



20

21

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 2021
	1.7. Nuestros Proyectos en 2021
	1.8. Nuestra Sede y otros espacios
	1.9. EMACC 2.0. Redes Sociales, Accesibilidad Digital, Mundo On-line
<b>29</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>34</b>	<b>3. LAS PERSONAS QUE DAN VIDA A EMACC</b>
	3.1. Personas asociadas en 2021
	3.2. Usuarios/as NO asociados/as que recibieron apoyo en 2021
<b>36</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.

**44**

## **5. ACTIVIDADES**

- 5.1 Ocio y Tiempo Libre
- 5.2 Campañas de Sensibilización Social y Actividades de Recaudación de Fondos

**55**

## **6. INVESTIGACIÓN**

**58**

## **7. RESUMEN ECONÓMICO**

**63**

## **8. CONVENIOS Y COLABORACIONES**

**66**

## **9. ENTIDADES COFINANCIADORAS**

**68**

## **10. ENTIDADES Y EMPRESAS COLABORADORAS**

**70**

## **AGRADECIMIENTOS**

**72**

## **INFORMACIÓN DE CONTACTO**

# CARTA ABIERTA



Nuestras expectativas de **futuro** pasan por la **comprensión** del hoy y del pasado, tanto como el deseo de cubrir las necesidades de todas y cada una de las personas a las que cuidamos y **acompañamos**.

Tenemos el **compromiso** de atender a las más vulnerables, y por eso *debemos* seguir creciendo. Sabemos que el **camino** es pedregoso y no es fácil, pero creo que hemos *decidido* tomar el camino que *arropa* y **cuida** toda la vida de nuestros y nuestras pacientes.

Y digo “nuestros” y “nuestras” porque si no sentimos la asociación como *propia* por parte de quienes la componemos -pacientes, personas asociadas, familiares y trabajadores- EMACC no tendría **el calor, la aceptación y el amor** que se necesita para llegar a nuestros objetivos.

Este equipo directivo, con el apoyo del gran equipo profesional con el que contamos, está abierto a **ideas, consejos, opiniones constructivas y manos para llevarlas a cabo**... porque si el plan no funciona, **cambiaremos el plan, pero no la meta**.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'María de los Ángeles Ros Aguirre', enclosed in a blue oval.

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:** **C**entro 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.

**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.
- ▷ En 2020 la pandemia mundial por el virus Sars-cov-2 transformó totalmente la forma de funcionar de EMACC. Digitalización, teletrabajo combinado con la presencialidad, atención virtual, investigación... nuevos métodos e instrumentos y siempre acompañando a los pacientes y sus familias, luchando contra su extrema vulnerabilidad y la brecha digital, al tiempo que intensificábamos nuestra actividad económica gracias al apoyo y al sobreesfuerzo de las personas asociadas, con el fin de superar los más de tres meses de confinamiento durante los cuales no recibimos ningún tipo de ingreso que sustentara nuestra actividad.
- ▷ En 2021 recuperamos plenamente nuestra actividad presencial, manteniendo lo aprendido, en un mundo mucho más digitalizado. Nuestros esfuerzos por disminuir la brecha digital de nuestras personas asociadas y sus familias se materializan en nuestro proyecto de Tutorías para la Accesibilidad Digital, siendo soporte y apoyo en la adquisición de habilidades digitales de cientos de personas con EM y otras patologías.

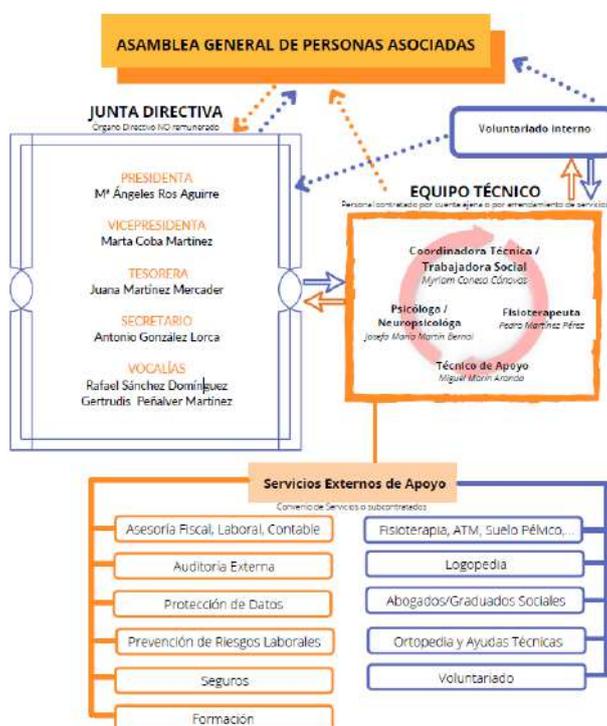
## ASÍ NOS ORGANIZAMOS

### 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.

#### ÓRGANIGRAMA DIRECCIÓN Y GESTIÓN EMACC 2021



### 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/>

## FINES ESTATUTARIOS Y OBJETIVOS ANUALES.

Nuestros ESTATUTOS determinan los FINES de EMACC como organización.

*“Vivimos tiempos inestables, pero sin duda tendremos la fortaleza para superarlos. La atención integral centrada en la persona sigue siendo nuestra meta”.*

*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:

*“En 2021 hemos conseguido volver a niveles económicos y de gestión prepandémicos. Destaco sobre todo la capacidad de adaptación y reacción de nuestra organización, y la capacidad de todas las personas que la gestionan y la dirigen de estar junto a quienes más dificultades presentan”.*

*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.

## La importancia de ser Entidad Declarada de Utilidad Pública, en 2021.

En junio de 2017, el Ministerio del Interior, a través de la Orden INT/594/2017, de 12 de junio, publicada en el B.O.E de 24 de junio de 2017, nos concedió la Declaración de Utilidad Pública, destacando el interés social de nuestras acciones como organización.

Desde el 13 de marzo, tanto el equipo técnico como la Junta Directiva de EMACC han sido la guía, desde el inicio de la pandemia, para más de 600 familias con personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple, ELA y otras enfermedades afines en la Comarca de Cartagena. EMACC ha proporcionado servicios gratuitos a toda persona que ha necesitado un apoyo, sin tener en cuenta si estaban asociadas o no.

El carácter de Utilidad Pública de la Asociación se acentuó en los peores momentos para la supervivencia de la entidad (meses de confinamiento, teletrabajando desde casa, sin apenas ingresos y sin posibilidad de aminorar gastos, con cada vez más personas usuarias necesitando apoyo), poniendo el foco en **ayudar a garantizar la cobertura de las necesidades básicas** de nuestra gente y sobre todo, **asegurar el continuo asistencial sanitario**, implementando los siguientes canales de apoyo:

- ✓ Atención telefónica permanente, por llamadas, videollamadas y WhatsApp, en tres líneas móviles.
- ✓ Comunicación personal y grupal por Zoom
- ✓ Estimulación física a través de nuestro canal de Youtube
- ✓ Estimulación Cognitiva en el domicilio a través de la plataforma NeuronUP
- ✓ Reinicio de la Atención individual en Sede desde el 20 de junio.
- ✓ Reinicio de la Atención Domiciliaria desde Octubre, sólo en casos donde la atención virtual, telefónica o presencial en sede no era posible.



En 2021, las **actuaciones a destacar**, por las que hemos sido **reconocidos en organismos públicos y privados**, han sido las siguientes:

1. **SEGUIMIENTO Y SOPORTE PSICOLÓGICO.** En 2021 hemos realizado 71 actuaciones de seguimiento, en las que hemos prestado soporte psicológico y apoyo emocional a personas tanto asociadas como no asociadas a EMACC, continuando con la línea de apoyo a las personas confinadas a causa del COVID-19 o a causa de los tratamientos inmunosupresores. Además, se ha intensificado la respuesta hacia los casos en aislamiento social, interviniendo directamente a través de protocolos de trabajo social sanitario y atención psicosocial.
  
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. En abril de 2021 se realizó una jornada por vía telemática sobre actualización de la información de vacunas en personas inmunodeprimidas con EM, ELA y EA, a cargo del Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario Universitario de Cartagena, con la colaboración de MERCK.
  
3. **COORDINACIÓN DE RECURSOS.** La labor de coordinación con otros recursos internos y externos es básica para la prestación de los servicios y las atenciones que realizamos. Desde EMACC nos hemos coordinado con cada uno de los organismos necesarios para obtener información veraz, o para que nuestras personas usuarias perciban la atención sanitaria y psicosocial que precisan.
  - **Voluntariado:** Contamos con una bolsa de voluntariado activo interno de 20 personas, que nos prestan su apoyo en la realización de actividades de ocio, tiempo libre, acompañamiento y respiro familiar. Además, nos coordinamos con otros recursos como la realización de voluntariado a través de las universidades (UPCT, UCAM, UMU y UNED), tanto presencial como virtual. En 2021 hemos sido admitidos como entidad beneficiaria del voluntariado Benevity y Alaya, plataformas internacionales que prestan voluntariado a entidades de carácter social, benéficas y no lucrativas.
  
  - **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.** Desde la creación de la asociación, no se entiende nuestra actividad sin la coordinación con estas unidades. Durante la pandemia, en 2020, 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. Este canal sigue abierto, y seguimos realizando intervenciones coordinadas con los pacientes, tanto a nivel sanitario, como sociosanitario. 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 abril y 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). Además se colabora con el Hospital de Santa Lucía

- **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. En la pandemia establecimos una serie de procesos, que se fueron modificando con el avance de los meses y continúan adaptándose a las nuevas realidades, para facilitar la recogida de los Tratamientos Modificadores de la Enfermedad (TME), que son de dispensación hospitalaria.
- **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.
- **Ayuntamiento de Cartagena y Servicio Murciano de Salud.** Hemos colaborado prestando al equipo de vacunaciones masivas en los centros de Cartagena (Rambla y Mediterráneo) nuestras sillas de ruedas, como auxilio a las personas que las pudieran necesitar (personas mayores y personas con discapacidad, sobre todo)



*Con Antonio Pastor, Director del Área de Medicina del Deporte del Ayuntamiento de Cartagena y miembros de Protección Civil, en la entrega en préstamo de dos sillas de ruedas para colaborar en las vacunaciones masivas contra el COVID-19.*

- 4. LUCHA CONTRA LOS BULOS.** Desde EMACC seguimos apostando por trabajar contra la propagación de bulos, la mala interpretación de la información y la desinformación, ayudando

a las más de 226 personas inscritas en nuestros grupos de WhatsApp y Telegram 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 compartiendo sin analizar la información. 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.

La actividad presencial se ha recuperado por completo en el año 2021, pero hemos definido y mejorado las versiones virtuales para favorecer el uso de los servicios incluso en aquellas personas que están aisladas en casa, no tienen medios para acercarse a nuestro centro, o están pasando por una fase de recuperación (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 2021 mantenemos nuestras redes habituales con un incremento significativo de seguidores en todas ellas: Facebook, Instagram, Twitter y Youtube.

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 todos sus miembros. Son:

- ✓ **"INFO EMACC"** Creado en 2016, a fecha 31 de diciembre estaba formado por 124 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. Se mantiene en 2021 para aquellas personas no asociadas que sólo desean recibir información puntual de temáticas generales sobre EM. Actualmente está formado por 18 participantes
  
- ✓ **“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 2021 son 17 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.
  
- ✓ **“CLUB DE LECTURA”**. Se creó el 28 de enero de 2021 para dar espacio al Club de reciente creación, compuesto por 12 personas. Se utiliza para proponer los libros de lectura mensuales, para concertar las reuniones (también mensuales), realizar comentarios sobre literatura, etc. En 2021 ha sido una de las actividades propulsada por los pacientes más estable, con mayor nivel de implicación y que mejor nivel de satisfacción ha provocado en personas con EM (100%). Además, su buen funcionamiento ha implicado una mayor participación de las personas asociadas en el resto de actividades de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre, ya que han acudido en bloque, junto a sus familias, a cenas benéficas, convivencias, actividades culturales, presentaciones, etc. Esto ha supuesto un incremento en la tasa de asistencia a las actividades y un mejor ambiente recreativo y terapéutico para toda la asociación, aumentando el vínculo y el sentido de pertenencia a la misma.

## NUESTROS PROYECTOS EN 2021

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.

El año 2020 supuso un shock organizativo que nos hizo reaccionar para adaptarnos y atender las nuevas necesidades. En 2021 hemos reactivado todos nuestros proyectos haciendo un esfuerzo en llegar digitalmente a todas las personas que no conocían las tecnologías digitales. 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, basados en la e-alfabetización y la adquisición de competencias digitales.

Los proyectos desarrollados en 2021 han sido:

1. AID-EM: Atención Integral y Domiciliaria a Personas con Esclerosis Múltiple, ELA, Enfermedades Afines y a sus Familias (Servicios)
2. ACCESIBILIDAD UNIVERSAL: Acciones y Dispositivos de Mejora de la Accesibilidad Digital (EM, ELA, EA, FAM Y SOCIEDAD EN GENERAL)
3. INVERSIONES: Adquisición de Mejoras en equipamiento para la Gestión de Entidades sin Ánimo de Lucro y los proyectos de accesibilidad universal.
4. DINÁMICA-MENTE: Entrenamiento de la Reserva Cognitiva y Promoción de la Rehabilitación Cognitiva en Personas con EM, ELA y EA
5. ESCUELA DE SALUD ACTIVA: Acciones Grupales de Promoción de Hábitos Saludables
6. RECRÉATE: Ocio Inclusivo y Deporte Adaptado para Personas con EM, ELA y EA, y sus Familiares
7. TUTORÍAS EN ACCESIBILIDAD DIGITAL. Acompañamiento en la realización de trámites digitales
8. SÚMATE. Voluntariado EMACC
9. GAF: Apoyo a Familias de Personas con EM, ELA Y EA
10. NEURONA EMACC: Proyecto de Crecimiento Asociativo (Centro de Atención Integral Diurna, Comunidad Residencial, Laboratorio)
11. PROYECTO TEO: Terapia Ocupacional (Pendiente de financiación e implementación)
12. E-ALFABETIZACIÓN: Formación para la adquisición de habilidades digitales, dirigido a personas con discapacidad (Pendiente de financiación e implementación)

**PROYECTO AID-EM, DE ATENCIÓN INTEGRAL Y DOMICILIARIA A 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 y Sociosanitaria: Trabajo Social Sanitario, Acogida e Información al Diagnóstico reciente, Información y orientación permanente, Escuela de Salud Activa, Voluntariado de acompañamiento.
- 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).

Desarrolla una importante labor en prevención de la discapacidad, la dependencia y el aislamiento social, y en educación para la salud a toda la sociedad.

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

**PROYECTO DE MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL: Acciones y Dispositivos de Mejora de la Accesibilidad Digital dirigido a personas con EM, ELA, EA, familiares y sociedad en general.**

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
- Mejora de los equipamientos que facilitan la digitalización de los servicios

**DINÁMICA-MENTE: PROYECTO DE ESTIMULACIÓN DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA –”.** 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

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



<b>ACTIVIDADES ZOOM</b>	Club de lectura	Se reúne una vez al mes, concertando la siguiente reunión al finalizar la convocada, en función de festivos, tiempo de lectura de cada libro, etc.
	Grupos de conversación y debate	Una vez al mes, se convoca un grupo de discusión sobre un tema elegido por los participantes. Puede ser un tema de actualidad, social, de opinión, experiencial, etc. Segundos martes de septiembre, octubre, noviembre y diciembre.
<b>ACTIVIDADES CARTAGENA</b>	Taller de Relajación, estiramientos y conexión con la naturaleza.	17 de Mayo (No se pudo realizar en el Puerto debido a las obras, pero se realizó en la Asociación de Vecinos de la urbanización mediterráneo) 10.30h 8 de noviembre (Si puede ser, se realizará en el puerto)
	Paseo Saludable de Marcha Nórdica Puerto de Cartagena y Aperitivo Club Regatas	17 de noviembre
	Paseo y vistas alumbrado navideño Cartagena	21 Diciembre
	Desayunos EMACC	Todos los martes a las 10.00 en la cafetería del hotel los habaneros. Se trata de un encuentro informal, guiado por profesionales de EMACC, entre personas con EM, técnicos, voluntariado, familiares, etc.
	Visitas Culturales	De septiembre a diciembre, se realizaron dos visitas.

**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
- Captación, Formación y capacitación del Voluntariado de EMACC.

En 2021, el proyecto de Voluntariado contó con 15 voluntarios en campañas de Sensibilización, 3 personas voluntarias en Acompañamiento y respiro familiar, 2 voluntarios en mantenimiento de redes sociales, 1 voluntario en asesoramiento y gestión de transportes y logística. Se realizaron 227 acciones voluntarias.

### **PROYECTO TUTORÍAS PARA LA ACCESIBILIDAD DIGITAL 2021**

Este proyecto se caracteriza por establecer una red de apoyo a personas vulnerables con EM o cualquier enfermedad afin, o a sus familiares, orientada a la disminución de la brecha digital, para el aprendizaje de uso de dispositivos electrónicos (smartphone, tablets...), aplicaciones informáticas básicas, certificado electrónico, solicitud de cita previa, Portal del paciente del Servicio Murciano de Salud, etc. Se trata de realizar un acompañamiento profesional en el aprendizaje de los pacientes acerca de cómo realizar trámites sociales y sanitarios vía online, y estar conectados digitalmente con la Asociación, con otros organismos, etc.

- Antigüedad del proyecto: Año 2021.
- Actuaciones:
  - Screening sobre equipos informáticos personales
  - Información sobre inscripción en google forms en actividades
  - Información y acompañamiento en la instalación de certificados electrónicos y uso del portal del paciente
  - Descarga y Uso de Zoom
  - Trámites on line con las Administraciones Digitales de los Ayuntamientos y la CARM

### **PROYECTO DE APOYO A FAMILIAS DE PERSONAS CON EM**

En ocasiones, aunque los familiares estén al corriente del diagnóstico sienten una barrera emocional que les impide acceder a ellos. Quieren ayudarles, acompañarles y seguir compartiendo la vida que hasta ahora han hecho juntos. Esto hace que los familiares también estén afectados por este diagnóstico y que la intervención con los familiares sea uno de los objetivos dentro de la Atención Integral que la asociación proporciona.

- Antigüedad del proyecto: Año 2021.
- Actuaciones:
  - Grupo de Apoyo a Familiares Adultos (parejas de Personas con EM y madres/padres de Personas con EM)
  - Grupo de Mamás con EM Gestantes y con niños y niñas pequeños/as.
  - Atención Individualizada a Familiares (acompañamiento emocional, terapia psicológica, consultas puntuales, etc)

**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, reactivamos e intensificamos las reuniones con distintos organismos:



Visita institucional a la Directora General de Servicios Sociales y Relaciones con el Tercer Sector CARM Negociación Proyecto Neurona 15 de septiembre de 2021

Visita institucional a la Directora General de Asistencia Sanitaria CARM Negociación Proyecto Neurona 31 de febrero de 2021



Visita institucional de los Senadores por la Región de Murcia del Partido Popular, miembros de la Comisión de Discapacidad del Senado. Negociación Proyecto Neurona 29 de septiembre de 2021

Visita institucional a la Directora General del IMAS - CARM Negociación Proyecto Neurona 3 de septiembre de 2021



Visita institucional Comisión de Discapacidad Grupo Popular Asamblea Regional CARM  
Negociación Proyecto Neurona  
23 de septiembre de 2021



Visita institucional a la Federación de Asociaciones de Vecinos de Cartagena y Comarca (FAVCAC) Negociación Proyecto Neurona  
4 de noviembre de 2021

Visita institucional de la Presidenta de la COEC a EMACC  
Negociación Proyecto Neurona  
3 de noviembre de 2021



## 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 2021 EMACC continúa con la actividad en Redes Sociales, despuntando Instagram en número de seguidores. 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**

Sigue siendo nuestra red más activa, aunque en 2021 ha tenido menor movimiento con respecto al año anterior.

	2019	2020	2021
Publicaciones	104	136	102
Alcance orgánico	3.997	12.008	11.326
Me gusta	1.036	2.822	1.002
Compartido	978	1056	252
Comentarios	102	104	85
Interacciones	3.904	4.692	3.651

Las publicaciones que más alcance han tenido han sido las relacionadas con nuestras campañas más estables: Mójate por la EM 2021, Aperitivo Solidario Día Mundial (2 publicaciones entre las tres primeras), campaña de los coleteros de Conecta y Actúa, visita al Hospital del Rosell por la Campaña del Día Mundial y reunión de coordinación regional de asociaciones de EM.

Contenido ⓘ

Ordenar por: Alcance ▾

<p>11 jul 2021 <b>Un #Mojate2021 #Mójate...</b> Publicación Alcance 2811</p>	<p>20 may 2021 <b>En el marco del #DíaMun...</b> Publicación Alcance 1314</p>	<p>19 may 2021 <b>APERITIVO SOLIDARIO</b> Publicación Alcance 1295</p>
<p>17 feb 2021 <b>La Asociación Conecta y ...</b> Publicación Alcance 1262</p>	<p>30 may 2021 <b>La neuropsicóloga de #E...</b> Publicación Alcance 1243</p>	<p>4 mar 2021 <b>Esta mañana hemos tenid...</b> Publicación Alcance 1232</p>



**INSTAGRAM: @esclerosisct**

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 2021 hemos realizado 129 publicaciones (61 más que en 2020 y 106 más que en 2019) y contamos con 758 seguidores ).

	2020	2021
Publicaciones	68	129
Alcance orgánico	1969	2068
Visitas al perfil	384	651
Me gusta e interacciones	1492	1656

La publicación más vista fue la noticia de la reunión interasociativa de asociaciones regionales de EM, con 386 interacciones.



**TWITTER: @esclerosisct**

Hemos realizado 52 publicaciones en Twitter y tenemos 408 seguidores (18 más que en el año anterior), habiendo generado unas 3.000 impresiones

El Tweet con mayor alcance fue la publicación sobre la Feria de Discapacidad en Octubre.

Tweets **Tweets destacados** Tweets y respuestas Impresiones Interacciones  
 Promocionado



197

11

**EMACC - Esclerosis Múltiple Cartagena y Comarca @esclerosisct · 16**

oct.

I FERIA DE ENTIDADES en CARTAGENA.  
 PERSONAS CON DISCAPACIDAD.  
 AQUI ESTAMOS COMO NO PODIA SER DE OTRA  
 MANERA.  
 GRACIAS A TODOS QUE HAN HECHO ESTO POSIBLE.

[#Emacc](#)  
[#esclerosismultiple](#)  
[#gentesolidaria pic.twitter.com/MiuM8EDw4p](#)



**YOUTUBE: Emacc Esclerosis Cartagena**



A pesar de que en 2021 no utilizamos la plataforma salvo en contadas ocasiones, hemos aumentado nuestros suscriptores.



Tu canal  
nacc Esclerosis Cartagena

Panel

Contenido

Listas

**Estadísticas**

Comentarios

Subtítulos

Derechos de autor

Configuración

**Estadísticas del canal**

Vista general   Contenido   Audiencia   Investigación

**Tus vídeos han conseguido 627 visualizaciones en el 2021**



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



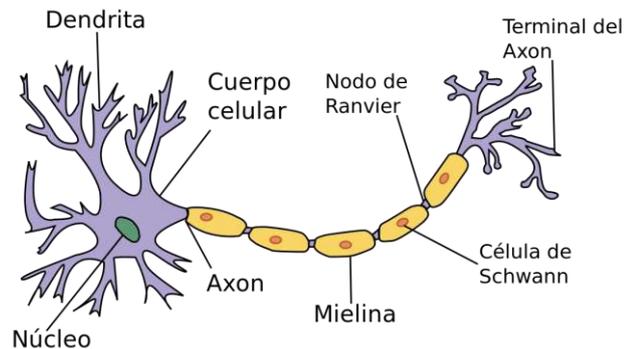
2



**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
APECTA 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.

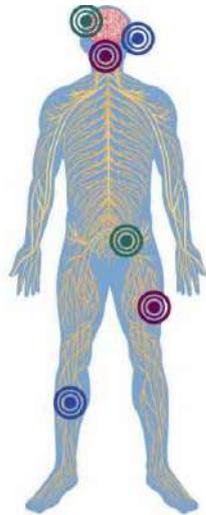
**TRASTORNOS DEL HABLA:** Habla lenta, palabras arrastradas, cambios en el ritmo del habla, dificultad para pronunciar correctamente...

**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 2021, según datos de la Unidad de EM de Neurología del HGU Santa Lucía, en Cartagena y Comarca, son 520 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 en torno a 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 2021 atendimos a 7 personas con ELA en EMACC, y a 12 familiares.*

### 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 2021

EMACC, al comenzar el año 2021 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 127 socios, de los cuales 106 tienen Esclerosis Múltiple, 11 tienen enfermedades neurodegenerativas afines, y 21 son familiares de personas con Esclerosis Múltiple o Colaboradores de EMACC.



## Usuarios/as NO asociados/as que recibieron apoyo en 2021

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 a 76 personas de la población total objeto de nuestra atención en nuestro ámbito de actuación, que no están asociadas.

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 70% de las actuaciones has tenido que ver con las vacunaciones en personas inmunodeprimidas:



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

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.



*Myriam Conesa Cánovas, trabajadora social  
y Coordinadora Técnica*

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 2021 ha colaborado activamente en el apoyo a las personas usuarias para la conexión digital, en las actividades de ocio, ha realizado el taller de juegos de mesa y ha colaborado en las actividades de voluntariado.



*Miguel Marín Aranda, técnico de gestión  
Y de apoyo a proyectos*

#### Resumen de Acciones 2021



## ATENCIÓN SOCIAL

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





**ACOGIDAS, INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN NUEVOS DIAGNÓSTICOS**

- 19 acogidas (17 finalmente se asociaron)
- 53 actuaciones del servicio



**INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN PERMANENTE**

- 102 personas atendidas
- 306 atenciones



**GESTIÓN ASOCIATIVA**

- 14 subvenciones y ayudas, registros, unidad de discapacidad, rendición de cuentas...



**TRABAJO SOCIAL**

- 18 personas atendidas
- 12 solicitudes de discapacidad
- 9 reclamaciones administrativas
- 7 solicitudes tarjeta PMR



**TUTORIAS ACC.DIGITAL**

- 13 personas atendidas
- 21 trámites electrónicos
- 47 atenciones



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

- 71 acciones de seguimiento a socios
- 6 visitas a domicilio



**COORDINACIÓN/DERIVACIÓN**

- 21 derivaciones a Servicios Sociales
- 14 derivaciones a Graduado Social/abogados
- 6 derivaciones ortopedia/tutillscouter
- 3 derivaciones otras asociaciones



**ESCUELA SALUD ACTIVA**

- 2 sesiones virtuales
- 16 personas asistentes



**VOLUNTARIADO**

- 15 voluntarios en Sensibilización
- 3 voluntarios en Acompañamiento y Respirio
- 2 voluntarios Redes Sociales

596 Acciones  
ACCIÓN SOCIAL284 Personas  
Atendidas

Atenciones en Sede. (Acogidas, Información y Asesoramiento, Atención a Familiares, Trámites...)	86
Atenciones por videoconferencia	21
Atenciones telefónicas/correo electrónico/redes sociales (Información y asesoramiento)	197
Seguimientos de casos	71
Visitas a Domicilio	8
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones en Consultas de Neurología en Hospital	142
Visitas, derivaciones y/o coordinaciones con otros centros (Servicios Sociales, Centros de Salud, Servicios Jurídicos, IMAS...)	71
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.

#### 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.



##### 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.

*Pedro Martínez Pérez, Fisioterapeuta*

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.

## AÑO 2020



## AÑO 2021



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.

En 2021 nadie solicitó este servicio.

#### 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.*

#### 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 2021, han participado **20 voluntarios** de forma estable y continuada.

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 INCLUSIVO Y DEPORTE ADAPTADO

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.

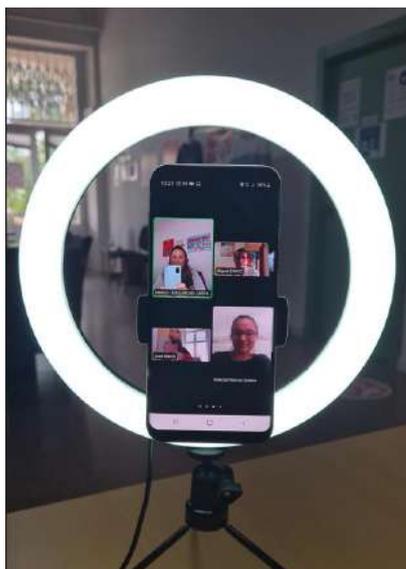
Las Actividades realizadas han sido:

### Desayunos EMACC.

EMACC celebraba antes de la pandemia 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. Esta actividad se suspendió de forma presencial en 2020, pasando a celebrarse de forma virtual. En 2021, el 27 de julio, se realizó el primer encuentro presencial en el jardín de la Sede de EMACC, asistiendo 21 personas, entre ellas Pepe López, ex alcalde de Cartagena, quien nos donó 100 cápsulas de Café Cavite para que celebráramos el reencuentro. Tras el verano, hemos recuperado de forma mixta los desayunos, pasando a celebrarse en la cafetería del Hotel Los Habaneros, todos los martes, en horario de 10 a 11.00h. Es un punto de encuentro para compartir vivencias, preocupaciones, inquietudes. Han participado un total de 46 personas a lo largo del año.



*Primer desayuno presencial tras la pandemia. 27/07/2021.*



*Desayuno virtual retransmitido desde la Sede de EMACC. 20/04/2021.*



*Desayuno Mixto: Presencial en la Terraza del hotel Los Habaneros, nueva ubicación de los encuentros, y retransmitido con el móvil para las personas que nos acompañaban desde casa. 16/11/2021.*

## **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.**

En septiembre de 2021 se reanudaron las Rutas inclusivas que Zncadas y el Ayuntamiento de Cartagena promueven, pero EMACC llevaba colaborando con la vuelta a las actividades desde el verano de 2020. Primero colaboró con Zancadas sobre Ruedas probando el cobertor protector de la silla Joelette, como medida de prevención de contagio del COVID-19, y a lo largo de todo este año, nuestras usuarias se ofrecieron voluntarias para realizar las primeras rutas y ayudar a perder el miedo a otras compañeras.



*Nuestra socia, Loli Alcaráz, subiendo montaña por Sierra Minera junto a los voluntarios y voluntarias de Zancadas sobre ruedas. 28/03/2021.*

En junio de 2021 también realizamos una colaboración, esta vez junto a Océano Libre y Zancadas sobre Ruedas, para probar las tablas adaptadas de Paddle Surf, en una jornada en Los Alcázares, y posteriormente colaboraron con EMACC en la celebración del Mójate por la EM, el segundo domingo de julio.



*A la izquierda, en Los Alcázares, jornada de paddle Surf Adaptado. 10/06/2021. A la derecha, en Playa Paraíso, los voluntarios de EMACC con una usuaria en una table de paddle surf adaptado durante el Mójate por la EM. 1/07/2021*

## **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. En 2021 hemos participado en varios paseos, organizando dos durante el Noviembre Saludable que organiza CEPAIM y el Ayuntamiento de Cartagena, siendo la asistencia muy buena.



Paseo Saludable, en el marco de las actividades del Noviembre saludable del Proyecto ICI, junto al Ayuntamiento de Cartagena y CEPAIM, y cartel con las participaciones de EMACC rodeadas en naranja.

## Noviembre Saludable: ConVive en entornos Saludables

### Del 3 al 27 de Noviembre de 2021

LUN	MAR	MIÉ	JUE	VIE	SÁB
1 <b>(No fallas!) Disfruta de tu barrio Saludable Información en 661105659</b>		9-15H Formación en Claves interculturales <small>Proyecto Cultura saludable (Salida de Antón del 11, Ruvo)</small>	9-15H Formación en Mediación Intercultural <small>Proyecto Cultura saludable (Salida de Antón del 11, Ruvo)</small>		11.30-12.30H "Música en el Palacio Aguero" <small>MURAM Inscripción previa en 96850/667</small>
19.30H Razh Cracking <small>SOICAR (Círculo de artes Fundación Cijamediterránea) (Inscripción previa en Solicitar 968529914 - 601169907)</small>	10.15H "Emancipamiento Activo" <small>Club de Deportes Sector Estación C/ Juan de la Cruz 12</small>		10.00H "Ruta 10.000 pasos por la diabetes" <small>SOICAR (Salida en Palacio Consistorial) (Inscripción previa en 968529914 - 601169907)</small>	10.30H <b>Paseo Saludable Puente de Cartagena</b> <small>EMACC (Salida en Laceta de la Ballena)</small>	11.30-12.30H "Música en el Palacio Aguero" <small>MURAM Inscripción previa en 96850/667</small>
10-13.00H Stand 10a mundial sin Alcohol PMAD (Plaza del 100)	10.00H Prevenidos Académicos domésticos, <small>(Local AAVV barrio San Diego)</small>	10.00H Charla "Lancet de Pulmón" <small>(Local Cruz Roja)</small>	10.00 a 12.00H Cuidando la Salud Mental en la Adolescencia <small>TF Cartagena (IES Juan Pizar)</small>	Acto Institucional por el Día de la Infancia (Plaza Consistorial) 9 a 13.30H Prueba VIH <small>CRUZ ROJA (Local Cruz Roja)</small>	
10.00H "Hábitos saludables para familias acogedoras" <small>CRUZ ROJA (Local Cruz Roja)</small>	10.30-12.30 H Promoción de la salud femenina y prevención de ETS <small>CRUZ ROJA (Local AAVV barrio San Diego)</small>	10.30-12.30 H Promoción de la salud femenina y prevención de ETS <small>CRUZ ROJA (Local AAVV barrio San Diego)</small>	11.00H Taller Sexualidad Saludable <small>AFIBROCAR (Local de AFIBROCAR)</small>	10.30-12.30H Promoción de la salud femenina y prevención de ETS <small>CRUZ ROJA (Local AAVV barrio San Diego)</small>	
17-19H Actividad intergeneracional por Día Infancia <small>Recorrido Fotográfico Centro Intercultural</small>	10.30-12.30 H Promoción de la salud femenina y prevención de ETS <small>CRUZ ROJA (Local AAVV barrio San Diego)</small>	10.30-12.30 H Promoción de la salud femenina y prevención de ETS <small>CRUZ ROJA (Local AAVV barrio San Diego)</small>	11.00H Taller Sexualidad Saludable <small>AFIBROCAR (Local de AFIBROCAR)</small>	10.30-12.30H Promoción de la salud femenina y prevención de ETS <small>CRUZ ROJA (Local AAVV barrio San Diego)</small>	<b>VI ABE CONVIVE EN EL BARRIO 10.00-13.00H</b> <b>PLAZA SAN FRANCISCO</b> <b>ACTO DE CLASURA DE LAS FERIADES</b>

**PROYECTO PEQUE RECIPIADORES. Contenedor de Vidrio en el Saura 33, hasta el 10 de Noviembre. Organiza COLEGIO PATRONATO**

Proyecto de Intervención Comunitaria Intercultural

INTERCULTURALIDAD Y COHESIÓN SOCIAL

**convive** fundación cepaim

Participan y colaboran

**Participaciones EMACC:**  
**CRUZ ROJA CARTAGENA:**  
 C/ Libertad, 14  
**MURAM:**  
 Plaza de la Herrería, 15-16  
**Club de Deportes Sector Estación:**  
 C/ Juan de la Cruz 12  
**AAVV BARRIO SAN DIEGO:**  
 C/ Anselmo Muñoz, 34  
**AFIBROCAR:**  
 C/ Górriz 14

## VISITAS CULTURALES

Se realizaron visitas guiadas al Mucho Mas Mayo (exposición temporal en las calles de Cartagena), a las esculturas de Cartagena (junio), a la exposición temporal de pintura en El Batel (junio), a la exposición itinerante artística de submarinos (septiembre) y al Museo naval (diciembre).



## 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 sumaron un marcado carácter de Recaudación de Fondos, que en definitiva, junto a las aportaciones voluntarias de las personas asociadas, es lo que mantuvo a flote a EMACC como organización, y lo que hizo posible que ayudáramos a tantas personas que lo necesitaron (socias o no).

Para asumir la pérdida de financiación externa y no depender en exceso de ella, aprendiendo de la crisis pandémica, a partir de 2021 hemos determinado que necesitamos realizar al menos 5 campañas de recaudación de fondos al año para evitar la dependencia excesiva de financiación externa.

Las actuaciones que se han llevado a cabo durante 2021 han sido:

### Campaña Puntual de los coleteros con CONECTA Y ACTÚA

Junto a la Asociación Conecta y Actúa se realizó una campaña de recaudación de fondos que aportó 1455 €. Durante esta campaña, Conecta y Actúa elaboraron coleteros con telas africanas que sus miembros se traen de sus colaboraciones de verano en Malawi. En verano ayudan allí, y durante el invierno lanzan campañas para ayudar a asociaciones sin ánimo de lucro de la ciudad. En 2021 eligieron a EMACC y realizaron unos coleteros, cuya venta íntegra se destinó a contribuir con el mantenimiento de los servicios que EMACC presta a las personas con EM y sus familias.



### CAMPAÑA POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EM. Mayo-Junio 2021. APERITIVO SOLIDARIO.

Como consecuencia del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que tuvo lugar el 30 de Mayo, se realizó una campaña en colaboración con pequeñas empresas de alimentación artesana de la Comarca. Se trataba de recaudar fondos montando una bolsa solidaria con productos gourmet artesanos de la Comarca de Cartagena, para que ellos pudieran remontar su situación económica y EMACC pudiera recaudar fondos. La campaña fue un éxito, con casi 300 bolsas vendidas, y fue destacada a nivel nacional como ejemplo de campaña innovadora en la recaudación de fondos a nivel local. La responsable del proyectó, Myriam Conesa Cánovas, dio una conferencia a entidades nacionales de Esclerosis Múltiple titulada "Reinventando en Fundraisin Local".



Reinventando el Fundraising local

LOS PRODUCTOS LOCALES



- ❖ Periodo de la Campaña: del 17/05 al 04/06 (19 días)
- ❖ 286 bolsas vendidas + encargos fuera de campaña
- ❖ Artesanos mantuvieron precio inicial hasta el final

#LinkEM2021

**30 de mayo de 2021**  
**Día Mundial de la Esclerosis Múltiple**  
 Conexiones EM. Me conecto, nos conectamos.  
 Hashtag: #ConexionesEM  
 Lema 2021: Estamos en el mismo equipo #ConexionesEM

Acción **Aperitivo Solidario:**

**Productos Gourmet de Nuestra Tierra**

- Vino Semidulce 'Viña Galtea'
- Un bote de Aceitunas Cartageneras
- Un bote de Garum (Herencia Romana)
- Cuña de Queso de Cabra
- Bolsa Consentias (galletitas saladas)

**Donativo 20€**

**Información y pedidos: 676 71 62 17**

*El Viernes 28 a las 13:00 horas, tendremos una videoconferencia por ZOOM para compartirlo.*

Nuestros proveedores:



**Mójate por la EM. Julio 2021**

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, ni en 2020 ni en 2021 se pudo celebrar la Travesía Solidaria tradicional. En 2021, aunque ya se podían celebrar eventos que no fueran masivos, no pudimos organizar la Travesía Solidaria junto a la Federación de natación de la Región de Murcia, así que en colaboración con Zancadas sobre ruedas y Océano libre pasamos un día de playa con práctica individual de deportes acuáticos adaptados. Luego nos fuimos a comer a la Casa del Pueblo de El Llano del Beal.

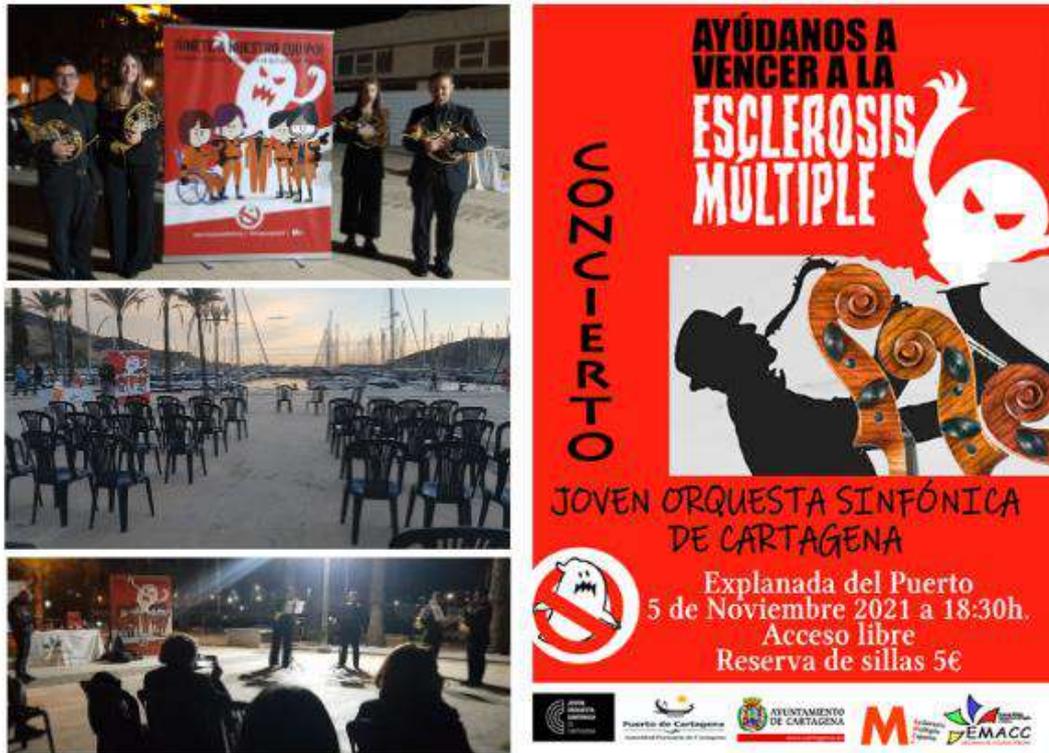


*Nuestra socia Maribel Ruiz, ayudada por nuestro voluntario Jesús Camús (izquierda) practicando paddle surf. A la derecha, la Presidenta María Ángeles Ros, usuaria de silla de ruedas, practicando wake surf adaptado. Abajo, comida de convivencia en la Casa del Pueblo del Llano del Beal.*



## 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. Además de panderas y cartelería en empresas cartageneras y de La Unión, se realizó un concierto benéfico en el Puerto de Cartagena de la mano de la joven orquesta Sinfónica de Cartagena y su cuarteto de viento.



## DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. 18 de diciembre de 2021.

Las Jornadas del Día Nacional de la EM en formato digital tuvieron una gran acogida por los espectadores en 2020, y repetimos este formato en 2021, asistiendo 92 personas, superando el record de asistencia del año anterior.

c  
o  
n  
f  
e  
r  
e  
n  
c  
i  
a



**Día Nacional Esclerosis Múltiple**  
17 Diciembre 2021 // Jornada online

**18:00** Presentación de la Jornada  
Dña. Myriam Conesa Cánovas  
Coordinadora de EMACC

**18:15** "Síntomas Menos Visibles de la EM"  
Dña. Ester Carreón Guarnizo  
Neuróloga de la Unidad de EM  
Hospital General Universitario Sta. Lucía

**18:45** "La Importancia de la Fisioterapia en EM"  
Dña. Miriam Rodríguez Parra  
Fisioterapeuta de Practiser Rehabilitación

**19:10** Turno de preguntas a los ponentes

**19:30** Cierre de la Jornada  
Dña. Angeles Ros Aguirre  
Presidenta de EMACC

Inscríbete rellenando este formulario:  
<https://forms.gle/uEU7Uzyx2RLiyuL38>

Realizada la inscripción, el viernes 17/12 antes de las 14:00h recibirás un correo electrónico con el enlace de Zoom para acceder a la conferencia.  
Inscripción gratuita hasta completar aforo.

Información:  
telf. 868095253 / 648280828

**Tu Participación es Importante para Todos**






## Campaña Dulces Solidarios 2021

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.



## 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 cartelera, 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

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)
- **Participación en la validación de una herramienta diagnóstica:** “Adaptación transcultural y validación del cuestionario Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-15 al español” cuyo investigador principal es Antonio Esteve Ríos (Doctorando. Departamento Enfermería. Universidad de Alicante). Se inició la colaboración con la Universidad de Alicante en septiembre y se realizaron pruebas a las personas con EM que se ofrecieron voluntarias en el mes de octubre.
- **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). Se inicio en 2020 y finalizará en 2022. En el año 2021 EMACC ha sido la anfitriona de las reuniones de investigación y del estudio piloto de la solución tecnológica que se está investigando, dinamizando la participación de las 30 personas que están testeando la herramienta, así como del equipo clínico que la está estudiando.

Puedes ver los videos en <https://www.youtube.com/watch?v=pNa7nARO32o>

[https://www.youtube.com/watch?v=8BMeNELK7MY&list=PLmPBxQF-AXhl1Z8oAq9OdKc\\_kt8f3106h&index=5](https://www.youtube.com/watch?v=8BMeNELK7MY&list=PLmPBxQF-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, pero el proyecto de cocreación se prolongará hasta finales de 2022.

**INVESTIGACIÓN**

**ESTUDIO COGNITIVO ANCAR**

**CHERRIES HORIZON 2020 - MSPROGRESS**

- 30 pacientes
- 36 reuniones de cocreación
- 3 reuniones grupales con pacientes
- 1.440 interacciones (media de 3xpax/sem)

*Actuaciones de EMACC con el proyecto CHERRIES durante el año 2021.*

- **Participación en Estudio Cognitivo de Personas con EM.** EMACC lleva colaborando con ANCAR y el Complejo Hospitalario Universitario de Cartagena desde el año 2019 en este estudio, realizando las evaluaciones cognitivas de los pacientes y los grupos de control a corto, medio y largo plazo. Las evaluaciones las realiza nuestra neuropsicóloga en el Hospital General Universitario de Santa maría del Rosell.

7



**RESUMEN  
ECONÓMICO**

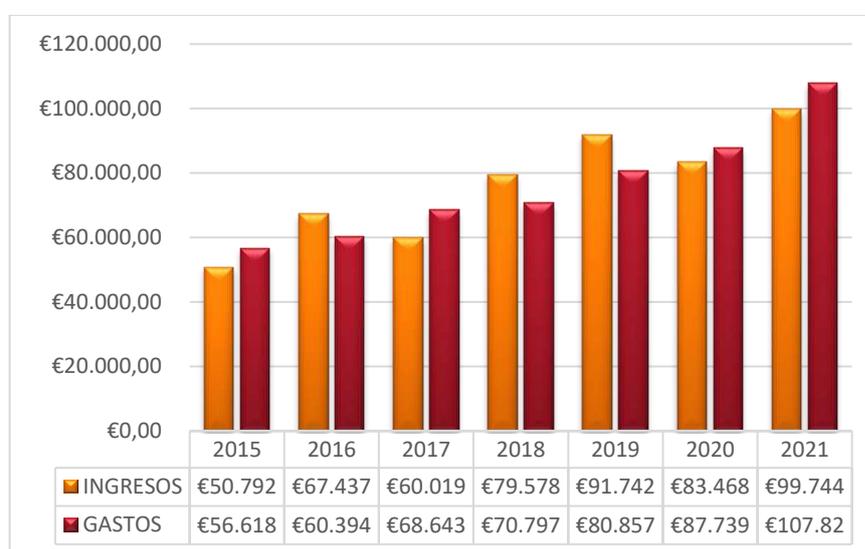
## INGRESOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2021

	DESCRIPCION	Importes	TOTALES
Subvenciones Públicas con ejecución en 2021	Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Subvenciones con cargo al IRPF 2020 (Ejecución 2021)	0,00 €	20.670,60 €
	Consejería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud Subvenciones Crónicos 2021	3.638,13 €	
	Concejalía de Servicios Sociales (Ayto.CT) Subvenciones Acción Social	9.500,00 €	
	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	1.532,47 €	
Ayudas Privadas	CAIXA CENTRE D'INSTITUTIONS BARCELONA	9.000,00 €	21.920,00 €
	ESCLEROSIS MULTIPLE ESPAÑA	5.000,00 €	
	ANCAR (Asociación Neurológica de Cartagena)	7.920,00 €	
Campañas EMACC	Campaña Día Mundial por la E.M.	0,00 €	484,00 €
	Campaña Kiss Goodbye to MS	0,00 €	
	Campaña GIVING TUESDAY	0,00 €	
	Campaña Mójate por la E.M.	484,00 €	
	Campaña de Recaudación de Navidad (dulces solidarios)	0,00 €	
Donaciones	Donativos por Servicios	11.650,00 €	40.151,52 €
	Recaudación Donaciones Varias	2.609,60 €	
	Camisetas, Toallas, Dulces, etc	25.891,92 €	
Cuota Asociados	Cuotas de Asociados	16.518,00 €	16.518,00 €
Cuenta Bancaria	Ingresos Intereses Bancarios	0,00 €	0,00 €
<b>TOTAL INGRESOS 2021</b>		<b>99.744,12 €</b>	

## GASTOS APLICADOS A LA FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS CON EJECUCIÓN EN 2021

	DESCRIPCIÓN	Importes	TOTALES
Servicios EMACC	Nóminas Personal Contratado	49.728,76 €	85.366,98 €
	IRPF	6.656,69 €	
	Cotizaciones a la Seguridad Social	10.360,71 €	
	Fisioterapia – Arrendamiento Servicios ( practiser)	2.400,00 €	
	Talleres Grupales de Estiramientos	0,00 €	
	Rehabilitación Centro Neurokipe	16.208,82 €	
	Actividades Respiro, Ocio y Tiempo Libre	12,00 €	
Material	Material de Oficina y Mantenimiento	1.796,26 €	7.568,80 €
	Material informático y asistencia	1.347,24 €	
	Dot. Amortz. Inmovilizado Material	3.358,42 €	
	Materiales de Neurorehabilitación (juegos, Licencia NeuronUP)	1.066,88 €	
Gastos Varios	Telefonía e internet	1.201,36 €	14.888,47 €
	Gastos Desplazamientos	152,93 €	
	Primas de Seguros	1.404,76 €	
	LOPD	332,75 €	
	PRL	290,40 €	
	Gastos y Comisiones bancarias	1.001,08 €	
	Bases de datos de Atención Social	494,31 €	
	Cuotas de Federaciones	250,00 €	
	Gastos excepcionales	7,56 €	
	Publicidad, Propaganda, Relaciones Públicas (Campañas)	9.717,61 €	
	Correos y Certificados	35,71 €	
<b>TOTAL GASTOS 2021</b>		<b>107.824,25 €</b>	

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



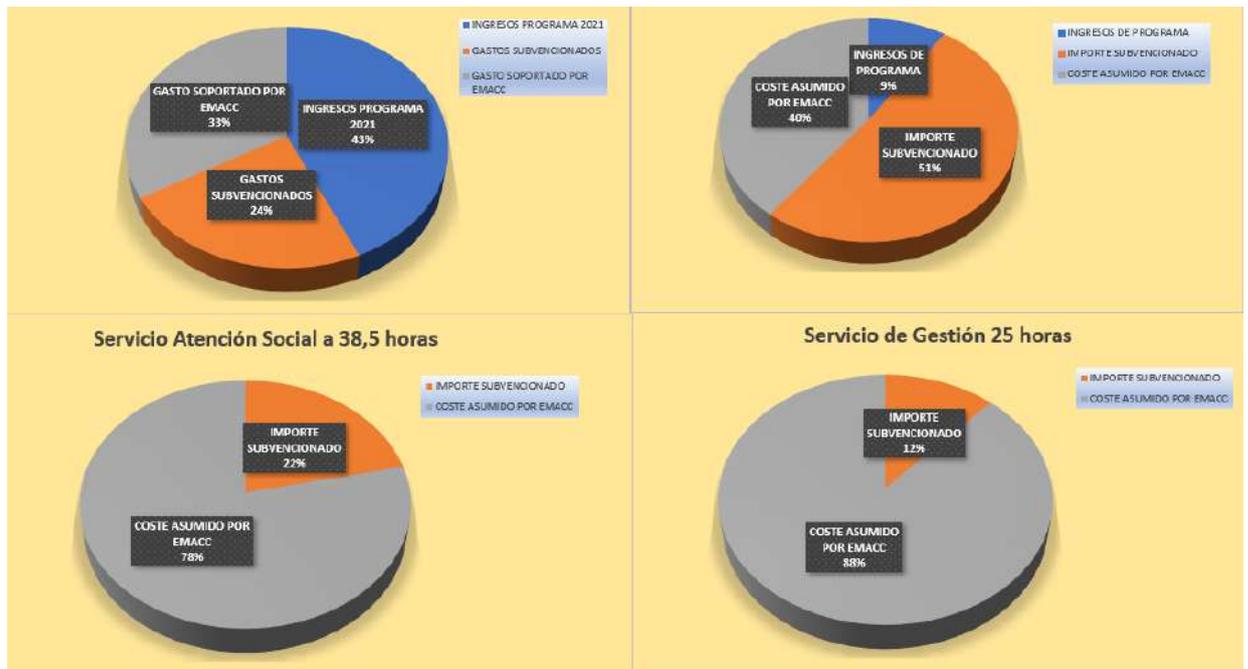
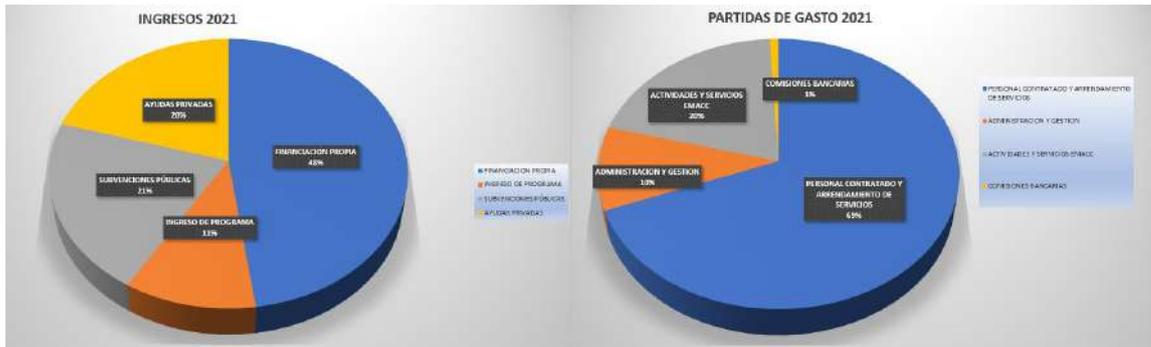
Como podemos observar en la gráfica, en 2021 se ha incrementado el presupuesto total de EMACC superando el techo de los 100.000 € al año, siendo superior la partida de gastos que la de ingresos, ajustándose esta diferencia con fondos propios de la asociación y remanentes de años anteriores. En 2022 se prevé una contención del gasto para recuperar nuestro ciclo anterior a la pandemia y renovar los fondos de la asociación.

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	CUANTÍA RECIBIDA 2021
ACCIÓN SOCIAL MUNICIPAL	2.200,00 €	2.500,00 €	8.000,00 €	10.300,00 €	10.000,00 €	10.000,00 €	<b>9.500,00 €</b>
ACCESIBILIDAD MUNICIPAL	2.500,00 €	5.570,00 €	6.761,30 €	5.000,00 €	5.000,00 €	5.000,00 €	<b>5.150,00 €</b>
INVERSIONES MUNICIPAL	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	3.098,02 €	<b>1.532,47€</b>
IRPF CONSEJ.FAMILIA	8.900,00 €	8.900,00 €	8.900,00 €	7.120,00 €	6.521,04 €	7.500,00 €	<b>0,00 €</b>
SMS CONSEJERÍA SALUD	2.130,00 €	3.012,83 €	3.852,24 €	4.426,25 €	5.180,52 €	6.569,08 €	<b>3.638,13 €</b>
AUTORIDAD PORTUARIA MOP	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	2.200,00 €	1.000,00 €	<b>1.000,00 €</b>
RUTA DE LAS FORTALEZAS	2.000,00 €	1.500,00 €	1.400,00 €	1.300,00 €	1.500,00 €	0,00 €	<b>0,00 €</b>
FUNDACIÓN OBRA SOCIAL LA CAIXA	0,00 €	10.800,00 €	0,00 €	12.000,00 €	0,00 €	0,00 €	<b>9.000,00 €</b>

<b>REPSOL CARTAGENA MECENAZGO</b>	0,00 €	0,00 €	0,00 €	6.010,78 €	0,00 €	6.000,00 €	<b>0,00 €</b>
<b>OTRAS AYUDAS PRIVADAS</b>	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	10.533,90 €	0,00 €	<b>12.920,00 €</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>	<b>42.740,60 €</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.



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. En 2021 se firmaron acuerdos con TCUIDO e INTERDOMICILIO, para prestar servicios de apoyo en el hogar (ayuda a domicilio, enfermería, etc). Los convenios vigente durante 2021 fueron los siguientes:

### 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.

### TCUIDO



En mayo de 2021 se firmó un convenio con TCUIDO mediante el cual la empresa realiza importantes descuentos en la contratación de servicios par apoyo en el hogar.

### INTERDOMICILIO



En septiembre de 2021 se firmó un convenio con Interdomicilio mediante el cual la empresa realiza importantes descuentos en la contratación de servicios par apoyo en el hogar.

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

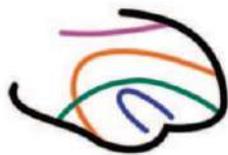
**10**



**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



## 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 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 2022, y para celebrar nuestro 25 Aniversario acompañando a las personas con Esclerosis Múltiple, ELA, otras enfermedades afines y a sus familias.



**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
- Investigación

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
- Tutorías en Accesibilidad Digital

## **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)