

EMACC – ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA

Calle Sor Francisca Armendáriz, 4 – Bajo. Edificio “La Milagrosa”

30202 Cartagena – Murcia - España

Tel. 868095253

Movil 648280828

www.esclerosismultiple.com



MEMORIA ANUAL

EJERCICIO 2019

Información General sobre Actividades y Servicios realizados.

TABLA DE CONTENIDO

CARTA DE LA PRESIDENTA	4
1. PRESENTACIÓN	5
1.1. Aspectos Generales de la EM	
1.2 Cifras y Estadísticas de la EM	
2. DATOS DE EMACC	8
2.1 Qué es EMACC	
2.2 Ubicación	
2.3 Infraestructuras	
2.4 Fines Estatutarios de EMACC	
2.5 Misión, Visión y Valores de EMACC	
2.6 Registros y Federaciones a las que pertenece EMACC	
2.7 Declaración de Utilidad Pública	
2.8 Personas asociadas en 2019	
2.9 Proyectos EMACC	
3. SERVICIOS ASISTENCIALES	24
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 equipos informáticos y uso de NEURON UP.	
4. OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES	36
4.1 Ocio y Tiempo Libre	
4.2 Campañas de Sensibilización Social y Actividades de Recaudación de Fondos	

TABLA DE CONTENIDO

4.3 Mesas Informativas y Petitorias

4.4 Participación de EMACC en otros eventos.

4.5 Investigación

5. RESUMEN ECONÓMICO_____	58
6. CONVENIOS Y COLABORACIONES_____	65
7. ENTIDADES COFINANCIADORAS_____	67
8. ENTIDADES COLABORADORAS_____	68
9. EMPRESAS COLABORADORAS_____	68
AGRADECIMIENTOS_____	69

CARTA DE LA PRESIDENTA DE EMACC



Esperamos que la ciencia siga destinando recursos para encontrar una solución de las enfermedades neurológicas como la Esclerosis Múltiple, la ELA y otras muchas enfermedades afines devastadoras, como la Enfermedad de Huntington, la NMO, la Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, etc.

Mientras tanto, desde EMACC, seguiremos trabajando para que las personas afectadas por estas enfermedades en nuestro entorno tengan la mejor calidad de vida posible, accesos a tratamientos y apoyos sociales que mejoren su autonomía.

Nuestro esfuerzo se centra en integrar a las personas con estas patologías y contribuir a prestar la mejor atención, asesoramiento y servicios, tratando de ser un referente para ellas y el resto de la población, también para las Administraciones Públicas, con la finalidad de que podamos lograr suficientes recursos para poder dar respuesta a las necesidades y de ayudar eficazmente en la autogestión de la enfermedad.

Siempre hemos trabajado duro y hemos puesto todas nuestras esperanzas en conseguir un centro de Atención Integral Diurna. Creo que en este 2019 se han puesto las bases para que este sueño, que tanta falta nos hace, pronto pueda ser una realidad.

Gracias a todas las personas, empresas e instituciones que nos habéis acompañado en el año 2019.

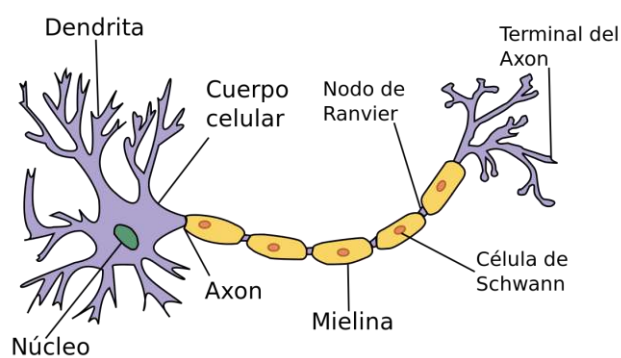


Fdo: Mª Ángeles Ros Aguirre, Presidente de EMACC

1. PRESENTACIÓN

1.1. ASPECTOS GENERALES DE LA EM

La Esclerosis Múltiple (EM), es una enfermedad neurológica y degenerativa 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. 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.

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 y la discapacidad.

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE SÍ	LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE NO
SÍ ES DEGENERATIVA	NO TIENE CURA NI SE CONOCE LA CAUSA
SÍ ES CRÓNICA	NO ES CONTAGIOSA
SÍ ES DISCAPACITANTE	NO SE PUEDE PREVENIR
SE DIAGNOSTICA PRINCIPALMENTE A ADULTOS JÓVENES	NO ES HEREDITARIA
AFECTA EN MAYOR PROPORCIÓN A LAS MUJERES	NO ES MORTAL

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 nervioso lesionadas, por lo que varían de unas personas afectadas a otras, pueden cambiar en la misma persona a lo largo del tiempo, y diferenciarse en gravedad y duración.

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 700.000 personas.
- En España, 55.000 personas tienen EM, y cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos.
- En la Región de Murcia hay una estimación de 1.500 casos.

En el año 2019, según datos de la Unidad de EM de Neurología del HGU Santa Lucía, en Cartagena y Comarca, son 458 personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

Esclerosis Múltiple, 3 de cada 4 personas son mujeres



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 por una serie de pacientes y familiares que se unieron tratando de dar soluciones a la falta de atención extrahospitalaria que muchas personas afectadas 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.

Estamos coordinados con el Servicio de Neurología del Hospital de Nuestra Sra. del Rosell y del Hospital de Santa Lucía, ambos en Cartagena, donde están siendo atendidas 449 personas con el diagnóstico en firme (datos confirmados por el Servicio de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital de Santa Lucía en Noviembre de 2019). También tenemos pacientes que están siendo tratados en los Hospitales de Los Arcos y La Arrixaca.

PRESIDENTA

M^a Ángeles Ros Aguirre

VICEPRESIDENTE

Juan Luis López Martínez

TESORERA

Juana Martínez Mercader

VICETESORERO

Félix Jiménez García

SECRETARIO

Antonio González Lorca

VOCALÍAS

Francisca Martínez Sánchez

Belén Manteca Cano

Fuentsanta Sánchez-Arjona Díez de Revenga

Mercedes Munuera Ventoso

Por ser una Entidad Declarada de Utilidad Pública, no sólo atendemos a las personas socias y a sus familias, sino que nuestra labor va destinada a todas aquellas personas en nuestra área de actuación que tengan un diagnóstico de EM o enfermedad afín, sean familiares, técnicos, personal sanitario, investigadores, etc, independientemente de si son socios o no.

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 Personas Asociadas. Además, un equipo técnico con personal contratado se encarga a nivel organizativo de la gestión administrativa, de la gestión de proyectos y de la gestión de los servicios.

La **Asamblea General de Personas Asociadas** se reúne de forma obligatoria según marcan los Estatutos Vigentes, una vez al año, durante el primer trimestre del mes, para aprobar la gestión económica de la **Junta Directiva**, cerrando el año finalizado, proponiendo auditoría de cuentas, aceptando los presupuestos del año iniciado, y el programa de actividades previstas para el año en curso. Cada cuatro años elige Junta Directiva. Además, se reúne cuantas veces sea necesario, en convocatorias ordinarias y/o extraordinarias.

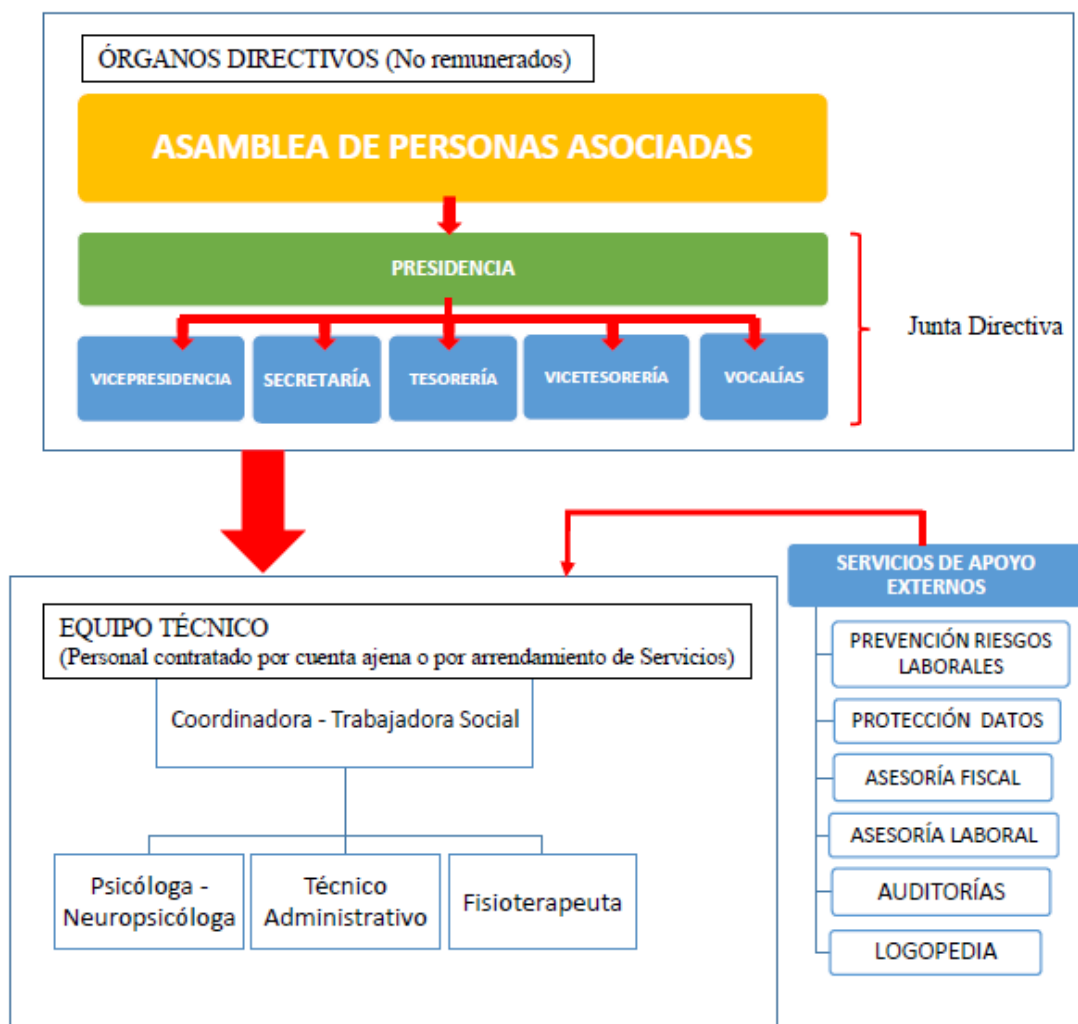
La **Junta Directiva** se reúne un mínimo de tres veces al año, para tomar decisiones de funcionamiento y gestión. Nuestra Junta Directiva cumple con el principio de equidad, siendo 9 personas los miembros quienes la componen, no superando ninguno de los géneros el 60% de su composición (55% mujeres, 45% hombres).

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.

Por otra parte, encontramos el **Equipo Técnico**, constituido por el personal laboral de la asociación, formado por una Trabajadora Social que ejerce las funciones de Coordinación, una Psicóloga-Neuropsicóloga, un Técnico de Gestión Administrativa y un Fisioterapeuta, contando para determinadas actividades con personal voluntario.

Además, se subcontratan los servicios de apoyo a la gestión y de mantenimiento del local: prevención de riesgos laborales, protección de datos, limpieza, auditorías, etc.

ORGANIGRAMA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA



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

La asociación tiene su Sede en un local para desarrollar su actividad, cedido por el Ayuntamiento de Cartagena, y donde se realiza la Atención Social y la Atención Psicológica y Neuropsicológica, individual y grupal, así como todas las tareas de coordinación de los distintos proyectos, actividades y servicios. Cuenta con un despacho, un almacén y una sala de usos múltiples, donde se ubican dos puestos de trabajo y se hacen las reuniones grupales. Es totalmente accesible y está situado en calle Sor Francisca Armendáriz, nº 4 – Bajo, Edificio La Milagrosa. CP 30202. Cartagena.



Dadas las reducidas dimensiones del local, las actividades de rehabilitación física se realizan en la clínica Centro Neurokipe, donde se proporcionan los Servicios de Fisioterapia y Logopedia, que tiene adecuadas sus instalaciones para la prestación de ambos servicios.

Cuenta con varios despachos, zona de recepción y sala de fisioterapia. Está situado en Avenida San Juan Bosco, 16 – Bajo. CP 30310. Los Dolores – Cartagena.



Ambos locales están registrados en el Registro de Recursos Sanitarios de la Región de Murcia

2.4. FINES ESTATUTARIOS

En su artículo segundo, los Estatutos de EMACC establecen lo siguiente:

Serán fines de ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACION DE CARTAGENA y SU COMARCA:

- A)** Promocionar la agrupación de todos los pacientes de esclerosis múltiple y enfermedades similares que viven en Cartagena y su comarca, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de las posibles soluciones.
- B)** Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento y la terapéutica de la misma.
- C)** Sensibilizar a la opinión pública y a la Administración de los problemas de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- D)** Potenciar todos los canales de información, sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos, su formación profesional y relaciones laborales.
- E)** Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos los procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- F)** 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. 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

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 sanitaria:

- 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.
- Nº Inscripción Registro General de Entidades de Voluntariado de la Región de Murcia, de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades: 0085, a fecha 11/09/2017

EMACC está federada a EME (Esclerosis Múltiple España).



Para ampliar información sobre esta organización puede dirigirse al siguiente enlace:

<http://www.esclerosismultiple.com/>

2.7. DECLARACIÓN DE UTILIDAD PÚBLICA

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 la Declaración de Utilidad Pública.

Una vez obtenida dicha Declaración, 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 ha supuesto en el año 2019 una serie de ventajas fiscales para nuestros asociados (como la desgravación de una gran parte de las aportaciones de sus cuotas de socios, donaciones...), y ha favorecido el incremento de las donaciones a EMACC y las contribuciones a través del patrocinio y el mecenazgo, siendo destacable la aportación de más de 12.000 € de Melones El Abuelo, recaudados en su campaña #CóctelesSolidarios, que se invertirán en la primera fase del Proyecto Neurona-EMACC.



2.8. PERSONAS ASOCIADAS Y PERSONAS USUARIAS

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, dado nuestro carácter de servicio esencial de Interés Social y ser una entidad declarada de Utilidad Pública.

En 2019, EMACC ha contado con 133 personas usuarias directas (58 hombres y 75 mujeres), habiéndose realizado en la Asociación un total de 596 **atenciones** (114 más que en 2018, con menos personal técnico con respecto al año anterior, pero más apoyo administrativo), para recibir información, orientación y/o asesoramiento sobre la enfermedad, o gestionar trámites relacionados con la discapacidad o el mantenimiento de la autonomía, o para usar cualquiera de nuestros servicios.

EMACC, al comenzar el año 2019 contaba con 97 personas asociadas. Durante el año se produjeron 13 altas y 2 bajas, siendo la cifra, a fecha 31 de diciembre de 2019, de 108 personas asociadas. De ellas, 75 tienen Esclerosis Múltiple, 6 tienen enfermedades neurodegenerativas afines, y 16 son familiares de personas con Esclerosis Múltiple o Colaboradores de EMACC.

Además, hemos atendido a 25 personas con EM o Enfermedad Afín y/o familiares, que no son personas asociadas, dado nuestro carácter de Utilidad Pública y derivados de distintos organismos (centros de salud, hospitales, servicios sociales, otras asociaciones, etc), lo que hacen un total de 133 personas (108 asociadas y 25 no asociadas).

	Total		Hombres		Mujeres	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Socios de EMACC con EM	81	75 %	25	31%	56	69 %
Socios de EMACC con EA	7	6%	4	57 %	3	43 %
Socios Familiares de persona con EM/ Colaboradores	20	19%	13	65 %	7	35
TOTALES 2018	108	100 %	42	39 %	66	61 %

PERSONAS BENEFICIARIAS DIRECTAS: 241 (133 Personas afectadas + 1 familiar cuidador/a principal por cada persona afectada)

PERSONAS BENEFICIARIAS INDIRECTAS: 133. Consideramos como beneficiario indirecto a un/a cuidador/a (ya sea familiar o no) de la persona afectada, distinta del cuidador/a principal (ya contabilizada como beneficiario directo).

Así, **el total de beneficiarios, directos e indirectos, en el año 2019 ha sido de 399 personas** (133 personas afectadas y 266 familiares/ cuidadores).

2.9. PROYECTOS EMACC

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 funcionamiento desde el año 2004 de forma ininterrumpida. Recibe ayudas públicas locales, autonómicas, públicas y privadas, así como una importante partida de fondos propios de EMACC, para cofinanciar los siguientes servicios:

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

Proporciona servicios necesarios para la rehabilitación biopsicosocial de la persona afectada, con el fin de retrasar la discapacidad y prolongar la autonomía, asegurando la mejora de la calidad de vida de las personas con EM (Esclerosis múltiple) ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y EA (enfermedades neurodegenerativas afines).

Este proyecto está considerado por las autoridades sanitarias como una ATENCIÓN ESENCIAL a personas especialmente vulnerables.



Otros proyectos de EMACC en el Año 2019 han sido los siguientes:

- ✓ **“PROYECTO DE MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD AL SERVICIO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA – DINÁMICA-MENTE”**. Este proyecto, que se inició gracias a las ayudas en materia de Accesibilidad que nos concedió el Ayuntamiento de Cartagena – Concejalía de Servicios Sociales, se ha afianzado este año, siendo muy demandado por nuestras personas usuarias. Además, gracias a la continuidad de las Ayudas de Accesibilidad, se han ampliado las licencias de uso a domicilio, se han mejorado los materiales de trabajo y nos ha posibilitado ofrecer el servicio a un bajo coste para sus usuarios.

En este proyecto se trabajan aspectos de mejora de la Accesibilidad Universal para nuestras personas asociadas, las comunidades de propietarios de los edificios que habitan y para cualquier persona con discapacidad. Además, potencia el acceso a determinados servicios a personas que están encamadas a través de la plataforma on line de estimulación cognitiva.

Este proyecto está considerado por las autoridades sanitarias como una ATENCIÓN ESENCIAL a personas especialmente vulnerables.

Actuaciones del proyecto:

- Información y Asesoramiento en materia de Accesibilidad Universal
- Plataforma On line Neuron Up y Neuron Up2Go, para el entrenamiento de habilidades cognitivas en Sede y a Domicilio
- Sesiones individuales de Diagnóstico y Rehabilitación Cognitiva.
- Sesiones individuales de Estimulación Cognitiva, en la Sede de EMACC y a domicilio
- Talleres grupales de trabajo de las funciones ejecutivas.
- Mejora de los recursos de ayudas técnicas para préstamo gratuito.
- Mejora de la WEB de EMACC para adaptarla a distintas discapacidades.



La rehabilitación cognitiva específica, así como, la realización de actividades que estimulan y entrenan la mente, aumentando la reserva cognitiva, disminuyen las probabilidades de perder las funciones ejecutivas (memoria, resolución de problemas, razonamiento, planificación, fijación de metas, toma de decisiones, la estimación temporal, la organización, la inhibición, la atención, la memoria de trabajo, la flexibilidad, etc.) , y por lo tanto ayudan a mejorar el funcionamiento de las personas con Esclerosis Múltiple y Enfermedades Afines.

Este proyecto está considerado por las autoridades sanitarias como una ATENCIÓN ESENCIAL a personas especialmente vulnerables



- ✓ **Proyecto TEO:** Terapia Ocupacional en Personas con EM y EA. Este proyecto se diseñó en 2018, atendiendo a las necesidades demandadas por las personas con un mayor grado de afectación de la EM y las EA. No nos ha sido posible encontrar financiación para el personal necesario y llevarlo a cabo, por lo que supone un reto para futuros ejercicios. Complementa el servicio de Atención Integral, ampliándolo con el Servicio de Terapia Ocupacional, con el fin de lograr un mayor grado de funcionalidad, independencia y autonomía posible en las personas afectadas por EM, ELA y EA.

Actuaciones:

- Asesoramiento en Productos de Apoyo y Adaptaciones.
- Adaptación a la discapacidad y Entrenamiento en Sede y a Domicilio de las Habilidades de la Vida Diaria.

- Sesiones Individuales y/o grupales. Se realiza una valoración específica de las capacidades y limitaciones de la persona y se pautan unos objetivos conjuntos de trabajo.
- Manejo de nuevas tecnologías y rehabilitación virtual, con el dispositivo “One hand”. Es un dispositivo de captura e interpretación de movimientos, para la rehabilitación integral de las manos.

✓ **PROYECTO ESCUELA DE SALUD ACTIVA.**

Proyecto que pretende mejorar los hábitos saludables y aportar un conocimiento para el mantenimiento de la salud general de las personas con EM, ELA y EA y sus familiares y/o cuidadores/as.

Actuaciones realizadas en 2019:

- 6 Sesiones de la Escuela de Salud Activa (Meriendas Compartidas)
- 2 Talleres grupales que promueven la salud.
- Dinámicas de grupo.
- Grupos de conversación y debate.



✓ **PROYECTO RECRÉATE: OCIO INCLUSIVO Y DEPORTE ADAPTADO PARA PERSONAS CON EM, ELA Y EA, Y SUS FAMILIARES.**

Proyecto cuya finalidad es potenciar la realización de actividades de ocio inclusivo que eviten el aislamiento social, y la actividad física adaptada, buscando una mejora en el funcionamiento general de estas personas, tanto a nivel cognitivo como físico. Se diseñó en 2018 por primera vez, y en 2019 ha recibido una subvención de 2.200 € de subvención por parte de la Autoridad Portuaria de Cartagena.

Actuaciones del proyecto:

- Risoterapia
- Competiciones de juegos de mesa tradicionales (parchís, damas, oca, cartas, etc)

- Actividades de creatividad con y sin materiales.
- Talleres de lectura/música/artes plásticas.
- Periódico/Revista de ocio/Redes Sociales.
- Participación en Asambleas y reuniones de trabajo.
- Salidas al cine.
- Visitas a museos y exposiciones, excursiones, convivencias.
- Marcha Nórdica
- Ejercicio Acuático Adaptado
- Paseos saludables.



- ✓ **Proyecto de Voluntariado EMACC.** En 2017 recibimos la resolución con el Nº Inscripción en el Registro General de Entidades de Voluntariado de la Región de Murcia, de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades: 0085, a fecha 11/09/2017. Este año hemos afianzado el proyecto aumentando las gestiones relativas al mismo, colaborando con los servicios de voluntariado de la UPCT, la UCAM y la UNED, y continuando trabajando con los servicios de voluntariado del Ayuntamiento de Cartagena (Implica2 y Eres Imprescindible). Además, se solicitó la subvención para este proyecto a la Consejería de Familia e Igualdad de oportunidades, concediéndonos 1.400 € de financiación para el año 2019.

Este proyecto está destinado a favorecer a través del voluntariado, la prevención del aislamiento social y la falta de comunicación de nuestros pacientes con Esclerosis Múltiple y sus familiares, promoviendo actividades de acompañamiento y respiro familiar, así como acompañamientos en

actividades socioculturales de ocio y tiempo libre, con el fin de fomentar las relaciones sociales más allá del núcleo familiar o del entorno más inmediato.

Actuaciones:

- Acompañamiento a Domicilio o en Hospital, Residencia, etc.
- Respiro familiar.
- Apoyo a personas con movilidad reducida en actividades de Ocio y/o Sensibilización Social



- ✓ **PROYECTO NEURONA - EMACC.** Las enfermedades neurodegenerativas son cada vez más frecuentes y suelen aparecer ligadas al envejecimiento tanto de la persona afectada como de las personas que ejercen el papel de cuidadoras, siendo cada vez más difícil asumir este papel dentro del ámbito familiar. Los cambios en la estructura familiar provocan una demanda creciente de recursos sociosanitarios adaptados a este perfil de pacientes, casi inexistentes en la Región de Murcia, y la Asociación se enfrenta a una serie de retos que se deben afrontar tanto desde el punto de vista sanitario como social. En este contexto nace, en el año 2014, la necesidad de tratar a estos pacientes en una unidad específica y se desarrolla el Proyecto Neurona-EMACC, intentando crecer como entidad de pacientes y ampliar los recursos de atención integral.

Se proyecta en tres fases:

- 1ª FASE: Centro de Atención Integral Diurna a Enfermedades Neurológicas y Afines (CAIDENA)
- 2ª FASE: Centro Residencial para Personas con EM y Enfermedades Afines.
- 3ª FASE: Centro de Investigación de Enfermedades Neurodegenerativas.

El Pleno Municipal del Ayuntamiento de Cartagena votó por unanimidad en Julio de 2019, buscar un suelo municipal y cederlo a EMACC para la construcción de la Primera Fase, y Melones el Abuelo contribuyó al proyecto en 2019 aportando 12.000 €, que se destinarán a los trámites iniciales.



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 persona asociada, los servicios a los que pueden acceder sus familiares o cuidadores/as, y se les aporta documentación sobre la enfermedad, con el fin de que la persona con EM y su entorno vayan conociendo y asimilando más la enfermedad. En 2019:

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.

Ante el volumen creciente de trabajo, en 2019 se ha incorporado a la gestión de los proyectos y como apoyo al Servicio de Atención Social un técnico administrativo, que ha facilitado un incremento en la atención de casos y visitas a domicilio.



Miguel Marín Aranda, Técnico Administrativo

Resumen de Acciones 2019:

596 Acciones
ACCIÓN SOCIAL

Atenciones en Sede. (Acogidas, Información y Asesoramiento, Atención a Familiares, Trámites...)	226
Atenciones telefónicas/correo electrónico/redes sociales (Información y asesoramiento)	205
Seguimientos de casos	89
Visitas a Domicilio	18
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones en Consultas de Neurología en Hospital	21
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones con otros centros (Servicios Sociales, Centros de Salud, Servicios Jurídicos, IMAS...)	32
Visitas en Centros de Día/Residencias	5

La Acción social de EMACC ha sido apoyada por las acciones de voluntariado de 20 voluntarios estables, y de acciones puntuales voluntarias de apoyo de 17 personas. En total se han realizado:

209 Acciones
VOLUNTARIADO

Objetivos Principales del Servicio de Atención Social:

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 Discapacidad, 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.
- Derivaciones y consultas de otros organismos en referencia a personas usuarias de la Asociación (Servicios Sociales de distintos Ayuntamientos, Servicios Jurídicos, IMAS, etc)
- 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. 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 entorpecen 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.

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.



Pedro Martínez Pérez, fisioterapeuta.

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 tanto a domicilio como en la clínica de fisioterapia del profesional, llevando a cabo actividades de rehabilitación individual con los socios afectados que lo han necesitado consistente en movilidad pasiva, estiramientos, ejercicios para la flexibilidad de los músculos y de las articulaciones y ejercicios de rehabilitación respiratoria. Además, también se han realizado dos talleres de gimnasia terapéutica grupal con los socios interesados, para potenciar la conexión de grupo y evitar el aislamiento social y para aprender técnicas concretas de control postural. Este año, se han realizado dos “Talleres de Estiramientos”, con una duración de tres meses cada uno, en los meses de marzo, abril y mayo, y octubre, noviembre y diciembre, en los que han participado 12 personas por taller.



Siendo esta la línea básica de trabajo, se ha intentado siempre que este servicio sea lo más individualizado posible en función de la problemática concreta que presente el afectado en cuestión.

Además, se ha ampliado el Servicio estableciendo un Convenio de Colaboración con Practiser Rehabilitación, que ofrece Fisioterapia Neurológica Individualizada a nuestras personas asociadas con la enfermedad, a bajo coste, e importantes descuentos a los familiares y colaboradores.



32 personas
han recibido sesiones individuales de
fisioterapia y rehabilitación

709 sesiones
de Fisioterapia Individual

39 sesiones
de Fisioterapia Individual a
Domicilio

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.

Sólo una persona se ha beneficiado de este servicio durante 2019.

3.4. 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.

33 personas atendidas (7 no socios)

60 Sesiones de Psicología en sede

2 Sesiones de Psicología a domicilio

13 Acogidas

227 Sesiones de Neuropsicología en sede

36 Sesiones de Neuropsicología a domicilio

TALLERES DEL ÁREA DE PSICOLOGÍA/ESTIMULACIÓN COGNITIVA:

Se han realizado dos talleres en la Sede de EMACC:

TALLER LITERARIO.

Se realizó en los meses de marzo, abril, mayo y junio, los miércoles de 18.00 a 20.00 horas y asistieron 12 personas. Fue desarrollado por nuestro voluntario Domingo Catalá Carrillo, quien ha ganado varios premios literarios, con el apoyo técnico de nuestra Psicóloga Jose Martín y nuestra Trabajadora Social, Myriam Conesa. En este taller se trabajaron diferentes habilidades, sobre todo dirigidas a aprender a reconocer emociones y a plasmarlas en un papel, dándoles forma y haciéndolas comprensibles.

* A nivel físico: la psicomotricidad fina, la coordinación ojo-mano, la lateralidad y la direccionalidad. Todo este trabajo contribuyó a disminuir la percepción del dolor a partir de la distracción.

* A nivel cognitivo, se trabajó el lenguaje, la memoria, la percepción, mejor comunicación, conciencia del entorno y experiencias de integración.

* A nivel psicológico, la expresión de comportamientos, la descripción de estados de ánimo, la creatividad, etc.

* A nivel social, nuestra intención fue la de cohesionar al grupo, potenciando su participación social, la interacción con otras personas, el contacto visual, la respuesta a estímulos y la mejora de habilidades interpersonales.



TALLER DE PSICOMOTRICIDAD FINA A TRAVÉS DEL TRABAJO MANUAL:

La motricidad fina comprende los movimientos voluntarios, más finos y precisos de manos y dedos que implican coordinación, fuerza y sensibilidad. Interviene directamente en la destreza manipulativa, que sería la precisión de los movimientos de manos y dedos y la capacidad de manipulación de objetos. La motricidad fina juega un papel fundamental en las actividades de la vida diaria, continuamente estamos haciendo uso de ella, acciones como abrocharse un botón, atarse los zapatos, escribir en un teclado, pelar una fruta, abrir un bote, coger una cuchara, limpiar unas gafas, escribir, pintar... son actos del día a día que realizamos de forma automática. Es por tanto, determinante para la autonomía y la independencia de la persona.

Por ello, cuando aparecen problemas de motricidad fina derivados de la neurodegeneración que provocan las enfermedades que atendemos en EMACC, el nivel de independencia en las actividades de la vida diaria de las personas que las padecen disminuye de forma considerable.

Para ejercitar la motricidad fina se puede practicar durante la propia realización de las actividades diarias, o también, de forma específica, con ejercicios concretos de coordinación viso manual, como los que se han potenciado a lo largo de la realización de este taller, incluyendo trabajos que han incluido dibujar, pintar, enhebrar, pinzar, ensartar, enroscar, picar, apilar, encajar, recortar, etc, centrándonos sobre todo en actividades que requieren más enfoque y habilidad de movimientos y control del cerebro.

Se realizó en los meses de octubre, noviembre y diciembre, los MIÉRCOLES, de 17.30 a 19.30, y asistieron 12 personas. Fue dirigido por la Voluntaria de EMACC Áurea Brando, con el apoyo técnico de Myriam Conesa, trabajadora social y Jose Martín, Psicóloga de EMACC. Además contó con una voluntaria de apoyo a personas con visión reducida (Ana Lourdes González).



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 ayudarle, acompañarle 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.



Además, en la Asociación existen grupos entre personas con EM y familiares desde Mayo de 2016, donde se tratan temas relacionados con la EM, una vez al mes (Escuela de Salud Activa). Esta sesión grupal es complementaria al Grupo de Apoyo Familiar, que se inició en octubre de 2017.

Las reuniones del GAF (Grupo de Ayuda a Familiares) se realizan el segundo jueves cada dos meses, de 18.00 a 19.30 en la Sede de EMACC. Ha habido 6 sesiones y han asistido 8 familiares.

3.5. ESCUELA DE SALUD ACTIVA.

Esta actividad, que nació en el año 2017 con el nombre de Meriendas Compartidas, se transformó en el 2019 en la Escuela de Salud Activa, dotando a la actividad de una programación, presupuesto, evaluación, metodología, etc, articuladas en el proyecto que lleva el mismo nombre de la actividad.

En las sesiones que tienen lugar al cabo del año, las personas con EM, sus familiares, el personal técnico de EMACC, personas voluntarias, profesionales, etc, tanto de la asociación como invitados, o derivados de servicios externos, reciben información práctica sobre temas que ayudan a “convivir con la esclerosis múltiple”.

Las Meriendas Compartidas transformadas en Sesiones de la Escuela de Salud Activa, han tenido lugar los últimos martes de cada mes (excepto los meses de verano y diciembre), de 18.00 a 19.30 en la Sede de EMACC. Se han realizado 6 sesiones en total, y se han tratado los siguientes temas:

- FEBRERO. Autofinanciación en entidades de pacientes
- MARZO. La importancia de la Microbiota en Esclerosis Múltiple. Contó con la participación de nuestra voluntaria Águeda Poyato, enfermera jubilada de la Unidad de Esclerosis Múltiple del HGU Santa Lucía.
- ABRIL. Presentación a las personas asociadas del Proyecto Neurona-EMACC y debate sobre la necesidad de un Centro de Atención Integral.
- MAYO. Electroterapia con TENS (estimulación nerviosa eléctrica transcutánea) para el tratamiento del dolor en Esclerosis Múltiple.
- OCTUBRE. Alimentación y EM.
- NOVIEMBRE. Inteligencia Emocional y EM. Esta sesión contó con la intervención de Miguel Ángel Álvarez, graduado en psicología, quien les aclaró conceptos y dudas sobre el tema propuesto.

En total, han asistido 32 personas, con una media de asistencia por merienda de 12 personas.



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.

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.
- Apoyo a la gestión asociativa.

En 2019, han participado **20 voluntarios** de forma estable y continuada.

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.



El día 7 de marzo nuestra presidenta estuvo presente en un acto de firma de convenios de voluntariado en la UCAM, siendo una de las entidades que lo subscribían. Nuestras personas voluntarias atendieron un stand informativo sobre nuestros programas de voluntariado con personas con EM, participando en la II Feria de Voluntariado UCAM en Cartagena, los días 7, 8 y 9 de marzo.



Además, se ha colaborado en la Jornada Previa de la Ruta de las Fortalezas con un Stand Informativo, en FEMADIS (Feria de Mayores y Discapacidad), y en los actos de las campañas de Sensibilización de EMACC (Día Mundial, Día Nacional, Mójate por la EM y Almuerzo Solidario).

En total, se han producido 209 actuaciones de personas voluntarias en el año 2019, en actividades de ocio y/o sensibilización.

Por otra parte, en 2019 se ha creado un grupo estable de 6 personas voluntarias destinadas a los programas de acompañamiento y respiro familiar, recibiendo una formación específica para ello y trabajando más estrechamente con el equipo técnico para coordinar sus actuaciones. Estas personas voluntarias suponen una antena valiosa para detectar casos SICO (Situaciones Complejas), en los que la discapacidad, la falta de recursos y/o el aislamiento social puede suponer un riesgo social grave para la persona con EM.

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

9 Socios han solicitado este servicio

Se han realizado 14 préstamos de material

Gracias a las subvenciones de la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena en materia de Mejora de la Accesibilidad Universal de los dos últimos años, EMACC ha dotado a este servicio

de numerosas ayudas técnicas que presta gratuitamente a las personas con EM que las necesitan de forma temporal por un empeoramiento de la enfermedad o para mejorar su movilidad en viajes y asistencia a eventos determinados. A fecha 31 de diciembre, contamos con los siguientes materiales:

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



3.8. ACCESO LIBRE A EQUIPOS INFORMÁTICOS Y USO DE NEURON UP.

La sede de EMACC cuenta con un conjunto de ordenadores dotados con Internet a disposición de los socios que lo soliciten. Gracias a las ayudas de la Concejalía de Servicios Sociales, el Mecenazgo de Repsol y donaciones particulares, EMACC cuenta con una amplia gama de equipos informáticos que facilitan a nuestros usuarios el uso de la Plataforma Neuron UP en nuestra Sede, en función de sus dificultades con la psicomotricidad fina y la movilidad de las manos, su deficiencia visual, etc. La mayoría de los equipos cuentan con amplias pantallas de manejo táctil, pantallas con giro 360º, ratones ergonómicos, etc. Este año se han realizado 263 sesiones de Atención Neuropsicológica en sede y a domicilio, y aunque en muchas se trabaja con materiales manipulativos y presencialmente, la gran mayoría se realizan a través de la plataforma NEURON UP y NeuronUp2Go.



4. 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.

Las Actividades realizadas han sido:

✓ VIII Jornada Gastronómica. Convivencias Canteras

Estas Jornadas gastronómicas surgieron por iniciativa de los propios socios y este año se ha realizado la séptima edición. Se celebró el 4 de mayo. Participaron 23 personas. En ellas se entregaron los premios al Mejor Plato Salado, Al mejor Plato Dulce y a la Mejor Presentación.



✓ 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 2019 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 14 personas de la asociación.

El taller tenía prevista su realización en el Puerto de Cartagena, pero al final se tuvo que realizar en las instalaciones del Placio de los Deportes de Cartagena, debido a las lluvias torrenciales que imposibilitaron su realización al aire libre, el 31 de Marzo de 9.00 a 13.00h.



✓ Actividades de Ocio y Tiempo Libre

A lo largo del año hemos realizado numerosas actividades de ocio para personas con dificultades de movilidad o baja visión afectadas por EM o EA, quedando a comer, a tomar café, en charlas informales, asistiendo a eventos de la asociación o de otras entidades, siempre con el apoyo y el acompañamiento de nuestros voluntarios, potenciando así un ocio inclusivo y el respiro de las familias cuidadores/as.



✓ Convivencia en Mojácar.

Se realizó el primer fin de semana de Noviembre, los días 2 y 3, estando alojados en un hotel totalmente adaptado en la Playa de Mojácar, a unos 4 kilómetros del poblado. El sábado por la tarde dividimos el grupo en dos: algunas personas se marcharon a visitar el pueblo, y desde la asociación, en los salones del hotel realizamos un taller de Mandalas y un Scape Room para las personas que no deseaban visitar el poblado.

Viajamos 29 personas (7 de ellas usuarias de sillas de ruedas o scooter)



✓ 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 restaurante de Cartagena el día 13 de Diciembre de 2019, esta comida de Navidad fue un evento al que acudieron 52 personas.



✓ Fiesta de Navidad

El 20 de Diciembre tuvo lugar en la Sede de EMACC una Fiesta de Navidad en la que los asistentes dejaron sus deseos para el Año nuevo. Es el tercer año que se realiza y asistieron 14 personas.



✓ 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 28 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 2019 han sido:

❖ Campaña por el Día Mundial de la EM. Mayo 2019

Como consecuencia del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que tuvo lugar el 30 de Mayo, se realizaron diversas actividades para concienciar a la población sobre la enfermedad y los recursos con los que puede contar el paciente:

COLABORACIÓN CON A.V.V. LAS LOMAS DEL ALBUJÓN PROYECTO “COMPARTIMOS UN MUNDO”

En los días previos, se colaboró con la A.VV de Las Lomas de Canteras, dentro de su proyecto Compartimos un Mundo con diversas actividades de sensibilización, y dentro de su proyecto Café con Consciencia, dimos una charla sobre EM.



CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con el lema “No es necesario que veas mis síntomas para creértelos” a nivel mundial se realizó una campaña muy potente para sensibilizar sobre los síntomas invisibles de la EM que causan incompreensión y provocan situaciones de discriminación por desconocimiento. En Cartagena, instalamos cuatro mesas informativas en los hospitales y Plaza Juan XXIII, el mismo 30 de Mayo, con el fin de divulgar y sensibilizar en la temática propuesta por la MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple). Desde Esclerosis Múltiple España nos facilitaron un cartel que indicaba en tinta invisible los síntomas. Sólo con una lupa de luz ultravioleta se podían descubrir cuales eran. Esta novedosa propuesta consiguió que mucha gente se interesara por esos síntomas invisibles y se acercaran a nuestro stand a experimentar los síntomas en nuestro circuito y “ponerse en nuestro lugar” por un momento.



CENA BENÉFICA

Se realizó una Cena Solidaria el día 31 de Mayo, en el Club Naval de Oficiales de Tentegorra (Cartagena), a la que asistieron 97 personas entre socios, familiares, amigos y colaboradores. Entre los asistentes se contó con varios miembros del Colegio de Médicos de la Región de Murcia.



Durante la Cena, se realizó un homenaje con motivo de la Jubilación de Águeda Poyato Roca, enfermera de la Unidad de Esclerosis Múltiple del HGU en los últimos 20 años, como muestra de agradecimiento por su labor con las personas de EM de Cartagena y Comarca y por su implicación con la asociación.

❖ Mójate por la EM. Julio 2019

La Actividad “Mójate por la EM” tiene lugar todos los años, el segundo domingo de Julio, realizándose este año el día 14 de Julio de 2019 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, SPAR donó la fruta y el agua que se les proporcionó a los competidores y CubiRapid donó el hielo necesario para mantener frías las bebidas y el avituallamiento de los nadadores y los voluntarios.

La empresa Melones El Abuelo donó tarrinas con melón partido para el avituallamiento de los deportistas y para voluntarios y asistentes al evento, y UNAFURGO donó el servicio de transporte en una de sus furgonetas para trasladar a Playa Paraíso los materiales de montaje del evento.

Tanto en la rueda de prensa como en el evento Noelia Arroyo, Concejala del Área de Gobierno de VICEALCALDÍA, BIENESTAR SOCIAL Y DEPORTES, y Ricardo Martínez, presidente de la FNRM (Federación de Natación de la Región de Murcia) estuvieron junto a la junta Directiva de EMACC apoyando la Campaña, así como el personal técnico y responsables del Patronato Municipal de Deportes y de la Unidad de Discapacidad.

Se inscribieron en las competiciones deportivas 163 nadadores y nadadoras de toda la Región, y participaron 20 personas voluntarias de EMACC, 5 de Cruz Roja, 3 de Protección Civil, 20 árbitros de competición en aguas abiertas, 7 personas de la Asociación de Vecinos de Playa Paraíso y del Club Deportivo La Manga, y unos hubo una gran afluencia de personas visitantes y una amplia cobertura del evento por parte de radio y prensa escrita.



❖ Almuerzo Solidario. Octubre 2019

Este evento solidario se realizó en las instalaciones de la Asociación de Vecinos “Molino Derribao” de Santa Ana (Cartagena) el sábado 26 de octubre. Un evento en el que hubo comida, sorteos, música, discursos, entretenimiento hasta las 19 horas y en el que participaron 223 personas.

Se realizó un concurso de tortillas que contó con la participación en el jurado de un miembro del equipo voluntario, una persona de la Directiva y un cocinero jubilado asistente al evento. Los premios fueron donados por Spá Thalasia y Balneario de Archena.

EMACC Esclerosis Múltiple Asociación Cartagena y Comarca
ALMUERZO SOLIDARIO
 Sábado 26 de Octubre 2019 a 13:00 h.

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

**Y puedes traer un postre para compartir.
 Rifas, sorteos, baile y diversión.**

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

Información:
 868095253-648280828

Donativos mesa 0
 LA CAIXA
 C/C 2100 4027 12 2200031039

Organiza: Colaboran:

Logos of sponsors: EMACC, Ayuntamiento de Cartagena, Universidad Pablo de Olavide, UNES, G's España, Centro Neurokipe, Peluquerías de Cartagena, La Unión, Establecimientos comerciales de Las Palas, and others.



Este evento cuenta con numerosas empresas patrocinadoras de Cartagena y su Comarca, que colaboran donando materiales tanto para la celebración del evento como para la realización de las rifas solidarias. José Díaz, El Churro, G's España, Centro Neurokipe, Peluquerías de Cartagena y La Unión, Establecimientos comerciales de Las Palas, y numerosos pequeños comercios, bares, cafeterías y restaurantes de Cartagena y toda la Comarca, aportan su granito de arena para recaudar fondos en este evento.

Además, el trabajo de las personas voluntarias hacen posible esta celebración.

❖ Día Nacional de la EM. Diciembre 2018

En esta campaña se instalaron mesas informativas en los Hospitales de Santa Lucía y el Rosell y se realizó una Jornada sobre EM, a la que asistieron 46 personas.

La Jornada sobre EM, organizada por EMACC con la colaboración de la Unidad de Esclerosis Múltiple, se realizó en el Salón de Actos de Hospital Ntra. Sra. del Rosell de Cartagena el día 18 de diciembre.

18 Diciembre 2019

Conferencia

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

17:30 h. D. Jorge Millán Pascual, Neurologo de la Unidad de EM del Hospital Universitario Sra. Lucía.
Desmitificando la EM. Vacunas, ejercicio y salud de la mujer.

18:15 h. D. Carlos Vico Jiménez, Director de Survival Xtreme, coach y escritor.
El miedo bajo control.

19:00 h. Dña. Myriam Conesa Cánovas, Trabajadora Social de EMACC.
Link EM: Me han diagnosticado EM... y ahora qué hago?

19:30 h. Dña. Angeles Ros Aguirre, Presidente de EMACC.
Link EM 2019 y retos de EMACC para 2020

Moderadora: Dña. Josefa Mª Martín Bernal, Psicóloga y neuro psicóloga de EMACC.

Información:
telf. 868095253 / 648280828

Lugar: Salón de Actos del Hospital Ntra. Sra. del Rosell
1ª planta, Cartagena

18 de Diciembre de 2019 a 17:30 horas

Logos: EMACC, Ministerio de Sanidad, Gobierno de Murcia, Ayuntamiento de Cartagena, Gobierno de Murcia, Gobierno de Murcia.



❖ Campaña #33Ahora.

En apoyo a la campaña iniciada por EME y otras entidades de la Neuroalianza en 2018, presentando en el Congreso más de 480.000 firmas, EMACC en los meses de Noviembre y Diciembre destaca los contenidos de la misma y apoya la reivindicación nacional, llevando a todos sus eventos la cartelería, dossiers informativos sobre la reivindicación, y explicando a los asistentes el por qué se lleva a cabo esta petición.



El 17 de diciembre de 2019, el Director de EME, Pedro Carrascal llevó al Parlamento europeo esta petición. Puedes ampliar información aquí :

<https://esclerosismultiple.com/33ahora-del-congreso-al-parlamento-europeo/>

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 18 mesas informativas en 2019:

- 4 Mesas el Día Mundial de la EM: Rosell, Santa Lucía, Juan XXIII (2)
- 2 Mesas el Día Nacional de la EM (Rosell y Santa Lucía)
- 1 Mesa en la Ruta de las Fortalezas (Puerto de Cartagena)
- 4 Mesas en el “Mójate por la Esclerosis Múltiple” (Playa Paraíso)
- 1 Mesa en el Almuerzo Solidario (Molino Derribao)
- 2 Mesas en el Día Mundial de la Discapacidad (Plaza del Ayuntamiento)
- 1 Mesa en el stand de FEMADIS (Plaza Héroes de Cavite)
- 1 Mesa en Colaborando con el Proyecto ICI en la Plaza de San Francisco
- 1 mesa en la Feria de Voluntariado de la UCAM.
- 1 Mesa en la Asociación de Vecinos de Las Lomas de Canteras

4.4. PARTICIPACIÓN DE EMACC EN OTROS EVENTOS

- X Ruta de las Fortalezas 2019.

EMACC participó en la jornada inaugural de La X edición de la Ruta de las Fortalezas con su presencia a través de un stand informativo en la zona del puerto el día 5 de abril de 2019.



- Participación en FEMADIS 19

Los días 25, 26 Y 27 de octubre, la Asociación no pudo participar en la Feria de Mayores y Discapacidad como siempre lo ha hecho, a pleno rendimiento, debido a que cuando se comunicaron las fechas de la feria EMACC ya tenía programada la Campaña del Almuerzo Solidario para dicho fin de semana y nos era muy complicado atender el stand los tres días. Se comunicó esta situación a los organizadores de la feria y compartimos el stand con otra entidad que tenía el mismo problema, turnándonos en la atención del mismo.



- Participación en Link EM 2019

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 15 y 16 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 neurorrehabilitación, 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.

Este año, nuestra trabajadora social ofreció a todas las entidades de España miembros de EME una charla sobre la situación de las personas Jóvenes con Diagnóstico de EM y su participación en pequeñas entidades de pacientes.

El tema central de este evento en 2019 fue El Diagnóstico en Esclerosis Múltiple.





- **Participación en el Día Internacional de la Discapacidad**

Del 1 al 5 de diciembre el Ayuntamiento de Cartagena, la Concejalía de Servicios Sociales y la Unidad de Discapacidad programaron una serie de actividades para conmemorar el Día Internacional de la Discapacidad, en las que EMACC ha participado activamente. El 3 de diciembre es el día de la Discapacidad a nivel mundial.



Este año hemos participado en la lectura del manifiesto, con dos mesas informativas y de actividades (taller de chapas para los niños y niñas de Cartagena), en la Marcha por la Discapacidad y en la mesa redonda sobre familia y discapacidad, que finalmente se suspendió a causa de una DANA.



- **OTRAS COLABORACIONES.**

16 Charlas en Centros Educativos, Asociaciones de Vecinos, etc en colaboración con la Unidad de Discapacidad de la Concejalía de Servicios Sociales y la Concejalía de Educación.



- Donación Derby Solidario Jimbee Cartagena.

Por mediación del Concejal Delegado de Deportes y la implicación del Patronato Municipal de Deportes el Club de Fútbol Sala Jimbee Cartagena nos eligió como una de las entidades beneficiarias que recibirían una donación de las entradas del Derby Jimbee Cartagena vs El Pozo Murcia. Una representación de la asociación acudió al Derby el 6 de abril de 2019.



Manuel Mora, Concejal de Deportes, con Paca Martínez, jefa de Promoción y Gestión Deportiva del Patronato municipal de Deportes, se reúnen con Juan Luis López, Vicepresidente de EMACC y Myriam Conesa, coordinadora de la Asociación. Abajo, nuestra vocal de actividades Paqui Martínez, y nuestro vocal y vicesorero Félix Jiménez, recogen el donativo del Club.



• **Colaboración en la Campaña #CóctelesSolidarios de Melones El Abuelo.**

En 2019, la empresa murciana eligió a EMACC como beneficiaria de la recaudación de su Campaña Cócteles Solidarios, aportando tanto el coste económico integral de la campaña como a las personas que atenderían sus stands promocionales, por lo que se estableció con la empresa una serie de colaboraciones destinadas a impulsar esta campaña:

- *Reunión con el Director Gerente y el equipo de marketing de Melones El Abuelo para explicar quienes somos y hablar de nuestros proyectos. Abril 2019.*
- *Elaboración de un video promocional. Junio 2019.*
- *Formación de Voluntarios y voluntarias de Melones El Abuelo que atendieron los stands de venta de los cócteles solidarios. Julio 2019.*
- *Asistencia a las Ferias de Los Alcázares (Agosto) y Murcia (septiembre) para impulsar la campaña, donde Melones El Abuelo montó dos stands en los que sus voluntarias y voluntarios explicaban el destino de la recaudación de sus cócteles solidarios de Melón para el Proyecto Neurona-EMACC y la construcción futura de un Centro de Atención Integral Diurna para enfermedades neurodegenerativas como la Esclerosis Múltiple.*



- **Colaboración con Centros Educativos para la realización de Prácticas de Alumnos y Alumnas en EMACC.**

En 2019 colaboramos con el IES Gerardo Molina de Torre Pacheco, a través de la firma de un Convenio de Prácticas en el que la alumna Ana Lourdes Fernández Sánchez, realizó sus prácticas en empresa como Técnica Superior de Administración y Finanzas, desde septiembre hasta finalizar el año.



- **Proyecto ICI (Intervención Comunitaria Intercultural en Cartagena)**

En 2019, con la incorporación en EMACC de un nuevo trabajador que apoya las actividades de Acción Social pudimos colaborar de lleno con el proyecto ICI, impulsado por Fundación CEPAIM, Obra Social “la Caixa” y el Ayuntamiento de Cartagena. Además de participar activamente en la mesa de Salud Comunitaria, como entidad cuya Sede se aloja en el Casco Antiguo, colaboramos en todas las actividades que se nos proponen desde el Proyecto en la medida de nuestras posibilidades. Además de participar en la AGC (Acción Global Comunitaria) que se realizó el 17 de noviembre en la Plaza de San Francisco, difundimos todas las acciones y actividades entre nuestras personas usuarias en el marco de este proyecto que nos propone CEPAIM.



- Donación recibida de la Federación de Tropas y Legiones de Carthagineses y Romanos.

En 2019, la Federación nos eligió como una de sus tres entidades beneficiarias de una donación y nos invitó a distintos eventos de las fiestas, a los que asistimos.



- Presentación Oficina Técnica Municipal de Accesibilidad y coordinación con el Plan Municipal de Discapacidad.



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

FECHA Y SOLICITANTE	PROYECTO	ACCIÓN SOLICITADA	ACCIÓN REALIZADA
FEBRERO 2019. Red de expertos Guidepoint. Innosquared GmbH - a Guidepoint company, Limited Liability Company. Duesseldorf (Germany).	Identificar una "conexión" ideal entre sus clientes y expertos mediante consultas telefónicas.	Entrevista telefónica de 1 hora con una persona experta para tratar en profundidad dos temas: * Panorama general de la esclerosis múltiple en España * Generalidades sobre el tratamiento a pacientes que sufren de la enfermedad	Se ofrece la participación de la Psicóloga y la Trabajadora Social y se comunican los datos de contacto de la Unidad de EM del HGU Santa Lucía para que hablen con neurólogos y enfermeros.
FEBRERO 2019. Fátima Centenero, estudiante de Doctorado de la Universidad de Murcia.	Tesis doctoral acerca del perfil del trabajador social en las entidades asociativas.	Que la trabajadora social realice un cuestionario on line sobre los roles y competencias que los trabajadores sociales desempeñan en la entidades asociativas de la Región.	Myriam Conesa, trabajadora social de EMACC, participa rellenando el cuestionario.
MARZO 2019. M ^a José Centenero de Arce. Profesora asociada "Periodismo especializado" en Universidad de Murcia. Directora Comunicación Ubuntu Comunicación	Estudio sobre el Uso y el Impacto de las redes sociales en las entidades asociativas de la Región de Murcia	Cumplimentar la Encuesta para trabajadores y trabajadoras de las Entidades Asociativas del Tercer Sector de Acción Social de la Región de Murcia referencia al ámbito de comunicación y redes sociales	Todo el personal de EMACC rellenó la encuesta y aportó su visión al estudio

FECHA Y SOLICITANTE	PROYECTO	ACCIÓN SOLICITADA	ACCIÓN REALIZADA
JUNIO 2019. Esclerosis Múltiple España con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social	investigación aplicada “Ante el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple: hacia un dispositivo urgente de abordaje sociosanitario – DEM”,	Rellenar dos encuestas; una dirigida a conocer la realidad y necesidades más significativas de las personas con EM recién diagnosticadas, y una segunda con el mismo objetivo dirigida a sus familiares. A su vez, ambos cuestionarios se han diseñado en base a los Principios de Calidad de Vida en EM con el objetivo de detectar las principales necesidades de atención - acceso a servicios y recursos sanitarios, sociales, económicos, jurídicos, etc.- de las personas recién diagnosticadas de EM y sus familiares.	Se publica en INFO EMACC y en nuestra lista de distribución de correo electrónico. Las personas usuarias de la asociación participan rellenando las encuestas. Son anónimas, pero nos comunican 26 personas que la han rellenado.
JUNIO 2019. María del Mar López Rodríguez, y soy profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Almería e investigadora del grupo CTS-451 de Ciencias de la salud.	Investigación Aplicada sobre sexualidad en personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Este proyecto ha sido aprobado previamente por el comité de ética del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería.	colaboración de aquellas personas mayores de 18 años con esclerosis múltiple, rellenando un sencillo cuestionario online en ordenador, tablet o móvil.	Difusión a nuestras personas asociadas, a través de email y grupo INFO EMACC, del enlace proporcionado. 12 personas nos confirman que han realizado el cuestionario.

4.6 EMACC EN REDES

En 2019 EMACC ha continuado afianzando su actividad en redes sociales, potenciando el efecto visibilizador de las mismas, tanto a nivel organizativo como de las enfermedades objeto de nuestra atención.

EMACC dispone de cuentas activas en las siguientes redes:



FACEBOOK: @esclerosis.cartagena

Es nuestra red más activa. En 2019 EMACC ha realizado 104 publicaciones (tres más que el año anterior), con un alcance orgánico (alcance gratuito, sin difusión promocionada mediante pago de servicio) de 3.997 personas.

Nuestras publicaciones han recibido 2.822 me gusta, se han compartido 978 veces, y han generado 104 comentarios, alcanzando la cifra total de 3.904 interacciones (1.325 más que en 2018).

Las publicaciones que más alcance han tenido han sido:

- 1.- Mensaje por el fallecimiento de María José Carrasco (5387 visualizaciones, 395 interacciones)
- 2.- Agradecimiento a Peluquería Belén Zapata por su donación de Navidad (2.507 visualizaciones, 118 interacciones)
- 3.- Anuncio del Almuerzo Solidario (2559 visualizaciones, 92 interacciones)
- 4.- Mensaje de Rozalén por el Día Nacional de la EM (2164 visualizaciones, 130 interacciones)
- 5.- Rueda de Prensa Presentación de la Campaña Mójate (2.210 visualizaciones, 120 interacciones)

El promedio de visualizaciones de nuestras publicaciones es 556, y el de interacciones de 46.



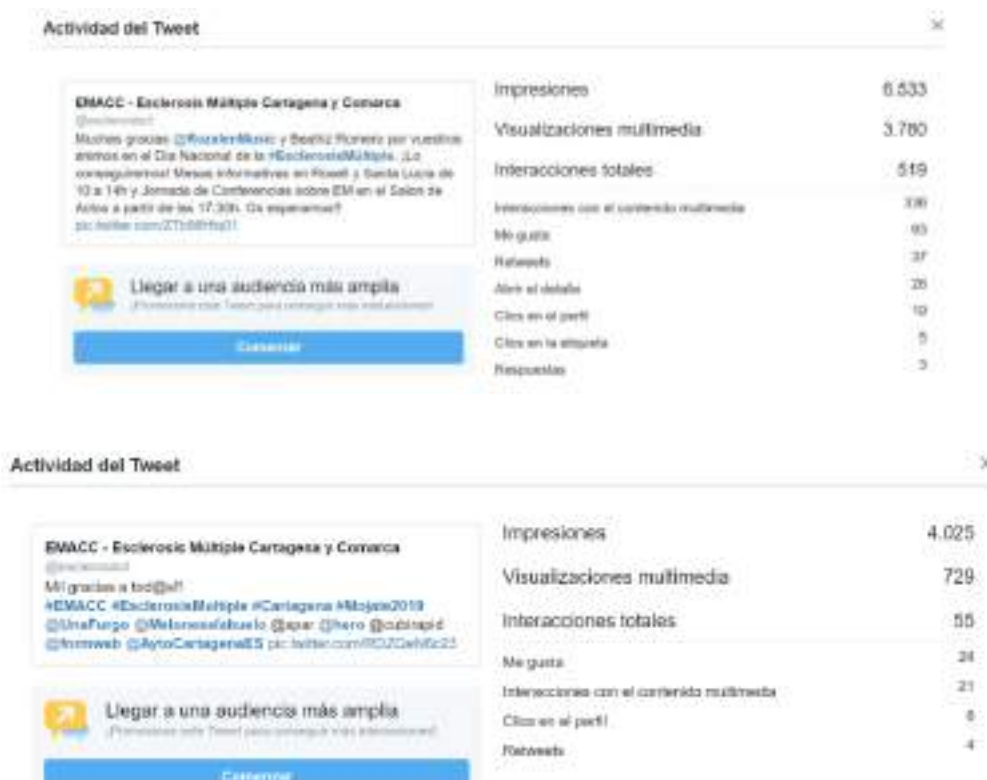


TWITTER: @esclerosict

Hemos realizado 89 publicaciones en Twitter en 2019 (11 más que el año anterior) y tenemos 299 seguidores (33 más que en el año anterior).

Nuestro promedio de impresiones es de 423 y 12 interacciones.

El Tweet con mayor alcance fue la publicación del vídeo de Rozalén por el Día Nacional de la EM, seguido de los agradecimientos a los proveedores del Mójate por la EM.



INSTAGRAM: @esclerosict

Nuestra red social más reciente. Nos unimos a ella el 28 de febrero de 2018, con la intención de acceder a la población más joven. En 2019 hemos realizado 26 publicaciones (tres más que en 2018) y tenemos 323 seguidores.

Nuestro promedio de impresiones es de 23 y 3 interacciones.

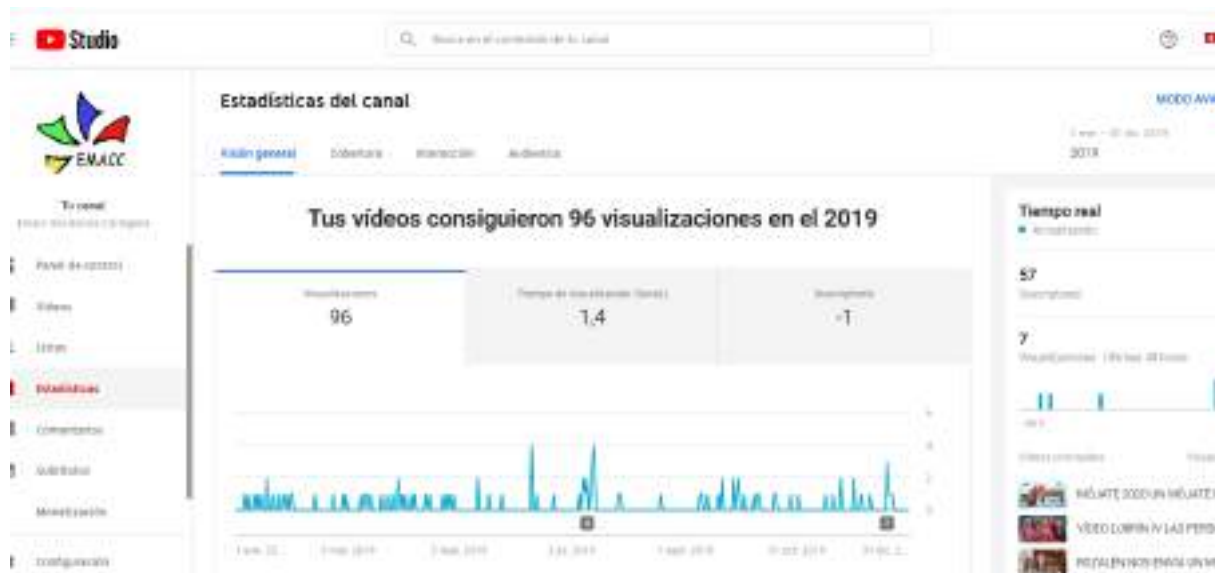
La publicación más vista fue el vídeo de nuestra presidenta durante la rueda de prensa del Mójate por la EM, con 98 visualizaciones.



YOUTUBE: Emacc Esclerosis Cartagena



Sólo se han subido 6 videos a nuestro canal en el año 2019. Tenemos 7 suscriptores (uno menos que en 2018) y hemos recibido 96 visualizaciones de nuestros vídeos (28 más que el año anterior).



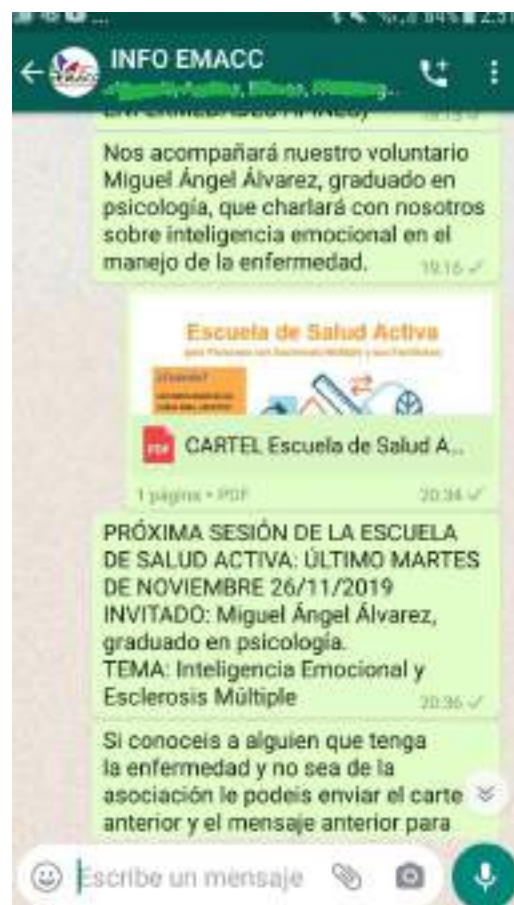


WHATSAPP: +34868095253

Disponemos de un grupo de funcionamiento interno “INFO EMACC”, sólo para personas asociadas, técnicos de EMACC y familiares, que se ha convertido en ejemplo a nivel nacional por su buen funcionamiento a nivel de gestión.

Dispone de unas normas de admisión y EMACC lo modera, velando por el cumplimiento de dichas normas.

A fecha 31 de diciembre de 2019 el grupo lo integran 91 personas. Se dedica principalmente a la información directa de actividades y servicios y a compartir información relevante sobre Esclerosis Múltiple, Enfermedades Afines y Discapacidad.



5. RESUMEN ECONÓMICO

INGRESOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2019

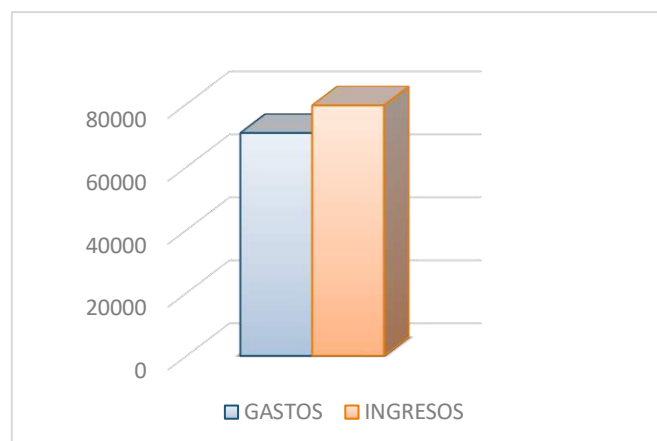
	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Subvenciones Públicas con ejecución en 2019	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Subvenciones con cargo al IRPF 2018 (Ejecución 2019)	6.521,94 €	28.901,56 €
	Consejería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud Subvenciones Crónicos 2019	5.180,52 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Acción Social	10.000,00 €	
	Autoridad Portuaria MOP Cartagena	2.200,00 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Accesibilidad	5.000,00 €	
Ayudas Privadas	Productores y Comercializadores del Melón S.L.	12.083,90 €	12.733,90 €
	Jimbee Cartagena F.S.	650,00 €	
Campañas EMACC	Campaña Día Mundial por la E.M. (Cena benéfica)	4.200,00 €	8.302,60 €
	Campaña Kiss Goodbye to MS	0,00 €	
	Campaña GIVING TUESDAY	0,00 €	
	Campaña Mójate por la E.M.	1.946,00 €	
	Almuerzo Solidario	2.156,60 €	
Donaciones	Donativos por Servicios	9.445,00 €	27.746,66 €
	Recaudación Donaciones Varias	4.402,43 €	
	Lotería, Libro Alimentación, Camisetas y Toallas	13.431,73 €	
	Donaciones Mesas Petitorias	467,50 €	
Cuota Asociados	Cuotas de Asociados	14.058,00 €	14.058,00 €
Cuenta Bancaria	Ingresos Intereses Bancarios	0,00 €	0,00 €
TOTAL INGRESOS 2.019		91.742,72 €	

GASTOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2019

	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Servicios EMACC	Nóminas Personal Contratado	36.447,37 €	65.182,41 €
	IRPF	3.659,35 €	
	Cotizaciones a la Seguridad Social	9.474,07 €	
	Fisioterapia – Arrendamiento Servicios	11.239,02 €	
	Talleres Grupales de Estiramientos	900,00 €	
	Rehabilitación Centro Neurokipe - Logopedia	700,00 €	
	Actividades Respiro, Ocio y Tiempo Libre	2.762,60 €	
Material	Consumibles Oficina, Acond. Local	1.614,43 €	3.204,21 €
	Material informático (fotocopiadora)	200,00 €	
	Material inventariable (guillotina)	22,99 €	
	Ayudas Técnicas (sillas de ruedas)	0,00 €	
	Materiales de Neurorehabilitación (Pizarra, Funda tablet, circuito de síntomas, juegos, NeuronUP)	1.366,79 €	
Gastos Varios	Telefonía e internet	2.907,67 €	12.470,42 €
	Gastos Desplazamientos	246,90 €	
	Primas de Seguros	1.199,45 €	
	LOPD	332,75 €	
	PRL	290,40 €	
	Gastos y Comisiones bancarias	863,35 €	
	MN Program	386,20 €	
	Cuotas de Federaciones	370,00 €	
	Publicidad, Propaganda, Relaciones Públicas (Campañas)	5.846,89	
	Correos y Certificados	26,81	
TOTAL GASTOS 2.019		80.857,04 €	

RESULTADO DEL AÑO 2019

INGRESOS	91.742,72 €
GASTOS	80.857,04€
RESULTADO DEL AÑO	10.885,68 €



Dotación Fundacional: 1.400,00 €

Subvenciones con Resolución en 2019 y con cargo al ejercicio de 2020:

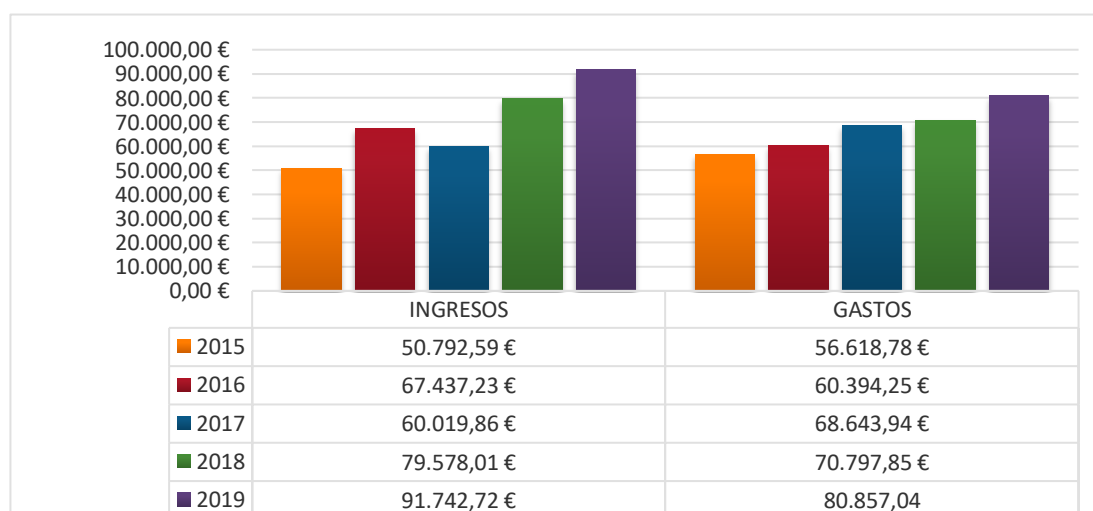
- Consejería Familia e Igualdad CARM (IRPF AUTONÓMICO 2018): 6.521,04 €

- Provisión por retribución e indemnizaciones: 4.900,00 €

En 2018 se recibió la ayuda de La Caixa, con un incremento respecto a años anteriores (12.000 € en 2018 frente a los 10.800 € de 2016), y el Mecenazgo de Repsol, que aportó a los fondos de EMACC otros 6.010,78 € que no habíamos recibido en otras ocasiones. El remanente del año 2018 nos permite afrontar el año 2019 con recursos suficientes, ya que en 2019 estas financiaciones (Repsol y La Caixa) no se pueden solicitar por su carácter bianual.

Además, los inesperados 12.083,90 € donados por Melones el Abuelo están destinados al proyecto Neurona-EMACC, para la construcción de un centro de Atención Integral Diurna, por lo que realmente es un dinero en depósito a la espera de que el proyecto se pueda materializar.

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



Como podemos observar en la gráfica, el crecimiento de gastos en relación a los ingresos es sostenible, ya que los años de superávit (los años pares) compensan el año de pérdidas anterior (los años impares que no se perciben las ayudas bianuales).

En 2019, aunque la subvención con cargo al IRPF cada año es menor y al ser un año impar no se reciben las ayudas bianuales, debemos observar que han aumentado las ayudas municipales y ha sido el primer año que la Consejería de familia ha aportado financiación para el voluntariado.

SUBVENCIÓN/AYUDA	CUANTÍA RECIBIDA 2015	CUANTÍA RECIBIDA 2016	CUANTÍA RECIBIDA 2017	CUANTÍA RECIBIDA 2018	CUANTÍA RECIBIDA 2019
ACCIÓN SOCIAL MUNICIPAL	2.200,00 €	2.500,00 €	8.000,00 €	10.300,00 €	10.000,00 €
ACCESIBILIDAD MUNICIPAL	2.500,00 €	5.570,00 €	6.761,30 €	5.000,00 €	5.000,00 €
IRPF CONSEJ.FAMILIA	8.900,00 €	8.900,00 €	8.900,00 €	7.120,00 €	6.521,04 €
FUNDACIÓN OBRA SOCIAL LA CAIXA	0,00 €	10.800,00 €	0,00 €	12.000,00 €	0,00 €
REPSOL CARTAGENA MECENAZGO	0,00 €	0,00 €	0,00 €	6.010,78 €	0,00 €
SMS CONSEJERÍA SALUD	2.130,00 €	3.012,83 €	3.852,24 €	4.426,25 €	5.180,52 €
RUTA DE LAS FORTALEZAS	2.000,00 €	1.500,00 €	1.400,00 €	1.300,00 €	1.500,00 €
OTRAS AYUDAS PRIVADAS	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	12.733,90 €
TOTAL	17.730,00 €	32.282,83 €	28.913,54 €	46.157,03 €	40.935,46 €

* Algunas subvenciones aquí citadas tienen resolución fechada en el año anterior. En esta tabla se indica la fecha de ejecución del gasto determinada por cada subvención.

En cuanto a las financiaciones privadas, debemos hacer un esfuerzo por optar a ellas, difundiendo nuestra labor y afianzando los recursos de gestión de la asociación.

6. CONVENIOS Y COLABORACIONES

Desde hace varios años, EMACC mantiene acuerdos con numerosas instituciones y empresas que ayudan tanto a la Asociación como a los usuarios de la misma a través de descuentos y servicios gratuitos.



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 cuatro 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. En virtud de este convenio se establecieron cauces para recibir voluntariado y el rectorado habilitó una plaza de aparcamiento PMR en la puerta de la Sede, con el fin de facilitar el aparcamiento a las personas que acudan a nuestras terapias en Sede y tengan problemas de movilidad.



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.

Desde marzo de 2019, ofrece a la Asociación bonos especiales a un precio muy económico, que EMACC distribuye entre sus personas asociadas asumiendo parte de su coste, complementando así el servicio de rehabilitación física.

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. En 2018, tres personas han utilizado los servicios de la Fundación, vía EMACC.

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. Asesoramiento inicial gratuito.

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 €). Dos personas han usado este servicio.

Tuttiscooter



Mediante este convenio, la empresa ofrece a los usuarios de EMACC un 10 % de descuento en ventas, reparaciones y sustitución de baterías, los desplazamientos gratuitos, y asesoramiento técnico gratuito y formación a los profesionales de EMACC en materia de prestaciones ortoprotésicas.



Ortopedia Salitre

Descuentos del 10% y asesoramiento técnico gratuito y formación a los profesionales de EMACC en materia de prestaciones ortoprotésicas.

Válida sin Barreras



En marzo de 2018 se firmó un convenio con Válida sin Barreras en el que ofrecen asesoramiento técnico gratuito y visita presencial a domicilio sin coste alguno en materia de accesibilidad universal, diseño para todos y eliminación de barreras cotidianas, y en adaptación de vehículos para personas con movilidad reducida o discapacidad a los profesionales de EMACC, a sus entidades vinculadas y/o a sus asociados. También ofrece formar periódicamente y de manera gratuita a los profesionales de EMACC. Además, Válida sin barreras ofrece a EMACC, a las entidades vinculadas a EMACC y/o a sus asociados un 5% de descuento en la adquisición de alguno de sus productos/servicios.

En virtud a este convenio, los técnicos de Válida sin Barreras han realizado, en 2019, 8 visitas y asesoramiento técnico gratuito a seis comunidades de propietarios de viviendas en las que residen nuestros asociados y que quieren iniciar una reforma para mejorar la accesibilidad.

7. ENTIDADES COFINANCIADORAS



8. ENTIDADES COLABORADORAS



9. EMPRESAS COLABORADORAS



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 las enfermeras Águeda Poyato y Carmen García, 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, pues sin su ayuda no sería posible llevar a cabo los proyectos de EMACC: el Ayuntamiento de Cartagena y la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Región de Murcia.
- ❖ 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 todas las pequeñas empresas de Cartagena y su Comarca que contribuyen a nuestra labor donando regalos para que los sorteemos y recaudemos fondos, a quienes ponen nuestras huchas en sus mostradores, a quien se lleva materiales de la asociación para vender en su negocio, ayudándonos con la labor comercial, porque nos facilitáis mucho la labor.
- ❖ 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**

Información de contacto

Equipo técnico (cita previa)

COORDINADORA TRABAJADORA SOCIAL	PSICÓLOGA NEUROPSICÓLOGA	TÉCNICO GESTIÓN ADMINISTRATIVA
		
Myriam Conesa Cánovas socialemacc@outlook.es	Jose Martín Bernal psicoemacc@outlook.es	Miguel Marín Aranda gestionemacc@outlook.es

Información de Contacto

EMACC – ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA

Calle Sor Francisca Armendáriz, 4 – Bajo. Edificio “La Milagrosa”

30202 Cartagena – Murcia - España

Tel. 868095253

Móvil 648280828

www.esclerosismultiple.com

INFO: esclerosis_cartagena@hotmail.com

