

20

20



**MEMORIA ANUAL  
EMACC**

# INDICE DE CONTENIDOS

<b>04</b>	<b>CARTA DE LA PRESIDENTA</b>
<b>05</b>	<b>GLOSARIO DE TÉRMINOS Y SIGLAS</b>
<b>06</b>	<b>1. ACERCA DE LA ASOCIACIÓN</b>
	1.1. Misión, Visión y Valores de EMACC
	1.2. Historia y Cronología
	1.3. Así nos organizamos. Órganos de gobierno y funcionamiento
	1.4. Registros y Federaciones. Sumando fuerzas
	1.5. Fines Estatutarios y Objetivos Anuales
	1.6. La importancia de ser Entidad Declarada de Utilidad Pública, en 2020
	1.7. Nuestros Proyectos en 2020
	1.8. Nuestra Sede y otros espacios
	1.9. EMACC 2.0. Redes Sociales, Accesibilidad Digital, Mundo On-line
<b>27</b>	<b>2. LAS ENFERMEDADES QUE ATENDEMOS</b>
	2.1. Aspectos Generales de la EM
	2.2. Cifras y Estadísticas de la EM
	2.3. Enfermedades Afines (EA)
<b>32</b>	<b>3. LAS PERSONAS QUE DAN VIDA A EMACC</b>
	3.1. Personas asociadas en 2020
	3.2. Usuarios/as NO asociados/as que recibieron apoyo en 2020
<b>35</b>	<b>4. SERVICIOS ASISTENCIALES</b>
	4.1 Información y Orientación al Diagnóstico Reciente
	4.2 Información y Orientación Permanente
	4.3 Servicio de Atención Social

	4.4 Rehabilitación física: Fisioterapia y Logopedia
	4.5 Servicio de Atención Psicológica y Neuropsicológica.
	4.6 Voluntariado
	4.7 Préstamo Gratuito de Ayudas Técnicas.
<b>44</b>	<b>5. ACTIVIDADES</b>
	5.1 Ocio y Tiempo Libre
	5.2 Campañas de Sensibilización Social y Actividades de Recaudación de Fondos
	5.3 Participación de EMACC en otros eventos.
<b>56</b>	<b>6. INVESTIGACIÓN</b>
<b>61</b>	<b>7. RESUMEN ECONÓMICO</b>
<b>66</b>	<b>8. CONVENIOS Y COLABORACIONES</b>
<b>69</b>	<b>9. ENTIDADES COFINANCIADORAS</b>
<b>71</b>	<b>10. ENTIDADES Y EMPRESAS COLABORADORAS</b>
<b>73</b>	<b>AGRADECIMIENTOS</b>
<b>76</b>	<b>INFORMACIÓN DE CONTACTO</b>

# CARTA ABIERTA

*Nunca habíamos imaginado que nuestras vidas fuesen a sufrir un cambio tan rotundo como el que nos ha tocado vivir. El año 2020 ha finalizado, dejándonos un gran aprendizaje.*

*Todo ha dado un vuelco muy importante, a nivel de trabajo, de familia y de relaciones.*

*Debemos comprender lo que ha supuesto para nosotras, las personas con Esclerosis Múltiple, Enfermedades Afines y nuestras familias, como colectivo y como personas.*

*Nuestra asociación ha superado una gran prueba y por ello seguimos aquí, trabajando si cabe con más fuerza.*

*Desde el principio del confinamiento, no sin grandes dudas y con muchas dificultades, confiamos en salir adelante como organización, pero apostando primero por estar al lado de quien más nos necesita, y **lo hemos conseguido**, gracias a vuestras aportaciones, gracias a vuestras conexiones, a vuestro interés.*

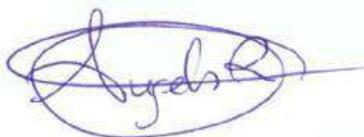
*Hemos obtenido de cada persona que forma esta familia, la colaboración más sincera y especial, para continuar con nuestros proyectos, que son y serán de todos/as, y quedarán para el **futuro**.*

*Es un **momento histórico** muy importante, porque nos hemos enfrentado a algo que la humanidad nunca había tratado de manera global y tenemos que seguir esforzándonos mucho para poder pasarlo con nota.*

*Ahora tenemos que pensar de forma unánime en **SALUD**: en puestos de trabajo saludables, en empresas saludables, en lograr que la cultura saludable en toda la sociedad se acabe imponiendo.*

*Y lo haremos unidos y unidas.*

**GRACIAS** a tod@s por vuestra confianza en EMACC.



María de los Ángeles Ros Aguirre, Presidenta de EMACC

## GLOSARIO DE TÉRMINOS Y SIGLAS

**AID-EM:** Acrónimo del Nombre del Proyecto Principal de EMACC: Proyecto de **A**tención **I**ntegral y **D**omiciliaria a Personas con **E**sclerosis **M**últiple, Enfermedades Afines y sus familias.

**CAIDENA:** Centro de **A**tención **I**ntegral **D**iurna a **E**nfermedades **N**eurodegenerativas y **A**finas. Primera fase del proyecto Neurona-EMACC, que pretende completar la atención global que necesitan las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas y sus familias.

**EA:** Enfermedad Afín. Enfermedad o enfermedades que comparten síntomas y/o similitudes en el tratamiento con la EM. Las personas con EA asociadas a EMACC pueden hacerlo motivadas por no disponer de representación asociativa local, porque en su asociación no reciban determinados tratamientos que necesiten o por elección propia. En cualquier caso, si existe asociación local de la EA a la que debería pertenecer la persona enferma que solicita su ingreso en EMACC se le recomienda que se asocie a la misma o a ambas, debido a que en EMACC la enfermedad principal es la EM y por lo tanto, la mayor parte del foco de nuestras acciones se dirige a la EM.

**ELA:** Esclerosis Lateral Amiotrófica (enfermedad). Ver EA.

**EM:** Esclerosis Múltiple (enfermedad)

**EMACC:** Esclerosis Múltiple Asociación de Cartagena y Comarca

**EME:** Esclerosis Múltiple España

**MSIF:** Multiple Sclerosis International Federation. Federación Internacional de EM a la que pertenece Esclerosis Múltiple España. A través de ella nos llega información actualizada y veraz de lo que pasa en el mundo acerca de investigación, tratamientos, estadísticas, etc.

**PcEM:** Persona con EM.

**PVE:**

**RRI:** **R**esponsible **R**esearch and **I**nnovation. Son las siglas en inglés del concepto de Investigación en Innovación Responsables, que fomenta una ciencia más abierta, inclusiva, transparente y colaborativa, en la que la sociedad no sólo es receptora de la investigación y la innovación, sino que se implica desde sus inicios, pasando por su desarrollo, hasta la consecución de resultados.

**TME:** Tratamiento Modificador de la Enfermedad.

**1**



# **ACERCA DE LA ASOCIACIÓN**

## QUIÉNES SOMOS

EMACC es una Asociación sin ánimo de lucro, declarada de UTILIDAD PÚBLICA, que agrupa y reúne a personas con Esclerosis Múltiple, Enfermedades Afines y a sus familias para garantizar la obtención de los servicios profesionales de rehabilitación y Atención Integral que necesitan en cualquier ámbito que se ve afectado por la enfermedad y desde el momento del diagnóstico.

EMACC presta el continuo asistencial sanitario, sociosanitario y psicosocial necesario para la adecuada gestión de la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades afines neurodegenerativas y crónicas de origen autoinmune, complementando los Servicios de Atención Especializada prestados por el Sistema Público de Salud, en los municipios de Cartagena, La Unión, Los Alcázares, San Javier, San Pedro del Pinatar, Torre Pacheco, Fuente Álamo y Mazarrón.

## 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.



## NUESTROS 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.

## HISTORIA Y CRONOLOGÍA

EMACC, Esclerosis Múltiple Asociación de Cartagena y Comarca, nace en agosto del año 1997, gracias a 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 1997 y se inscribió en el Registro Municipal de Asociaciones de Cartagena y en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia.
- ▷ En 1998 se inscribe en el Registro de Entidades de Servicios Sociales Consejería de Trabajo y Política Social y en el Registro de Centros de Servicios Sociales de la Consejería de Trabajo y Política Social.
- ▷ En el año 2008 renovó por completo su manera de abordar la gestión asociativa, iniciando una nueva etapa de funcionamiento. EMACC se adhiere por primera vez a la Campaña Solidaria Nacional “Mójate por la Esclerosis Múltiple”, realizando la primera Travesía Solidaria junto a la Federación de Natación de la Región de Murcia.
- ▷ En 2016 obtuvo el RES (Registro de Recursos Sanitarios Regionales) y aumentó su plantilla de personal, dándole un impulso cualitativo y cuantitativo a la actividad de la Asociación.
- ▷ En 2017 obtuvo la Declaración de Utilidad Pública y se inscribió en el Registro de Entidades de Voluntariado de la Región de Murcia. Grandes empresas privadas de la Región comienzan a colaborar como mecenas y patrocinadores habituales de nuestros proyectos aportando fondos directos a la realización de los mismos. Este mismo año, el arquitecto Martín Lejarraga entrega a EMACC un anteproyecto para la construcción de un Centro de Atención Integral Diurna para personas con Enfermedades Neurodegenerativas y Afines (CAIDENA) y se presenta al Ayuntamiento de Cartagena para la obtención de apoyos para su materialización.
- ▷ En 2019 el Pleno Municipal aprueba por unanimidad la búsqueda de un suelo apto para la construcción del centro, o un edificio que permita su adaptación. La empresa murciana PROCOMEL se convierte en la primera mecenas del proyecto Neurona-EMACC en la Región de Murcia, donando los 12.000 primeros euros que se destinarán para el nuevo centro.

## ASÍ NOS ORGANIZAMOS

### ASAMBLEA GENERAL DE PERSONAS ASOCIADAS

Está formada por todas las personas asociadas y es el máximo órgano de gobierno de la Asociación. Se reúne de forma obligatoria según marcan los Estatutos Vigentes, como mínimo una vez al año, durante el primer trimestre, para la rendición de cuentas de la Junta Directiva del año anterior y aprobar el programa de actividades y los presupuestos del año en curso. Se reúne cuantas veces sea necesario, en convocatorias ordinarias y/o extraordinarias para la toma de decisiones.

Cada cuatro años elige Junta Directiva, en quien delega la dirección y la gestión cotidiana de la Asociación.

### JUNTA DIRECTIVA

Se reúne un mínimo de tres veces al año, para tomar decisiones de funcionamiento y gestión. 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. Responde ante la Asamblea General.

### EQUIPO TÉCNICO

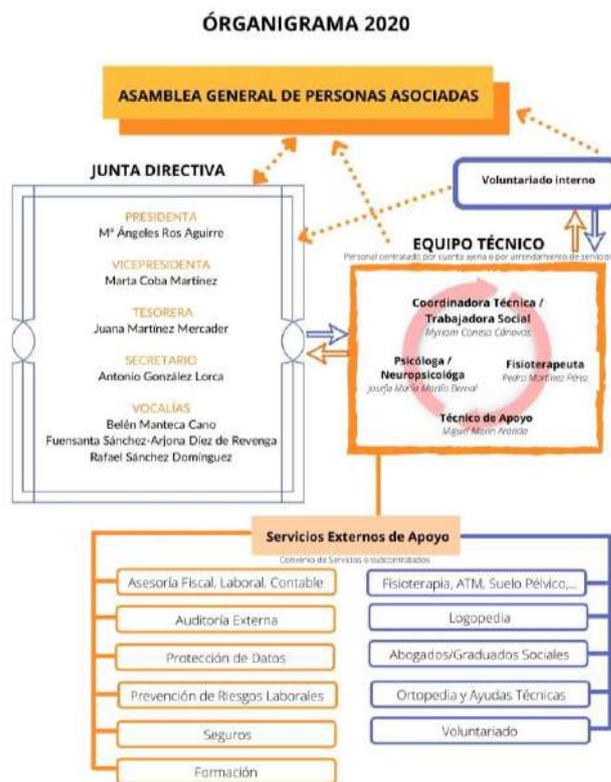
Constituido por el personal laboral de la asociación (por cuenta ajena y por arrendamiento de servicios), se ocupa de prestar los servicios de Atención Integral, de organizar actividades, de buscar recursos para el mantenimiento de los proyectos, de la gestión diaria y la cohesión asociativa, de la participación en proyectos de investigación, de colaboración con otras entidades para ayudar a las personas que atiende, etc. También asesora en cuestiones técnicas a la Junta Directiva y la Asamblea General, con voz, pero sin voto. Responde ante la Junta Directiva.

### VOLUNTARIADO

El equipo voluntario de EMACC es muy extenso, ya que además del voluntariado que llega de otros servicios externos (UPCT, Implica2, etc), muchas personas asociadas ejercen labores que ayudan a la asociación a través de colaboraciones en distintos campos (apoyo legal, redes sociales, web/blog, acompañamiento a otras personas socias, apoyo en la realización de actividades, difusión... El equipo técnico coordina y supervisa sus acciones, y les presta formación y apoyo.

### SERVICIOS EXTERNOS DE APOYO

Está formado por dos ramas de empresas externas que colaboran con la gestión de la asociación (rama naranja) o que prestan servicios directos a las personas asociadas (rama azul). La prestación de estos servicios a las personas asociadas se realiza en estos casos de forma externa debido a la imposibilidad económica y de espacio para ofrecerlos directamente desde la Asociación.



## REGISTROS Y FEDERACIONES. SUMANDO FUERZAS

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/>

A través de EME, estamos conectados con distintas organizaciones estatales, europeas y mundiales, de quienes recibimos información y asesoramiento sobre temas que nos atañen.



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

<https://www.msif.org/> <http://www.emsp.org/> <https://www.plataformadepacientes.org/>  
<http://neuroalianza.org/> <https://plataformavoluntariado.org/> <https://www.cocemfe.es/>

En 2020 se solicitó a PREDIF Región de Murcia nuestra inclusión como entidad federada, retrasándose nuestra inclusión debido a la pandemia.

## FINES ESTATUTARIOS Y OBJETIVOS ANUALES.

**Nuestros ESTATUTOS determinan los FINES de EMACC como organización.**

*“2020 ha sido una prueba de fuego para nuestra entidad de la que hemos salido fortalecidos. Nuestros fines siguen siendo el motor que nos guía”.*

*M<sup>ra</sup> Ángeles Ros, Presidenta de EMACC*

**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.

Además, desde 2017 intentamos alinear nuestras acciones comprometiéndonos con los ODS, desarrollando estrategias para su cumplimiento.



**El equipo técnico trabaja para la consecución de OBJETIVOS en la atención a la PcEM:**

*“Incluso teniendo que adaptarnos inmediatamente y reaccionar a la demanda imprevista derivada de la pandemia, enfocándonos sobre todo durante los dos primeros meses (marzo y abril de 2020) en la atención a la incertidumbre, hemos conservado y cumplido fielmente los objetivos proactivos previstos al inicio del año, cuando la pandemia no entraba ni siquiera en nuestra imaginación”.*

*Myriam Conesa, Coordinadora Técnica de EMACC*

### Objetivo General:

Ofrecer un servicio de **atención integral** que mejore la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades afines, a través de una **intervención multidisciplinar**.

### Objetivos Específicos:

**1:** Proporcionar **Rehabilitación Funcional**, con el fin de mantener y/o mejorar en la medida de lo posible el potencial físico y las capacidades funcionales del paciente, evitando la aparición de complicaciones, y si éstas se han instaurado, actuar adecuadamente.

**2:** **Informar y orientar** sobre todo lo referente a la Esclerosis Múltiple a los enfermos y sus familiares, favorecer la **Integración Social, laboral y/o familiar** de los afectados así como apoyar al cuidador principal mediante la acción del **Voluntariado**.

**3:** Realizar **intervención psicológica** con aquellas personas que lo necesiten tanto afectados como familiares, así como **mejorar y/o mantener la autonomía y las capacidades cognitivas del paciente**, mediante intervención directa o con la realización de talleres grupales.

**4:** Fomentar las **relaciones sociales** y los lugares de esparcimiento con el fin de evitar el aislamiento social, y **promover el conocimiento de la enfermedad, de la asociación y de las necesidades** del colectivo, sensibilizando a la población general, mediante **Campañas de Sensibilización** y la actuación del voluntariado.



soporte psicológico durante el confinamiento, en la desescalada y ante la inminente llegada de las vacunas al finalizar el año.

2. **INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE COVID-19, INTERACCIONES CON LA EM Y LAS MEDICACIONES.** Se ha proporcionado información clara y contrastada, casi en tiempo real, procedente de organismos oficiales. Cuando algún documento generaba confusión, hemos consultado con el organismo emisor antes de compartir la información con las PcEM. La coordinación con la Unidad de EM de nuestra zona ha sido clave a la hora de contrastar información sanitaria, así como la documentación aportada por EME y los organismos supranacionales. Aunque también se ha proporcionado información a demanda, por teléfono y correo electrónico, los grupos de WhatsApp moderados han sido canales muy efectivos para proporcionar información relevante y gestionar la incertidumbre.
  
3. **COORDINACIÓN DE RECURSOS.** Desde EMACC nos hemos coordinado desde el primer día de confinamiento, con cada uno de los organismos necesarios para obtener información veraz, o para que nuestras personas usuarias no dejaran de recibir la atención sanitaria y psicosocial que precisaban.
  - **Voluntariado:** A pesar de que ofrecimos a distintos organismos municipales nuestro voluntariado especializado en atención sociosanitaria para colaborar en las tareas necesarias, descongestionar a los Servicios Sociales, Sanitarios y a Protección Civil, y ocuparnos de prestar la ayuda a nuestras personas usuarias, no se nos autorizó a realizar un voluntariado presencial. Sin embargo, el voluntariado telefónico y de apoyo en redes sociales ha respondido colaborando con el equipo técnico en el seguimiento y acompañamiento de tantas personas.
  - **Atención Social:** Protección Civil Intermunicipal, Servicios Sociales Municipales. Hemos contactado con los servicios de los siete municipios que atendemos y hemos coordinado la información de forma bidireccional, actuando como intermediarios entre las instituciones y las personas que necesitaban actuaciones, dando prioridad a las emergencias y casos de necesidad más graves, y aliviando la presión sobre los servicios públicos.
  - **Coordinación Unidad de EM.** Ante el colapso de los teléfonos del Hospital, la Unidad de EM habilitó un correo electrónico único para los pacientes y nos lo comunicó para que lo difundiéramos en redes sociales y en los grupos de WhatsApp de la Asociación. Si los pacientes nos han hecho saber que necesitaban una respuesta urgente de la Unidad de EM, a través de canales directos de información entre neurólogos, enfermera de la Unidad y Asociación, nos hemos comunicado para agilizar la atención. Además, nos han proporcionado directrices de actuación con las medicaciones, los procedimientos para las citas y las medidas especiales de prevención, han resuelto dudas sobre interacciones y realización de pruebas, han emitido su opinión, interpretación profesional y/o consejo sobre documentos, artículos y otras comunicaciones sobre EM y COVID, etc. En diciembre, esta colaboración se materializó en el abordaje conjunto de la vacunación de las personas con EM y en el inicio de colaboración de un reto de RRI para la mejora de la atención sanitaria a las personas con Esclerosis Múltiple (Ver Reto Progress – CHERRIES).
  - **Farmacia Hospitalaria.** Nos hemos coordinado con las responsables de Farmacia Hospitalaria del Complejo Hospitalario Santa Lucía convirtiéndonos en el nodo de un canal bidireccional entre pacientes y farmacia. Establecimos una serie de procesos, que se fueron modificando con el avance de los meses, hasta recuperar cierta normalidad tras el verano, para facilitar la

recogida de los Tratamientos Modificadores de la Enfermedad (TME), que son de dispensación hospitalaria, o entregarlos a domicilio a través del Servicio Único para Emergencias de Atención Social de Servicios Sociales de Cartagena, o a través de Protección Civil en el resto de municipios, con intermediación de la asociación.

- **Colegios Profesionales de Trabajo Social y Psicología**, para coordinación de respuesta en emergencias. Nos han dado soporte a los profesionales de la Asociación proporcionándonos orientación, recursos de atención y trasladando nuestras peticiones de información a las Consejerías y a los medios de intervención.

- 4. LUCHA CONTRA LOS BULOS.** Desde EMACC hemos realizado un trabajo extraordinario contra la propagación de bulos, la mala interpretación de la información y la desinformación, ayudando a las más de 160 personas inscritas en nuestros grupos de WhatsApp a diferenciar entre una información veraz y un bulo, incidiendo en que estas personas no fueran transmisoras de la desinformación a través de sus canales personales compartiéndolos sin analizar. Para ello les proporcionamos unas directrices con 4 reglas básicas:

#### REGLAS PARA COMBATIR LOS BULOS

Cuando no podemos ni confirmar ni negar la veracidad del contenido, ni de la fuente, ni del origen, ni de la intención, de un mensaje, audio o video que recibamos, analizadlo antes de compartir aplicando estas cuatro reglas:

- A. Si es un mensaje EN TEXTO: copiadlo en el buscador de Google y sabréis si es un bulo o no. Hay muchas plataformas comprobando y denunciando los bulos, y publicándolo en Internet (Maldita, StopBulos, etc).
- B. Si es AUDIO, VIDEO o IMAGEN: pedid a vuestra fuente confirmación de grado 1 o 2 (evitemos lo de que me lo ha mandado un amigo del primo del cuñado...).
- C. Idealmente, solo info de fuente oficial española (no somos perfectos, pero es info más fácil de contrastar).
- D. En cualquier caso, comprobad que el mensaje indica el lugar y la fecha de origen de la información (más aún en un tema tan dinámico en el tiempo y el espacio como lo es una pandemia global), así como el organismo o persona que crea la información.

#### 5. ACTIVIDADES DE MANTENIMIENTO DE LA ACTIVIDAD ASOCIATIVA Y REHABILITADORA.

Desde el 13 DE MARZO toda actividad presencial fue suspendida. La actividad asociativa (reuniones organizativas y toma de decisiones) se realizó vía WhatsApp, teléfono y Videoconferencia. Se suspendieron todas las actividades grupales. Se redefinieron TODOS los servicios y actividades para poder ofrecer su versión virtual (fisioterapia, Escuela de Salud Activa, voluntariado, talleres, logopedia, terapia psicológica individual, grupos de apoyo a familiares, estudio cognitivo, logopedia individual, prestamos de ayudas técnicas, gestión de trámites de Discapacidad y Dependencia, orientación a comunidades de propietarios, etc. El único servicio de Atención que se mantuvo sin apenas cambios, ya que se proporcionaba a distancia antes de la pandemia fue el de estimulación cognitiva a domicilio vía NeuronUp2Go.

## 6. REDES SOCIALES Y COMUNICACIÓN A DISTANCIA.

**REDES SOCIALES:** En 2020 se ha hecho un esfuerzo especial para aumentar nuestra presencia en redes sociales, Facebook, Instagram y Twitter, pero sobre todo potenciando nuestro canal de Youtube y reorganizando las listas de reproducción por áreas temáticas, donde se han incorporado videos de fisioterapia y otras actividades que ayudan al mantenimiento de la salud en casa.

**WHATSAPP:** Disponemos, además del grupo de consulta de la Junta Directiva y el equipo técnico, de cuatro grupos de WhatsApp de la Asociación que gestionamos a través de Whatsapp Web, y para los que hemos establecido tiempos de desconexión obligatoria, norma que tienen que respetar tod@s sus miembros. Son:



✓ **“INFO EMACC”** Creado en 2016, a fecha 31 de diciembre estaba formado por 107 personas, entre asociadas y equipo técnico. Está moderado, tiene una normativa a la que se ha añadido la limitación de tiempo y la exclusión expresa de temas a tratar (política, religión, futbol, o cualquier comunicación que no tenga que ver con la Asociación y que pueda crear polémica o malestar al resto de las personas)

✓ **“INFOCT-EM”**. Creado el 30 de marzo de 2020, para compartir con las personas no asociadas con EM o sus familiares, la información importante relativa al COVID-19, las comunicaciones de las unidades de EM, farmacia hospitalaria, Servicios Sociales y/o Protección Civil, información que ya compartimos con las personas asociadas en el anterior grupo INFO EMACC. Nos llegan a través de redes sociales o por recomendación de la Unidad de EM.

✓ **“COORDINACIÓN TÉCNICA EMACC”**. Compuesto por la trabajadora social, la psicóloga y la enfermera voluntaria. Se destina a la coordinación del seguimiento, al traspaso de casos entre nosotras, a la toma de decisiones técnicas, etc. Toda la información de este grupo es confidencial.

✓ **“OCIOTERAPIA”**. Se creó desde la Asociación en octubre de 2017 para dar cabida a todos los memes, vídeos de broma o lúdicos, y a todos los contenidos que no se pueden compartir por normativa en el INFO EMACC. En un principio se creó con los 9 integrantes del taller de Ocioterapia, y se han ido sumando a lo largo de los años otras personas a las que les gusta recibir este tipo de contenidos. A finales de 2020 son 18 personas. Hablan entre ellos de lo que les preocupa, se animan unos a otros, y aunque en este grupo estamos presentes la psicóloga y la trabajadora social, no hay normas y no solemos intervenir (salvo para desmontar algún bulo o tranquilizarlos). Desde la declaración del confinamiento se convirtió en un grupo generador de contenidos de entretenimiento. Aquí es donde se han compartido enlaces de actividades en casa, cursos gratuitos, conferencias de psicología positiva, mensajes de ánimo, etc.

## NUESTROS PROYECTOS EN 2020

Las actividades y los servicios de EMACC se agrupan en el marco de diferentes proyectos, facilitando las labores de evaluación y seguimiento de objetivos, la detección de nuevas necesidades, la solicitud de subvenciones públicas y ayudas privadas que ayudan a financiar el mantenimiento de la Asociación y de los Servicios que ofrece, etc.

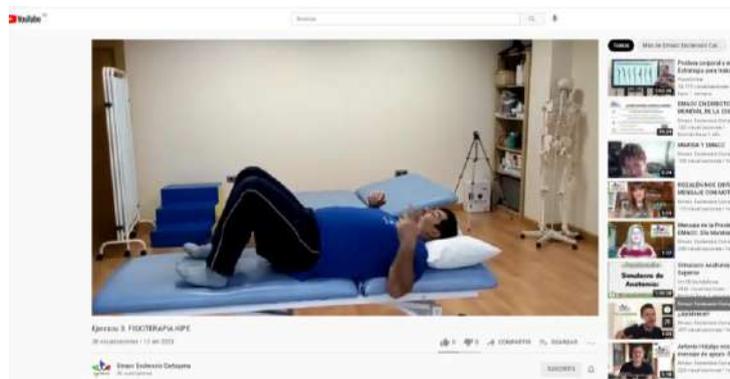
Los meses de enero y febrero transcurrieron conforme a lo proyectado, pero marzo supuso un shock organizativo que nos hizo reaccionar para adaptarnos y atender las nuevas necesidades. Así, no sólo se continuó con los proyectos principales, readaptando objetivos y actividades, sino que se han creado nuevos proyectos que mejorarán la atención a nuestras personas usuarias.

Los proyectos desarrollados en 2020 han sido:

**“PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL Y DOMICILIARIA A LAS PERSONAS AFECTADAS DE EM Y A SUS FAMILIARES”**. Es el Proyecto principal de EMACC, el que articula las áreas de Atención y al que complementan el resto de proyectos. Está en funcionamiento desde el año 2004 de forma ininterrumpida. Recibe ayudas locales, autonómicas, públicas y privadas, así como una importante partida de fondos propios de EMACC, para cofinanciar los siguientes servicios:

- Área de Rehabilitación Funcional: Fisioterapia, Logopedia, Psicología.
- Área de Atención Social: Trabajo Social Sanitario, Acogida e Información al Diagnóstico reciente, Información y orientación permanente, Escuela de Salud Activa, Voluntariado de acompañamiento.
- Área de Ocio Inclusivo y Deporte Adaptado: Piscina, Actividades con Zancadas sobre Ruedas, salidas, excursiones...
- Área 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 2020 han sido los siguientes:

**“PROYECTO DE MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD AL SERVICIO DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA – DINÁMICA-MENTE”.** Este proyecto, que se inició en el año 2017 gracias a las ayudas en materia de Accesibilidad Universal que nos concedió por primera vez 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.

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 plataformas on line de estimulación cognitiva, de comunicación.

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 y adaptabilidad a la Ley de la Accesibilidad Universal de la Comunicación interna y externa (webs, videoconferencias, etc)

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.



**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 2020:

- 2 sesiones de la Escuela de Salud Activa Presenciales (en enero y febrero)
- 6 reuniones virtuales vía Zoom



**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 mejorara en el funcionamiento general de estas personas, tanto a nivel cognitivo como físico. En 2020, no recibió financiación y se suspendieron las actividades presenciales, pero el equipo técnico ha adaptado actividades de ocio a su forma virtual, cumpliendo los objetivos del proyecto:

Actuaciones Presenciales Suspendidas	Conversión a actividades Virtuales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Competiciones de juegos de mesa tradicionales (parchís, damas, oca, cartas, etc)</li> <li>• Actividades de creatividad con y sin materiales.</li> <li>• Talleres de lectura/música/artes plásticas.</li> <li>• Periódico/Revista de ocio/Redes Sociales.</li> <li>• Participación en Asambleas y reuniones de trabajo.</li> <li>• Salidas al cine.</li> <li>• Visitas a museos y exposiciones, excursiones, convivencias.</li> <li>• Marcha Nórdica</li> <li>• Ejercicio Acuático Adaptado</li> <li>• Paseos saludables.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicaciones gratuitas de juegos de entrenamiento cognitivo recomendados y explicados por nuestro equipo técnico (Lumosity, Home/Garden Scapes, Memory, Apalabrados, etc )</li> <li>• Actividades de creatividad con y sin materiales, vía on line, en videollamadas grupales, y a través de #EMFEST</li> <li>• Webs de libros/música/artes plásticas.</li> <li>• Colaboraciones en Redes Sociales de la Asociación.</li> <li>• Participación en Asambleas y reuniones de trabajo on line.</li> <li>• Cortos y videos de entretenimiento (enlaces recomendados)</li> <li>• Visitas virtuales a museos y exposiciones, excursiones...</li> <li>• Ejercicios en casa vía Youtube</li> </ul>



**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 colaborado con los servicios de voluntariado de la UPCT y la UCAM.

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.

En 2020, el proyecto se paralizó debido a la pandemia. En 2021, continuaremos con las acciones previstas y no realizadas en 2020 (consecución de suelo o edificio para adaptar al anteproyecto, financiación, etc)

### **PROYECTO RECONECTAR**

El proyecto RECONECTAR contaba desde su inicio con la dificultad de que no sabíamos cómo se iban a desarrollar los acontecimientos en el mundo que nos ha tocado vivir. Por ello, siempre desde el respeto absoluto de la normativa vigente, diseñamos distintas actuaciones en torno a dos líneas de trabajo, con el fin de que se pudieran adaptar tanto a la venida de las distintas oleadas de la pandemia (con su consecuente confinamiento) o a que la enfermedad remitiera y se recuperara cierta libertad y seguridad:

- La primera línea fue la CONEXIÓN DIGITAL, iniciada en la fase de confinamiento, a través de llamadas de teléfono, tutoriales, vídeos, videollamadas, etc. Consistió en mejorar la conectividad digital de nuestra personas asociadas, sobre todo teniendo en cuenta que el 82 % de ellas sólo usaba WhatsApp antes de la pandemia, asesorándoles en la adquisición de equipos y aplicaciones que facilitasen la conexión digital con las personas y la propia asociación y formarlas

en el uso de aplicaciones móviles, videollamadas, etc. Con el fin de que incluso confinadas y desde casa, mantuvieran el contacto social.



Reunión virtual EMACC

- La segunda línea de trabajo fue la RECONEXIÓN SOCIAL PRESENCIAL, fase que se inició con las visitas a domicilio en Octubre, las cuales se destinaron a trabajar miedos, buscar motivaciones para volver a salir, etc, y segundo, en Diciembre, con pequeños grupos de 4 a 6 personas, en función de las medidas legales que iba publicando cada semana la Comunidad Autónoma.



Los proyectos de EMACC finalizan y se evalúan con el año natural, por lo que el proyecto RECONECTAR, iniciado el 16 de marzo de 2020, cuando el equipo técnico empezó a realizar los primeros contactos y seguimientos de casos tras la declaración del Estado de Alarma, se desarrolló hasta el 31 de diciembre de 2020, volviendo a integrar en 2021 la atención domiciliaria individual en el Proyecto de Atención Integral, y transformando la segunda línea en el proyecto de TUTORÍAS EN ACCESIBILIDAD DIGITAL, reorientando los objetivos, con financiación específica y personal asignado. Fue cofinanciado por la Autoridad Portuaria de Cartagena.

## NUESTRA SEDE Y OTROS ESPACIOS

La sede de EMACC se encuentra ubicada en la planta baja del Edificio de la Milagrosa (Edificio donde se encuentran las Concejalías de Servicios Sociales e Igualdad, del Excmo. Ayto. de Cartagena), situado en C/ Sor Francisca Armendáriz nº 4. C.P.: 30202. Cartagena.

La asociación tiene su Sede en un local cedido por el Ayuntamiento de Cartagena. En ella se proporcionan los servicios correspondientes al Área de Atención Social y los servicios de Atención Psicológica y Neuropsicológica, individual y grupal, así como todas las tareas de coordinación de los distintos proyectos, actividades y servicios, y la gestión asociativa.



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.

Durante el confinamiento se mantuvo cerrada y facilitamos el teletrabajo de nuestro equipo técnico. A la vuelta presencial, se reubicó el mobiliario y nos adaptamos a la normativa COVID de prevención.



Dadas las reducidas dimensiones del local, las actividades de rehabilitación física se realizan en la clínica Centro Neurokipe.

En Neurokipe se proporcionan los Servicios de Fisioterapia y Logopedia, cuyo local 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.



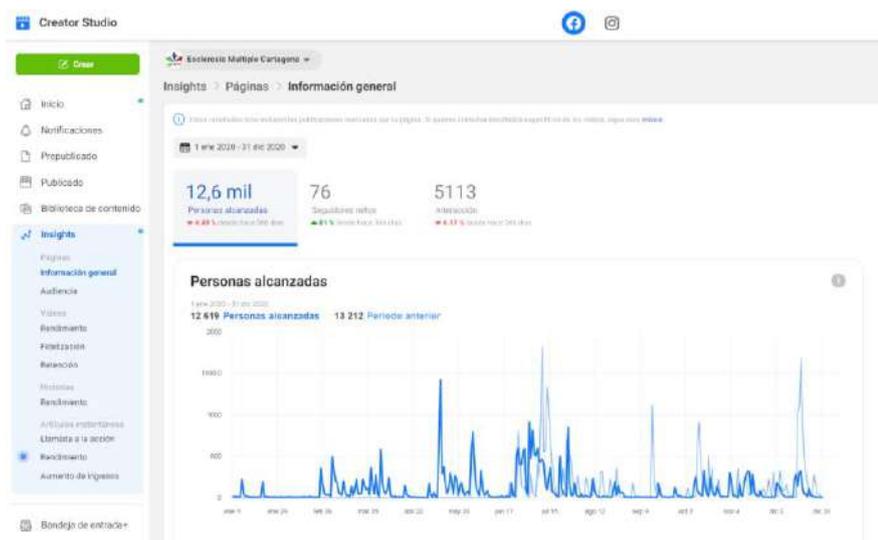
## EMACC 2.0. REDES SOCIALES, ACCESIBILIDAD DIGITAL, MUNDO ON-LINE

En 2020 EMACC ha impulsado sus redes sociales, afianzando su actividad y potenciando el efecto visibilizador de las mismas, tanto a nivel organizativo como de las enfermedades objeto de nuestra atención. Las Campañas virtuales de recaudación de fondos y los nuevos donantes han llegado a través de estos medios.

EMACC dispone de cuentas activas en las siguientes redes:

**FACEBOOK: @esclerosis.cartagena**

Es nuestra red más activa. En 2020 EMACC ha realizado 136 publicaciones (32 más que el año anterior), con un alcance orgánico (alcance gratuito, sin difusión promocionada mediante pago de servicio) superior a 12.000 personas (triplicando el alcance del año anterior, fijado en 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 4.692 interacciones (788 más que en 2019).

Las publicaciones que más alcance han tenido han sido:

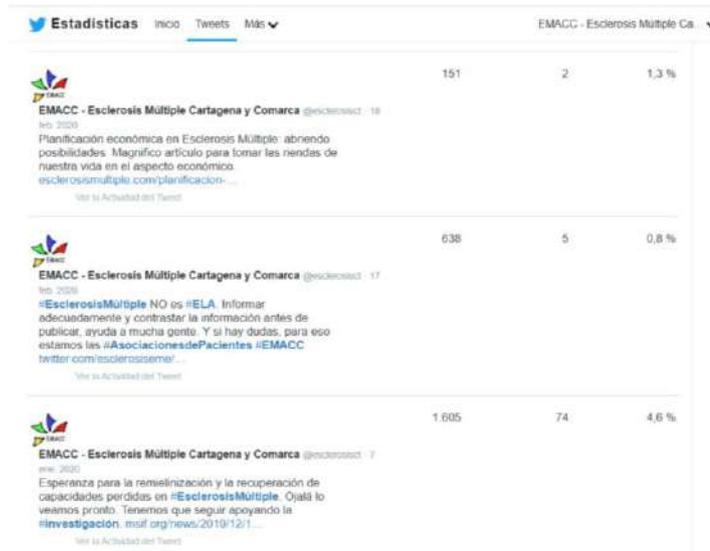
1. Campaña de apoyo a EMACC por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, publicado el 08/05 (4226 impresiones, 3607 personas alcanzadas)
2. Video de apoyo de Rozalén, publicado el 26/06 (1724 impresiones, 1485 personas alcanzadas)
3. III muestra de Voluntariado UCAM, publicada el 03/03 (1501 impresiones, 1382 personas alcanzadas)
4. Publicación camisetas y toalla Mójate por la EM, publicada el 25/06 (1469 impresiones, 1205 personas alcanzadas)
5. Video de nuestra trabajadora social Mojándose por la EM, publicado el 07/07 (1241 impresiones, 1044 personas alcanzadas)



**TWITTER: @esclerosist**

Hemos realizado 92 publicaciones en Twitter (2 más que el año anterior) y tenemos 386 seguidores (87 más que en el año anterior).

El Tweet con mayor alcance fue la publicación con un enlace de la MSIF sobre remielinización, publicado en enero de 2020.



**INSTAGRAM: @esclerosist**

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 2020 hemos realizado 68 publicaciones (45 más que en 2019) y contamos con 719 seguidores (396 más que en 2019).

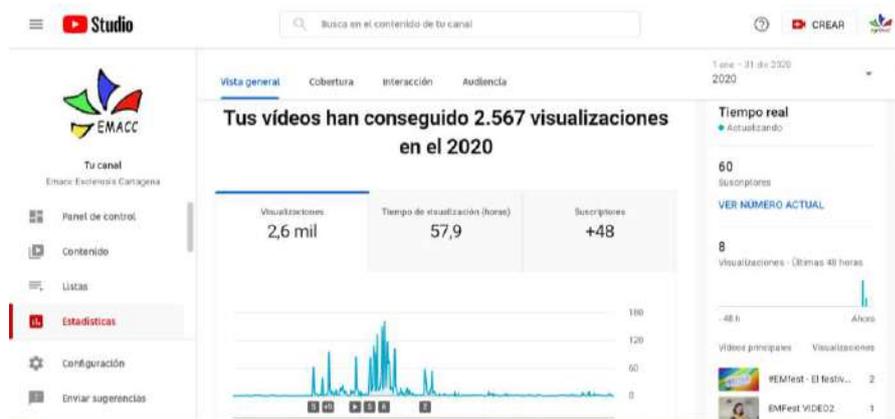
Nuestro promedio de impresiones es de 105 y 52 interacciones.

La publicación más vista fue el vídeo de nuestra presidenta mojándose por la EM, con 789 impresiones y 528 reproducciones, y de nuestra coordinadora, también mojándose, con 656 impresiones y 409 reproducciones. El Twitt más visto el año anterior no llegó a las 100 visualizaciones. A destacar que estos dos videos han superado con creces a las colaboraciones que han realizado personajes famosos como Rozalen (259 impresiones/178 reproducciones), Antonio Hidalgo (309 impresiones/217 reproducciones), Filiu y CIA ( 232 reproducciones), etc.

**YOUTUBE: Emacc Esclerosis Cartagena**

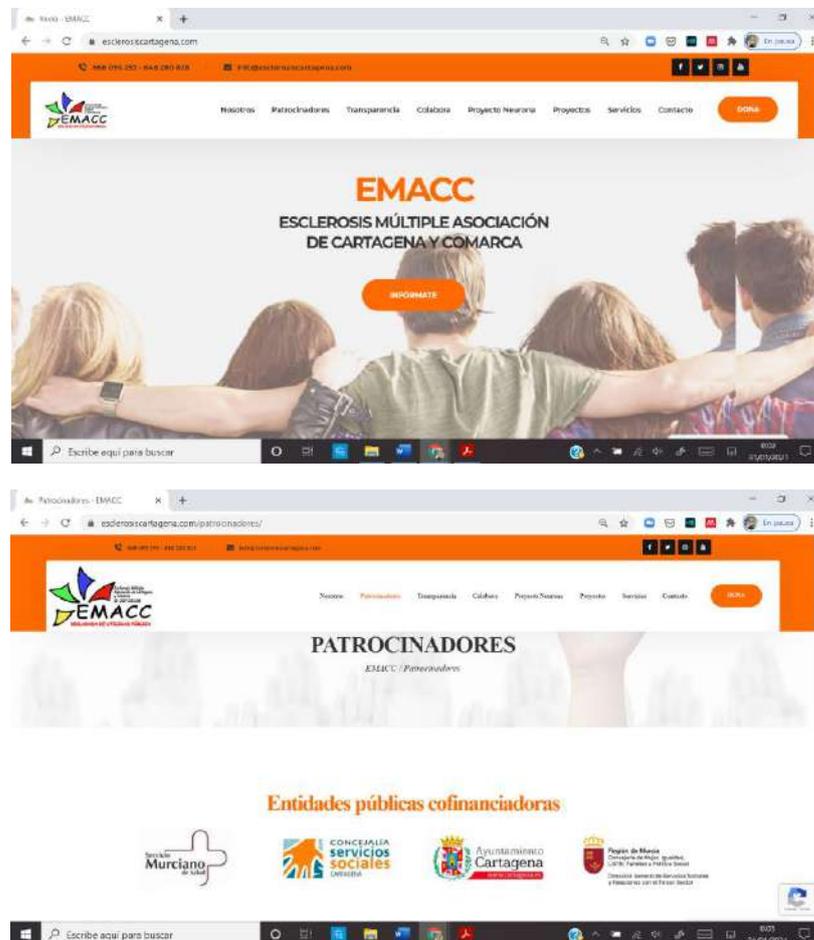


El salto cuantitativo en esta plataforma se ha realizado dada su utilidad durante la pandemia, y sobre todo durante el confinamiento, para compartir videos y enlaces a los mismos. De 6 videos subidos a nuestro canal en el año 2019 hemos pasado a 34, y de 7 suscriptores en 2019 a 60 en 2020. Hemos recibido 2.567 visualizaciones de nuestros vídeos (2.471 más que el año anterior) y la duración media de visualización por video ha sido de 1 minuto con 48 segundos.



**NUESTRA WEB RENOVADA: [www.esclerosiscartagena.com](http://www.esclerosiscartagena.com)**

Por fin a finales de 2020 pudimos presentar nuestra nueva web, con una imagen mucho más actualizada y con mucha más información de nuestra entidad y nuestros servicios. Además, nuestra nueva web, adaptada a los estándares W3C, resulta mucho más accesible.



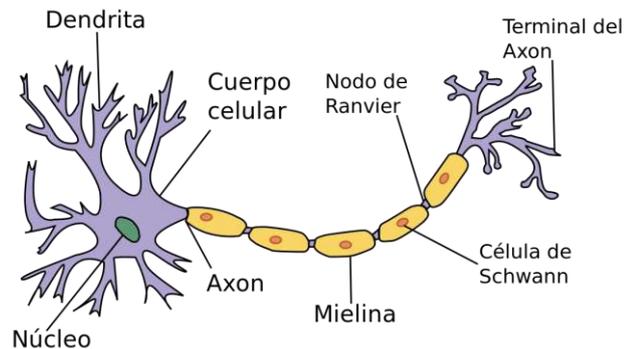
2



**LAS ENFERMEDADES  
QUE ATENDEMOS**

## 2.1. 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
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.

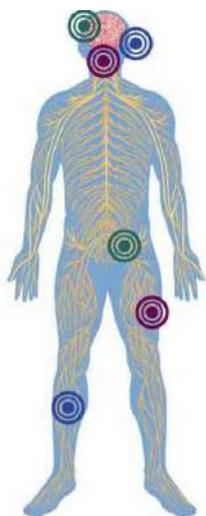
**TRASTORNOS DEL HABLA:** Habla lenta, palabras arrastradas, cambios en el ritmo del habla, dificultad para pronunciar correctamente...

**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.

## 2.2. CIFRAS Y ESTADÍSTICAS DE LA EM

De acuerdo con los datos que ha dado a conocer la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican 1.800 nuevos casos de esclerosis múltiple en España. 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.
- En la Región de Murcia hay una estimación de 1.500 casos, aunque estas cifras no varían si las comparamos con los datos publicados por la consejería de Salud en el año 2015.

En el año 2020, según datos de la Unidad de EM de Neurología del HGU Santa Lucía, en Cartagena y Comarca, son 467 personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

Esclerosis Múltiple, 3 de cada 4 personas son mujeres



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 casi medio millar de personas con el diagnóstico en firme, pero también tenemos pacientes que están siendo tratados en los Hospitales de Los Arcos (Mar Menor) y La Arrixaca (Murcia).

## 2.3 ENFERMEDADES AFINES

### ELA – ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

La ELA, o enfermedad de Lou Gehring, es una enfermedad neurodegenerativa de pronóstico muy grave que afecta a las neuronas motoras del cerebro, tronco encefálico y médula espinal, que son las células encargadas de transmitir la orden del movimiento voluntario del cerebro a los músculos.

- Los síntomas físicos son graves y afectan a la movilidad, la respiración, la deglución...
- El avance de la enfermedad es muy rápido
- Es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común
- Tiene una incidencia anual de 1 a 3 enfermos por 100.000 habitantes
- Tiene una tasa elevada de mortalidad y una supervivencia media de 3 a 5 años.

En el año 2018 se creó la Asociación Regional de ELA (<https://www.elaregiondemurcia.org/>) y cuando nos llega alguna persona con diagnóstico de ELA proporcionamos los datos de contacto de la misma, ya que ellos están coordinados con entidades suprarregionales y les pueden informar mejor. Sin embargo, todavía no prestan servicios asistenciales y sólo tienen Sede en Murcia, por lo que colaboramos con ellos en la prestación de servicios asistenciales y de Ocio Inclusivo.

*En 2020 tuvimos 4 personas con ELA en EMACC.*

### EA – ENFERMEDADES AFINES

La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, publicada en España en el año 2016, reconoce la existencia de más de 600 enfermedades que comparten síntomas con la EM. Por no tener representación asociativa propia, las acogemos en EMACC y les proporcionamos los servicios necesarios para la mejora de su autonomía y de su calidad de vida.

En 2020 contamos con personas diagnosticadas con las siguientes enfermedades:

- Charcott-Marie-Thoot
- Neurofibromatosis Tipo 2
- Síndromes Paraneoplásicos con afectación neurológica
- Ataxia de Fiedrich
- Meningoencefalomielitis
- Encefalopatía arterosclerótica severa

**3**



**LAS PERSONAS  
QUE DAN VIDA  
A EMACC**

## Personas asociadas en 2020

EMACC, al comenzar el año 2020 contaba con 108 socios, durante el año se produjeron 12 altas y 2 bajas, siendo la cifra a fecha 31 de diciembre de 2020 de 118 socios, de los cuales 92 tienen Esclerosis Múltiple, 9 tienen enfermedades neurodegenerativas afines, y 17 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	92	78 %	26	59%	56	76%
Socios de EMACC con EA	9	8%	4	9%	4	5%
Socios Familiares de persona con EM/ Colaboradores	17	14%	14	32%	14	19%
<b>TOTALES 2018</b>	<b>118</b>	<b>100 %</b>	<b>44</b>	<b>37 %</b>	<b>74</b>	<b>63 %</b>

## Usuarios/as NO asociados/as que recibieron apoyo en 2020

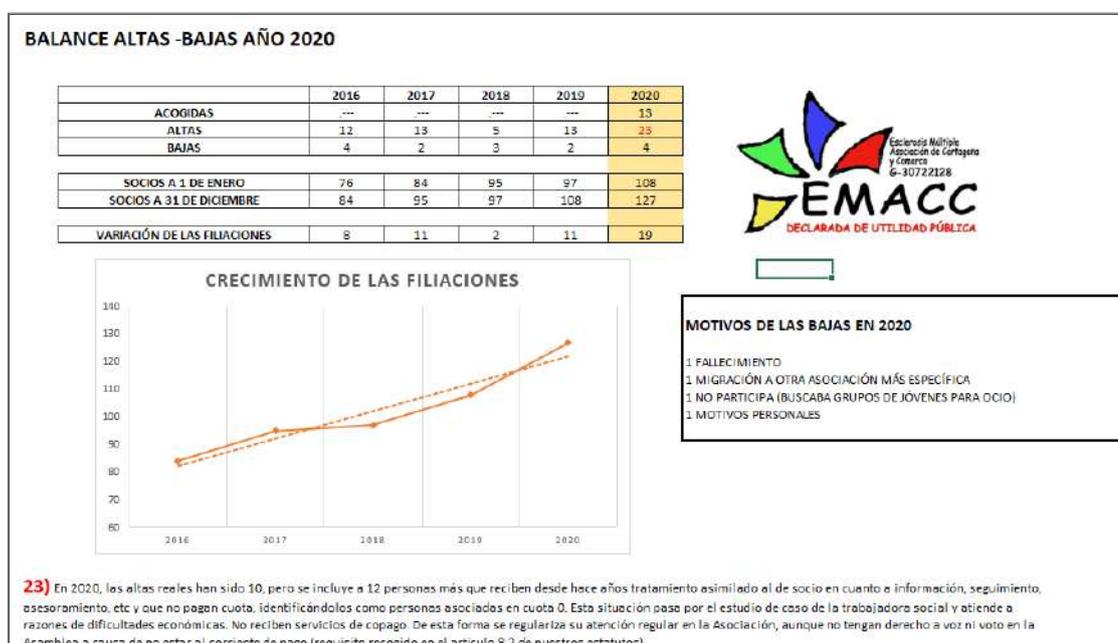
Desde EMACC se informa y asesora a cualquier persona con Esclerosis Múltiple o enfermedad neurodegenerativa similar y/o a sus familiares, sean o no socios de la Entidad, y durante la pandemia esto se ha hecho mucho más patente. Derivados de la Unidad de Esclerosis Múltiple, de asociaciones de vecinos, de servicios sociales, de enfermeras jubiladas que conocían casos y tenían los teléfonos de contacto, con petición de ayuda a través de las redes sociales... hemos atendido al 82% de la población total objeto de nuestra atención en nuestro ámbito de actuación. En 2020 se han atendido a 492 personas, realizándose una media de 1.107 atenciones desde los servicios de atención social, psicología, fisioterapia, gestión social, voluntariado, junta directiva, etc. (casi triplicando las previsiones que teníamos a finales de 2019, con el mismo personal, quienes han acabado el año exhaustos a nivel emocional y físico).

Como siempre, se les ha proporcionado información, orientación y/o asesoramiento sobre la enfermedad o gestionar trámites relacionados con la discapacidad o el mantenimiento de la autonomía, entre personas afectadas y familiares, pero el 92% de las actuaciones han tenido que ver con los efectos de la pandemia a todos los niveles:

- Información sobre normativa COVID
- Dudas sobre medidas de prevención
- Atenciones de Apoyo Psicológico/emocional
- Ayuda para contactar con servicios sociales, servicios de atención primaria y hospitalaria
- Ayuda para tramitar gestiones a distancia y brecha digital

- Ayuda para tramitar u obtener recursos de primera necesidad (alimentos, medicinas, productos de higiene, mascarillas...)
- Información interacción COVID-19 con tratamientos moduladores de las enfermedades primarias.
- Lucha contra los bulos digitales
- Interconexión con Unidad de Esclerosis múltiple del Complejo Hospitalario Santa Lucía
- ...

A fecha 31 de diciembre sólo hemos recibido notificación de 2 contagios y ningún fallecimiento entre las personas asociadas, hecho que puede ser explicado por el autoaislamiento que se han impuesto la mayoría, con el fin de no aumentar la probabilidad de contagio y complicaciones.



4



**SERVICIOS  
ASISTENCIALES**

#### 4.1. SERVICIO DE ACOGIDA: INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN A LOS NUEVOS DIAGNÓSTICOS

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.



**ACOGIDAS: INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN  
NUEVOS DIAGNÓSTICOS**

- 13 acogidas (10 finalmente se asociaron)
- 48 actuaciones del servicio

#### 4.2. . SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN PERMANENTE



**INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN  
PERMANENTE**

- 106 personas atendidas
- 192 atenciones

Durante todo el proceso de la enfermedad, desde las etapas previas al diagnóstico hasta el fin de la vida, se atraviesan diferentes fases que deben de servir para aprender, conocer el potencial propio, los recursos y habilidades que se tienen, etc. El proceso de adaptación es permanente, ya que la enfermedad evoluciona y va planteando nuevos retos.

Pero además de necesidades físicas y psicológicas, las personas con esclerosis múltiple y sus familias presentan necesidades relacionadas con el ámbito social, el ámbito educativo, el laboral, el comunitario, etc. Todos los ámbitos de la vida se ven afectados por la enfermedad, por lo que es imprescindible que las personas sigan aprendiendo sobre ella,

conozcan sus derechos y los recursos o dispositivos de los cuales disponen para atender sus necesidades. A través de este servicio se ha dado soporte a todas las personas que lo han demandado durante el confinamiento y la pandemia, a lo largo de 2020, resolviendo dudas y proporcionando información veraz y precisa.

### 4.3 SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL



Myriam Conesa Cánovas, trabajadora social

El Servicio de Atención Social da respuesta a las necesidades psicosociales 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, que tradicionalmente se ha realizado en la Sede de EMACC y a domicilio, y puntualmente en el Hospital colaborando con aunque también hemos prestado nuestra colaboración en el Servicio de Neurología del Hospital Sta. Lucía de Cartagena, este año se ha visto en la obligación de adaptarse a la modalidad virtual, realizando numerosas intervenciones vía telefónica, vía WhatsApp, o vía videoconferencia.

Ante el volumen creciente de trabajo, en 2019 se incorporó a la gestión de los proyectos y como apoyo al Servicio de Atención Social un técnico de gestión, que ha facilitado un incremento en la atención de casos y en la evaluación de los proyectos. En 2020 ha colaborado activamente en el apoyo a las personas usuarias para la conexión digital, y se prevé su participación en actividades.



Miguel Marín Aranda, técnico de gestión

## ATENCIÓN SOCIAL

MYRIAM CONESA CÁNOVAS. Coordinadora y Trabajadora Social  
Nº Coleg. 30/1135

**ACOGIDAS: INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN NUEVOS DIAGNÓSTICOS**

- 13 acogidas (10 finalmente se asociaron)
- 48 actuaciones del servicio

**INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN PERMANENTE**

- 106 personas atendidas
- 192 atenciones

**GESTIÓN ASOCIATIVA**

- 16 subvenciones y ayudas, registros, unidad de discapacidad, rendición de cuentas, etc)

**TRABAJO SOCIAL**

- 26 personas atendidas
- 18 solicitudes de discapacidad
- 6 reclamaciones administrativas
- 4 solicitudes tarjeta PMR

**SEGUIMIENTO DE SOCIOS/AS DE MARZO A FINAL DE AÑO**

**COORDINACIÓN/DERIVACIÓN**

- 16 derivaciones a Servicios Sociales
- 12 derivaciones a Graduado Social/abogados
- 8 derivaciones ortopedia/tutiscover
- 4 derivaciones otras asociaciones

**ESCUELA SALUD ACTIVA**

- 1 sesión presencial
- 8 sesiones virtuales
- 22 personas asistentes

**VOLUNTARIADO**

- 15 voluntarios en Sensibilización
- 3 voluntarios en seguimiento telefónico
- 2 voluntarios Redes Sociales
- Organización Stand Voluntariado UCAM

Resumen de Acciones 2020:

756 Acciones  
ACCIÓN SOCIAL

378 Personas  
Atendidas

Atenciones en Sede. (Acogidas, Información y Asesoramiento, Atención a Familiares, Trámites...)	43
Atenciones telefónicas/correo electrónico/redes sociales (Información y asesoramiento)	312
Seguimientos de casos	183
Visitas a Domicilio	3
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones en Consultas de Neurología en Hospital	156
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones con otros centros (Servicios Sociales, Centros de Salud, Servicios Jurídicos, IMAS...)	59
Visitas en Centros de Día/Residencias	0

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.

**Objetivos Principales del Área de Atención Social:**

1. Proporcionar una Atención Profesional Individualizada a las demandas de las personas afectadas, familiares y población en general.
2. A través de la metodología del Trabajo Social Sanitario (Casework/Familywork/Groupwork/Trabajo Social Sanitario Comunitario), colaborar en el tratamiento de personas con EM y EA, y sus familias, neutralizando los factores psicosociales que agravan la enfermedad y potenciando los factores beneficiosos para la consecución de una buena calidad de vida. Para ello, realiza estudios de caso en aquellas ocasiones en las que los factores psicosociales de la persona con diagnóstico dificultan su rehabilitación, su aceptación o la posibilidad de vivir una vida plena, realizando estudios de la situación personal y familiar, DSS (Diagnóstico Social Sanitario), Plan de Intervención Consensuado, Evaluación del caso y seguimiento.



A mediados de octubre reanudamos las visitas a domicilio en los casos más urgentes.

**Para realizar esta labor, 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 Inclusivo, Deporte adaptado, etc.
- Estudio y Seguimiento de las personas afectadas de EM y EA, así como de su situación familiar.
- Coordinación y Derivación con otros Servicios internos y externos para gestión y resolución de las necesidades de las PcEM y PcEA.
- 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 Inclusivo y Deporte Adaptado
- Coordinación del Servicio de Voluntariado.

#### 4.4. REHABILITACIÓN FÍSICA: FISIOTERAPIA Y LOGOPEDIA.



*Pedro Martínez Pérez, Fisioterapeuta*

##### 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.

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.

Los dos talleres grupales de estiramientos previstos para el año no se han podido celebrar debido a las restricciones de agrupamiento que impuso la pandemia, pero se abrió una lista de reproducción para subir videos de ejercicios para practicar en casa.



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.

**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 dos personas se ha beneficiado de este servicio durante 2020.

#### 4.5. 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.

**ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y NEUROPSICOLÓGICA**  
 JOSE MARTÍN BERNAL. Psicóloga Sanitaria y Neuropsicóloga  
 N° Coleg.





**ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

- 30 sesiones de psicología
- 5 Atenciones puntuales en Sede
- 12 personas atendidas



**ATENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA**

- 110 sesiones en sede
- 6 sesiones por videollamada
- 7 personas atendidas



**SERVICIO DE NEUROLOGÍA**  
 Complejo Hospitalario  
 Universitario de Cartagena

**ESTUDIO COGNITIVO ANCAR**

- 65 Personas con EM
- 14 Sujetos control
- Total de sesiones: 141

\* 8 Entrevistas de Acogida \* 3 visitas a domicilio \* 1 reunión del Grupo de Atención a Familias \* 1 taller en febrero para 10 personas  
 \* Más de 200 seguimientos telefónicos en confinamiento \* 86 seguimientos después de septiembre

**TOTAL DE PERSONAS ATENDIDAS EN SEDE: 41**

#### 4.6. 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 2020, han participado **20 voluntarios** de forma estable y continuada.

Gracias a la atención de nuestros voluntarios y voluntarias especializados en el ámbito sanitario, hemos podido realizar un completo seguimiento de las personas con EM, EA y sus familias durante el confinamiento y los meses posteriores, llegando a casi el 82% de las personas diagnosticadas en nuestra área de Atención. Su labor ha sido destacada a nivel Internacional a través de la Plataforma Kiss Goodbye To MS y a nivel nacional por la PVE (Plataforma de Voluntariado Estatal)



Puedes consultar la entrevista completa en este enlace:

<https://plataformavoluntariado.org/en-la-vida-no-todo-es-recibir-tambien-se-trata-de-saber-que-es-lo-que-puedes-dar-tu/?fbclid=IwAR2EBToSlg8I3D-2Awd52i5hQ-behWfWXufRhtI8YNabbRW7JO612Nx5sw8>

Puedes ver el post original en este enlace:

<https://www.facebook.com/KissGoodbyeToMSGlobal/posts/1774366719405045>



Por otra parte, nuestro voluntariado interno de acompañamiento y respiro familiar ha facilitado, incluso tras el confinamiento, que personas con movilidad reducida puedan participar en actividades en otras organizaciones, contribuyendo a evitar el aislamiento social y ayudando a que la PcEM o PcEA pueda acceder a servicios de Ocio Inclusivo y Deporte Adaptado.

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

3 Socios han solicitado este servicio

Se han realizado 4 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 en los últimos años, y a las donaciones de particulares, EMACC ha dotado a este servicio de numerosas ayudas técnicas que presta gratuitamente a las PcEM o PcEA 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



**5**



**OTROS SERVICIOS Y  
ACTIVIDADES**

## 5.1. 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. Independientemente de la pandemia, EMACC ha intentado en todo momento establecer sinergias que faciliten el disfrute del Ocio Inclusivo y el Deporte Adaptado, y ha continuado con las versiones virtuales de algunas actividades más allá del confinamiento para garantizar que personas que residen fuera de Cartagena y tienen más problemas para desplazarse, mantengan el contacto con la asociación y con otras personas.

Las Actividades realizadas han sido:

### ✓ **Desayunos EMACC.**

EMACC celebraba todos los martes, de 9.30 a 10.30, en el Bar La Hípica, un desayuno en el que los socios que lo desean participaban. Es un punto de encuentro para compartir vivencias, preocupaciones, inquietudes. Se han celebrado todo el año, de enero al 10 de marzo de forma presencial y después a través de Zoom, participando 42 personas en las distintas conexiones.



### ✓ **Exposición Benéfica de Escultura y Pintura “Nunca Dejes de Creer”**

Aunque se canceló a mitad de tiempo, desde el 27 de febrero hasta la declaración del Estado de Alarma, el público pudo apreciar las obras de pintura y escultura de esta exposición comisariada por Yolanda Ortiz (en la foto, junto a la Presidenta de EMACC el día de la Inauguración), artista y colaboradora de la Asociación, en el Centro Cultural Ramón Alonso Luzzy, y a raíz de la exposición los autores realizaron tres ventas y donaron el dinero a EMACC



## "NUNCA DEJES DE CREER"



EXPOSICIÓN DE  
COLECTIVA DE  
DIBUJOS PINTURAS  
Y ESCULTURAS

Del 27 de Febrero al  
3 de Abril 2020

Fernando Sáenz de Elorrieta,  
Jorge García, Lolo Serantes  
José Semitiel, Javier Lorente,  
Yolanda Ortiz, Verónica López-  
Briones, Ángel Macía  
M. Ángeles Ros, Cristina Lloret  
Benito Durón



- ✓ **Feria de Voluntariado de la UCAM. Del 5 al 7 de marzo.** Nuestra última actividad presencial antes del confinamiento. El 10 de marzo suspendimos todas nuestras actividades grupales presenciales.



- ✓ **Colaboración con Zancadas sobre Ruedas y la Unidad de Discapacidad en las Rutas Inclusivas para el disfrute de la Naturaleza y para el deporte adaptado.**

El 3 de marzo colaboramos con Zancadas sobre ruedas en la presentación de su nueva silla Joelette, y en lo que iba a ser una colaboración de ambas entidades con el programa municipal de naturaleza accesible. Después del verano, tras adaptar la silla con unas protecciones anticovid, nuestras personas usuarias han salido a pasear con Zancadas sobre ruedas en al menos 8 ocasiones.



<https://www.cartagenaactualidad.com/servicios-sociales-pone-en-marcha-naturaleza-accesible-y-adquiere-una-nueva-silla-joelette/>



- ✓ **#EMFest.** Actividad de Ocio en la que proponíamos retos a las personas usuarias para desfocalizar la atención del COVID, de las noticias de televisión, y que pudieran evadirse un poco. Se mantuvo todo el mes de marzo.



- ✓ **Apoyo colectivo de personas con EM a personas con autismo y sus familiares, en el Día Mundial del Autismo.** Nos organizamos para realizar un collage

con todas nuestras fotos y enviar nuestro apoyo a los niños y niñas con autismo, quienes lo estaban pasando especialmente mal con el confinamiento. Colgamos la foto en redes sociales y recibimos una gran felicitación por el gesto de familiares y asociaciones.

A nivel interno, nos sirvió para realizar una actividad semi-lúdica que ayudara a reducir el estrés del confinamiento, para ponernos de acuerdo vía Whatsapp, realizar los dibujos y evadirnos unos instantes de la dramática situación que vivimos.



### ✓ Paseos de Reconexión por el Puerto de Cartagena

En Diciembre de 2020 empezamos tímidamente, en virtud de cierta apertura en la normativa en la posibilidad de reunirse en grupo, a realizar pequeños paseos por el Puerto de Cartagena, para retomar el contacto social.



## 5.2. 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, pero en 2020, ante la falta de ingresos públicos (que no llegaron hasta diciembre) y privados (no nos concedieron financiaciones privadas que habíamos estado recibiendo desde hacía más de 6 años y las actividades de mecenazgo no se reanudaron por parte de las entidades privadas hasta diciembre), las Campañas de Sensibilización han sumado un marcado carácter de Recaudación de Fondos, que en definitiva, junto a las aportaciones voluntarias de las personas asociadas, es lo que ha mantenido a flote a EMACC como organización, y lo que ha posibilitado que hayamos ayudado a tantas personas que lo han necesitado (socias o no).

Para asumir la pérdida de financiación externa y no depender en exceso de ella, hemos experimentado de cara a años futuros, que necesitamos realizar al menos 5 campañas de recaudación de fondos al año.

Las actuaciones que se han llevado a cabo durante 2020 han sido:

### ❖ Campaña por el Día Mundial de la EM. Abril- Mayo 2020

Como consecuencia del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que tuvo lugar el 30 de Mayo, se realizó una campaña intensiva a través de todas nuestras Redes Sociales, en el marco de la Campaña Nacional sobre Conexiones EM, pero exponiendo la situación aguda de necesidad de falta de ingresos desde hacía varios meses a causa de la pandemia.

La respuesta de las personas asociadas fue masiva a la hora de aportar fondos (subidas voluntarias de cuota, donaciones, difusión de la campaña, apoyo para abrir nuevos canales de donación, etc) y numerosos personajes famosos ayudaron a difundir el mensaje de auxilio que la Asociación emitía. Puedes ver los videos en nuestros canal de Youtube:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLmsoCuu18CcQ8nFV1IFTxChTA55sC79Wd>

FILIU Y CÍA



CELTAS CORTOS



ANTONIO HIDALGO



ROZALÉN



M<sup>a</sup> ÁNGELES ROS, Presidenta de EMACC



MYRIAM CONESA, Coordinadora de EMACC



No llegamos al objetivo de 20.000 € que indicábamos en la cartelería con esta campaña, pero el dinero recaudado nos permitió alargar dos meses más el trabajo en la Asociación hasta las recaudaciones del Mójate por la Esclerosis Múltiple.



**EMACC** **¿COMO AYUDAR A EMACC? ¡DONA!**

Carxabank ✓ Por **TRANSFERENCIA BANCARIA**, en el número de cuenta de EMACC:  
**LA CAIXA ES31 2100 4027 1222 0003 1039**

migranodosarena.org ✓ A través de **PAYPAL** o con **TARJETA DE CRÉDITO**, apoyando el proyecto de EMACC **“RECONECTAR”**, en el siguiente enlace:  
<https://www.migranodearena.org/reto/21928/proyecto-reconectar>

bizum ✓ Realizando un **BIZUM** al código **00165**

El Bizum es certificado de identidad. Envía un correo a [emacc@bizum.es](mailto:emacc@bizum.es) para que podamos identificar la transacción, con la siguiente información: Nombre y apellidos, DNI/NIF/NIE, Dirección postal, nombre de beneficiario y teléfono de contacto, imagen personal, y especifica los datos de la transacción (fecha, importe y código Bizum). El certificado de identidad no es válido si no se incluye en la imagen personalizada.

❖ **Mójate por la EM. Julio 2020**

La Actividad “Mójate por la EM” tiene lugar todos los años, el segundo domingo de Julio, en más de 900 playas y piscinas. En Cartagena se ha realizado en Playa Paraíso desde el año 2008, junto a numerosas entidades y patrocinadores, y congregando a más de 300 personas entre nadadores/as, árbitros, voluntarios/as, PcEM y bañistas.

Sin embargo este año no ha sido posible realizar eventos públicos, por lo que transformamos la actividad en un homenaje virtual a todos los Mójates anteriores y realizamos varias acciones de sensibilización y recaudación de fondos:

- Videos “Mojándose por la EM”, difundidos a través de nuestros canales de YouTube, Instagram, Facebook y Twitter.

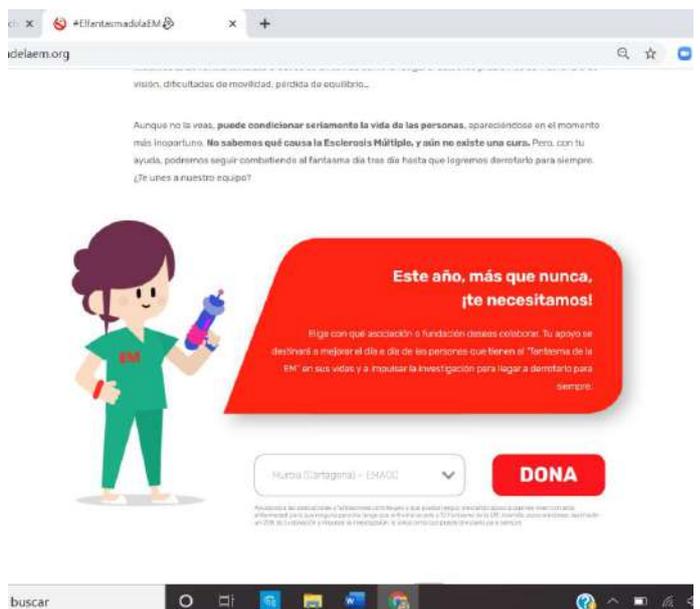


- Reunión de Zoom Mójate (caracterizados de Playa y con fondos marinos)



### ❖ Campaña El Fantasma de la EM

Con el apoyo de Esclerosis Múltiple España, esta campaña fue compartida de captación de fondos para las asociaciones y para la investigación.



Ocho empresas de la Región colaboraron poniendo el cartel en sus mostradores. Al escanear el código QR del cartel, en el móvil aparecía toda la información de la campaña.



❖ **DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. 18 de diciembre de 2020.**

**Día Nacional Esclerosis Múltiple**  
18 Diciembre 2020 // Jornada online

**18:00** Presentación de la Jornada a cargo de **Josefa Martín Bernal**  
Psicóloga y Neuropsicóloga de EMACC

**18:15** "Esclerosis Múltiple y COVID" **Dr. Jose Antonio Pérez Vicente**  
Jefe del Servicio de Neurología del HGU Santa Lucía.

**18:45** "Importancia de la Enfermería en la Adherencia a los Tratamientos"  
**Dña Carmen García Giménez**  
Enfermera de la Unidad de EM, HGU Santa Lucía.

**19:15.** "Tecnologías para el diagnóstico y mejora en calidad de vida en EM"  
**D. Joaquín Roca González,**  
Doctor Ingeniero Coordinador del Grado Ingeniería Biomédica en la UPCT

**19:45.** Turno de preguntas y Cierre de la Jornada,  
**Dña. Angeles Ros Aguirre**  
Presidenta de EMACC

**Inscríbete rellenando este formulario:**  
<https://forms.gle/61EIPXAJ8eeiqPxxq8>  
Recibirás un correo electrónico con las inscripciones de acceso y el enlace de 20:00 con 24 horas de antelación. Inscripción gratuita hasta completar aforo.

Información:  
telef. 868095253 / 648280828

Las Jornadas del Día Nacional de la EM en formato digital tuvieron una gran acogida por los espectadores, asistiendo 87 personas, el doble de lo usual en las jornadas presenciales de años anteriores.

¿A qué colectivo perteneces?



Inscripciones Jornada Día Nacional EM 2020 - EMACC



## ❖ Campaña Dulces Solidarios 2020

Este evento vino a sustituir la recaudación de fondos del Almuerzo Solidario (otra actividad tradicional que congregaba a más de 200 personas, suspendido a causa de la pandemia). En su lugar, llegamos a un acuerdo con una empresa que fabrica dulces de Navidad “E. Moreno”, quien nos facilitó realizar la campaña y recaudar los fondos necesarios.



ESTA CESTA NAVIDEÑA ES  
UN ACTO DE SOLIDARIDAD DE  
**CAFETERIA CELDRÁN**  
CON:



## ❖ 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.

Por el 33% de discapacidad  
con el diagnóstico de una  
enfermedad neurodegenerativa



Es importante. Es urgente. El momento es AHORA.  
Firma la petición

## 5.3 PARTICIPACIÓN DE EMACC EN OTROS EVENTOS.

### REUNIÓN DE APOYO CON ENTIDADES NACIONALES (EME)

En esta reunión se pusieron en común las dificultades sociosanitarias y psicosociales de las personas con EM en cada una de las entidades, para que EME trasladara a los organismos nacionales nuestras necesidades y demandas.



### WEBINARS PREDIF



A través de PREDIF, entidad a la que estamos en trámites de federarnos, nuestras personas usuarias pudieron acceder a webinars y otras actividades que les ayudaron a pasar mejor el tiempo, a la vez que a aprender cómo sobrellevar la situación.

20 de Mayo de 2020.

### DONACIÓN DE MASACARILLAS Y MATERIALES PARA LA PREVENCIÓN

El grupo de costureras Mascarillas Solidarias de Cartagena nos donó 200 mascarillas de tela con filtro, cuando la escasez era muy grande. EMACC proporcionó mascarillas a sus asociados y asociadas enviándolas a domicilio o en la sede una vez abrió sus puertas el 2 de junio de 2020.



Además, REPSOL ha colaborado durante 2020 donando mascarillas quirúrgicas, FFP2, gel hidroalcohólico y guantes en dos ocasiones, para facilitar la labor del equipo técnico en la atención presencial en Sede y a Domicilio a PcEM y PcEA y sus familias.



Donación de mascarillas FFP2 de REPSOL

6



**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.

Tareas habituales de EMACC como organización, sus profesionales o sus personas usuarias:

- Recaudar fondos para Investigación
- Participar como pacientes receptores de tratamientos experimentales en ensayos clínicos o respondiendo encuestas y cuestionarios de investigaciones.
- Colaboraciones de profesionales de la asociación en estudios clínicos en su especialidad y participación en Grupos Delphi.
- Participación en Grupos Nominales (técnica de investigación consistente en un reunión estructurada en la que varias personas aportan y combinan sus opiniones individuales para llegar a un consenso, no imponiendo ideas, sino clarificando contenidos)
- Cesión de nuestros recursos humanos y materiales para colaborar en tareas sencillas en dichos estudios (llamadas, información a pacientes, voluntariado, mecanización de datos, préstamo de materiales, etc)

<b>TÍTULO DEL PROYECTO</b>	
<b>FECHA DE LA SOLICITUD</b>	ENERO 2020
<b>PERSONA/ENTIDAD QUE SOLICITA LA COLABORACIÓN DE EMACC EN LA INVESTIGACIÓN</b>	ANCAR (Asociación de Neurología de Cartagena) – CHUC (Complejo Hospitalario Universitario de Cartagena)
<b>ACCIÓN SOLICITADA</b>	CONVENIO DE COLABORACIÓN PARA APORTAR NEUROPSICÓLOGA Y TRABAJO DE CAMPO
<b>ACCIÓN REALIZADA</b>	EMACC, a través de sus medios, consistentes en un especialista en neuropsicología, participa en la realización de las tareas de campo consistentes en impartir la batería de tests neuropsicológicos correspondientes al estudio diseñado por el equipo investigador del CHUC.  La valoración de los tests es realizada por la neuropsicología de EMACC, al efecto de ser implementada en el estudio. Para la ejecución del proyecto se establece un tiempo semanal necesario estimado de 8 horas, realizándose la actividad en las consultas de neuropsicología del Servicio de Neurología del CHUC situadas en el Hospital Santa María del Rosell.

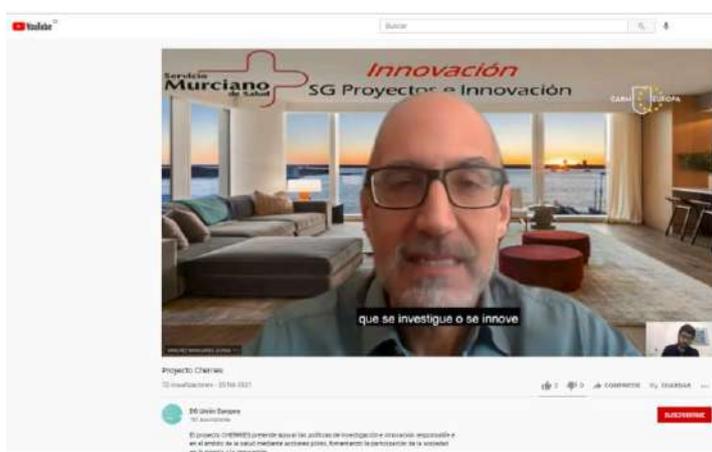
<b>TÍTULO DEL PROYECTO</b>	<b>Estudio "ME InteresaPRO", sobre EM en su forma Secundaria Progresiva (EMSP) y a aquellos que pueden estar en fase de transición hacia esta forma de Esclerosis Múltiple.</b>
<b>FECHA DE LA SOLICITUD</b>	Abril 2020
<b>PERSONA/ENTIDAD QUE SOLICITA LA COLABORACIÓN DE EMACC EN LA INVESTIGACIÓN</b>	EME – Esclerosis Múltiple España. NOVARTIS SEDENE – Sociedad Española de Enfermería Neurológica
<b>ACCIÓN SOLICITADA</b>	Hacer llegar la encuesta a personas con un diagnóstico confirmado de EM Secundaria Progresiva, te invitamos a participar contestando esta encuesta que está disponible en el siguiente enlace: Enlace a la encuesta: <a href="https://es.surveymonkey.com/r/MeInteresa-PRO">https://es.surveymonkey.com/r/MeInteresa-PRO</a>
<b>ACCIÓN REALIZADA</b>	Se envían los enlaces a las personas asociadas y se comparten en redes sociales.
	El tiempo de duración del Convenio de Colaboración entre ANCAR y EMACC es de un año, a partir de la fecha de la firma, y para su prórroga será necesaria manifestación expresa de ambas partes.

<b>TÍTULO DEL PROYECTO</b>	<b>"Análisis regionalizado del impacto de la COVID-19 en España. Perspectivas económicas y empresariales".</b>
<b>FECHA DE LA SOLICITUD</b>	JULIO 2020
<b>PERSONA/ENTIDAD QUE SOLICITA LA COLABORACIÓN DE EMACC EN LA INVESTIGACIÓN</b>	Grupo de Investigación "Economía, Gestión Pública y Tercer Sector" de la UCAM, , en colaboración con su Servicio de Orientación e Información Laboral (SOIL)
<b>ACCIÓN SOLICITADA</b>	Rellenar cuestionarios
<b>ACCIÓN REALIZADA</b>	La Coordinadora en representación de la empresa, completa el cuestionario recibido y lo envía al grupo investigador.

<b>TÍTULO DEL PROYECTO</b>	<b>"Investigación aplicada sobre la adherencia terapéutica y asistencial en la atención integral sociosanitaria de la Esclerosis Múltiple" (ATEM)</b>
<b>FECHA DE LA SOLICITUD</b>	Agosto 2020
<b>PERSONA/ENTIDAD QUE SOLICITA LA COLABORACIÓN DE EMACC EN LA INVESTIGACIÓN</b>	EME – Esclerosis Múltiple España. Investigación financiada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
<b>ACCIÓN SOLICITADA</b>	Cuestionario dirigido a la persona con EM: <a href="https://es.surveymonkey.com/r/adherEM_pac">https://es.surveymonkey.com/r/adherEM_pac</a>  Cuestionario dirigido al cuidador/a principal o informal (familiar): <a href="https://es.surveymonkey.com/r/adherEM_cuid">https://es.surveymonkey.com/r/adherEM_cuid</a>
<b>ACCIÓN REALIZADA</b>	Se envían los enlaces a las personas asociadas y se comparten en redes sociales.

Sin embargo, en 2020 hemos dado un paso cualitativo en Investigación pues además de realizar las acciones habituales arriba descritas hemos dado nuevos pasos para implicarnos en todos los procesos de la Investigación y la Innovación a través de la RRI:

- **Contacto con los responsables de la implantación del Grado de Ingeniería Biomédica en la UPCT** aportando ideas de investigación tecnológica aplicada a la solución de necesidades de PcEM.
- **Participación en el Proyecto CHERRIES.**



El proyecto CHERRIES (Constructing Healthcare Environments through Responsible Research Innovation and Entrepreneurship Strategies) es un proyecto financiado por la UE, en el marco HORIZON2020, que tiene como objetivo permitir experimentos de políticas de investigación e innovación responsables (RRI) en el sector de la salud en tres territorios europeos: Murcia (ES), Örebro (SE) y la República de Chipre (CY).

Puedes ver los videos en <https://www.youtube.com/watch?v=pNa7nARO32o>  
[https://www.youtube.com/watch?v=8BMeNELK7MY&list=PmPBxQF-AXhl1Z8oAq9OdKc\\_kt8f3106h&index=5](https://www.youtube.com/watch?v=8BMeNELK7MY&list=PmPBxQF-AXhl1Z8oAq9OdKc_kt8f3106h&index=5)

Y ampliar información en la WEB CHERRIES <https://www.cherries2020.eu/>

## En el caso de EMACC,

CHERRIES publicó una convocatoria en noviembre de 2020 para financiar una acción piloto por territorio que se correspondiera con una demanda del sector territorial de la salud con una solución cocreada entre el proveedor de la solución y los actores del sector.

En Cartagena presentamos a la convocatoria el Reto PROGRESS, un reto diseñado desde el inicio por la Unidad de Neurología del Complejo Hospitalario Universitario de Cartagena, investigadores de la UPCT y EMACC, para cocrear una solución digital para la detección precoz de la progresión de la Esclerosis Múltiple aplicando sensores IoT (Internet de las cosas) a los pacientes.

El 15 de diciembre nos comunicaron que nuestro equipo había ganado el reto, e iniciamos el proceso de cocreación antes de finalizar el año para encontrar la empresa que fuera capaz de aportar soluciones tecnológicas a nuestro reto en función de nuestras necesidades. El Reto PROGRESS finalizará en abril de 2022, cuando se obtengan resultados del estudio piloto que testeará la solución creada.

Puedes ver la noticia completa en este enlace:

[https://www.upct.es/destacados/cdestacados.php?c=26&ubicacion=general&id\\_buscar=12904](https://www.upct.es/destacados/cdestacados.php?c=26&ubicacion=general&id_buscar=12904)

UNIVERSIDAD ADMISIÓN ESTUDIOS I+D+i EMPRE

Noticias

### Tecnología para mejorar el día a día de las personas con esclerosis múltiple

El Hospital Santa Lucía, la UPCT y EMACC ganan el concurso de retos del proyecto europeo Cherries con una propuesta tecnológica basada en sensores personales, aplicaciones en la nube y el uso de la inteligencia artificial

Publicada el 16 Dic. 2020

Tecnología y salud se vuelven a unir para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. Una propuesta para reducir la progresión de la enfermedad mediante el control de la actividad diaria del paciente ha resultado ganadora de los retos Cherries, un proyecto europeo de investigación e innovación responsable sobre sanidad en la que participan el Servicio Murciano de Salud a través del Servicio de Neurología del Hospital General

Últi

- Cors de h estui 22.11
- Esta públi sus 7 Móst 22.11
- Acua plae travé 22.11
- 'Orga Cors Cong Junei 22.11
- La m mást empi inter 22.11

7



**RESUMEN  
ECONÓMICO**

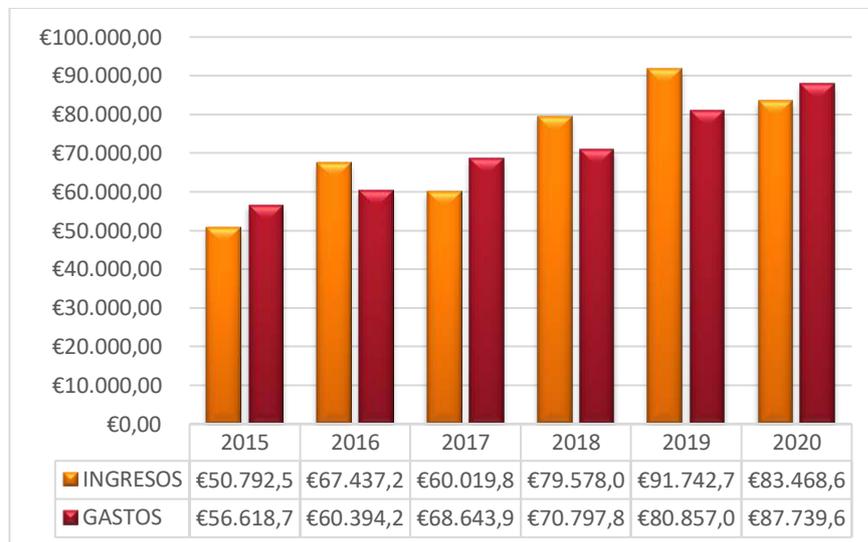
## INGRESOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2020

	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Subvenciones Públicas con ejecución en 2020	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Subvenciones con cargo al IRPF 2019 (Ejecución 2020)	7.500,00 €	33.167,10 €
	Consejería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud Subvenciones Crónicos 2019	6.569,08 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Acción Social	10.000,00 €	
	Autoridad Portuaria MOP Cartagena	1.000,00 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Accesibilidad	5.000,00 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Inversiones	3.098,02 €	
Ayudas Privadas	Repsol Petróleo S.A.	6.000,00 €	13.920,00 €
	ANCAR (Asociación Neurológica de Cartagena)	7.920,00 €	
Campañas EMACC	Campaña Día Mundial por la E.M.	4.091,20 €	8.538,38 €
	Campaña Kiss Goodbye to MS	0,00 €	
	Campaña GIVING TUESDAY	0,00 €	
	Campaña Mójate por la E.M.	2.403,00 €	
	Campaña de Recaudación de Navidad (dulces solidarios)	2.044,18 €	
Donaciones	Donativos por Servicios	8.624,00 €	11.498,13 €
	Recaudación Donaciones Varias	626,13 €	
	Recaudación de la lotería de Navidad	2.248,00 €	
	Donaciones Mesas Petitorias	0,00 €	
Cuota Asociados	Cuotas de Asociados	16.345,00 €	16.345,00 €
Cuenta Bancaria	Ingresos Intereses Bancarios	0,00 €	0,00 €
<b>TOTAL INGRESOS 2.020</b>		<b>83.468,61 €</b>	

## GASTOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2020

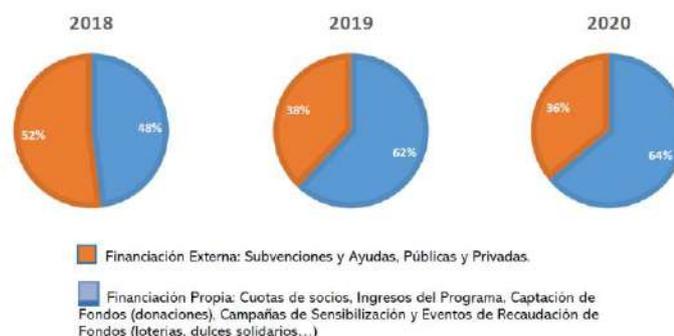
	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Servicios EMACC	Nóminas Personal Contratado	43.393,69 €	74.384,77 €
	IRPF	5.198,10 €	
	Cotizaciones a la Seguridad Social	14.269,60 €	
	Fisioterapia – Arrendamiento Servicios	11.263,38 €	
	Talleres Grupales de Estiramientos	0,00 €	
	Rehabilitación Centro Neurokipe - Logopedia	260,00 €	
	Actividades Respiro, Ocio y Tiempo Libre	0,00 €	
Material	Consumibles Oficina, Acond. Local	901,46 €	2.184.96 €
	Material informático (fotocopiadora)	151,47 €	
	Material inventariable (disco duro)	79,80 €	
	Ayudas Técnicas (sillas de ruedas)	0,00 €	
	Materiales de Neurorehabilitación (juegos, Licencia NeuronUP)	1.052,23 €	
Gastos Varios	Telefonía e internet	1.583,07 €	11.169,89 €
	Gastos Desplazamientos	38,40 €	
	Primas de Seguros	1.373,25 €	
	LOPD	332,75 €	
	PRL	555,35 €	
	Gastos y Comisiones bancarias	913,94 €	
	MN Program	621,10 €	
	Cuotas de Federaciones	250,00 €	
	Publicidad, Propaganda, Relaciones Públicas (Campañas)	5.476,74 €	
	Correos y Certificados	25,29 €	
<b>TOTAL GASTOS 2.020</b>		<b>87.739,62 €</b>	

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 con relación a los ingresos ha sido 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 2020, la ayuda BIANUAL que EMACC recibía desde el año 2014 de La Fundación la Caixa en los años pares, ascendiendo a la cantidad de 12.000 € en 2018, no la percibimos: La Fundación La Caixa nos comunicó que dejaba de hacerlo por tener otras preferencias de financiación, y las aportaciones de otras fundaciones tampoco nos llegaron (al igual que las públicas) hasta diciembre. Por lo que el 100% del mantenimiento económico en 2020 se ha realizado con lo que se recibió en 2019 y los fondos propios de la Asociación, llegando a vivir momentos muy críticos y agotar nuestras reservas.

A fecha de 31 de diciembre, ya recibidas las ayudas vemos que hemos bajado el porcentaje global de cofinanciación externa (público y privado) hasta incluso por debajo de los años impares, imposibilitando la reposición de fondos propios de reserva invertidos en el mantenimiento del proyecto en 2020.



Comparativa de Ayudas y subvenciones recibidas desde 2015.

SUBVENCIÓN/AYUDA	CUANTÍA RECIBIDA 2015	CUANTÍA RECIBIDA 2016	CUANTÍA RECIBIDA 2017	CUANTÍA RECIBIDA 2018	CUANTÍA RECIBIDA 2019	CUANTÍA RECIBIDA 2020
ACCIÓN SOCIAL MUNICIPAL	2.200,00 €	2.500,00 €	8.000,00 €	10.300,00 €	10.000,00 €	<b>10.000,00 €</b>
ACCESIBILIDAD MUNICIPAL	2.500,00 €	5.570,00 €	6.761,30 €	5.000,00 €	5.000,00 €	<b>5.000,00 €</b>
INVERSIONES MUNICIPAL	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	<b>3.098,02 €</b>
IRPF CONSEJ.FAMILIA	8.900,00 €	8.900,00 €	8.900,00 €	7.120,00 €	6.521,04 €	<b>7.500,00 €</b>
SMS CONSEJERÍA SALUD	2.130,00 €	3.012,83 €	3.852,24 €	4.426,25 €	5.180,52 €	<b>6.569,08 €</b>
AUTORIDAD PORTUARIA MOP	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	2.200,00 €	<b>1.000,00 €</b>
RUTA DE LAS FORTALEZAS	2.000,00 €	1.500,00 €	1.400,00 €	1.300,00 €	1.500,00 €	<b>0,00 €</b>
FUNDACIÓN OBRA SOCIAL LA CAIXA	0,00 €	10.800,00 €	0,00 €	12.000,00 €	0,00 €	<b>0,00 €</b>
REPSOL CARTAGENA MECENAZGO	0,00 €	0,00 €	0,00 €	6.010,78 €	0,00 €	<b>6.000,00 €</b>
OTRAS AYUDAS PRIVADAS	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	10.533,90 €	<b>7.920,00 €</b>
<b>TOTAL</b>	<b>17.730,00 €</b>	<b>32.282,83 €</b>	<b>28.913,54 €</b>	<b>46.157,03 €</b>	<b>40.935,46 €</b>	<b>47.087,10 €</b>

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

En 2021 el reto es encontrar financiación suficiente que nos permita mantener nuestros servicios y ampliarlos en función de nuestras previsiones de crecimiento, garantizando el acceso a las personas con EM y EA más desfavorecidas, para lo que tendremos que enfocarnos en recuperar ayudas públicas y privadas y subvenciones perdidas, conseguir nuevos donantes, patrocinadores y mecenas, y realizar un mayor número de actividades y campañas de recaudación de fondos, explorando nuevos recursos.

8



**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.

9



**ENTIDADES  
COFINANCIADORAS**



**Región de Murcia**  
Consejería de Mujer, Igualdad,  
LGTBI, Familias y Política Social

Dirección General de Servicios Sociales  
y Relaciones con el Tercer Sector



**Ayuntamiento  
Cartagena**

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



CONCEJALÍA  
**servicios  
sociales**  
CARTAGENA



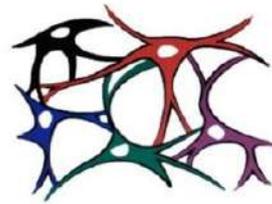
**Puerto de Cartagena**

Autoridad Portuaria de Cartagena

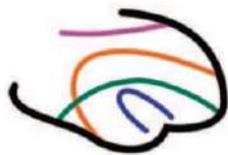
**10**



**ENTIDADES Y EMPRESAS  
COLABORADORAS**



SERVICIO DE NEUROLOGÍA  
Complejo Hospitalario  
Universitario de Cartagena



**ANCAR**  
Asociación de Neurología de Cartagena



Cruz Roja Española



**UCAM**  
Cartagena



Universidad  
Politécnica  
de Cartagena



# MU CHAS GRA CIAS



SIN VUESTRA AYUDA, NO HUBIÉRAMOS SUPERADO 2020.  
JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES QUE LA EM Y EL COVID.19.  
¡LLEGAREMOS HASTA DONDE NOS PROPONGAMOS!

¡LLEGAREMOS HASTA DONDE NOS PROPONGAMOS!  
JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES QUE LA EM Y EL COVID.19.  
SIN VUESTRA AYUDA, NO HUBIÉRAMOS SUPERADO 2020!



## 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, Carmen García, y a todo el personal del Servicio de Neurología, en activo y jubilado, por esa atención personalizada y sobre todo, humana, a los pacientes de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Afines.
- ❖ A las diferentes entidades que subvencionan y cofinancian esta Asociación, pues sin su ayuda no sería posible llevar a cabo los proyectos de EMACC.
- ❖ A todas las entidades públicas y privadas que colaboran en la organización de nuestras actividades y el mantenimiento de nuestros servicios
- ❖ A todas las pequeñas empresas de Cartagena y su Comarca que contribuyen a nuestra labor de recaudación de fondos, a quienes ponen nuestras huchas en sus mostradores, a quien se lleva materiales de la asociación para vender en su negocio, porque nos facilitáis mucho la labor y nos dais alas y recursos para seguir trabajando.
- ❖ 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, y que este año han visto como una pandemia nos impedía realizar la actividad grupal...
- ❖ A todas las personas que componen EMACC, sean afectadas, familiares o voluntarias, ya que siempre se puede contar con ellas. Son el motor de esta Asociación y gracias a su apoyo incondicional podemos seguir impulsando los Servicios y Actividades de EMACC.

A todos ellos, muchas gracias por tener ese espíritu solidario, colaborativo, empoderador, y por colaborar en el día a día de la Asociación.

Salud, fuerza y esperanza para afrontar 2021.



## INFORMACIÓN DE CONTACTO

Equipo técnico (cita previa)

COORDINADORA  
TRABAJADORA SOCIAL



Myriam Conesa Cánovas  
[social@esclerosiscartagena.com](mailto:social@esclerosiscartagena.com)

- Coordinación Técnica y Asociativa
- Comunicación y RRSS
- Relaciones Institucionales.
- Convenios y Donaciones.
- Prácticas Trabajo Social Sanitario
- Investigación

PSICÓLOGA  
NEUROPSICÓLOGA



Jose Martín Bernal  
[psico@esclerosiscartagena.com](mailto:psico@esclerosiscartagena.com)

- Registro Sanitario
- Practicas Neuropsicología.
- Apoyo a proyectos

TÉCNICO GESTIÓN Y APOYO  
A PROYECTOS



Miguel Marín Aranda  
[gestion@esclerosiscartagena.com](mailto:gestion@esclerosiscartagena.com)

- Gestión societaria
- Gestión Recaudación de fondos
- Apoyo a proyectos

## 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.esclerosiscartagena.com](http://www.esclerosiscartagena.com)

[info@esclerosiscartagena.com](mailto:info@esclerosiscartagena.com)