

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018



ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA

CARTA DE LA PRESIDENTE



Como presidente de esta asociación quiero dar las gracias a todos los que habéis hecho posible que este 2018 haya sido un año estable y se hayan asentado las pautas de trabajo que nos propusimos a finales del 2017. El trabajo está dando sus frutos, moderadamente, pero con buena perspectiva.

El funcionamiento de una asociación debe ser democrático. Por ello, queremos que nuestros socios participen de manera activa y por otro lado, necesitamos crecer, ser más para tener más ideas, más colaboración, más recursos y procurarnos los excedentes económicos necesarios para no comprometer la sostenibilidad que nuestra asociación debe tener. Esta sostenibilidad es la que garantiza el servicio, tan necesario, que proporcionamos a nuestros socios.

Por todo ello, seguiremos trabajando e intentaremos que en 2019 el número de socios aumente, y seamos más visibles.

Gracias de nuevo a todas las personas, empresas e instituciones que nos habéis acompañado en el año 2018.



Fdo: Mª Ángeles Ros Aguirre, Presidente de EMACC

ÍNDICE

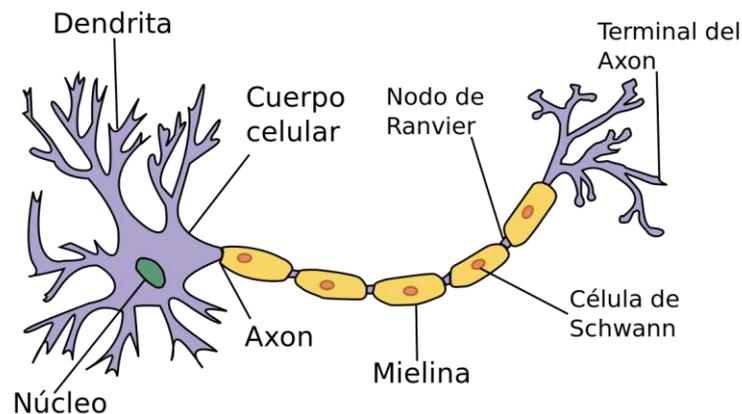
CARTA DE LA PRESIDENTE.....	2
PRESENTACIÓN.....	4
1.1. Aspectos Generales de la EM	
1.2 Cifras y Estadísticas de la EM	
DATOS DE EMACC.....	9
2.1 Qué es EMACC	
2.2 ubicación	
2.3 Infraestructuras	
2.4 Fines Estatutarios de EMACC	
2.5 Misión, Visión y Valores de EMACC	
2.6 Registros y Federaciones a las que pertenece EMACC	
2.7 Declaración de Utilidad Pública	
SERVICIOS ASISTENCIALES.....	19
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.	

OTROS SERVICIOS Y ACTIVIDADES.....	34
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	
INFORME ECONÓMICO.....	63
CONVENIOS Y COLABORACIONES.....	66
ENTIDADES COFINANCIADORAS	70
ENTIDADES COLABORADORAS	70
EMPRESAS COLABORADORAS	71
AGRADECIMIENTOS.....	72

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 trasmisión 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
ES DEGENERATIVA	NO TIENE CURA NI SE CONOCE LA CAUSA
ES CRÓNICA	NO ES CONTAGIOSA
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 400.000 personas.
- En España, 50.000 personas tienen EM.
- En la Región de Murcia hay una estimación de 1.500 casos.

En Cartagena y Comarca, en la actualidad, hay más de 405 personas diagnosticadas de E.M.

Dos de cada tres personas diagnosticadas son mujeres

Cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso en España

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 un grupo de pacientes y familiares, 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.

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 405 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 2018). También tenemos pacientes que están siendo tratados en los Hospitales de Los Arcos y en La Arrixaca.

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, 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 socios/as. Además, un equipo técnico con personal contratado se encarga de la gestión administrativa y de la organización y gestión de actividades y servicios.

La Asamblea General de Socios se reúne de forma obligatoria 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.

PRESIDENTE
M^a Ángeles Ros Aguirre

VICEPRESIDENTE
Juan Luis López Martínez

TESORERO
Félix Jiménez García

SECRETARIO
Antonio González Lorca

COORDINADORA VOCALES
Francisca Martínez Sánchez

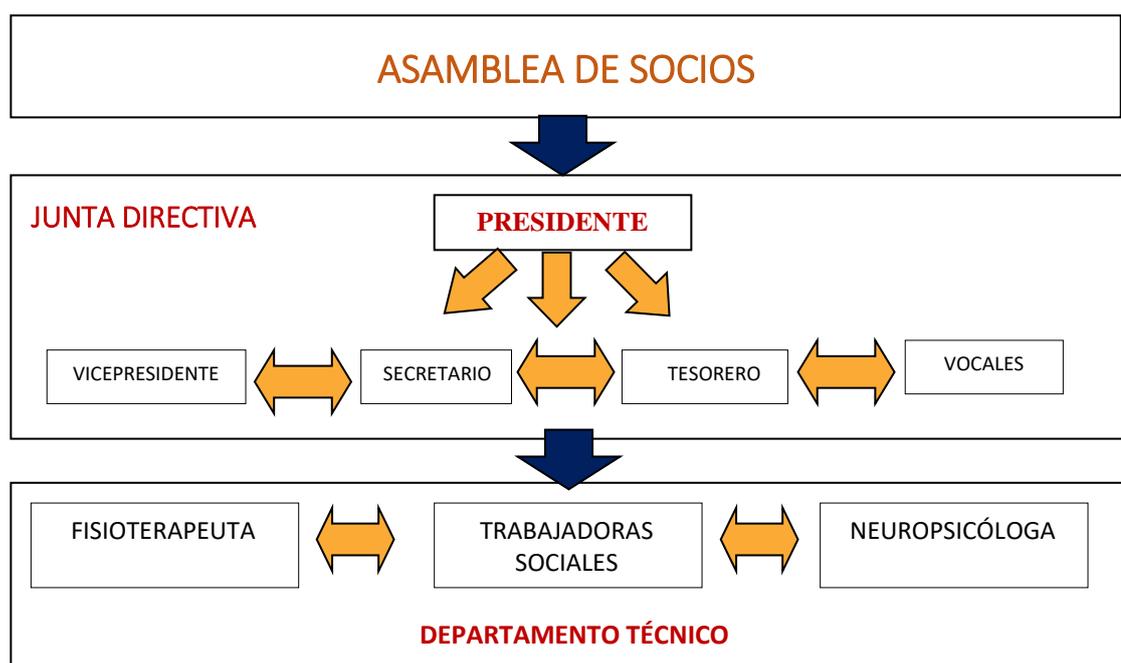
VOCALES
Daniel Murcia Galindo
Juana Martínez Mercader
Magdalena Conesa Zamora
Mercedes Munuera Ventoso

Por otra parte, 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 Departamento Técnico, constituido por el personal laboral de la asociación, formado por dos Trabajadoras sociales, un Fisioterapeuta y una Psicóloga y Neuropsicóloga, contando para determinadas actividades con personal voluntario.

ORGANIGRAMA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y COMARCA



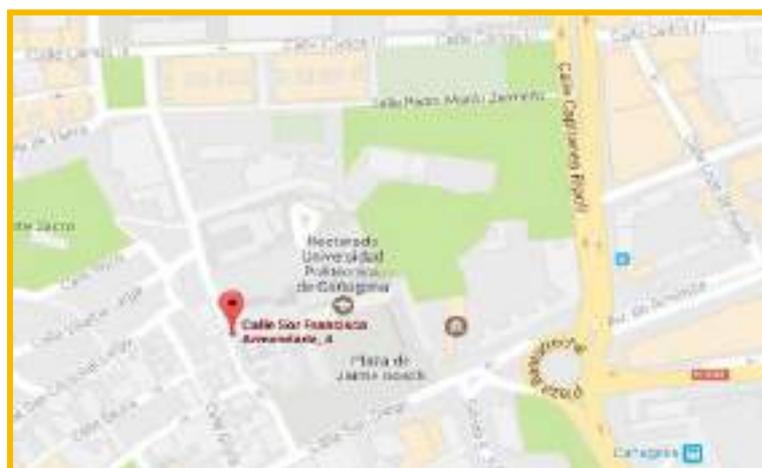
EMACC, al comenzar el año 2018 contaba con 95 socios, durante el año se produjeron 5 altas y 3 bajas, siendo la cifra actual de 97 socios, a fecha 31 de diciembre de 2018, de los cuales 75 tienen Esclerosis Múltiple, 6 tienen enfermedades neurodegenerativas afines, y 16 son familiares de personas con Esclerosis Múltiple o Colaboradores de EMACC.

	Total		Hombres		Mujeres	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Socios de EMACC con EM	75	77,32 %	26	34,67 %	49	65,33 %
Socios de EMACC con EA	6	6,19 %	3	50,00 %	3	50,00 %
Socios Familiares de persona con EM/ Colaboradores	16	16,49 %	9	11,58 %	7	9,47 %
TOTALES 2017	97	100 %	38	39 %	59	61 %

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. En 2018 se han atendido a 112 personas (52 hombres y 60 mujeres), habiéndose realizado en la Asociación 482 **atenciones** (117 más que en 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.

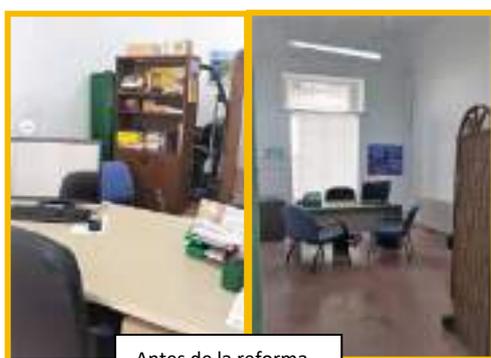
Este traslado se produjo gracias a la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Cartagena, que fue quien concedió la cesión de un local más amplio y acondicionado que el anterior, erradicando de este modo los numerosos problemas de espacio que impedían ejecutar ciertas actividades, y sobre 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.

En 2018, gracias al trabajo de nuestros voluntarios, a la donación de los materiales de la reja exterior realizada por Aluminios Ginés Solano, y a la subvención de la mejora de Accesibilidad que otorgó la Concejalía de Servicios Sociales, se pudieron llevar a cabo una serie de mejoras en el local:

* Mejora del archivo y almacén, con la construcción de un altillo que dobla la capacidad de almacenaje de materiales.



* Adecuación del Despacho de Psicología, sacando los materiales almacenados que allí habían cuando se realizó la reforma del altillo y ampliando el área de trabajo.



Antes de la reforma



Después de la reforma

* Mejora del acceso por la puerta del Rectorado, con el cambio de la reja exterior, ya que la antigua estaba oxidada, no se abría una de las alas, dificultando el paso de las sillas de ruedas y de las personas a pie.



Antes de la reforma



Después de la reforma.
Donación realizada por Ginés Solano, Aluminios y PVC

* Mejora de las sillas de los tres puestos de trabajo, comprando unas ergonómicas y adaptadas a nuestro Plan de Prevención de Riesgos Laborales.



Antes



Después



* Mejora de la zona de cafetería. Esta zona, ubicada en la sala de usos múltiples, se ha creado con el fin de poder ofrecer un café o infusión a las personas usuarias de nuestra sede, y la nevera ofrece la posibilidad de guardar medicaciones que requieren frío cuando los pacientes han de pasar unas horas en nuestra sede y llevan la medicación. Además, nos ofrece la posibilidad de disponer de bebidas frías, que ayudan a combatir los síntomas de termosensibilidad, cuando se realizan actividades en los meses de calor.

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 de Rehabilitación Física, 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 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

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. 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.

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 ha supuesto en el año 2018 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.

En 2018, Repsol Cartagena financió a través de un Convenio de Mecenazgo, el proyecto DINÁMICAMENTE, de Estimulación Cognitiva para personas con Esclerosis Múltiple y Enfermedades Afines, aportando 6.010,78 €. Además, nos donó un ordenador en el que los usuarios del programa pueden realizar los ejercicios de la plataforma NEURON UP.



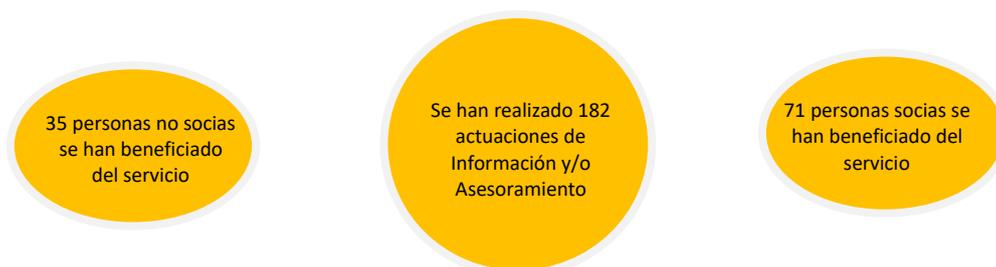
3. SERVICIOS ASISTENCIALES

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. En 2018:



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 2018:



Atenciones en Sede (Acogidas, Información y Asesoramiento, Atención a Familiares, Trámites...)	221
Atenciones telefónicas/correo electrónico/redes sociales (Información y asesoramiento)	112
Seguimientos de casos	67
Visitas a Domicilio	7
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones en Consultas de Neurología en Hospital	45
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones con otros centros (Servicios Sociales, Centros de Salud, Servicios Jurídicos, IMAS...)	27
Visitas en Centros de Día/Residencias	3
Subvenciones Públicas Gestionadas (Ayto. Cartagena, Consejería Familia y Políticas Sociales, Servicio Murciano de Salud, Autoridad Portuaria...)	8
Ayudas de Entidades Privadas (Repsol, Obra Social La Caixa, José Díaz, GS España, Hero, Santander Ayuda, DKV, otras)	14

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 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. 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.

Otros proyectos de EMACC en el Año 2018 han sido los siguientes:

- ✓ “Proyecto de Mejora de la Accesibilidad al Servicio de Estimulación Cognitiva – DINÁMICAMENTE”. 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 y al Mecenazgo de Repsol, 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.
- ✓ Proyecto TEO: Terapia Ocupacional en Personas con EM y EA. Este proyecto se ha diseñado 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, así que es un reto para futuros ejercicios.
- ✓ Proyecto DescubREMe: proyecto para la recaudación de fondos destinados a la investigación en Esclerosis Múltiple. Presentado en la campaña GIVINTUESDAY 2018 a través de la plataforma migranodearena.org, se han recaudado 299,48 € que se destinarán a principios de 2019 a contribuir en la campaña M1, de investigación de las formas progresivas de Esclerosis Múltiple, y coordinado por Esclerosis Múltiple España.

<https://www.migranodearena.org/reto/19177/descubreme-proyecto-para-la-recaudacion-de-fondos-destinados-a-la-investigacion-en-esclerosis-multiple>

- ✓ Proyecto OCIO INCLUSIVO CT 2018. En 2018 hemos diseñado un proyecto de Actividades de Ocio Inclusivo que tiene como marco la zona portuaria de Cartagena, con el fin de visibilizar las necesidades que en nuestra ciudad tiene el colectivo de personas con discapacidad. Se ha solicitado financiación privada a distintas entidades para poder implementarlo, pero no ha

sido posible encontrar financiación en 2018. Seguiremos intentándolo.

- ✓ Proyecto de Voluntariado EMACC. En 2018 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, renovando el convenio con la UPCT, firmando el nuevo convenio con la UNED, negociándolo con la UCAM (pendiente de firma) 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.

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 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.



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

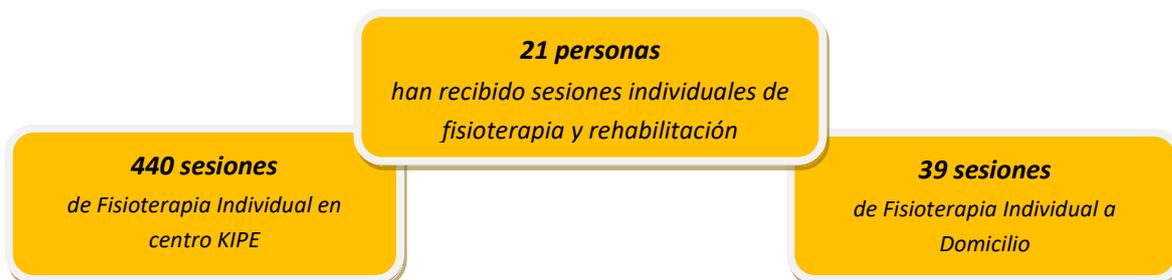
degradación demasiado rápida de la actividad respiratoria, se desarrollan ejercicios y técnicas para prevenir la rigidez de la pared torácica y fortalecer la musculatura respiratoria.

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 KIPE 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 2018, 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 2018.

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

13 personas con EM y 1 con EA (13 mujeres y 1 hombre) 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 2018, recibiendo 38 sesiones de logopedia a lo largo del año.

3.5. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y NEUROPSICOLÓGICA



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.

Jose Martín Bernal, psicóloga y neuropsicóloga.

De las 30 personas atendidas por el servicio, 19 mujeres y 11 hombres, la distribución por tipología de persona atendida ha sido la siguiente:

- 21 Personas con Esclerosis Múltiple
- 8 Familiares
- 1 Persona con Enfermedad Afín

126 Sesiones de Psicología en sede
1 Sesión de Psicología a domicilio
96 Sesiones de Neuropsicología en sede
31 Sesiones de Neuropsicología a domicilio
30 personas atendidas (6 No socios)
2 Acogidas
4 Atenciones puntuales

TALLERES DEL ÁREA DE PSICOLOGÍA/ESTIMULACIÓN COGNITIVA:

Se han realizado dos talleres en la Sede de EMACC:

TALLER DE MUSICOTERAPIA. Se realizó en los meses de abril, mayo y junio, los miércoles de 18.00 a 20.00 horas y asistieron 10 personas. Fue desarrollado por nuestra psicóloga Jose Martín y nuestra Trabajadora Social, Myriam Conesa. En este taller se trabajaron diferentes habilidades;

* 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 la memoria, el control de los impulsos, reconocimiento, percepción, mejor comunicación, estado de alerta, conciencia del entorno y experiencias de integración.

* A nivel psicológico, la expresión de comportamientos apropiados, elevamientos del estado de ánimo, reducción de stress y el miedo a las barreras de la enfermedad y la discapacidad, la mejora en la autoevaluación, la motivación, 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 JUEGOTERAPIA: Se realizó en los meses de octubre, noviembre y diciembre, los jueves, de 17.30 a 19.30, y asistieron 7 personas. Fue dirigido por María Dolores García de las Bayonas, trabajadora social de EMACC.



MERIENDAS COMPARTIDAS Y 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.

En la Asociación ya hay grupos entre personas con EM y familiares desde Mayo de 2016, donde se tratan temas relacionados con la EM, una vez al mes. Esta sesión grupal es complementaria al 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 Meriendas Compartidas han tenido lugar los últimos martes de cada mes (excepto los meses de verano y diciembre), los últimos martes de cada mes, de 18.00 a 19.30 en la Sede de EMACC. Se han realizado 7 meriendas en total, y se han tratado los siguientes temas:

- ENERO. El optimismo y la risa en el afrontamiento de la EM
- FEBRERO. El ejercicio y la EM
- ABRIL. Voluntariado y personas con discapacidad.
- MAYO. La Investigación en EM.
- JUNIO. Terapias Alternativas y Complementarias.
- OCTUBRE. Memoria, Razonamiento y Estrategias de Afrontamiento en la EM I.
- NOVIEMBRE. Memoria, Razonamiento y Estrategias de Afrontamiento en la EM II.

En total, han asistido 26 personas, con una media de asistencia por merienda de 12 personas.



En la imagen, Merienda Compartida sobre el Ejercicio y la EM, a la que acudió como profesional invitado, Ángel Nieto, monitor de la Piscina Municipal.

- Técnicos y personas invitadas ajenas a EMACC: 4
 - Ángel Nieto, Monitor de la Piscina Municipal.
 - Águeda Poyato, enfermera de la Unidad de Esclerosis Múltiple del HGU Santa Lucía.
 - Jose y Asia, Voluntarios, coordinadores ERASMUS UPCT

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.



En ambas imágenes, sesión del GAF



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.



En ambas imágenes, personas voluntarias de EMACC en la Campaña del Día Mundial de la EM 2018

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

Además, EMACC ha participado en Ferias de Voluntariado organizadas por distintas

entidades:

- I Feria de Voluntariado UCAM en Cartagena, los días 2, 3 y 4 de marzo.



A la izquierda, María Dolores García, trabajadora social de EMACC y Juan Luis López, vicepresidente de EMACC, con el Presidente de la UCAM, José Luis Mendoza. A la derecha, voluntarios de EMACC en el stand de la Feria, con la Presidente y el vicepresidente.

- VI semana y feria del voluntariado y la diversidad UPCT, el 28 de Noviembre.

La Trabajadora social M^{ra} Dolores García, en la Mesa Informativa de la Feria de Voluntariado de la UPCT.



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

Se han realizado 18 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. En 2018 se han sustituido las dos sillas más deterioradas por dos nuevas sillas manuales de aluminio ultraligero Breezy Style (en la imagen abajo), en dos tallas de asiento diferentes, que facilitan su uso, transporte en vehículo y apenas necesitan empuje para los desplazamientos. 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 96 sesiones de Atención Neuropsicológica, y aunque en muchas se trabaja con materiales manipulativos, la gran mayoría se realizan a través de la plataforma NEURON UP.



Ordenadores portátiles adquiridos en 2018 y tablet con imágenes de la Plataforma NeuronUP

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. 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.

En 2018 no se ha podido llevar a cabo la Convivencia Anual de Fin de Semana que solemos hacer todos los años, debido a que en las fechas disponibles para llevarla a cabo no encontramos alojamientos con habitaciones adaptadas suficientes para todo el grupo.

Las Actividades realizadas han sido:

✓ VI Jornada Gastronómica. Convivencias Canteras

Estas Jornadas gastronómicas surgieron por iniciativa de los propios socios y este año se ha realizado la sexta edición. Se celebró el 5 de mayo. Participaron 17 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 2018 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 28 personas de la asociación.



El taller tuvo lugar en el Parque de la Rosa, el 4 de Marzo 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 conocido restaurante de Cartagena el día 14 de Diciembre de 2018, esta comida de Navidad fue un evento al que acudieron 24 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 segundo año que se realiza y asistieron 12 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 2018 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. Noviembre.
- Campaña por el Día Nacional de la EM. Diciembre.
- Campaña #33Ahora. Diciembre.

❖ **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 EMACC hicimos presente la Campaña en el Servicio de Neurología del HGU Santa Lucía y en la Clínica NeuroKipe. En nuestra Sede tuvimos un fotocolor, cerrando la campaña con la II Merienda de Besos. Una de las fotos de nuestro fotocolor (abajo), con nuestro voluntario Sergio Muñoz, fue elegida para visibilizar la Campaña a nivel nacional.



❖ Campaña por el Día Mundial de la EM. Mayo 2018

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:

- Se instalaron 4 mesas informativas por toda la ciudad.
- Tuvo lugar la Gran Cena Benéfica.

CENA BENÉFICA

Se realizó una Cena Solidaria el día 1 de junio en el Restaurante “El Paraíso” (Cartagena), a la que asistieron 91 **personas** entre socios, familiares, amigos y colaboradores. Entre los asistentes se contó con varios miembros del Colegio de Médicos de la Región de Murcia y con políticos de distintos partidos en representación de la Asamblea Regional.



❖ Mójate por la EM. Julio 2018

La Actividad “Mójate por la EM” tiene lugar todos los años, el segundo domingo de Julio, realizándose este año el día 8 de Julio de 2018 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.

Tanto en la rueda de prensa como en el evento Obdulia Gómez, Concejala de 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.

Asistieron 168 nadadores de toda la Región, hubo una gran afluencia de personas visitantes y una amplia cobertura del evento por parte de radio y prensa escrita.





MÓJATE

MARGARITA DOMINGUEZ
SE MOJA POR LA
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE

**IX Travesía
Playa Paraíso**
Mar Menor (Cartagena)

10:30
CATEGORÍAS PREBENJAMÍN,
BENJAMÍN Y ALEVÍN

11:00
PRUEBA NO COMPETITIVA
100 METROS SOLIDARIOS

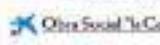
11:30
RESTO DE
CATEGORÍAS

8 JULIO 2018

MÓJATE
POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

#MOJATE2018
MÁS INFORMACIÓN EN
WWW.MOJATEPORLAEM.ORG



ORGANIZADOR	COLABORADORES	ENTRORRIZADORES
 	           	  



❖ **Almuerzo Solidario. Noviembre 2018**

Este evento solidario se realizó en las instalaciones de la Asociación de Vecinos “Molino Derribao” de Santa Ana (Cartagena) el sábado 3 de noviembre. Un evento en el que hubo comida, sorteos, música hasta las 19 horas y en el que participaron más de 160 **personas**. Contó con la animación altruista del grupo Los Intocables de Eliot Ness.



La concejala de Servicios Sociales, Mercedes García, y Lucía Hernández, Coordinadora de Promoción Social de la Concejalía, junto a M^a Ángeles Ros, Presidenta de EMACC y a la trabajadora social, Myriam Conesa, en el Almuerzo Solidario 2018.

EMACC Esclerosis Múltiple Asociación Cartagena y Comarca

ALMUERZO SOLIDARIO

Sábado 3 de Noviembre 2018 a 13:00 h.



Rifas, sorteos, baile y diversión.

Nos vemos en:

Asociación de Vecinos
Molino Derribao-Santa Ana
Cartagena

Información:

868095253-648280828

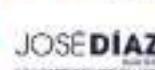
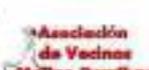
Música en
directo con:



LOS
INTOCABLES
DE BUJINOS

Organiza:

Colaboran:



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 37 personas.

Conferencia sobre EM

La Conferencia 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, contó con las siguientes ponencias:



Día Nacional de ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Martes 18 Diciembre de 2018 a 18:30 h.

Conferencia

- Dr. Jorge Millán Pascual, Neurólogo de la unidad de EM del Hosp. Gral. Universitario Santa Lucía
Nuevos tratamientos y estrategias para el abordaje terapéutico de la EM
- Dña Myrian Conesa Cánovas, Trabajadora Social de EMACC
La labor de las Asociaciones en el acompañamiento a las personas diagnosticadas y sus familias
- Dña. Jose Martín Bernal, Psicóloga de EMACC
Resumen del Link EM 2018, el encuentro nacional de entidades de EM
- Dña. Angeles Ros Aguirre, Presidente de EMACC
Memoria anual de EMACC, ¿Qué hicimos en 2018 y hacia donde vamos?

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

Información:
telf. 868095253 / 648280828

Organiza Colaboran



❖ Campaña #33Ahora.

En apoyo a la campaña iniciada por EME y otras entidades de la Neuroalianza, EMACC realizó diversas actividades de apoyo difundiendo las reivindicaciones. El 17 de Diciembre se retransmitió a través de las redes sociales y vía whatsapp la asistencia de un grupo representativo de la Campaña al Congreso de los Diputados, y se difundió la recogida de firmas en Change.org con tal motivo. Se presentaron en el Congreso más de 480.000 firmas.



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 17 mesas informativas en 2018:

- 4 Mesas el Día Mundial de la EM (Rosell, Santa Lucía, Juan XXIII y Cénit)
- 2 Mesas el Día Nacional de la EM (Rosell, Santa Lucía y Juan XXIII)
- 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)
- 1 Mesa en el Día Mundial de la Discapacidad (Plaza del Ayuntamiento)
- 1 Mesa en el stand de FEMADIS (Plaza Héroes de Cavite)
- 3 mesas en las Ferias de Voluntariado y la presentación de las Entidades de Voluntariado de la UCAM.



4.4. PARTICIPACIÓN DE EMACC EN OTROS EVENTOS

- **VIII Ruta de las Fortalezas 2018.**

EMACC participó en la jornada inaugural de La VIII 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 2018.



- **Participación en FEMADIS 18**

Los días 19, 20 y 21 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.



• **Participación en Link EM 2018**

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 14, 15 y 16 de noviembre. El día 14, 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 Humanización en la Atención a las Personas con EM y la Comunicación.





El tema central de este evento en 2018 fue la Investigación en Esclerosis Múltiple.



- **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 el domingo 2 de diciembre 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 presentamos las primeras pruebas de nuestro circuito de síntomas e hicimos una actividad en la que los niños asistentes podían realizar un marcapáginas con forma de pájaro.



• OTRAS COLABORACIONES.



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



Colaboración en la Difusión del libro "El no ya lo tienes", de Inma Ojer Catalán, quien cuenta su experiencia con el diagnóstico de EM.



Donación de más de 50 revistas de distinta temática a la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Santa Lucía, donadas a EMACC para los pacientes con EM en sus esperas hospitalarias y administración de tratamientos.



Participación en la Escuela de Salud de la Región de Murcia.



Colaboración con la Academia Ezos, para la realización de prácticas no laborales de sus cursos de formación. En el centro la coordinadora de Ezos, y a ambos lados las estudiantes que realizaron sus prácticas en EMACC.



El equipo técnico de EMACC apoyando la campaña #SomosFeder, de la Federación Española de Enfermedades Raras.



Acto de la Asamblea Regional contra la Violencia de Genero. 25 de Noviembre de 2018



Voluntarios de EMACC en LeturAlma con la cantante Rozalen.



En la presentación de la Asociación de ELA de la Región de Murcia, apoyando la colaboración con esta entidad.



Reunión informativa con PREDIF sobre la figura del Asistente Personal.



Día de Convivencia y Visita a Cartagena con la Asociación de Esclerosis Múltiple de Murcia (AMDEM)

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.

En el año 2018, se ha colaborado con las siguientes peticiones:

SOLICITANTE	PROYECTO	ACCIÓN SOLICITADA	ACCIÓN REALIZADA
FUNDACIÓN WEBER (impulsar la investigación económica en materia de Salud y promover proyectos que contribuyan a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y/o permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes)	Abordaje ideal de la EM (estimar, mediante la metodología del retorno social de la inversión (también llamada SROI), qué beneficios se obtendrían a partir de la implantación de un abordaje ideal (definido ya por un grupo multidisciplinar de trabajo).	Una de las propuestas de abordaje ideal es el acceso universal a las consultas monográficas y/o unidades especializadas en EM. Para estimar la inversión necesaria, necesitaríamos conocer la siguiente información, para la que estamos solicitando la colaboración de todas las asociaciones provinciales/regionales de EM en España:	Desde la Asociación se le proporcionó la información sobre los hospitales del Área II y del Área VIII y se le remitió a Murcia Salud para completar la información del resto de la región.
EME ROCHE		<ul style="list-style-type: none"> · Nº hospitales comarcales que cuenta con consultas monográficas de EM. Normalmente se trata de un neurólogo especializado en EM, que está en comunicación con centros expertos o unidades de referencia. · Nº hospitales que cuenta con unidades especializadas en EM. Estas unidades están incorporadas en hospitales con alta cualificación personal y equipamiento técnico. 	

SOLICITANTE	PROYECTO	ACCIÓN SOLICITADA	ACCIÓN REALIZADA
EME	investigación aplicada: "SICO - Situaciones de gran vulnerabilidad y riesgo de maltrato en Esclerosis Múltiple"	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta a profesionales expertos. - Focus group de debate, mesas de discusión con la participación de profesionales expertos, a la vez que entrevistas dirigidas a personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares, usuarios de los centros de atención integral en neurorrehabilitación de las entidades miembros de EME. 	<p>Participan los técnicos: Myriam Conesa Cánovas, Jose Martín Bernal y Pedro Martínez Pérez.</p> <p>De esta colaboración se ha recibido un manual de uso técnico para el tratamiento de las SICO (Situaciones Complejas) en Esclerosis Múltiple que pondremos en funcionamiento en 2019.</p>
Universidad de Granada. María José Cecilia Reche (investigadora)	CUESTIONARIO MEDICAMENTOS INNOVADORES. Se pretende conocer la opinión de los pacientes sobre el acceso a los medicamentos innovadores, destinado a pacientes que recogen medicamentos en el hospital.	Rellenar un cuestionario online.	Se publicó en el grupo de whatsapp para que rellenara el cuestionario quien quisiera, participaron más de 10 socios.
Área de Relaciones con Pacientes de Novartis y Asociación Española de Fundraising.	Dificultades de sostenibilidad económicas de las Asociaciones de Pacientes y desarrollo de material de apoyo, que nos ayude a implementar con éxito, proyectos de captación de fondos.	Rellenar un cuestionario online.	Desde la Asociación se le proporcionó la información.
Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Sociedad Española del Dolor (SED)	"Conociendo y educando en el dolor en la enfermedad crónica"	Rellenar cuestionarios online	Se publicó en el grupo de whatsapp para que rellenara el cuestionario quien quisiera. Participaron 17 socios.

SOLICITANTE	PROYECTO	ACCIÓN SOLICITADA	ACCIÓN REALIZADA
Institut d'Investigació Biomèdica de Girona. Dr. Jordi Tomás Roig. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, y la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología,	<p>"A un paso de conocer las causas epigenéticas de la Esclerosis Múltiple".</p> <p>Se centra en el estudio epigenético de los linfocitos B y T aislados de lesiones activas desmielinizantes de cerebros de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM). Estudiarán in situ, los mecanismos patofisiológicos de la enfermedad mediante técnicas de secuenciación masiva del ADN, identificando qué genes o vías metabólicas de las células T y B participan en el daño axonal y en la neurodegeneración. Además, el análisis exhaustivo del ADN nos aportará un conocimiento más completo de la patogenia de esta enfermedad que, sin lugar a dudas, será de gran utilidad para identificar nuevas dianas terapéuticas.</p>	Crowdfunding y difusión	Se publicó en redes sociales, whatsapp y correo electrónico, tras hablar con el investigador y contrastar fuentes.

4.6 EMACC EN REDES

En 2018 EMACC ha incrementado 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 2018 EMACC ha realizado 101 publicaciones, con un alcance orgánico (alcance gratuito, sin difusión promocionada mediante pago de servicio) de 4.000 personas. Nuestras publicaciones han recibido 4.228 clicks de seguidores y se han producido 2.579 reacciones,

comentarios y compartidos.

Las publicaciones que más reacción han generado han sido:

- * Rozalen con EMACC (2.385 visualizaciones, 214 clicks, 153 reacciones)
- * Presentación de la Campaña Mójate (2.780 visualizaciones, 103 clicks, 76 reacciones)
- * Información sobre nuevo medicamento SIPONIMOD (3.961 visualizaciones, 335 clicks, 59 reacciones)



TWITTER: @esclerosisct

Hemos realizado 78 publicaciones en Twitter en 2018 y tenemos 267 seguidores. No disponemos de otras estadísticas.



INSTAGRAM: @esclerosisct

Nuestra red más reciente. Nos unimos a ella el 28 de febrero de 2018, con la intención de acceder a la población más joven. Hemos realizado 23 publicaciones en 2018 y tenemos 293 seguidores.

YOUTUBE: Emacc Esclerosis Cartagena



Sólo se han subido 2 videos a nuestro canal (Mójate y Marcha Nórdica). Tenemos 8 suscriptores y hemos recibido 68 y 63 visualizaciones de nuestros vídeos.

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. Actualmente el grupo lo integran 83 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. INFORME ECONÓMICO

INGRESOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2018

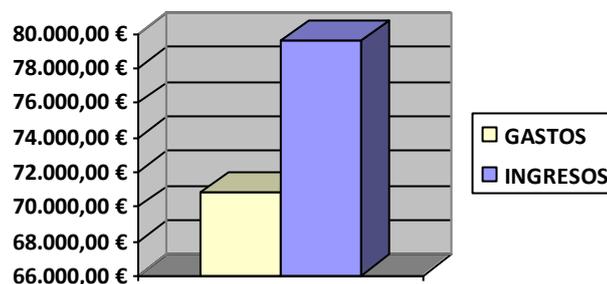
	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Subvenciones Públicas con ejecución en 2018	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Subvenciones con cargo al IRPF 2017 (Ejecución 2018)	7.120,00 €	26.846,25 €
	Consejería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud Subvenciones Crónicos 2018	4.426,25 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Acción Social	10.300,00 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Accesibilidad	5.000,00 €	
Ayudas Privadas	Obra Social La Caixa Convocatoria de Ayudas Sociales 2018	12.000,00 €	18.010,78 €
	Repsol Cartagena Mecenazgo Proyecto Dinámica-Mente 2018.	6.010,78 €	
Campañas EMACC	Campaña Día Mundial por la E.M. (Cena benéfica)	3.698,00 €	7.652,79 €
	Campaña Kiss Goodbye to MS	33,85 €	
	Campaña GIVING TUESDAY	240,44 €	
	Campaña Mójate por la E.M.	2.180,00 €	
	Almuerzo Solidario	1.500,50 €	
Donaciones	Donativos por Servicios	8.627,00 €	15.988,19 €
	Recaudación Donaciones Varias	1.622,90 €	
	Lotería, Libro Alimentación, Camisetas y Toallas	4.957,50 €	
	Donaciones Mesas Petitorias	780,79 €	
Cuota Asociados	Cuotas de Asociados	11.080,00 €	11.080,00 €
Cuenta Bancaria	Ingresos Intereses Bancarios	0,00 €	0,00 €
TOTAL INGRESOS 2.018		79.578,01 €	

GASTOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2018

	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Servicios EMACC	Nóminas Personal Contratado	30.531,31 €	51.515,52 €
	IRPF	2.862,28 €	
	Cotizaciones a la Seguridad Social	6.420,09 €	
	Fisioterapia – Arrendamiento Servicios	10.097,22 €	
	Talleres Grupales de Estiramientos	765,00 €	
	Rehabilitación Centro Neurokipe - Logopedia	760,00 €	
	Actividades Respiro, Ocio y Tiempo Libre	79,62 €	
Material	Consumibles Oficina, Acond. Local	2.082,20 €	7.819,42 €
	Material informático (portátiles Lenovo y HP, fotocopiadora)	2.804,77 €	
	Material inventariable (frigorífico, aparador, plastificadora, ventilador, sillas puestos de trabajo...)	801,73 €	
	Ayudas Técnicas (sillas de ruedas)	809,60 €	
	Materiales de Neurorehabilitación (Pizarra, Funda tablet, circuito de síntomas, juegos, NeuronUP)	1.321,12 €	
Gastos Varios	Telefonía e internet	1.020,10 €	11.462,91 €
	Gastos Desplazamientos	560,17 €	
	Primas de Seguros	1.254,31 €	
	LOPD	332,75 €	
	PRL	235,95 €	
	Gastos y Comisiones bancarias	683,14 €	
	MN Program	271,75 €	
	Cuotas de Federaciones	250,00 €	
	Publicidad, Propaganda, Relaciones Públicas (Campañas)	6.766,68 €	
	Correos y Certificados	88,06 €	
TOTAL GASTOS 2.018		70.797,85 €	

RESULTADO DEL AÑO 2018

INGRESOS	79.578,01 €
GASTOS	70.797,85 €
RESULTADO DEL AÑO	+8.780,16 €



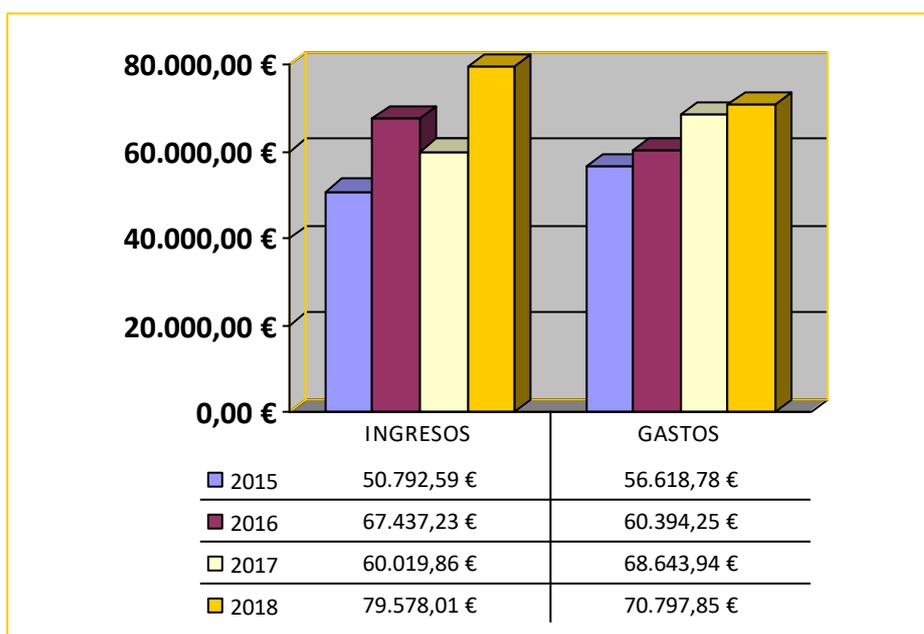
Dotación Fundacional: 1.400,00 €

Subvenciones con Resolución en 2018 y con cargo al ejercicio de 2019:

- **Consejería Familia e Igualdad CARM (IRPF AUTONÓMICO 2018): 6.521,04 €**
- **Consejería Familia e Igualdad CARM (Proyecto Voluntariado 2019): 1.461,01 €**
- **Provisión por retribución e indemnizaciones: 4.900,00 €**

En 2018 se ha recibido 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 ha aportado 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.

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, será el primer año que la Consejería de familia aporte financiación para el voluntariado y con la solicitud de Autorización de Centro de Atención a Familias, cuyo expediente se inicia a primeros de 2019, también se podrá optar a esta partida cofinanciada por la Consejería.

SUBVENCIÓN	CUANTÍA RECIBIDA 2015	CUANTÍA RECIBIDA 2016	CUANTÍA RECIBIDA 2017	CUANTÍA RECIBIDA 2018	PREVISIÓN 2019
ACCIÓN SOCIAL MUNICIPAL	2.200,00 €	2.500,00 €	8.000,00 €	10.300,00 €	12.000,00 €
ACCESIBILIDAD MUNICIPAL	2.500,00 €	5.570,00 €	6.761,30 €	5.000,00 €	6.000,00 €
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 €	4.500,00 €
RUTA DE LAS FORTALEZAS	2.000,00 €	1.500,00 €	1.400,00 €	1.300,00 €	1.200,00 €
OTRAS	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	1.461,01 €
TOTAL	17.730,00 €	32.282,83 €	28.913,54 €	46.157,03 €	31.682,05 €

* 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 han establecido cauces para recibir voluntariado y el rectorado ha habilitado una plaza de aparcamiento PMR en la puerta de la Sede, con el fin de facilitar el aparcamiento a las personas que acuden a nuestras terapias en Sede y tengan problemas de movilidad.



✚ 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. En 2018, cuatro 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 €)

En 2018 se han firmado además, los siguientes convenios de colaboración:

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 visitas y asesoramiento técnico gratuito a cuatro comunidades de propietarios de viviendas en las que residen nuestros asociados y que quieren iniciar una reforma para mejorar la accesibilidad.

7. ENTIDADES COFINANCIADORAS EN 2018



Región de Murcia
Consejería de Familia e
Igualdad de Oportunidades



Ayuntamiento
Cartagena
www.cartagena.es



CONCEJALÍA
servicios
sociales
CARTAGENA



Servicio
Murciano
de Salud



Obra Social "la Caixa"



REPSOL

8. ENTIDADES COLABORADORAS



Esclerosis
Múltiple
España

www.esclerosismultiple.com



Universidad
Politécnica
de Cartagena



UNED



UCAM
Cartagena

Implica

GENE JOVEN COMPROMETIDA
EN CARTAGENA



PROGRAMA
MUNICIPAL DE
VOLUNTARIADO



FEDERACIÓN DE NATACIÓN
Región de Murcia



Concejalía de
Deportes
AYUNTAMIENTO DE CARTAGENA



Cruz Roja Española



9. EMPRESAS COLABORADORAS



JOSÉ DÍAZ
desde 1898
EQUIPAMIENTO HOSTELERO



Guttiscooter[®]
Scooter y sillas de ruedas eléctricas



- | | | |
|---------------------------|-----------------------------|---|
| ✓ BAR LAS FORTALEZAS | ✓ RTE. MEXICANO ÁNDALE | ✓ FARMACIA SAN FÉLIX |
| ✓ MEXI TACO BAR | ✓ DESPACHO PAN LORENA | ✓ VIVANTA - ODONTOLOGÍA Y MEDICINA ESTÉTICA |
| ✓ HELADERÍA REINA SOFÍA | ✓ PELUQUERÍA JUANI ÑIGUEZ | ✓ JOYERÍA RELOJERÍA JOAQUÍN |
| ✓ HELADERÍA SMOOY | ✓ F.J. MENDOZA. UPPER. | ✓ JUAN CONESA PAREDES |
| ✓ BAR CASINO LA TAHONA | ✓ FARMACIA J.GONZÁLEZ | ✓ RTE. LA GRAN VENTICA |
| ✓ RTE EL RINCÓN DE PEPE | ✓ EL POLLO DORADO | ✓ SHORTYS DINER |
| ✓ HELADERÍA JIJONENCA | ✓ EL RINCÓN MANCHEGO | ✓ AZUL Y BLANCO |
| ✓ BAR GALEÓN | ✓ MIGUEL ÁNGEL BELLAS ARTES | ✓ PAPELERÍA DIMAS |
| ✓ CAFETERÍA BROOKLYN CAFÉ | ✓ TIENDA FM | ✓ CASA LAS PALAS CULTURA |
| ✓ CONFITERÍA SÁNCHEZ | ✓ PELUQUERÍA ROSA | ✓ LA CASA DE LAS PALAS |
| ✓ CAFET. GOLDEN TREE CAFÉ | ✓ EDITORIAL CORBALÁN | ✓ CAFETERÍA CAVITE |

10. 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, 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 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**