festivos) en horario aproximado de 09:00 a 17:00 horas. Este servicio solamente 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 Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad de Comunidad de Madrid (D.G. Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad.)

En 2022...

Primer periodo (1 de enero al 25 de marzo) en situación de pandemia Covid-19

Se mantiene dada la situación de pandemia el funcionamiento en dos turnos en jornada completa, con vigilancia y cumplimiento de las medidas covid-19 para un perfil vulnerable como es nuestro colectivo y 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.

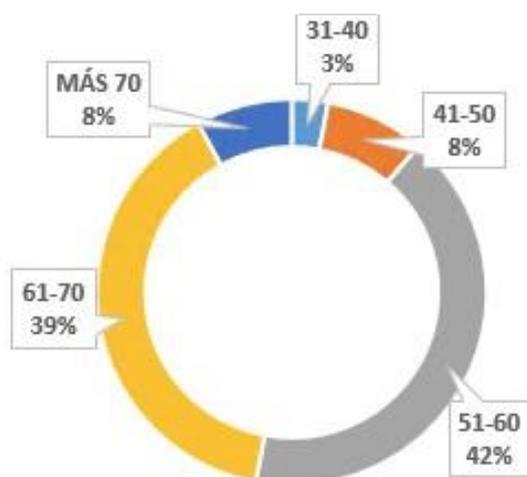
Segundo periodo (a partir del 25 de marzo) en situación de pandemia Covid-19

Dada la mejoría de los datos aportados por las autoridades sanitarias y con la incidencia acumulada a 7 días a la baja, se da comienzo a un funcionamiento normalizado ya sin restricción de aforo. Se mantiene las medidas de aislamiento, vigilancia y control, incluyendo el uso de la mascarilla. Se testea siempre que se observan síntomas y se deriva al servicio de salud si se precisa.

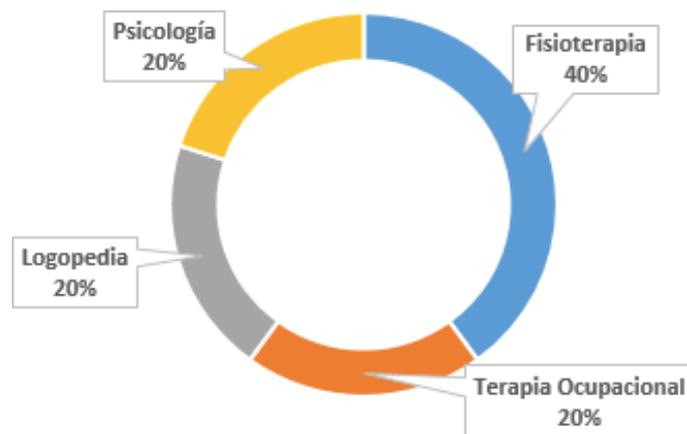
Al ser las comidas el momento de mayor riesgo, por no llevar mascarillas y al no haber reducción de aforo, se incluyen pantallas de separación en las mesas de comedor, sumado a la distancia, ventilación y a los medidores de CO2, posibiliten minimizar los riesgos en todo momento. Se actualiza el protocolo frente al covid- 19, tanto el dirigido al personal del centro como el de usuarios y familias.

Se informa a las familias de que mientras persista la pandemia el funcionamiento estará supeditado a las variaciones que se produzcan, adaptándose siempre en prevención de ser un servicio seguro para ello se contará en todo momento con la información aportada por las autoridades sanitarias en cada momento.

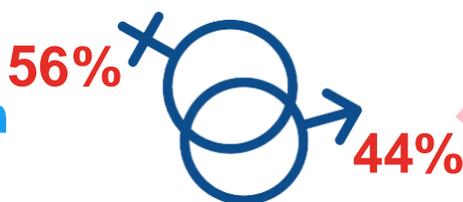
PERFIL DE LAS PERSONAS ATENDIDAS POR EDAD



SESIONES POR DISCIPLINA



92%
Nivel Ocupación



60 Años
Edad Media



10
Satisfacción

El Servicio esta Certificado por Cámara
Certifica, como Sistema de Gestión de Calidad
según la norma ISO900



Nuestro sitio web www.ademmadrid.es ha contado durante 2022 con 18.262 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 2022 con:

9043 seguidores

1096 publicaciones

22'6 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

<p>CHARLAS #EMGREGORIOMARAÑÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <p>Online a través de Zoom </p> <p>27 de Junio 17:00</p> <p></p> <p>"DEGENERACIÓN E INFLAMACIÓN EN EM"</p> <p>Dra. Yolanda Higuera, Neuropsicóloga de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Gregorio Marañón.</p> <p>Solo necesitas   </p> <p>Inscríbete en el enlace y te enviarán invitación de acceso a tu mail . Como siempre lo cubriremos en Twitter con #EMGregorioMarañón.</p>	<p>CHARLAS #EMGREGORIOMARAÑÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <p>Online a través de Zoom </p> <p>6 de Abril 17:00</p> <p></p> <p>"HABLAR MÁS DE UN IDIOMA: BENEFICIOS PARA TU CEREBRO".</p> <p>Dra. Fraibet Aveledo, Profesora de Lingüística en la Universidad de Reading y especialista en bilingüismo.</p> <p>Solo necesitas   </p> <p>Inscríbete en el enlace y te enviarán invitación de acceso a tu mail . Como siempre lo cubriremos en Twitter con #EMGregorioMarañón.</p>	<p>CHARLAS #EMGREGORIOMARAÑÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <p>Online a través de Zoom </p> <p>8 de Junio 17:00</p> <p></p> <p>"DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ESPASTICIDAD EN EM"</p> <p>Don Joan Santacreu, Fisioterapeuta experto en Neurorehabilitación de ADEM Madrid.</p> <p>Solo necesitas   </p> <p>Inscríbete en el enlace y te enviarán invitación de acceso a tu mail . Como siempre lo cubriremos en Twitter con #EMGregorioMarañón.</p>
---	--	---

<p>CHARLAS #EMGREGORIOMARAÑÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <p> Online a través de Zoom </p> <p>27 de Julio 17:00</p> <p>"La Tomografía de Coherencia Óptica: qué es, para qué sirve y qué se ha investigado de nuevo".</p> <p>Dra. Pilar Rojas, neuro-oftalmóloga del Hospital Gregorio Marañón</p> <p>Solo necesitas   </p> <p>Inscríbete en el enlace y te enviarán invitación de acceso a tu mail . Como siempre lo cubriremos en Twitter con #EMGregorioMarañón.</p>	<p>CHARLAS #EMGREGORIOMARAÑÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <p>Online a través de Zoom </p> <p>31 de Marzo 17:00</p> <p></p> <p>Qué son los brotes en esclerosis múltiple y qué hay que hacer cuando lo detectemos.</p> <p>Dr. Cuello es neurólogo de la Unidad de enfermedades desmielinizantes del Hospital Gregorio Marañón</p> <p>Solo necesitas   </p> <p>Inscríbete en el enlace y te enviarán invitación de acceso a tu mail . Como siempre lo cubriremos en Twitter con #EMGregorioMarañón.</p>	<p>CHARLAS #EMGREGORIOMARAÑÓN SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <p>Online a través de Zoom </p> <p>16 de Marzo 17:00</p> <p></p> <p>DISFAGIA PARA PRINCIPIANTE</p> <p>Paloma Moyano, Logopeda de ADEM, nos ayudará a entender de forma sencilla todo lo que hay que saber sobre la disfagia con su charla .</p> <p>Solo necesitas   </p> <p>Inscríbete en el enlace y te enviarán invitación de acceso a tu mail . Como siempre lo cubriremos en Twitter con #EMGregorioMarañón.</p>
---	---	--

NUESTROS COLABORADORES

Nuestra entidad recibe colaboración tanto de entidades públicas como privadas. En 2022 colaboraron con nosotros:



**Financiado por
la Unión Europea**
NextGenerationEU



**Comunidad
de Madrid**



MADRID



TEAM LEWIS



UK ONLINE GIVING FOUNDATION



Fundación A.M.A.

MERCK





Convenio de prácticas con las siguientes Universidades:



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID (ADEM Madrid)



A. D. E. M. Madrid
Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid

Calle San Lamberto 5 (Posterior)

281017 Madrid

91 404 44 86

ademm@ademmadrid.com

www.ademmadrid.es

