

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017



ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA

CARTA DE LA PRESIDENTE



Solo decir que ya hemos pasado el 2017, ha sido un año de intenso trabajo, pero ha merecido la pena.

Ya desde mediados de año somos de utilidad pública, un reto que llevábamos tiempo intentando conseguir. Eso significa a la larga más trabajo, más costes, más papeleos, pero también revierte en los socios con más posibilidades de encontrar recursos que hagan que nuestra actividad siga llegando a todos y cada uno de los afectados de Esclerosis Múltiple y a sus familiares y amigos.

Ha sido un año de cambios, de proyectos, de crecimiento, también de dudas, de buscar apoyos, no podemos decir que hayan dado frutos, hemos sembrado para recoger más tarde. No daremos un paso sin cerciorarnos de que ese paso sea firme.

Es nuestro deseo, el de toda la junta directiva y el de nuestros trabajadores, seguir por este camino para lograr crecer y conseguir la estabilidad que necesitamos para que esta asociación sea un punto de encuentro en el que todos nos sintamos acogidos y comprendidos.

*Fdo: Mª Ángeles Ros Aguirre
Presidente de EMACC*

ÍNDICE

CARTA DE LA PRESIDENTE.....	2
1. PRESENTACIÓN.....	4
1.1. Aspectos Generales de la EM	
1.2 Cifras y Estadísticas de la EM	
2. DATOS DE EMACC.....	7
2.1 Qué es EMACC	
2.2 ubicación	
2.3 Infraestructuras	
2.4 Fines de EMACC	
2.5 Registros y Federaciones a las que pertenece EMACC	
3. SERVICIOS ASISTENCIALES.....	17
3.1 Información y Asesoramiento	
3.2 Servicio de Atención Social	
3.3 Gestión de Proyectos	
3.4 Rehabilitación física: Fisioterapia y Logopedia	
3.5 Servicio de Atención Psicológica y Neuropsicológica	
3.6 Voluntariado	
3.7 Préstamo Gratuito de Ayudas Técnicas.	
3.8 Acceso libre a ordenadores.	
4. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES.....	27
4.1 Ocio y Tiempo Libre	
4.2 Campañas de Sensibilización Social y Actividades de Recaudación de Fondos	
4.3 Mesas Informativas y Petitorias	
4.4 Participación de EMACC en otros eventos.	
4.5 Investigación	
5. INFORME ECONÓMICO.....	46
6. CONVENIOS Y COLABORACIONES.....	49
7. ENTIDADES QUE HAN SUBVENCIONADO NUESTRO PROYECTO EN 2017.....	51
8. AGRADECIMIENTOS.....	51

1. PRESENTACIÓN

1.1. Aspectos Generales de la EM

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad neurológica, degenerativa, crónica e incurable del Sistema Nervioso Central. ESCLEROSIS significa “endurecimiento”, y hace referencia a las placas o lesiones que se producen en el cerebro, la médula espinal y el nervio óptico. Se denomina MÚLTIPLE porque se producen lesiones en distintos puntos de la capa de la mielina, que es la sustancia que protege las fibras nerviosas del Sistema Nervioso Central, que son las conexiones neuronales por donde se transmite la información. La pérdida de mielina provoca la interrupción de la transmisión nerviosa y se ven afectadas muchas funciones corporales.

La manifestación más habitual de la EM son los brotes, que pueden dejar secuelas o no, y que se repiten a lo largo del tiempo. Es más común entre adultos jóvenes, y se diagnostica habitualmente entre los 18 y 40 años. Afecta más a mujeres que a hombres. Se producen más casos en las zonas templadas del planeta y en aquellas áreas con altos niveles de sanidad pública, aunque es una enfermedad que se da a nivel mundial.

No es una enfermedad contagiosa
No se puede prevenir
No es hereditaria
No es mortal

Es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, después de los accidentes de tráfico.

Se desconocen los factores que la causan y por lo tanto, no existen tratamientos para curarla, aunque, en la actualidad, sí existen medicamentos que disminuyen, en algunos casos, el número de brotes y ralentizan la evolución de la enfermedad.

El curso de la EM no se puede pronosticar, es una enfermedad caprichosa que puede variar mucho de una persona a otra, manifestándose en diferentes grados de gravedad y produciendo síntomas y secuelas diferentes. Afecta a las personas cuando están iniciando o consolidando sus proyectos vitales, provocando gran angustia e incertidumbre y un fuerte impacto sobre la calidad de vida afectando al ámbito familiar, laboral y social.

Los síntomas más comunes son:

(Extraído de <http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/sintomas/>)

FATIGA: Las personas con EM suelen manifestar un tipo de fatiga general y debilitante que no se puede prever y/o es excesiva con respecto a la actividad que realizan.

TRASTORNOS VISUALES: Visión borrosa, visión doble, neuritis, movimientos oculares rápidos o involuntarios, pérdida total de visión (infrecuente)...

TRASTORNOS MOTORES, DE EQUILIBRIO Y DE COORDINACIÓN: Problemas de movilidad, pérdida de equilibrio, temblores, ataxia (dificultad en la coordinación de movimientos), vértigos y mareos, torpeza en una de las extremidades, debilidad (que puede afectar, en particular, a las piernas y el caminar), parálisis...

ESPASTICIDAD: contracciones involuntarias de la musculatura y/o rigidez.

ALTERACIONES DE LA SENSIBILIDAD: cosquilleo, entumecimiento (parestesia), o sensación de quemazón en zonas corporales; dolor muscular y otros dolores asociados con la EM, como dolor facial; sensibilidad al calor (ante un incremento de la temperatura, se produce un empeoramiento pasajero de los síntomas); otras sensaciones no definibles.

TRASTORNOS DEL HABLA: Habla lenta, palabras arrastradas, cambios en el ritmo del habla, dificultad para pronunciar correctamente...

PROBLEMAS DE VEJIGA E INTESTINALES: micciones frecuentes y/ o urgentes, vaciamiento incompleto o en momentos inadecuados, estreñimiento, falta de control de esfínteres (poco frecuente)...

PROBLEMAS DE SEXUALIDAD E INTIMIDAD: impotencia, disminución de la excitación, pérdida de sensibilidad, ...

TRASTORNOS COGNITIVOS Y/O EMOCIONALES: Problemas de memoria a corto plazo, trastornos de la concentración, discernimiento y/ o razonamiento, alteraciones del estado de ánimo, labilidad emocional (alteraciones en la manifestación de la afectividad)...

Al verse afectado el sistema inmune, también son frecuentes las **ENFERMEDADES OPORTUNISTAS:** infecciones de orina, herpes, infecciones respiratorias... Al mismo tiempo, cualquier otra enfermedad, sobre todo si cursa con fiebre, puede aumentar los síntomas de la EM que ya se padecen.

Los síntomas dependen de las áreas del sistema nerviosos lesionadas, por lo que varían de unos afectados a otros, pueden cambiar en la misma persona a lo largo del tiempo, y diferenciarse en gravedad y duración. Los enfermos de EM suelen presentar más de un síntoma pero no todos los afectados van experimentar ni los mismos ni todos los síntomas.

1.2. Cifras y Estadísticas de la EM

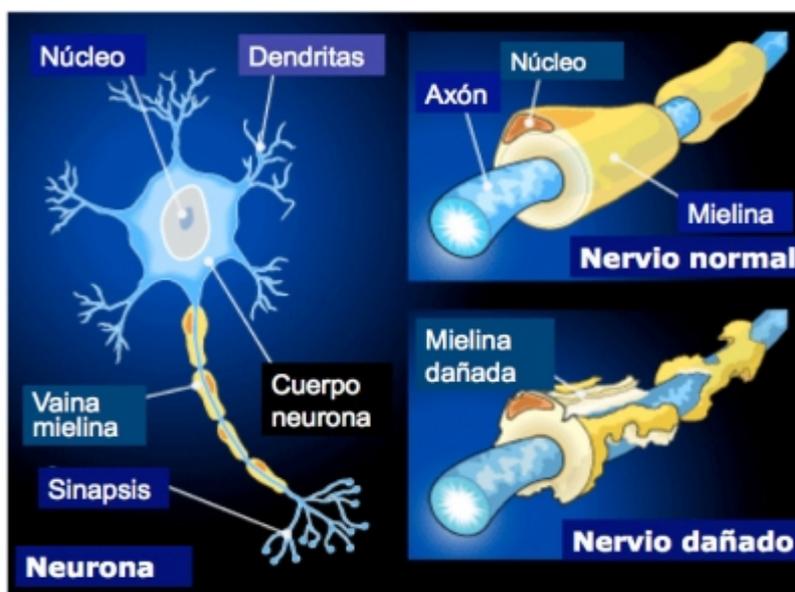
Según el INE (Instituto Nacional de Estadística), los últimos datos recogidos en 2008 situaban la tasa de la EM en España en 1,44 cada 1.000 habitantes. En Murcia la tasa arrojaba una cifra algo superior: un 1,56.

En 2015, los datos publicados en ECTRIMS, informados por el Dr. Xavier Montalbán, neurólogo y Director del CEMCAT, Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat) - Barcelona, Hospital Universitari Vall d'Hebron, mostraban que en los últimos 15 años se ha duplicado la incidencia de los casos de EM en España. Actualmente:

- En el mundo hay más de 2.500.000 de personas que la padecen.
- En Europa la cifra asciende a 400.000 personas.
- En España, 50.000 personas tienen EM.
- En la Región de Murcia hay una estimación de 1.500 casos.

Cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso en España

En Cartagena y Comarca, en la actualidad, hay más de 375 personas diagnosticadas de E.M.



<http://esclerodiario.blogspot.com.es/2015/04/tratamiento-remielinizador-en-la.html>

2. DATOS DE EMACC

2.1. QUÉ ES EMACC

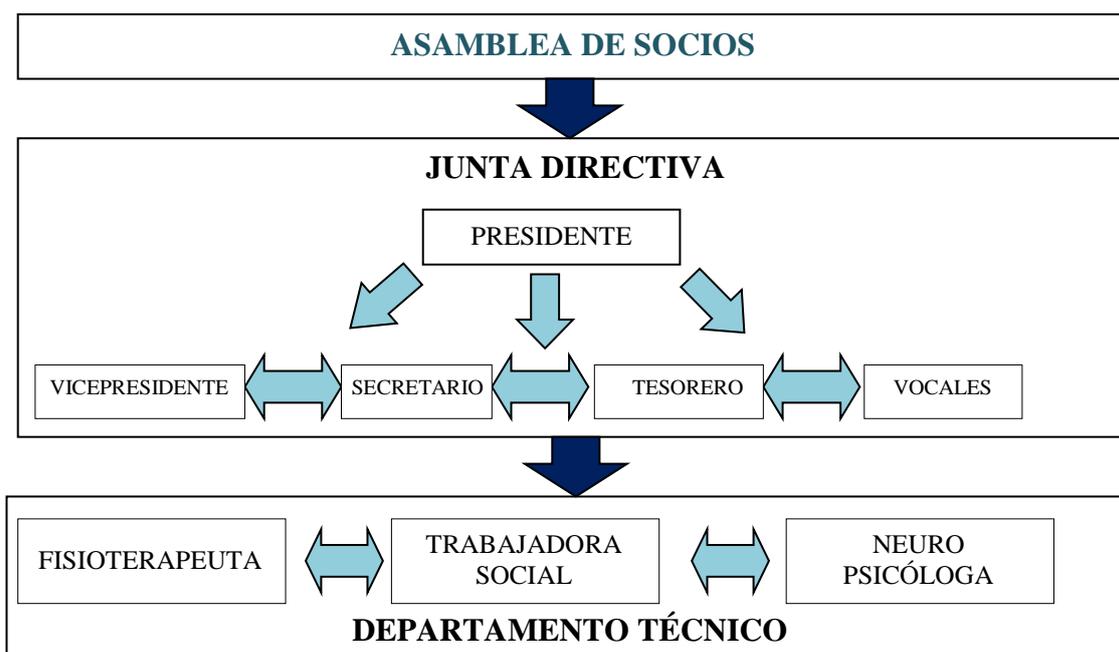
EMACC, Esclerosis Múltiple de Cartagena y Comarca es una organización sin ánimo de lucro, constituida en agosto del año 1997, tratando de dar soluciones a la falta de atención extrahospitalaria que muchos afectados de Esclerosis Múltiple sufrían en nuestra Comarca.

En EMACC trabajamos a favor de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y otras patologías neurodegenerativas similares, con la finalidad de mejorar su autonomía y su calidad de vida y la de sus familiares, a través de la prestación de servicios socio-sanitarios, la sensibilización social y la colaboración para la investigación de la EM, a través de la coordinación con el Servicio de Neurología del Hospital de Nuestra Sra. del Rosell y del Hospital de Santa Lucía, ambos de Cartagena.

La Asociación cuenta con dos órganos: el órgano directivo y el órgano representativo, que son respectivamente la Junta Directiva compuesta por la junta permanente y los vocales, y la Asamblea general de socios/as.

Por otra parte, encontramos el Departamento Técnico, constituido por el personal laboral de la asociación, formado por un Trabajador social, un Fisioterapeuta y un Psicólogo, contando para determinadas actividades con personal voluntario.

ORGANIGRAMA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA



La Junta Directiva de EMACC en 2016 ha estado formada por cinco personas que trabajan de forma voluntaria, comprometidos con la filosofía de la entidad, centrada en las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple.

Este equipo de trabajo lidera las acciones de la Asociación, dirigiendo los cambios estratégicos que se producen en la entidad y tomando las decisiones adecuadas para asegurar el buen funcionamiento y el cumplimiento de los objetivos establecidos.

PRESIDENTE
M^a Ángeles Ros Aguirre

VICEPRESIDENTE
Juan Luis López Martínez

TESORERO
Félix Jiménez García

SECRETARIO
Antonio González Lorca

COORDINADORA VOCALES
Patricia Jiménez Olmos

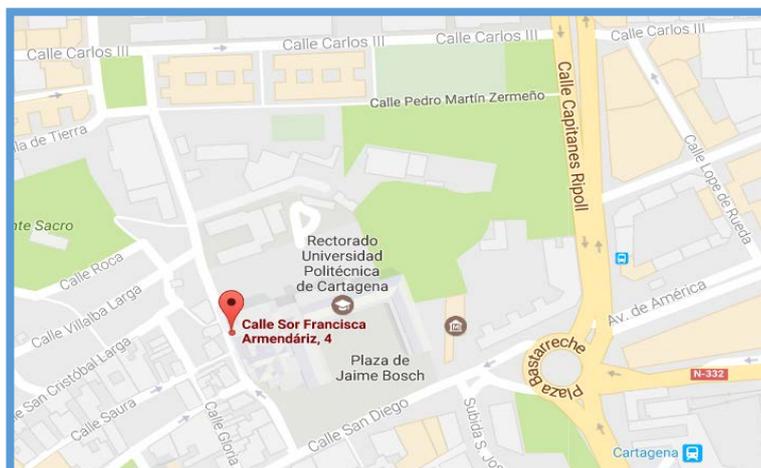
EMACC, al comenzar el año 2017 contaba con 84 socios, durante el año se produjeron 13 altas y 2 bajas, siendo la cifra actual de socios, a fecha 31 de diciembre de 2017, de 95 socios, de los cuales 68 tienen Esclerosis Múltiple, 7 tienen enfermedades neurodegenerativas afines, y 20 son familiares de personas con Esclerosis Múltiple o Colaboradores de EMACC.

	Total		Hombres		Mujeres	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Socios de EMACC con EM	68	71,58 %	24	25,26 %	44	46,32 %
Socios de EMACC con otras enfermedades	7	7,37 %	3	3,16 %	4	4,21 %
Socios Familiares de persona con EM/ Colaboradores	20	21,05 %	11	11,58 %	9	9,47 %
TOTALES 2017	95	100 %	38	40 %	57	60 %

Desde EMACC se informa y asesora a cualquier persona con Esclerosis Múltiple o enfermedad neurodegenerativa similar y/o a sus familiares, sean o no socios de la Entidad, habiéndose realizado en la Asociación 365 **atenciones** durante el año 2017, para recibir información, orientación y/o asesoramiento sobre la enfermedad y los recursos existentes, entre afectados y familiares.

2.2. UBICACIÓN

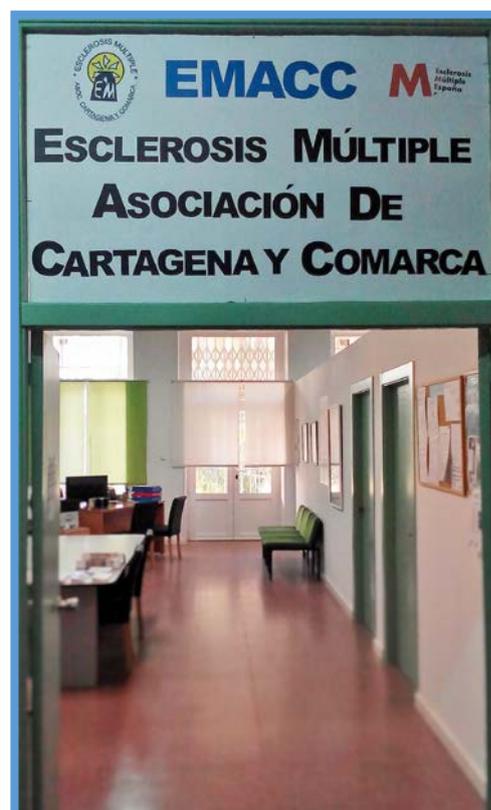
La sede de EMACC se encuentra ubicada en la planta baja del Edificio de la Milagrosa (Edif. Servicios Sociales), situado en C/ Sor Francisca Armendáriz nº 4. C.P.: 30202. Cartagena.



2.3. INFRAESTRUCTURAS

Tras el cambio de ubicación de la sede de EMACC y sus servicios, que tuvo lugar en 2012, se han producido numerosos cambios positivos en esta, pudiendo así realizar un mayor número de actividades para las personas con EM y sus familiares.

Este traslado se produjo gracias a la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena, que fue quien concedió la cesión de un local más amplio y acondicionado que el anterior, erradicando de este modo los numerosos problemas de espacio que impedían ejecutar ciertas actividades, y sobre el que adjuntamos algunas fotografías. Además, destacamos que en Junio de 2017 se firmó la renovación de la cesión del local por dos años más.





Así mismo, es de gran importancia destacar la disposición de las instalaciones del Centro de Neurorehabilitación “NeuroKIPE”, ubicado en Avda. San Juan Bosco, 16. 30310, Los Dolores (Cartagena), Centro con el que la Asociación mantiene un convenio de prestación de servicios para Fisioterapia, Logopedia y Talleres grupales, entre otros.





2.4. FINES ESTATUTARIOS DE EMACC

- ✓ Promocionar la agrupación de las personas con EM y enfermedades afines de Cartagena y Comarca, para trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.
- ✓ Facilitar información sobre estas enfermedades a las personas con EM y familiares, con el fin de conseguir su mejor conocimiento y la solución terapéutica de la misma.
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y Administración de los problemas de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- ✓ Potenciar todos los canales de información, sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar su integración social, formación profesional y relaciones laborales.
- ✓ Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y de rehabilitación.
- ✓ Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permita una mejora en la calidad de vida de los enfermos.

2.5. NUESTRA MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.

MISIÓN

La misión de EMACC es facilitar el acceso y proporcionar a las personas con Esclerosis Múltiple (EM), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Enfermedades Afines (EA) de Cartagena y su Comarca, así como a sus familiares y cuidadores, servicios de Atención Integral, atendiendo sus necesidades de información, orientación, formación, atención social, laboral, psicológica y neuropsicológica, de rehabilitación, de ocio y tiempo libre, etc, así como sensibilizar a la población general en el conocimiento de estas enfermedades, en la inclusión social plena de las personas con discapacidad y en el apoyo a la investigación de estas enfermedades.

Nuestro objetivo principal es mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con estas enfermedades y la de sus familiares.

VISIÓN

Nuestra visión es ser la entidad referente para todas las personas con EM, ELA y EA y sus familiares. Queremos acompañar a todos nuestros usuarios desde el diagnóstico hasta el final de su vida, afrontando el futuro con programas de mejora continua para que puedan alcanzar la total autonomía y la plena inclusión social, y tendiendo siempre a prestar servicios distinguidos por la cercanía, la confianza, la accesibilidad, la eficacia, la creatividad, la innovación y la excelencia.

VALORES

- ❖ EMACC cree en las personas y en su potencial para vencer las dificultades propias y las de su entorno, por lo que incentiva el afán de superación, la capacidad de elección, la colaboración en la consecución de objetivos y la activa participación asociativa y social.

- ❖ Reconocemos a las familias como sustento principal de las personas que padecen EM, ELA y EA y trabajamos con ellas favoreciendo la comunicación asertiva y el conocimiento para mejorar la relación intrafamiliar y las redes de apoyo.
- ❖ Nuestro trabajo siempre está orientado a la plena inclusión social, a la igualdad de oportunidades, a conseguir la accesibilidad universal y a la justicia social.
- ❖ Aportamos los valores de la transparencia, la eficacia y la eficiencia en todos los aspectos organizativos, prestando especial atención a las decisiones directivas, la organización, la gestión de los recursos de la asociación y de los fondos públicos y privados, a través de auditorías externas, publicación de cuentas anuales y memorias de actividades, comunicaciones periódicas a los socios, etc.
- ❖ La confianza de nuestros usuarios hacia EMACC se basa en la honestidad de la asociación, la profesionalidad, la responsabilidad, el respeto y la cercanía.
- ❖ Estamos firmemente comprometidos con las necesidades y el futuro de las personas con EM, ELA y EA trabajando siempre en favor del colectivo y apostando por conseguir que la sociedad tenga una visión diferente, inclusiva y positiva, de las personas con estas enfermedades.

2.6 REGISTROS Y FEDERACIONES A LAS QUE PERTENECE EMACC

EMACC está inscrita en los registros necesarios para desarrollar su labor, obteniendo las autorizaciones de funcionamiento como asociación sin ánimo de lucro que desarrolla servicios de asistencia social y sanitarios:

- Número de Inscripción en el Registro de Asociaciones de la Consejería de Presidencia: 5.056/1ª, a fecha 15/09/1997.
- Número de Inscripción en el Registro de Entidades de Servicios Sociales de la Consejería de Trabajo y Política Social: 589, a fecha 11/02/1998.
- Número de Inscripción en el Registro de Centros de Servicios Sociales de la Consejería de Trabajo y Política Social: 98/0004, a fecha 11/02/1998.
- Número de Inscripción en el Registro Municipal de Asociaciones del Ayuntamiento de Cartagena: O 0007, a fecha 17/10/1997.

- Número de Inscripción en el Registro de Recursos Sanitarios Regionales, de la Consejería de Sanidad: 40001925, a fecha 04/07/2016.

Además está federada a EME (Esclerosis Múltiple España) y ECOM (entidad que agrupa más de 140 entidades de personas con discapacidad física de todo el estado español).



Para ampliar información sobre estas organizaciones puede dirigirse a los siguientes enlaces

- ✚ EME: <http://www.esclerosismultiple.com/>
- ✚ ECOM: http://www.ecom.cat/index_es.php

2.7. CELEBRACIÓN 20 ANIVERSARIO.

EMACC fue fundada en el año 1997, así que en 2017 celebramos nuestro 20 aniversario. Se celebró un Acto Conmemorativo el 15 de mayo, en el Palacio Consistorial que consistió en una rueda de Prensa, donde EMACC informó a los medios de los progresos realizados en estos 20 años desde su fundación y avanzó las expectativas de futuro de la Asociación.



Contamos con unas palabras del Excmo. Alcalde, D. José López, con motivo de la conmemoración y de D. Francisco del Vals, Presidente de AEMA III y Vocal de Esclerosis Múltiple España. Seguidamente, nos hicimos una foto conmemorativa del Evento y se leyó un manifiesto por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (31 de mayo), en la puerta principal del Ayuntamiento. También contamos con el apoyo de AEMA III (Asociación de Esclerosis Múltiple de Lorca) y con AMDEM (Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple), a través de la presencia de sus presidentes y otros integrantes de las juntas directivas. Al finalizar el acto conmemorativo celebramos una comida. También nos apoyó con su presencia la Asociación de Discapacidad Física y Orgánica de La Unión – ADISLU.

Asistieron al Acto Conmemorativo 35 personas y diferentes medios de comunicación.



2.8. DECLARACIÓN DE UTILIDAD PÚBLICA.

Hace unos años comenzamos a adaptarnos a los requisitos que nos exige obtener la Mención de Utilidad Pública, auditando nuestras cuentas y solicitando la declaración. En junio de 2017, el Ministerio del Interior, a través de la Orden INT/594/2017, de 12 de junio, publicada en el B.O.E de 24 de junio de 2017, nos concedió dicha declaración.



Tercero.

Declarar de utilidad pública las siguientes asociaciones inscritas en los Registros de las Comunidades Autónomas:

Denominación	CCAA	Nº Reg. CCAA
Asociación Familia de Nazaret.	Andalucía	49
Asociación de Padres y Terapeutas de Personas con Autismo o Trastornos Generalizados del Desarrollo - ARIADNA.	Castilla y León	1559
Asociación Ambala.	Navarra	7187
Esclerosis Múltiple, Asociación de Cartagena y su Comarca.	Murcia	5056



Una vez obtenida la Declaración de Utilidad Pública, comunicamos a la AEAT que elegíamos la opción de aplicación del régimen fiscal especial regulado en el Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Esto supone una serie de ventajas fiscales para nuestros asociados (como la desgravación de una gran parte de las aportaciones de sus cuotas de socios, donaciones...), así como para todas las entidades que realicen donaciones a EMACC o contribuyan con ella a través del patrocinio o el mecenazgo.

3. SERVICIOS ASISTENCIALES

3.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

El diagnóstico de una enfermedad incurable y de evolución impredecible como es la Esclerosis Múltiple provoca, en la mayoría de los casos, un fuerte impacto y no resulta tarea fácil asumir la aparición de una nueva enfermedad de estas características. Por tanto, la información es fundamental para minimizar el impacto y poder hacer frente a la enfermedad.

La trabajadora social es la responsable de realizar las entrevistas, en las que se establece el primer contacto entre el afectado y la Asociación. El objetivo de este encuentro es proporcionarles información veraz y real a todas las personas con Esclerosis Múltiple y familiares que acudan por primera vez a la Asociación.

También se les informa del funcionamiento y servicios de la Asociación a los que puede acceder como socio, y se les aporta documentación sobre la enfermedad, con el fin de que la persona con EM vaya conociendo y asimilando más la enfermedad.

3.2. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL



Myriam Conesa Cánovas, trabajadora social.

El Servicio de Atención Social da respuesta a las necesidades sociales que puedan surgir a raíz del diagnóstico de la EM, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad así como sus familiares.

Este servicio ha tenido lugar principalmente en la Sede de EMACC y a domicilio, aunque también hemos prestado nuestra colaboración en el Servicio de Neurología del Hospital Sta. Lucía de Cartagena.

Desde febrero de 2017 contamos con el apoyo de una trabajadora social a tiempo parcial que da soporte a la trabajadora social principal en las tareas de administración, gestión e información a los socios y coordina el servicio de voluntariado de EMACC.



M^a Dolores García de las Bayonas Martínez, trabajadora social.

Resumen de Acciones en 2017:

	Número
Consultas en el Centro	221
Consultas por teléfono/redes sociales	126
Visitas a Domicilio	8
Visitas en Consultas de Neurología en Hospital	6
Visitas en Centros de Día/Residencias	4
Subvenciones Públicas Gestionadas	5
Ayudas de Entidades Privadas (Repsol, Obra Social La Caixa, José Díaz, GS España, Hero, otras)	12
Gestiones relacionadas con el voluntariado	118

Objetivos Principales:

1. Atender las demandas de las personas afectadas, familiares y población en general.
2. Estudio y búsqueda de recursos para satisfacer sus principales necesidades.

Para ello, se han llevado a cabo diferentes acciones:

- Atención directa y personalizada, partiendo de cada situación concreta.
- Información, orientación y/o tramitación de recursos sociales: Calificación de Minusvalía, Ley de Dependencia, Tarjeta de estacionamiento, Incapacidades, Prestaciones y ayudas económicas, Eliminación de barreras, Ocio y Tiempo Libre.
- Estudio y Seguimiento de los afectados de EM.
- Coordinación y Derivación con otros Servicios externos para gestión y resolución de las necesidades de los afectados.

- Visitas a domicilio para la atención social de las personas con problemas de desplazamiento y/o incapacidad física.
- Visita al Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Santa Lucía, para información y asesoramiento sobre la enfermedad, recursos que ofrece la Asociación y para realizar seguimiento de las personas con EM que acuden a las consultas.
- Elaboración de Informes Sociales
- Organización de las Campañas de Sensibilización Social
- Organización de las Actividades de Ocio y Tiempo Libre
- Coordinación del Servicio de Voluntariado.

3.3. GESTIÓN DE PROYECTOS

EMACC gestiona diferentes proyectos para su acceso a subvenciones tanto en organismos públicos como privados, que ayudan a financiar el mantenimiento de la Asociación y de los Servicios que ofrece.

El Proyecto principal de EMACC es el “Proyecto de Atención Integral y Domiciliaria a las personas afectadas de EM y a sus familiares”, en el que se subvencionan los siguientes servicios:

- Servicio de Rehabilitación: Fisioterapia, Logopedia, Psicología y Neuropsicología.
- Servicio de Atención Social.
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre.
- Campañas de Sensibilización Social.

Este año se ha impulsado especialmente la búsqueda de financiación para el “Proyecto de Mejora de la Accesibilidad al Servicio de Estimulación Cognitiva – DINÁMICA-MENTE”, lo que nos ha permitido adquirir un nuevo equipo informático adaptado a las necesidades de las personas con problemas de visión o de movilidad en las manos, adquirir materiales de evaluación psicológica y materiales manipulativos, así como adaptarnos a las nuevas tecnologías con la Plataforma NEURON UP, cuya implantación se efectuará en el año 2018. Esto ha supuesto un trabajo exhaustivo y coordinado de nuestras trabajadoras sociales y nuestra psicóloga para planificar y gestionar el proyecto, dando finalmente los resultados esperados que revertirán en la mejora de la calidad de vida de nuestros usuarios.

3.4. REHABILITACIÓN FÍSICA: FISIOTERAPIA Y LOGOPEDIA.

Servicio de Fisioterapia

El **servicio de Fisioterapia** atiende a personas que presentan una disminución o alteración de las capacidades físicas, que les impiden o entorpece la realización de las actividades de la vida diaria, de forma autónoma. Dado el carácter progresivo de la enfermedad, este Servicio se hace imprescindible, ya que lo que se pretende con la rehabilitación física es prevenir, tratar y reeducar los aspectos físicos de la EM.



Pedro Martínez Pérez, fisioterapeuta.

Las complicaciones físicas más comunes de una persona con EM suelen ser: falta de coordinación y equilibrio, atrofas musculares, espasticidad, fatiga crónica, etc. Así, la terapia va dirigida a fortalecer los músculos, prevenir la descoordinación y síntomas físicos como contracturas, rigidez de las extremidades, entre otros.

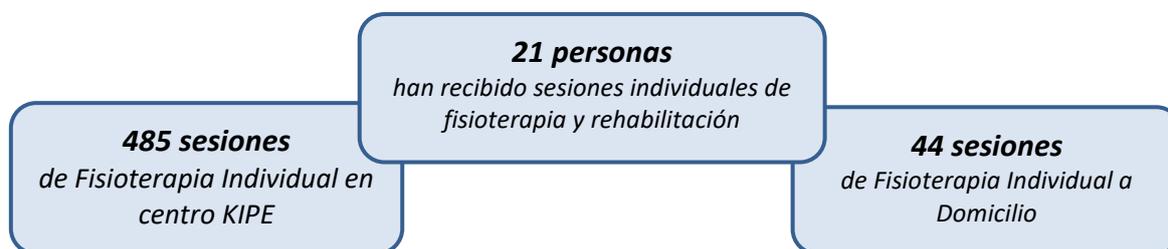
El tratamiento fisioterapéutico que se aplica a estos enfermos consiste en movilidad pasiva, estiramientos, electroterapia, ejercicios para la flexibilidad de los músculos y de las articulaciones, etc. Dentro del tratamiento se incluye la rehabilitación respiratoria, con el objetivo de prevenir una degradación demasiado rápida de la actividad respiratoria, se desarrollan ejercicios y técnicas para prevenir la rigidez de la pared torácica y fortalecer la musculatura respiratoria.

Objetivos del Servicio de Fisioterapia:

1. Mejorar la autonomía de los afectados en las Actividades de la Vida Diaria
2. Trabajar sobre las debilidades y rigideces musculares.
3. Reeducar el déficit de coordinación motora.
4. Trabajar sobre los problemas de equilibrio.
5. Trabajar sobre los problemas respiratorios.

Este servicio se ha prestado en la clínica de Neurorehabilitación KIFE y a domicilio, llevando a cabo tanto sesiones de rehabilitación individual, en función de la problemática concreta que presente el afectado, como Talleres de gimnasia terapéutica grupales.

Durante todo el año 2017, se han realizado **sesiones individuales** de fisioterapia a todos los socios que lo han solicitado.



Talleres de Estiramientos

Se han llevado a cabo **dos talleres grupales** de Estiramientos, en el Centro Neurokipe, a lo largo de 2017.

Se ha realizado una vez por semana en dos períodos trimestrales, que abarcan los meses de Marzo-Abril-Mayo y Octubre-Noviembre- Diciembre.

12 y 15 personas con EM, respectivamente, acudieron a los Talleres de Estiramientos



Servicio de Logopedia

Las personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas afines pueden mostrar dificultades, en ocasiones, para hacerse entender por un problema en la articulación de las palabras o dificultad de encontrar la palabra adecuada. La deglución y la ingesta de alimentos son también dificultades que pueden presentarse.

El servicio de Logopedia, de la mano de Rocío Angosto Montesinos, profesional del centro Neurokipe tiene como objetivo la exploración y rehabilitación de la disartria, disfagia, trastornos neurolingüísticos, disfonías, y trastornos de la lecto-escritura.

Una persona se ha beneficiado de este servicio durante 2017, recibiendo 32 sesiones de logopedia a lo largo del año.

3.5. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y NEUROPSICOLÓGICA



Jose Martín Bernal, psicóloga y neuropsicóloga.

La intervención psicológica se lleva a cabo tanto con el afectado interesado como con sus familiares, puesto que el diagnóstico y la evolución de la EM comporta cambios psicológicos que repercuten en el entorno familiar del usuario.

Entre los cambios psicológicos más frecuentes están las alteraciones emocionales, trastornos cognitivos y no aceptación ni asimilación de la enfermedad, que supone la enfermedad.

Las **sesiones individuales de terapia psicológica**, que venían siendo realizadas en el Centro Neurokipe, pasaron a ser un servicio proporcionado en la Sede de EMACC en el último cuatrimestre de 2016, en virtud de Inscripción en el Registro de Recursos Sanitarios Regionales, de la Consejería de Sanidad: 40001925, a fecha 04/07/2016, y desde entonces el servicio no ha hecho más que crecer, siendo más demandado por nuestros usuarios y ampliando sus recursos y sus servicios de atención.

177 atenciones en sede
32 personas atendidas
35 visitas a domicilio
14 acogidas

TALLERES DEL ÁREA DE PSICOLOGÍA/ESTIMULACIÓN COGNITIVA: Se han realizado dos talleres en la Sede de EMACC:

- TALLER DE ARTETERAPIA. Se realizó en los meses de marzo, abril y mayo, los miércoles de 18.00 a 20.00 horas y asistieron 8 personas. Coordinado por nuestra psicóloga Jose Martín e impartido por Miriam Boada Rodríguez, psicóloga y arte-terapeuta en prácticas.



- TALLER DE GESTIÓN DE LAS EMOCIONES A TRAVÉS DEL TEATRO: Se realizó en los meses de Octubre, noviembre y diciembre, los miércoles de 17.30 a 19.30, y asistieron 7 personas. Fue desarrollado por nuestra psicóloga Jose Martín y nuestra Trabajadora Social, Myriam Conesa. Contó con la participación de la Asociación ClowneArte en su sesión final.



GRUPO DE AYUDA A FAMILIARES:

En ocasiones, aunque los familiares estén al corriente del diagnóstico sienten una barrera emocional que les impide acceder a su familiar diagnosticado. Quieren ayudarlo, acompañarlo y seguir compartiendo la vida que hasta ahora habían hecho juntos. Esto hace que los familiares también estén afectados por este diagnóstico y que la intervención con los familiares sea uno de los objetivos dentro de la Atención integral que la asociación proporciona. La finalidad del Grupo de Ayuda a Familiares es crear, en un ambiente de comprensión, un espacio para compartir sentimientos, estrategias, experiencias etc. Con la idea de contribuir a fomentar el apoyo familiar/social, una mayor conciencia, empatía, aceptación, adaptación e integración., fortaleciendo los vínculos familiares.

En la Asociación ya hay grupos entre personas con EM y familiares, donde se tratan temas relacionados con la EM, una vez al mes. Esta sesión grupal es complementaria a este Grupo de Apoyo Familiar, que se inició en octubre de 2017. En las meriendas reciben información práctica sobre temas que ayudan a “convivir con la esclerosis múltiple”, y en el Grupo de Apoyo a Familiares se hace un abordaje más psicológico y emocional.

Las reuniones se realizan el primer o el segundo jueves de cada mes, de 18.00 a 19.30 en la Sede de EMACC. Han asistido a estas sesiones 15 familiares.

3.6. VOLUNTARIADO

Para EMACC, las personas voluntarias constituyen una pieza fundamental de la estructura de la asociación. Son personas que colaboran en cada uno de nuestros proyectos de manera altruista y que ayudan a que la sociedad conozca mejor la labor social que desarrolla la entidad.



Voluntarias y voluntarios en la Campaña del Día Mundial de la EM (31 de mayo de 2017)

Para EMACC, su voluntariado es una alternativa para atender algunas necesidades urgentes de las personas desfavorecidas /o con un grado medio-alto de dependencia.

Es por ello por lo que esta Asociación dedica parte de los recursos y personal de que dispone a la incorporación, seguimiento y apoyo del voluntariado.

A través del voluntariado, se llevan a cabo diferentes programas, en base al estudio de las necesidades de las personas con EM y enfermedades afines de la comarca de Cartagena:

- Acompañamiento Social a Domicilio y/o Instituciones Hospitalarias.
- Respiro Familiar.
- Programa de Acompañamiento en salidas de ocio y tiempo libre.
- Apoyo en las Campañas de Sensibilización Social.

Han participado en las actividades **20 voluntarios.**

Han colaborado con el Servicio de Voluntariado de EMACC las siguientes instituciones:

- Implica2, Servicio de Voluntariado de la Concejalía de Juventud del Ayto. de Cartagena.
- Eres Imprescindible, Servicio de Voluntariado de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayto. de Cartagena.
- Servicio de Voluntariado de la UPCT.



Universidad
Politécnica
de Cartagena

3.7. SERVICIO DE PRÉSTAMO GRATUITO DE AYUDAS TÉCNICAS PARA UNA MAYOR ACCESIBILIDAD Y UNA MEJORA DE LA MOVILIDAD.

12 Socios han solicitado este servicio

Gracias a la donación de dos particulares y a una subvención de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena recibida en diciembre de 2016 para comprar materiales que mejoraran la movilidad de las personas con discapacidad y tener una mayor accesibilidad, se ha ampliado este servicio que ya cuenta con los siguientes materiales:

- 3 sillas de ruedas.
- 4 muletas de fibra de carbono.
- 1 andador.
- 1 peana con rampas de subida y bajada, destinada a realizar circuitos de movilidad y sensibilización para la accesibilidad.
- 2 salvaescalones portátiles.
- 2 rampas portátiles y enrollables.
- 1 grúa de transferencias.
-



3.8. ACCESO LIBRE A ORDENADORES

La sede de EMACC cuenta con un conjunto de ordenadores dotados con Internet a disposición de los socios que lo soliciten.

2 Socios se han beneficiado del Acceso Libre a Ordenadores



3. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES

4.1. OCIO Y TIEMPO LIBRE

En las actividades de Ocio y tiempo libre, se tienen dos factores como base de actuación principal: Promover la integración social y prevenir y evitar el aislamiento social.

Se pretende que los socios tengan un espacio de esparcimiento, donde poder compartir intereses e inquietudes comunes, pero sobre todo donde poder escapar de la monotonía del día a día.



Para ello, se ha intentado que las actividades fueran dinámicas y participativas, siendo el fin último el que los socios estrechen lazos y se conviertan en una fuente de apoyo. Así, la mayoría de las Actividades serían también con un fin terapéutico: se realizan convivencias, comidas y salidas en grupo, y también en coordinación con otras asociaciones y entidades afines. Las Actividades han sido:

- Convivencia en Lubrín (Almería)

Convivencia de fin de semana los días 4 y 5 de noviembre de 2017 en La Granja Escuela El Pocico, en Lubrín (Almería). Se compartieron experiencias, se realizaron varias visitas de grupo y actividades de ocio, y tanto personas afectadas con EM como sus familiares, pudieron disfrutar de estos paisajes y actividades.

38 Personas participaron en esta convivencia



- V Jornada Gastronómica. Convivencias Canteras

Estas Jornadas gastronómicas surgieron por iniciativa de los propios socios y este año se ha realizado la quinta edición. Se celebró el 17 de junio y fue todo un éxito: un lugar donde conocerse mejor, divertirse y compartir. Participaron 24 personas.



- Taller de Marcha Nórdica

Desde 2012 EMACC promueve esta actividad entre sus socios ya que, además de numerosos informes que aconsejan su práctica, hemos comprobado que las personas con enfermedades neurológicas que la practican obtienen una mejoría notable en el equilibrio, la fatiga, la estabilidad en la marcha, etc. En 2017 se ha realizado un taller, impartido de forma voluntaria por el Instructor de Marcha Nórdica del CEX (Centro Excursionista de Cartagena) y adaptándolo a las limitaciones específicas de la esclerosis múltiple y otras patologías, al que asistieron 21 personas de la asociación.



El taller tuvo lugar en el Parque de la Rosa, el 1 de Mayo de 9.00 a 13.00h.

- Comida de Navidad

Como cada Navidad, EMACC organiza una Comida, en la que los participantes tienen la oportunidad de estrechar lazos y potenciar de este modo la unión de grupo.

Celebrada en un céntrico restaurante de Cartagena el día 15 de Diciembre de 2017, esta comida de Navidad fue un evento al que acudieron 36 **personas**.



4.2. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y ACTIVIDADES DE RECAUDACIÓN DE FONDOS

Uno de los fines de EMACC es dar a conocer a la sociedad sobre la enfermedad y la situación de las personas con Esclerosis Múltiple.

El objetivo de las campañas es informar y sensibilizar sobre la Esclerosis Múltiple, así como fomentar la solidaridad con todos los afectados de EM y sus familiares.

Las actuaciones que se han llevado a cabo durante 2017 han sido:

- Campaña Internacional Kiss Goodbye To MS (Un beso de despedida a la Esclerosis Múltiple). Del 18 de enero al 14 de febrero.
- Campaña por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Mayo-Junio.
- Campaña Nacional "Mójate por la EM". Julio
- Campaña Local Almuerzo Solidario. Octubre.
- Campaña por el Día Nacional de la EM. Diciembre.

4.2.1. Campaña Internacional Kiss Goodbye To MS (Un beso de despedida a la Esclerosis Múltiple).

Esta Campaña se celebró por primera vez en España en 2017 y nos acogimos a ella a través de EME (Esclerosis Múltiple España). Es una campaña global de recaudación de fondos para investigación promovida por la Federación Internacional de EM. Esta campaña divertida y positiva, ofreció muchas formas de participar: contribuyendo directamente a través de un donativo, compartiendo la campaña en redes, realizando acciones atrevidas y originales para apoyar la investigación, u organizando eventos propios de recaudación de fondos o "fundraising".



En el caso de EMACC, cerramos la Campaña con nuestra Merienda de Besos y recaudamos un total de 1.160 € con los productos KISS que se repartieron en los distintos actos a lo largo de todo el año a cambio de un donativo para la campaña. De esta recaudación, el 40 % se donó a los proyectos M1, que financian la investigación de las formas progresivas de la EM y el resto se utilizó para el mantenimiento de las actividades y servicios de EMACC. Además los socios mejoraron la contribución a la investigación con 232,19 € de donación directa para la investigación.



4.2.2. Campaña por el Día Mundial de la EM. Mayo 2017

Como consecuencia del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que tuvo lugar el 31 de Mayo, se realizaron diversas actividades para concienciar a la población sobre la enfermedad y los recursos con los que puede contar el paciente:

○ CENA BENÉFICA

Se realizó una Cena Solidaria el día 2 de junio en el Restaurante “El Paraíso” (Cartagena), a la que asistieron **136 personas** entre socios, familiares, amigos y colaboradores.



4.2.3. Mójate por la EM. Julio 2017

La Actividad “Mójate por la EM” tiene lugar todos los años, el segundo domingo de Julio, realizándose este año el día 9 de Julio de 2017 en Playa Paraíso (Cartagena). Como siempre se volcaron con la Asociación: la Federación Regional de Natación, la Asociación de Vecinos de Playa Paraíso, el Club de Deportes La Manga, Cruz Roja, y las Concejalías de Deportes y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena. Además, la empresa murciana Hero colaboró con el evento donando 200 barritas energéticas para los deportistas.



09/JULIO/2017

VIII TRAVESÍA SOLIDARIA

MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Playa Paraíso Mar Menor (Cartagena)

CIRCUITO DE AGUAS ABIERTAS DE LA REGIÓN DE MURCIA

10:30 CATEGORÍAS PREBENJAMÍN, BENJAMÍN Y ALEVÍN

11:00 PRUEBA NO COMPETITIVA 100 METROS SOLIDARIOS

11:30 HORAS RESTO DE CATEGORÍAS

La inscripción para participar tiene un coste de 12,00 € (por ser de carácter solidario) para todas las categorías y pruebas (incluido los 100 metros solidarios), y deberán realizarse a través de la plataforma línea de salida.
<http://www.lineadesalida.net/carreras/>



ELLA SE MOJA POR LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MARGARITA DOMÍNGUEZ
 CON

EMACC

Esclerosis Múltiple
 Asociación de
 Cartagena y comarca



“VIII Travesía Solidaria”

Por categorías para adultos y niños profesionales de la natación, la mayoría pertenecientes a los diversos Clubs de Natación de toda la Región.

193 NADADORES PROFESIONALES PARTICIPARON



4.2.4. Almuerzo Solidario. Octubre 2017

Este evento solidario se realizó en las instalaciones de la Asociación de Vecinos “Molino Derribao” de Santa Ana (Cartagena) el sábado 28 de octubre. Un evento en el que hubo comida, sorteos, música hasta las 19 horas y en el que participaron más de 260 **personas**. Contó con la animación altruista del grupo Los Intocables de Eliot Ness.



Asistentes al Almuerzo Solidario 2017



Patrocinadores del Almuerzo Solidario y equipo de Voluntariado.



La Concejala de Servicios Sociales, Carmen Martín del Amor, apoyando el evento.

EMACC

Esclerosis Múltiple Asociación Cartagena y Comarca

ALMUERZO SOLIDARIO



**Paella + Ensalada + bebida
por sólo 10 €**

Y puedes traer un postre para compartir.

Sábado 28 de Octubre de 2017 a 13:00 h.

**Música en directo con: Rifas, sorteos,
baile y diversión.**



Nos vemos en:
**Asociación de Vecinos
 Molino Derribao-Santa Ana
 Cartagena**

Información:
868095253-648280828

Organiza: Colaboran:



4.2.5. Actividades por el Día Nacional de la EM. Diciembre 2017

- Conferencia sobre EM

La Conferencia sobre EM, organizada por NOVARTIS con la colaboración de la Unidad de Esclerosis Múltiple y EMACC, se realizó en el Salón de Actos de Hospital Ntra. Sra. del Rosell de Cartagena el día 19 de diciembre, contó con las siguientes ponencias:

PROGRAMA

17.15 h
Recepción de participantes y apertura de la jornada
Dr. Ignacio Español Morales
Director Médico del HUSL

17.30 h
Avances en el abordaje de la EM
Dr. J. A. Pérez Vicente
Neurólogo HUSL

18.00 h
Sexualidad y esclerosis múltiple desde el punto de vista médico
Dr. E. Hernández Hortelano
Neurólogo HUSL

18.30 h
El papel de la enfermera en EM y enfermedades afines (adherencia al tratamiento, información sobre efectos secundarios, seguridad y apoyo al paciente...)
Agueda Poyato
Enfermera HUSL

19.00 h
PAUSA - CAFÉ

19.20 h
Charla conclusiones LINK EM 2017, con el tema central de "la familia":

Resumen del encuentro de gestores y directivos
María de los Angeles Ros Aguirre.
Presidenta de EMACC.

Resumen del encuentro de responsables de comunicación y gestión
Dña. Myriam Conesa Cánovas.
Trabajadora Social de EMACC.

Resumen del encuentro de responsables de neurorrehabilitación
Dña. Josefa Mª Martín Bernal.
Psicóloga de EMACC.

Futuro de EMACC en el abordaje integral de la EM y las enfermedades afines
Dr. José A. Pérez Vicente
Jefe de Servicio de Neurología
Complejo Hospitalario Universitario de Cartagena

20.30 h
Clausura de la jornada



47 Personas asistieron a la Conferencia



4.2.6. Gala Benéfica de la Asociación de Vecinos Urbanización Mediterráneo a favor de EMACC.

El día 9 de diciembre de 2017, la A.V.V. de la Urbanización Mediterráneo llevó a cabo una Gala Benéfica, presentada por el comunicador Gaspar Zamora, en la que numerosos artistas actuaron altruistamente y la recaudación de las entradas y los sorteos solidarios se donó íntegramente a EMACC. Se recaudaron 570 euros, que se destinaron a sufragar algunos gastos del Proyecto de Atención Integral a Personas con Esclerosis Múltiple, Enfermedades Afines y sus familias.



4.0. L.O.

... alta tecnología des-
... años en el Valle de
... s, abasteciendo des-
... a cerca del 50% de
... del mercado euro-
... a sido declarada re-
... por el Ayuntamien-
... ena como empresa
... interés municipal.
... atos están suscritos
... de la Universidad
... Alejandro Díaz, y el
... eral de la empresa
... eana ILBOC, Eduar-

cias Sanitarias 061. La mujer, con fracturas múltiples, y el hombre, policontusionado, fueron trasladados al Santa Lucía. | AGENCIAS

L.O.

**A.V.V. URB. MEDITERRÁNEO
GALA BENÉFICA
A FAVOR DE EMACC**

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA

CON LA ACTUACIÓN DE:

TEMPLE Y PUREZA

SOLIDARIDAD

Una gala a favor de la esclerosis múltiple hoy

■ Esta noche, a partir de las diez, se celebra una gala benéfica a favor de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y Comarca (EMACC). El evento, que tiene un coste de cinco euros, tendrá lugar en la sede de la asociación de vecinos de la Urbanización Mediterráneo y estará presentado por Gaspar Zamora. Asimismo, contará con las actuaciones de Luis Carlos, Temple y Pureza, Juanjo Aparicio, Siso Santana, Ana María, Pepe Márquez 'El Cuco' y Fran y sus Muñecos. En los descansos habrá una lotería familiar con regalos. | L.O.



A.V.V. URB. MEDITERRÁNEO GALA BENÉFICA A FAVOR DE EMACC

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA
CON LA ACTUACIÓN DE:



LUIS CARLOS



TEMPLE Y PUREZA



JUANJO APARICIO



SISO SANTANA



ANA MARÍA



**PEPE MARQUEZ
"EL CUCO"**



FRAN Y SUS MUÑECOS

PRESENTACIÓN: GASPAR ZAMORA
SABADO 9 DE DICIEMBRE DE 2017 A 22:00H.
DONATIVO 5€

ORGANIZAN Y COLABORAN:



EMACC
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



**Ayuntamiento
Cartagena**
www.cartagena.es



**CONCEJALÍA
servicios
sociales**
CARTAGENA



Participación
ciudadana



BAR EL GATO
TAPAS Y FRIETURA
LOS PATOJOS



CCIX
NOYOPAN
CARTHAGO



NUEVO
Cabeza Beza
DIFERENTE



**Venta
Mariano**

4.3. MESAS INFORMATIVAS Y PETITORIAS:

Las Mesas Informativas han sido instaladas durante las actividades que se realizaron en las Campañas de Sensibilización social, tanto en los lugares donde se organizaron las actividades, así como en distintas zonas de Cartagena, como la Plaza Juan XXIII, el Hospital Universitario de Santa Lucía, el Hospital Universitario de Santa María del Rosell, la Plaza del Ayuntamiento, etc.; con el principal objetivo de informar y sensibilizar a la sociedad, dando a conocer la enfermedad y sus principales características. En total se han instalado 12 mesas informativas en 2017:

- 4 Mesas el Día Mundial de la EM (Rosell, Santa Lucía, Juan XXIII y Cénit)
- 3 Mesas el Día Nacional de la EM (Rosell, Santa Lucía y Juan XXIII)
- 1 Mesa en la Ruta de las Fortalezas (Puerto de Cartagena)
- 3 Mesas en el “Mójate por la Esclerosis Múltiple” (Playa Paraíso)
- 1 Mesa en el Almuerzo Solidario (Molino Derribao)



4.4. PARTICIPACIÓN DE EMACC EN OTROS EVENTOS

4.4.1. VII Ruta de las Fortalezas 2017.

EMACC participó en la jornada inaugural de La VII edición de la Ruta de las Fortalezas con su presencia a través de un stand informativo en la zona del puerto el día 16 de abril de 2016.



4.4.2. Participación en EXPOMED SALUD 17

Durante los días 17,18 y 19 de marzo estuvimos presentes en la Feria EXPOMED SALUD que tuvo lugar en el recinto de IFEPA (Torre Pacheco), ofreciendo información sobre la enfermedad y nuestra labor asociativa. Además, instalamos una rampa para que los asistentes pudieran comprobar en primera persona las dificultades que tienen las personas que usan silla de ruedas.



4.4.3. Participación en FEMADIS 17

Los días 20, 21 y 22 de octubre, la Asociación participó en la Feria de Mayores y Discapacidad que la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena organizó en la Plaza Héroes de Cavite. Una oportunidad más para dar a conocer la enfermedad y los recursos con que pueden contar las personas que la padecen.



4.4.4. Participación en Link EM 2017

El Link EM es un evento organizado por Esclerosis Múltiple España (EME), que incluye diferentes espacios y nace para compartir e intercambiar experiencias, generar conocimiento y fomentar el debate en Esclerosis Múltiple.

Se desarrolló en Madrid, los días 13, 14 y 15 de noviembre. El día 13, tuvo lugar el espacio dedicado a las personas con EM y sus familias, y lo seguimos desde Cartagena a través de streaming. El 14 y 15 estuvimos de forma presencial en los espacios dedicados a las organizaciones de esclerosis múltiple (divididos en los grupos de gestores y directivos y comunicación) y a la neurrrrehabilitación, donde los profesionales que atienden a las personas con EM trabajaron el desarrollo de las actuaciones futuras y compartieron experiencias e ideas. Asistimos a las interesantes charlas, grupos de trabajo, y nos trajimos nuevas formas de trabajar y mejorar nuestra gestión y atención a nuestras personas usuarias.





4.4.5. Participación en el Día Internacional de la Discapacidad

El 3 de diciembre es el día de la Discapacidad a nivel mundial. La Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena, organizó ese día en la Plaza del Ayuntamiento la lectura de un manifiesto en el que participaron representantes de diferentes Asociaciones físicas, psíquicas y sensoriales. EMACC colaboró con su presencia mediante una mesa informativa y la participación en las actividades organizadas. Este año hicimos una actividad en la que los niños asistentes podían pintar sus peces y ponerlos en nuestra pecera.



4.4.5. Desayunos EMACC.

EMACC celebra todos los martes, de 9.30 a 10.30, en el Bar La Hípica, un desayuno en el que los socios que lo desean participan. Es un punto de encuentro para compartir vivencias, preocupaciones, inquietudes. Se han celebrado todo el año, excepto los periodos vacacionales y han acudido 37 personas.



4.4.5. Meriendas Compartidas.

En 2017 se ha iniciado una actividad que ha tenido mucha participación entre nuestros socios. Las Meriendas compartidas, han sido un punto de encuentro entre personas con EM, familiares y técnicos en el que además de compartir una merienda distendida, se han tratado temas de interés para los asistentes.

El tema a tratar en las siguientes meriendas, lo proponen los propios participantes al finalizar cada reunión, y en cada una de ellas se leen y se comentan artículos relacionados con el tema y se incentiva que cada uno hable de su experiencia personal.



Se han realizado 7 meriendas a lo largo de todo el año, el último martes de cada mes, con una asistencia media de 20 personas afectadas y/o familiares, coordinadas por nuestra trabajadora social y a las que se han invitado a diferentes expertos en las materias.

Temas:

- 25/04/2017. El arte de vivir con EM.
- 30/05/2017. Trucos para Vivir mejor con EM.
- 27/06/2017. Cómo afrontar el verano con EM.
- 26/09/2017. Cómo superar el desánimo.
- 31/10/2017. Conquistar el miedo.
- 28/11/2017. Información y nuevas tecnologías en EM.
- 20/12/2017. Navidad y EM.

4.5. INVESTIGACIÓN

EMACC recibe peticiones de colaboración en investigación desde diversos ámbitos: hospitales, universidades, laboratorios, asociaciones, etc.

Estas peticiones son trasladadas a nuestros socios, siempre conservando su intimidad y respetando la Ley de Protección de Datos, y son ellos quienes voluntariamente deciden participar o no en ellas.

En el año 2017, se han enviado las siguientes peticiones:

- Solicitante: PSYMA (estudios para investigación de laboratorios farmacológicos). Necesitaban varios perfiles de personas con EMRR que tomaran tecfidera, aubagio, plegridry y copaxone.
- Solicitante: EME (Esclerosis Múltiple España). “Cuestionario Infoseek, de Uso de Información en Esclerosis Múltiple)
- Solicitante: alumna de la Universidad de Elche para TFG (Trabajo Fin de Grado). Tema: Cuestionario de Calidad de Vida específico de Esclerosis Múltiple. Cómo afecta el hábito tabáquico en la Esclerosis Múltiple.
- Solicitante: Plataforma de Organizaciones de Pacientes, entidad no lucrativa que agrupa en España a 26 organizaciones de pacientes de ámbito estatal, con la colaboración técnica de Nephila Health Parthership. Estudio de Impacto y Retos de las Organizaciones de Pacientes en España.
- Solicitante: Graduada en Fisioterapia con mención en Neurología, cursando el Máster de Avances en Neurorrehabilitación de las Funciones Comunicativas y Motoras en la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria. Trabajo Final de Máster sobre la práctica clínica habitual y la práctica basada en la evidencia en Fisioterapia.
- Solicitante: 4 estudiantes de medicina de la Universidad Jaume I de Castellón, llevando a cabo un trabajo de investigación sobre los aspectos emocionales relacionados con la esclerosis múltiple. Encuesta online para recoger datos que puedan denotar la importancia que tiene considerar las emociones en la enfermedad, para encontrar aspectos que puedan mejorar la comunicación de un diagnóstico, el trato personal y la forma en la que una persona pueda afrontar una enfermedad; incidiendo especialmente en el aspecto de la ansiedad y de la incapacitación que pueda producir la misma.

5. INFORME ECONÓMICO

INGRESOS 2017

	DESCRIPCION	Importes
Subvenciones	1. Min. de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)	8.900,00 €
	2. Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT)	14.761,30 €
Campañas EMACC	3. Campaña Kiss Goodbye To MS	473,80 €
	4. Campaña Día Mundial por la E.M. (Cena benéfica)	1.386,00 €
	5. Campaña Mójate por la E.M.	2.568,00 €
	6. Almuerzo Solidario	2.408,50 €
Donaciones	7. Donativos por Servicios	7.329,00 €
	8. Recaudación Donaciones Varias	5.223,97 €
	9. Lotería, Venta Libro Alimentación, Camisetas y Toallas	5.868,20 €
	10. Donaciones Mesas Petitorias	921,09 €
Cuota Asociados	11. Cuotas de Asociados	10.180,00 €
Cuenta Bancaria	12. Ingresos Intereses Bancarios	0,00 €
TOTAL INGRESOS 2.017		60.019,86 €

PAGOS 2017

	DESCRIPCION	Importes
Servicios EMACC	1. Nóminas Personal	24.105,46 €
	2. Cotizaciones a la Seguridad Social	7.266,29 €
	3. Hacienda Pública I.R.P.F. Mod. 111	2.794,31 €
	4. Rehabilitación Centro Neurokipe (Fisioterapia y Logopedia)	11.507,90 €
	5. Talleres Grupales de Estiramientos	765,00 €
	6. Servicios Neuropsicología	376,40 €
	7. Actividades Respiro, Ocio y Tiempo Libre	3.062,60 €

TOTAL SERVICIOS: 49.877,96 €

Material	8. Consumibles Oficina, Acond. Local	1.283,55 €
	9. Material informático (disco duro, tablet y PC adaptado Neuron UP)	1.687,11 €
	10. Material inventariable (destructora de papel, ventilador, velador)	312,39 €
	11. Materiales de Evaluación Psicológica y Neurorehabilitación	5.135,91 €

TOTAL MATERIALES: 8.418,96 €

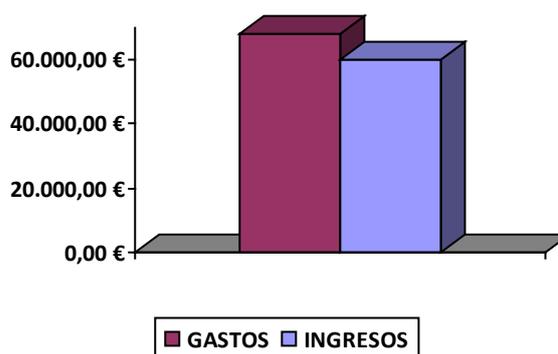
Gastos Varios	12. Gtos. Telefonía e internet	844,17 €
	13. Gastos Desplazamientos Rehabilitación	297,06 €
	14. Primas de Seguros	1.211,82 €
	15. Gastos y Comisiones bancarias	711,17 €
	16. MN Program	296,45 €
	17. Cuotas de Federaciones	360,00 €
	18. Publicidad, Propaganda, Relaciones Públicas	5.748,31 €
	19. Gtos. Correos y Certificados	310,03 €
	20. Gtos. Transporte (Taxi y Visitas T.S.)	568,01 €

TOTAL GASTOS VARIOS: 10.347,02 €

TOTAL Gastos 2.017	68.643,94 €
--------------------	--------------------

RESULTADO DEL AÑO 2017

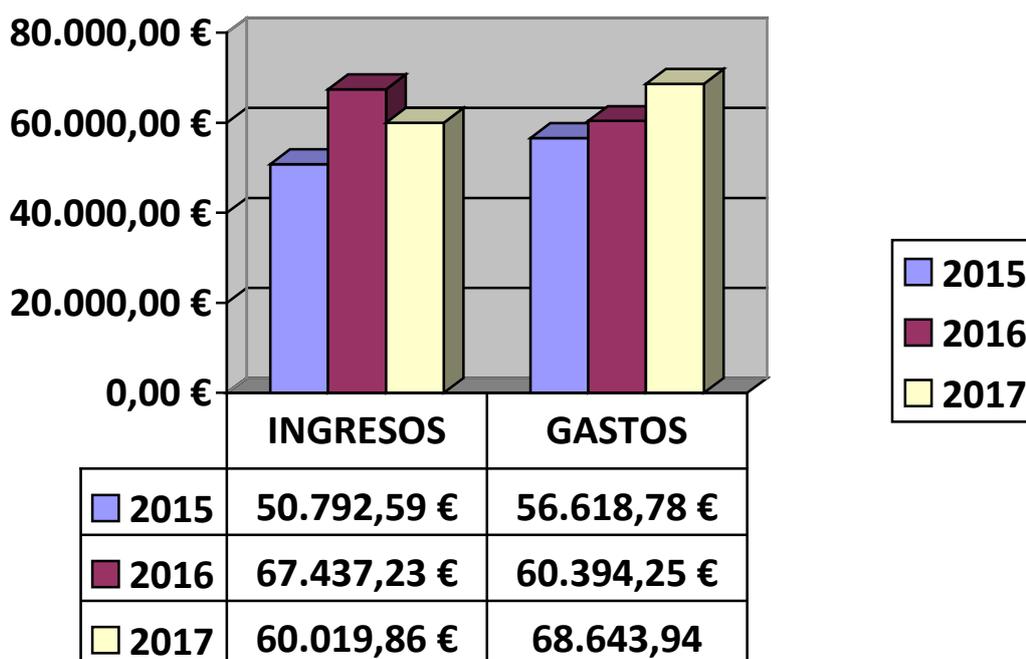
INGRESOS	60.019,86 €
GASTOS	68.643,94 €
RESULTADO DEL AÑO	- 8.624,08



En 2017 no se han recibido dos de las subvenciones habituales: La Subvención de Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad, de la Obra Social de la Caixa (sólo la recibimos cada dos años) y la subvención de Crónicos del Servicio Murciano de Salud, que no ha publicado convocatoria para 2017. Además se solicitó ayuda a la Consejería de Familia que no nos concedió.

Aunque en 2017 se han recibido menos ingresos y se ha incrementado el gasto con respecto al año 2016, se ha podido hacer frente a este saldo negativo debido al saldo disponible de años anteriores que la asociación reserva como fondos propios. A fecha 31 de diciembre de 2017 EMACC finaliza con un saldo positivo de 15.667,88 € (fondos propios, cobro de subvenciones atrasadas y ya abonadas, etc.)

Con respecto al crecimiento de la entidad, la comparativa de ingresos y gastos con respecto a los años anteriores es la siguiente:



6. CONVENIOS Y COLABORACIONES

Convenio de Colaboración con Universidad Politécnica de Cartagena



La firma de este Convenio de Colaboración, tuvo lugar por primera vez en junio de 2013, con una duración de dos años. Fue renovado en septiembre de 2016 por otros dos años más.

Tiene como objeto establecer unos cauces para la realización en común de actividades de asesoramiento, formación, divulgación o la posibilidad de establecer cauces de voluntariado entre los alumnos de dicha institución y la Asociación de Esclerosis Múltiple.

Convenio de Colaboración con Residencia Orpea

A fecha 1 de Agosto de 2013 se firmó un acuerdo, entre la Asociación de Esclerosis Múltiple y “Residencial Senior 2000 S.L.U.” a fin de formalizar la colaboración para la realización de actividades



conjuntas y facilitar a los socios de EMACC el acceso a los servicios de estancia y manutención Orpea, el Centro Residencial y Centro de Día de esta empresa.

Convenio con Mastia ópticos

- Descuento de un 20% durante todo el año en gafas blancas y de sol graduadas.
- Descuento mínimo de un 15% en todas las gafas de sol y de un 5% en lentes de contacto y líquidos de mantenimiento.
- Revisión optométrica y contactológica gratuita.



Convenio con Practiser Rehabilitación.

Ofrece a nuestros asociados importantes descuentos en bonos en servicios de Fisioterapia, Suelo Pélvico, Odontología, Psiquiatría y Traumatología.



 **Convenio con Fundación Eurofirms.**

Se estableció una colaboración para facilitar la RSC y el cumplimiento de la Ley General de Discapacidad con la integración laboral de Personas con Discapacidad.



 **Convenio con Nostrum Mediación**



Servicio de consultoría jurídica y mediación que ofrece importantes descuentos en consultas y gestiones relativas a condiciones de trabajo, seguridad, salud laboral, procedimientos judiciales, informes periciales, gestiones judiciales relativas a los procedimientos de incapacidad laboral, discapacidad, etc.

 **Convenio con el Despacho Laboralista Ismael Domínguez Nuñez.**

Importantes descuentos a nuestros asociados en asuntos relacionados con incapacidad laboral, altas médicas, extinciones de contrato o despido, conciliación, etc.

 **Convenio con Tunstall Televida.**



Soluciones de teleasistencia domiciliaria y móvil para el mantenimiento de la autonomía personal de las personas con Esclerosis Múltiple que no puedan acceder a estos servicios a través de los Servicios Sociales Municipales. Coste cero de instalación técnica (valor 51,00 €)

 **Ortopedia Salitre**

Descuentos desde el 5 al 15 % en función del servicio o producto adquirido, o regalos de complementos para material ortopédico.



7. ENTIDADES QUE HAN SUBVENCIONADO NUESTRO PROYECTO EN 2017

- Concejalía de Servicios Sociales y Mediación Social. Excmo. Ayuntamiento de Cartagena
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad



8. AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las personas, socios, instituciones, entidades públicas y privadas, profesionales sanitarios de la Unidad de Neurología de Cartagena y voluntarios por vuestras aportaciones, apoyando nuestro trabajo, para conseguir que las personas con Esclerosis Múltiple, ELA y Enfermedades Afines de Cartagena y Comarca dispongan cada año de una mejor calidad de vida.

Y en especial a:

- El Doctor José Antonio Pérez Vicente, a la enfermera Águeda Poyato, al Doctor Eduardo Kahn, y a todo el personal del Servicio de Neurología, por esa atención personalizada y sobre todo, humana, a los pacientes de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Afines.

- A las diferentes entidades que subvencionan esta Asociación, y sin las que sin su ayuda no sería posible llevar a cabo los proyectos de EMACC: el Ayuntamiento de Cartagena y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- A todas las entidades públicas y privadas que colaboran en la organización de nuestras actividades de Sensibilización Social: a la Concejalía de Servicios Sociales, al Ayuntamiento de Cartagena, a la Federación Regional de Natación, a la Concejalía de Deportes del Ayto. de Cartagena, al Club Deportes La Manga, al Complejo Deportivo Playa Paraíso, a la AAVV Playa Paraíso y a su presidente José Antonio Moreno, a la AAVV de Molino Derribao y a su presidente Emilio, a la Universidad Politécnica de Cartagena, y a todas las empresas privadas que con sus donaciones han contribuido a que se puedan realizar la mayoría de las actividades de sensibilización social.
- A José Antonio Pérez González, Piri, que desde el año 2012 nos ayuda de forma desinteresada como instructor de Marcha Nórdica, adaptando sus cursos a nuestras dificultades y necesidades, y al Centro Excursionista de Cartagena, que nos presta los bastones para poder aprender.
- A todas las personas, sean afectados, familiares o voluntarios, que siempre se puede contar con ellos, que son el motor de esta Asociación y que gracias a su apoyo podemos seguir impulsando los Servicios y Actividades de EMACC.

A todos ellos, muchas gracias por tener ese espíritu solidario y colaborar con EMACC.



EMACC
Esclerosis Múltiple Asociación
de Cartagena y Comarca