



2020

# MEMORIA

ACTIVIDADES Y SERVICIOS

PDF Accesible



A.D.E.M.M.

Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid



# ÍNDICE

**pg.3** Mensaje del Presidente

**pg.4** ADEM Madrid

**pg.5** Actividad asociativa

**pg.5** Estructura organizativa

**pg.5** Estructura organizativa

**pg.6** Servicio de  
Información y Orientación

**pg.10** Servicio de  
Tratamientos especializados

**pg.16** Actividades Grupales

**pg.16** Otras actividades realizadas

**pg.17** Premios

**pg.18** Centro de Día

**pg.22** ADEM Madrid Online

**pg.23** Colaborando



# Mensaje del Presidente: GRACIAS

Queridos compañeros, os presentamos la memoria de los servicios y actividades que hemos desarrollado en nuestra entidad durante 2020 para prestar servicio y atención individualizada a las personas con Esclerosis Múltiple que lo necesitan.

2020 ha sido un año muy difícil en todos los aspectos. La sociedad en su conjunto se ha enfrentado a situaciones absolutamente inesperadas, y nuestra entidad no ha sido menos. La pandemia, el confinamiento, y el fallecimiento de Gerardo García Perales, nuestro Presidente durante 21 años, han marcado un año en el que hemos tenido que reinventarnos.

El reto consistió en seguir dando servicio al mayor número de usuarios posible durante el tiempo de confinamiento total y las distintas fases y situaciones que se han generado en todo el desarrollo de la pandemia.

Todos los profesionales que forman parte de esta entidad asumieron el reto con los medios existentes, muchas veces limitados, con mucha creatividad y esfuerzo y, sobre todo, con una gran profesionalidad. Se adaptaron las Terapias, incluso aquellas que requerían más presencialidad, para ser realizadas on line o con sistemas semipresenciales. Variaron según cambiaban las necesidades sanitarias o las necesidades de los usuarios. Se realizaron seguimientos activos de todos los usuarios durante el confinamiento y, posteriormente, de aquellos usuarios que se vieron afectados por la enfermedad o que, por prudencia, siguieron minimizando las salidas. Esto se ha reflejado especialmente en los dos galardones que nos han otorgado tanto MERK como TEVA que premian la iniciativa online de más repercusión, el programa de Neurofitness

Se crearon protocolos que garantizaban la seguridad de todos aquellos que acudían a nuestros centros, con la implantación de EPI's, dispensadores de gel hidroalcohólico, pantallas, limpieza exhaustiva de las instalaciones, toma de temperatura a la entrada, señalización de medidas de higiene y modificación de sistema de rutas cuando se reinició el funcionamiento parcial del Centro de Día, instalación de sistemas de ventilación, etc.

Se recurrió también al ERTE como medida necesaria para preservar todos los puestos de trabajo y, aunque la incorporación aun no es plena, la reincorporación de profesionales no ha hecho más que aumentar y esperamos que en breve todo el equipo este al 100%.

En todos los puestos, en todos los cargos, desde el primero hasta el último, se ha demostrado que el equipo de ADEM Madrid, es excepcional y, como responsable actual de la entidad quiero expresar mi agradecimiento y mi absoluto homenaje a Gerardo García Perales por haber sido capaz de crear un equipo tan profesional y sólido y haber sabido llevar a la entidad hasta donde está ahora mismo. Gracias.

Todas las personas vinculadas a la Asociación: afectados (usuarios o no de nuestros servicios) y familiares, han demostrado su compromiso con el proyecto. Se han adaptado a todos estos cambios, apoyando cada iniciativa con entusiasmo y absoluta colaboración, dando siempre una respuesta positiva en situaciones tan adversas, y demostrando, en cada momento, una magnífica actitud. También gracias.

Las Administraciones no han sido menos, se han interesado por las necesidades de la Asociación, manteniendo un grado de comunicación alto, constructivo y dialogante, que ha hecho que, con su apoyo, toda esta situación haya sido más llevadera.

En resumen, quería expresar mi agradecimiento a todas las personas que de algún modo están relacionadas con la Asociación y que, desde septiembre que me hice cargo de la presidencia, me han mostrado todo su apoyo ante este reto. Espero ser digno de esa confianza que en mí han depositado.



Manuel Rancés Jofre,  
Presidente de ADEM Madrid

# ADEM MADRID

Desde el año 1995, velamos por las necesidades de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, agrupando afectados y familiares en la defensa de sus derechos, sensibilizando a la opinión pública y administraciones, facilitando la atención integral a sus necesidades.

**Nuestra Misión:** Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y sus familias.

**Principios y valores:**

CERCANÍA

SOLIDARIDAD

PARTICIPACIÓN

TRANSPARENCIA

PROFESIONALIDAD

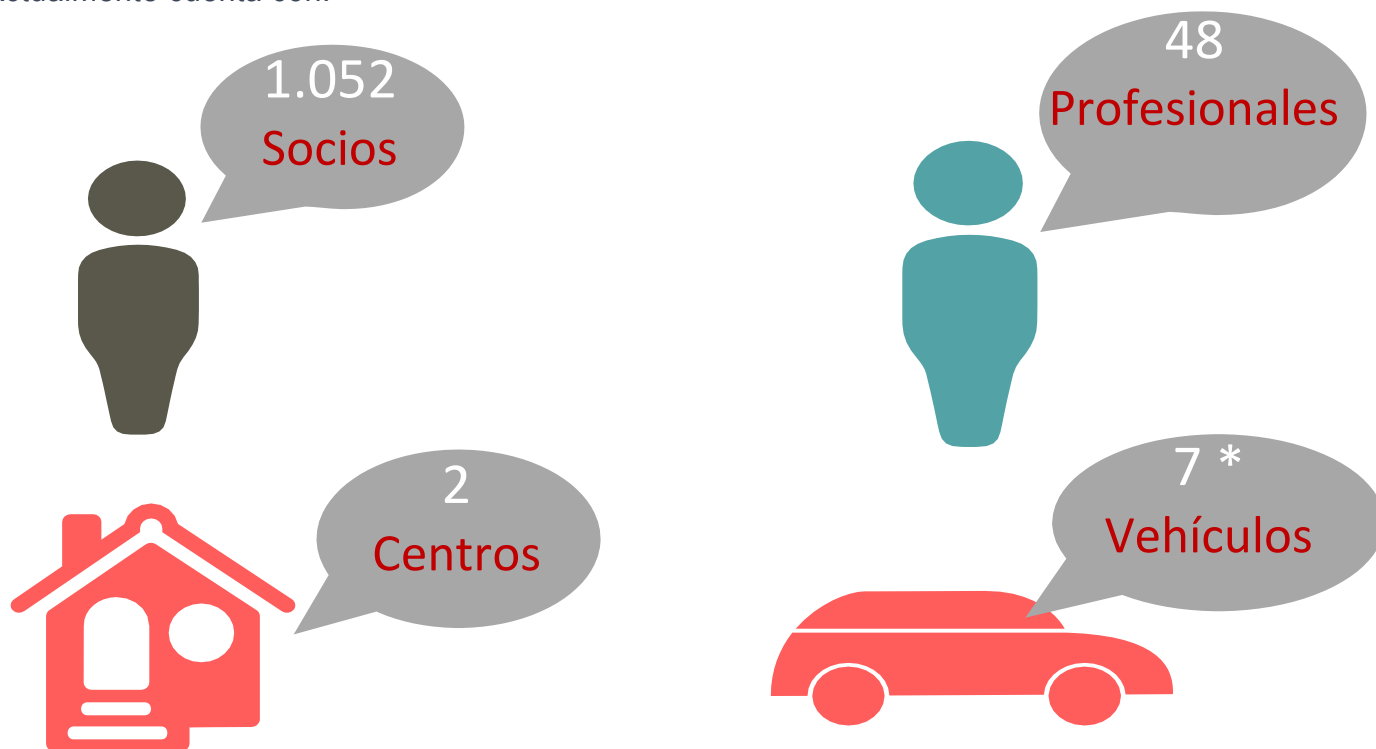
**Juntos, somos más fuertes, por eso ADEM Madrid es miembro de:**

- AEDEM
- FADEMM
- FAMMA Cocemfe Madrid

# ACTIVIDAD ASOCIATIVA

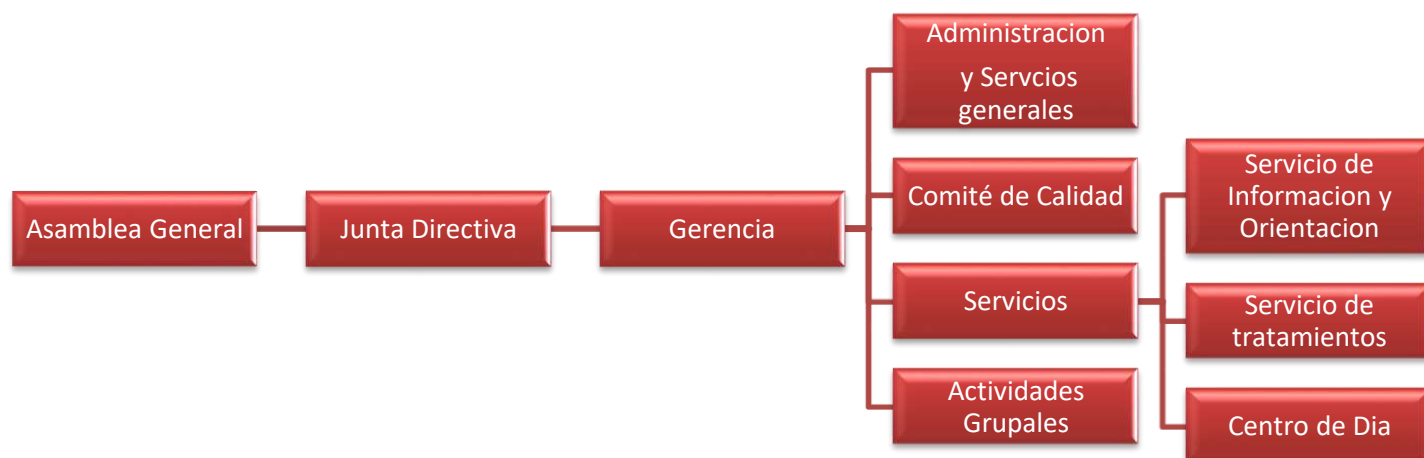
La Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid (ADEM Madrid), funciona como asociación independiente desde el año 1995.

Actualmente cuenta con:



\* 5 propiedad de ADEM Madrid y dos cedidos por AEDEM

## Estructura organizativa:



# SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Este Servicio ofrece información y orientación a todas las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, así como sus familiares y su entorno cercano. Ofrece:

- Primera información y acogida de afectados EM.
- Información sobre EM y actividades dirigidas al afectado
- Información sobre recursos en general
- Asesoramiento social
- Intervención individual y familiar
- Orientación sobre recursos sociales y apoyo en la gestión de estos.
- Asesoramiento Laboral
- Integración social y comunitaria
- Coordinación con otras áreas de Servicios Sociales y Sanitarias.
- Apoyo en la tramitación de recursos que necesite el afectado
- Talleres formativos para pacientes recién diagnosticados

Este Servicio está autorizado por la CAM con el número S4403 y se presta gratuitamente en horario aproximado de 9 a 14h y 16 a 19h de lunes a jueves y viernes de 9 a 15h.

Este año vamos a dividir el servicio en tres apartados:

- El periodo previo a la Pandemia, desde el 1 de enero al 12 de marzo
- El periodo de confinamiento total desde el 13 de marzo al 14 de junio
- El periodo de confinamiento parcial desde el 15 de junio al 31 de diciembre

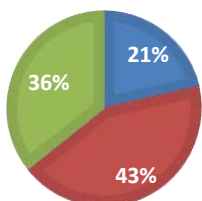
## Primer periodo (1 de enero al 12 de marzo) ...

### Primera Información

70  
Atenciones

#### ATENCIONES

■ E-MAIL / RRSS ■ PRESENCIAL ■ TELEFONICA

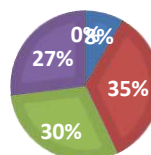


### Consultas de Atención Social

382  
Consultas

#### CONSULTAS

■ E-MAIL / RRSS ■ GESTIÓN ■ PRESENCIAL  
■ TELEFONICA ■ DOMICILIO



2 talleres para recién diagnosticados

# Segundo periodo (13 de marzo al 14 de mayo)...

## OBJETIVOS:

- Mantener la atención y resolver necesidades derivadas de la nueva situación de confinamiento
- Hacer un seguimiento de las personas afectadas con más riesgo de aislamiento social
- Informar sobre la situación sanitaria general
- Ofrecer información contrastada sobre Covid\_19 y Esclerosis Múltiple
- Ofrecer información de valor para las personas afectas en situación de confinamiento

## Canales utilizados



Llamada de teléfono, mail, video llamada, publicación y respuesta en redes sociales, publicación en web, revista Madrid es Múltiple (mes de abril y septiembre). A partir del 15 de junio, atención presencial concita previa en los centros y visita en domicilio.

## En datos:

- **18** atenciones de primera información **346** atenciones de trabajo social
- Se suspende taller de recién diagnosticados en marzo y se retoma online en septiembre
- Número especial de Madrid es Múltiple de Abril sobre Coronavirus, se suspende revista hasta septiembre.
- 6 artículos para el blog sobre consejos familiares durante el confinamiento, medidas de protección social, coronavirus y EM, ayudas individuales y plan adapta de vivienda
- Se incrementa la publicación en Redes Sociales a 2 publicaciones diarias durante marzo y abril, incluida una serie de consejos familiares en tiempos de Covid.
- Contacto con las unidades de referencia de EM para recabar y confirmar información facilitada a los pacientes, colaborar en la difusión de información de interés.
- Coordinación de actividades de Ocio y EM online.
- Continuamos cubriendo charlas online sobre EM a través de twitter y ofreciendo resumen.

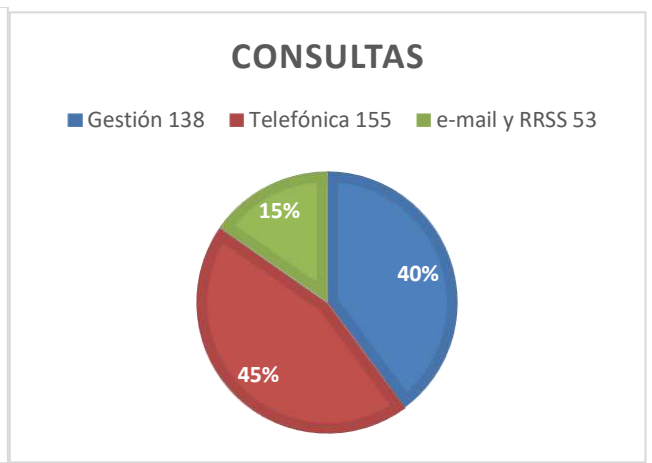
### Primera Información



### Consultas de Atención Social





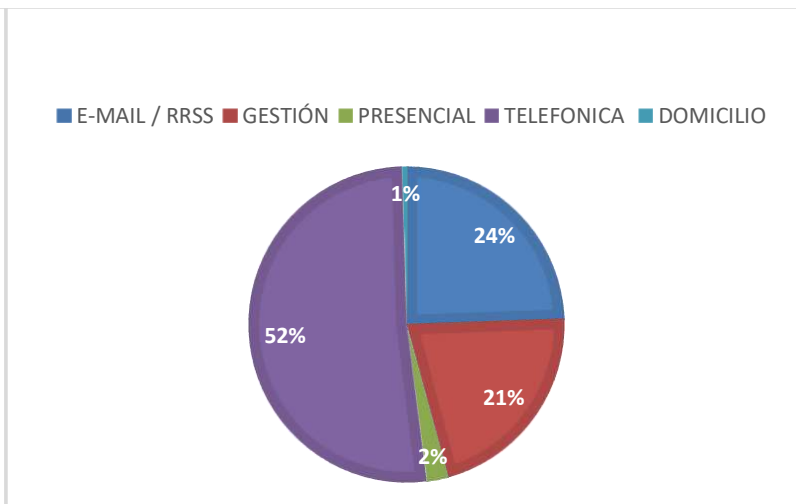


## Tercer periodo (1 de enero al 12 de marzo) ...

**Primera Información**



**Consultas de Atención Social**



**2** talleres para recién diagnosticados on-line

# DATOS ANUALES 2020 (SIO)

## Primera Información



## Consultas de Atención Social



## 4 talleres para recién diagnosticados

El Servicio está Certificado por Cámara Certifica, como Sistema de Gestión de Calidad.

Según la norma ISO 9001-2015



# SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS

El Servicio de Tratamientos Especializados “Josefina Alarcón” tiene como fin ofrecer un tratamiento especializado integral y continuado que frene la progresión de la Esclerosis Múltiple y proporcione al afectado el mayor grado posible de autonomía, mejorando su calidad de vida. Este Servicio se concreta en un conjunto de tratamientos de distintas áreas como:

- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Psicología
- Atención Social
- Logopedia
- Neuropsicología

Este año vamos a dividir el servicio en tres apartados:

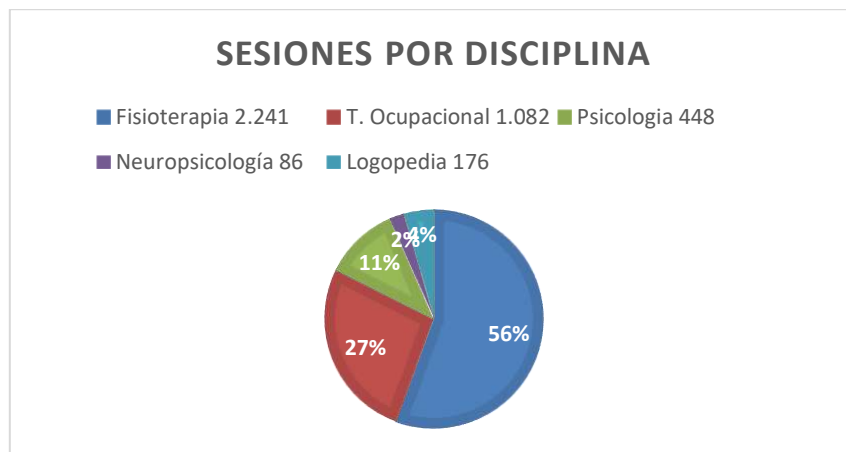
- El periodo previo a la Pandemia, desde el 1 de enero al 12 de marzo
- El periodo de confinamiento total desde el 13 de Marzo al 14 de Junio
- El periodo de confinamiento parcial desde el 15 de Junio al 31 de diciembre

## Primer periodo (1 de enero al 12 de marzo) ...

En este periodo el funcionamiento del servicio fue el habitual de la Asociación.

**4.033 Sesiones de tratamiento.**

**232 Usuarios**



# Segundo periodo (13 de marzo al 14 de junio)...

Durante el periodo de confinamiento total se plantearon los siguientes objetivos:

- Hacer un seguimiento de las personas usuarias del servicio
- Ofrecer atención online en los usuarios que lo demandaran y fuera posible
- Ofrecer información específica de utilidad para el usuario en el domicilio
- Ofrecer iniciativas de mantenimiento para el domicilio en todas las áreas de intervención

## Canales utilizados



Llamada de teléfono, mail, video llamada, publicación en redes sociales, publicación en web, revistaMadrid es Múltiple. A partir del 15 de junio, atención presencial con cita previa en los centros

En este periodo de confinamiento domiciliario se realizaron el 100% de las intervenciones por vía telemática, añadiéndose también seguimientos

### 2.108 Sesiones Telemáticas.

#### 230 Usuarios



## Además

- Elaboración de materiales para enviar a los usuarios por email (tablas de ejercicios, consejos, etc..)
- 4 Artículos para el blog sobre neurofitness, neuróbica, visualización para mejorar el movimiento, salir sin miedo de casa, Diseño e implementación de Neurofitness, entrenamiento cognitivo específico para Redes Sociales y mail , 60 retos publicados o enviados de lunes a viernes.



RETO 1: ¡Con la otra mano!



RETO 4: ¡A por las fotos antiguas!



Neurofitness Asociación Esclerosis MÚ

RETO 26: ¡Contamos una historia!

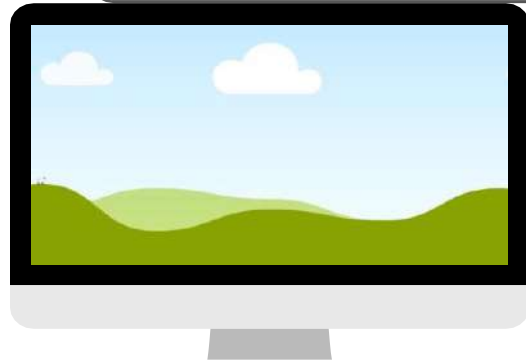
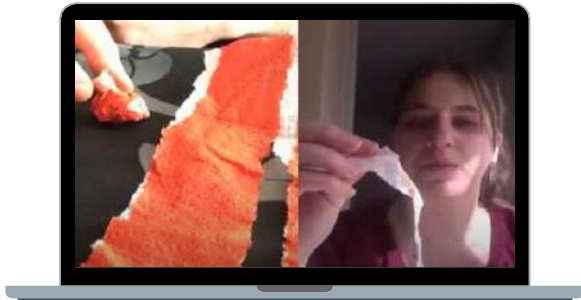


Neurofitness Asociación Esclerosis Múltiple Madrid

RETO 60: ¡Sumamos palabras!



Neurofitness Asociación Esclerosis Múltiple Madrid



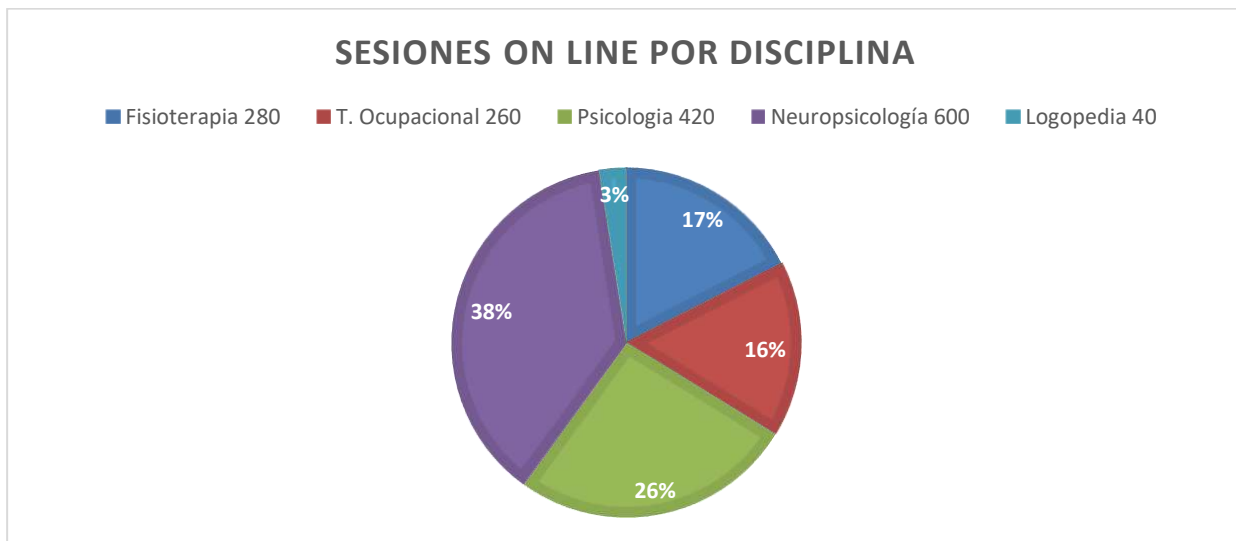
# Tercer periodo (15 de junio al 31 de diciembre)

En este periodo de semiconfinamiento vamos a diferenciar los tratamientos de cada especialidad en dos tipos, tratamientos online, y tratamientos presenciales

## Sesiones telemáticas

**1.600 Sesiones Online.**

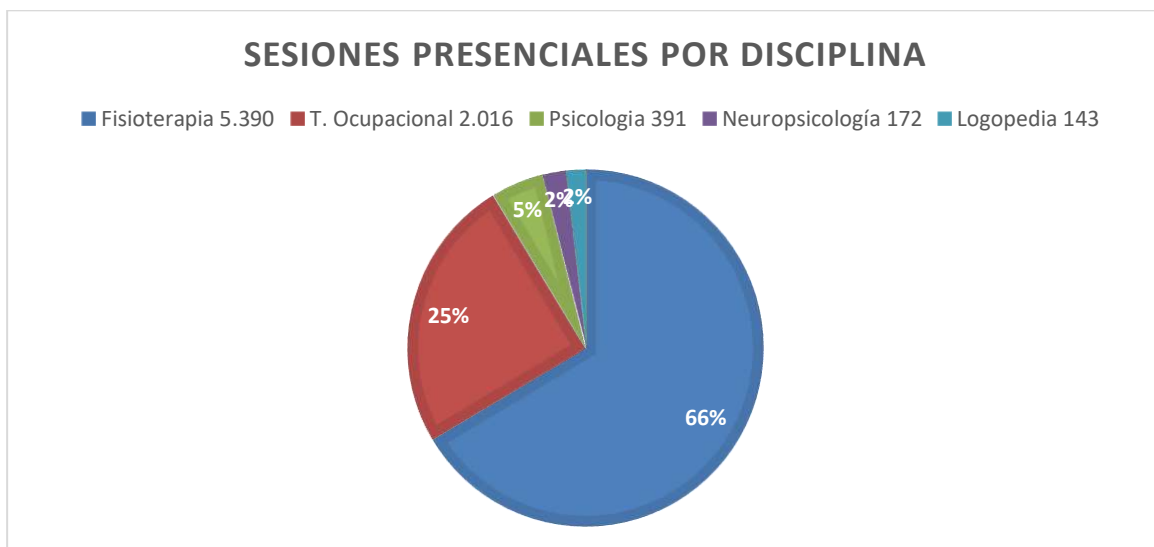
**80 Usuarios**



## Sesiones presenciales

**8.112 Sesiones presenciales.**

**203 Usuarios**



En este apartado se hace un balance numérico de todos los servicios prestados diferenciando los servicios presenciales de los telemáticos, así como un cuadro por edad de los perfiles de los usuarios de forma conjunta.

## Sesiones telemáticas anuales

**3.708 Sesiones Online.**

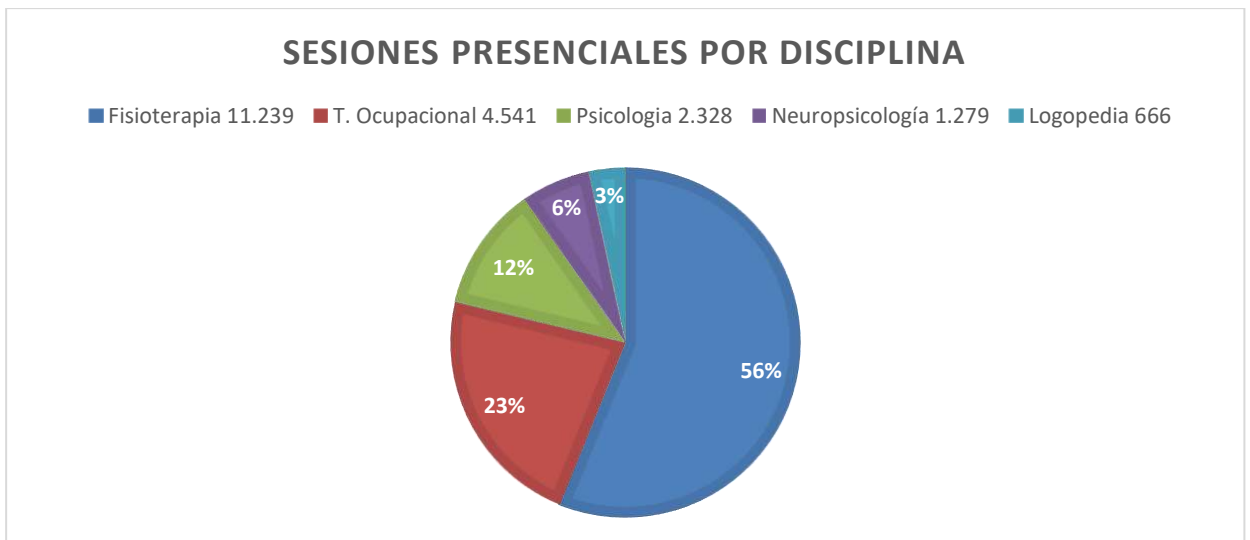
**230 Usuarios**



## Sesiones presenciales anuales

**12.185 Sesiones Presenciales**

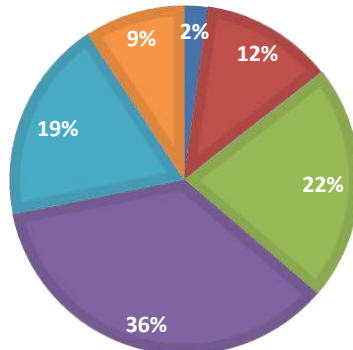
**283 Usuarios**



## Perfil de Usuarios

## PERFIL DE USUARIOS

■ 20-30 años ■ 31-40 años ■ 41-50 años ■ 51-60 años ■ 61-70 años ■ más de 70 años



**40,37 %**



**59,62 %**

- El Servicio está Certificado por Cámara Certifica, como Sistema de Gestión de Calidad. Según la norma ISO 9001-2015
- En la encuesta de calidad este servicio recibió un grado de satisfacción del 9,22



- Este Servicio está autorizado por CAM con el número S3194. Se presta en modo ambulatorio, presencial y/o online en horario aproximado de 9 a 14h y de 16 a 20h, viernes de 9 a 15h.
- Se presta también servicio de rehabilitación domiciliaria (S4402) a aquellas personas que no pueden acudir a los centros.



# ACTIVIDADES GRUPALES

Contamos con diferentes actividades y talleres dirigidos a mejorar tu calidad de vida.

Estas actividades grupales se diseñan y ajustan para las necesidades y características de la EM por lo que puedes participar plenamente.

Este año, debido a la pandemia, se han reducido mucho este tipo de actividades ya que cualquier actividad grupal entraña grandes riesgos de contagio. La mayoría de estas actividades se han realizado o antes del confinamiento o en modalidad telemática

Actualmente se desarrollan las siguientes:

- 4 talleres de DIAGNOSTICO EM
- 2 talleres ACOMPAÑANDO (Grupo familiares EM)
- Yoga adaptado a EM dos sesiones semanales online
- 158 sesiones de Pilates adaptado a EM que alcanzan a 17 usuarios

Las actividades grupales se desarrollan en los dos centros con horarios definidos para cada una de ellas

## Otras actividades realizadas:

- Dentro de las actividades de Ocio y Tiempo Libre :
  - Visita al Palacio Real
  - Visita al Museo de América
  - Taller de escritura Creativa en el Centro de San Lamberto
  - Visita a la exposición de pintura del siglo XIX en la Fundación Cristina Masaveu
  - Visita virtual al Roma
  - Actividad online “Curiosidades de Madrid” joyas arquitectónicas de Madrid
  - Visita online a dos catedrales de Madrid a través de dos arquitectos
  - Arte Contra el Dolor, Paseo Frida Khalo, discapacidades y genialidad
- Participación en la mesa de telemedicina en neurología desde la perspectiva de Asociaciones de Pacientes en el Congreso de la Asociación Madrileña de Neurología de Actividad pre congreso para pacientes
- Asamblea de ADEMMADRID con la elección de nueva Junta Directiva
- ADEMMADRID premiada a través de la foto presentada a través del libro LA MIRADA DEL PACENTE, una obra en la que el laboratorio CINFA ha querido poner en valor a pacientes y a sus entidades

# Premios:

Durante este año tan complicado en el que los confinamientos nos han afectado a todos, hemos tenido que reinventarnos. Las terapias, que habitualmente se realizaban de modo presencial, con el fin de seguir dando la mejor atención posible a los asociados se han tenido que transformar en virtuales. Gracias a la creatividad de todos nuestros profesionales, que han sacado el máximo partido a las herramientas de internet, se ha podido hacer llegar a los hogares de cada uno las terapias que necesitaban.

Entre todas ellas, ha llamado especialmente la atención el programa Neurofitness, que a través de las redes sociales tuvo una acogida y un seguimiento internacional sin precedentes.

Este programa ha sido galardonado con los siguientes premios:

- Premio a la mejor iniciativa digital del Año en el ámbito de la Esclerosis Múltiple que otorga la Fundación Merk Salud, en sus premios "Con la EM"
- Premio Humanizando la Sanidad que otorga la compañía farmacéutica Teva y que en 2020 celebraba su quinta edición.

El programa Neurofitness no era un programa de rehabilitación en sí mismo, sino que consistía en un reto diario, diseñado por nuestra Neuropsicóloga Rosa Sánchez, que los usuarios realizaban en casa con el fin de mantener el cerebro "en forma", y que se podía realizar de forma individual o en familia, por lo que requería implicación de los usuarios y sus entornos..



Fotografía de Antonio Arias



Fotografía de Antonio Arias

# CENTRO DE DÍA

Creado en el año 2000, fue el primer Centro de Atención diurna para personas con EM de la Comunidad de Madrid. El Centro de Día ofrece un servicio de atención diurna dirigido a personas con discapacidad física gravemente afectadas, prestando una atención integral a sus necesidades básicas. El Centro cuenta con los siguientes servicios:

- Transporte adaptado, recogiendo a los usuarios en su domicilio y trasladándolos al centro. Este servicio se presta a través de distintas rutas en Madrid.
- Tratamiento de rehabilitación en las áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, y psicología.
- Actividades dirigidas tanto en el propio centro, como salidas de ocio al exterior. Comedor con dietas adaptadas a las necesidades del usuario.
- Atención médica y social.

Este servicio se presenta de lunes a viernes (excepto festivos) en horario aproximado de 09:00 a 17:00 horas. Este servicio solamente se presta en el Centro de la calle Sangenjo 36.

Actualmente, el centro cuenta con 40 plazas públicas y privadas. Las plazas públicas son gestionadas a través del contrato que la entidad mantiene con la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad de Comunidad de Madrid (D.G. Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad.)

## Primer periodo (1 de enero al 12 de marzo) ...

Durante el primer periodo del año, previo al confinamiento, el funcionamiento del Centro de Día fue el usual

### Actividades adicionales

Este año de enero a marzo se realizaron **4** actividades adicionales, durante el resto del año las actividades adicionales han sido suspendidas por la Pandemia

# Segundo periodo (13 de marzo al 14 de junio)...

A raíz del confinamiento con fecha 13 de marzo hasta el 14 de junio la atención se preste en la modalidad telemática.

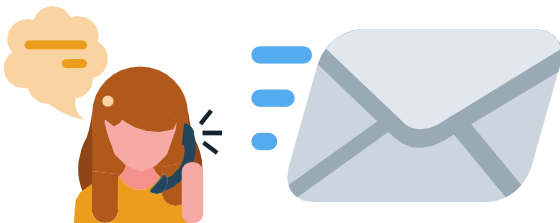
Se hizo seguimiento telefónico diario, estableciendo la frecuencia según se precisara una atención más o menos específica y según fueran las demandas, así como las circunstancias de enfermedad, familiares, sociales, etc.

Todos los departamentos rehabilitadores (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicología) realizaron seguimiento telefónico, estableciendo pautas e indicaciones según fuera la necesidad o demanda, adaptándolo a las circunstancias personales, recursos y entorno de cada familia. Se mantuvo igualmente seguimiento por parte del departamento de trabajado social y del departamento médico manteniendo el seguimiento de cada uno de los usuarios del centro.

Se plantearon los siguientes OBJETIVOS:

- Realizar un seguimiento de los usuarios durante el confinamiento.
- Ofrecer recomendaciones e información para el domicilio
- Mantener la atención social a usuarios y familiares

## Canales utilizados



- **748** atenciones de seguimiento.
- Elaboración de materiales para enviar a los usuarios por email (tablas de ejercicios, consejos, etc..)



## Tercer periodo (15 de mayo al 31 de diciembre)

A partir del 15 de junio, se establece la posibilidad de incorporarse a los tratamientos rehabilitadores de forma presencial, para ello:

- Se organiza la asistencia a los tratamientos en dos días a la semana,
- Antes de entrar en las instalaciones se realiza una toma la temperatura que se registra.
- Se comunica protocolo frente al covid-19 tanto a las familias como a los profesionales
- los usuarios son recogidos en transporte adaptado, aunque se posibilita la opción de poder venir en vehículo particular si así se deseara.
- En todo momento los tratamientos son individuales, esporádicamente en grupos de máximo 2 personas, guardando todas las medidas preventivas frente al covid-19 (ventilación, distancia, uso de mascarillas obligatorio, higienización con gel hidroalcohólico siempre que se precisa).

Por cautela, desde la entidad no se da apertura a las actividades de ocio ni al servicio de comedor al no poder garantizar adecuadamente la seguridad, dado el alto riesgo de contagio en espacios de interior y el perfil vulnerable de alto riesgo de la gran mayoría de los usuarios que integran el colectivo de centro de día.

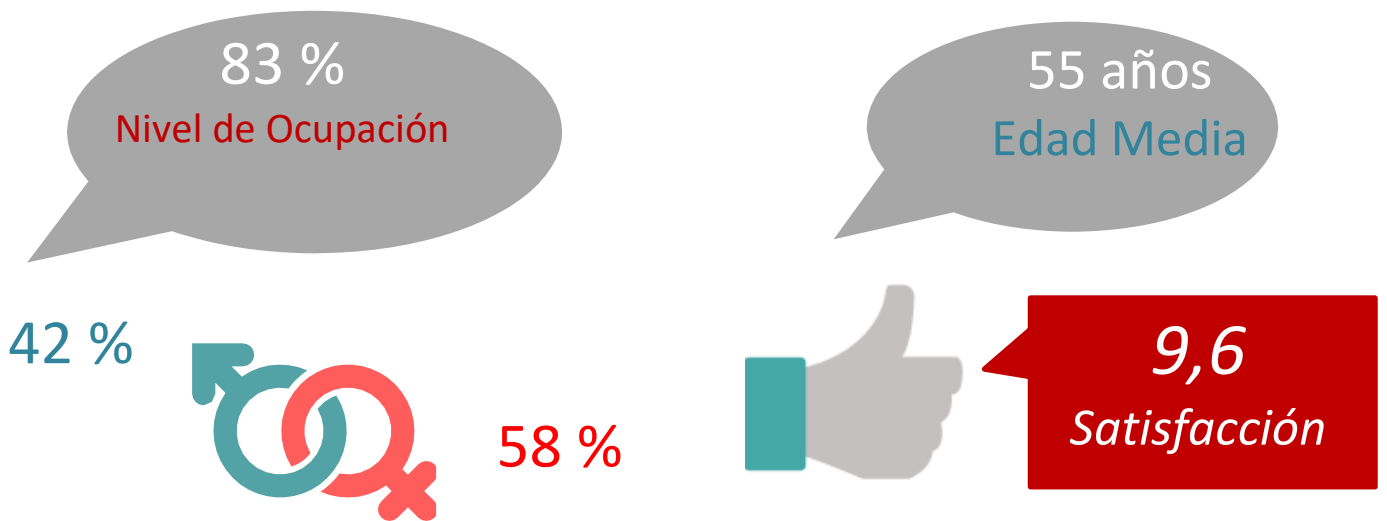
Del 15 de junio al 31 de diciembre, al mantenerse la comunidad de Madrid en situación de riesgo extremo con confinamientos de distintas áreas sanitarias y estar integrado nuestro centro por personas pertenecientes igualmente a distintas áreas sanitarias, se decide mantener el funcionamiento no normalizado.

Dada estas circunstancias y hasta tener una mayor garantía de seguridad para los usuarios y sus familias, se compatibiliza la atención telemática con la atención presencial. Los usuarios acuden exclusivamente dos días semanales, proporcionándoles, en función de la necesidad existente, servicios de atención social, psicológica semipresencial. Se trabaja en valorar alternativas de seguridad frente al covid-19, adaptando los protocolos a la nueva información sanitaria y estudiando alternativas seguras frente al covid-19 pero compatibles con un entorno adecuado para ellos en confort y climatización tan necesaria en personas con una patología más agravada.

### **TOTAL DE SEGUIMIENTOS TELEFÓNICOS EN ESTA MODALIDAD TELEMÁTICA VS PRESENCIAL: 542.**

Estas intervenciones se suman y complementan a las sesiones rehabilitadoras realizadas ya presencialmente y a las actuaciones de cada departamento en su modalidad presencial o semipresencial.

# Resumen del año en el Centro de Día.



**TOTAL DE SEGUIMIENTOS ADICIONALES EN AMBOS PERIODOS: 1290**

El Servicio esta Certificado por Cámara Certifica, como Sistema de Gestión de Calidad según la norma ISO 9001:2015



# ADEM MADRID ONLINE

Queremos estar cerca de ti y tus necesidades, por eso ADEM Madrid también tiene presencia online, prestando un servicio de información y consulta de manera continuada.

Nos puedes encontrar en:

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

Nuestro sitio web ha contado durante 2020 con más de **13.149** visitas.

También ofrecemos información continua en las páginas de Redes Sociales con el nombre de Asociación Esclerosis Múltiple Madrid @ademmadrid



Nuestra comunidad online cuenta en 2020 con:

**7.110 seguidores**

**1.980 publicaciones**

**53 K alcance mensual de publicaciones**

## COBERTURA ONLINE DE LA EM

La colaboración es uno de los principios de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid, por ello y para facilitar que todos los afectados estén informados y puedan acceder a cualquier iniciativa formativa o charla sobre Esclerosis Múltiple en la Comunidad de Madrid, las cubrimos de manera online a través de nuestra cuenta de twitter @ademmadrid.

# COLABORANDO

La colaboración es uno de los principios de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid, por ello trabajamos con distintas Universidades en investigación y formación de profesionales.

- Universidad Rafael Nebrija CEU
- Universidad San Pablo
- Universidad Europea de Madrid



9,26  
Satisfacción de  
los alumnos

Además nuestra entidad recibe colaboración de las Administraciones Públicas y entidades privadas que facilitan que podamos ofrecer nuestros servicios a las personas con Esclerosis Múltiple que lo necesitan. En 2020 colaboraron con nosotros:



Comunidad  
de Madrid





# ADEMÁS, DURANTE LA PANDEMIA COVID 19

OBJETIVO: Activar un plan adicional de captación de donaciones para hacer frente en lo posible a los gastos derivados de la adaptación de los centros y servicios a las nuevas medidas de prevención frente al covid-19.

Ante la falta convocatorias de ayudas por parte de las administraciones se optó por hacer llamamiento a la donación a empresas y particulares en distintas vías:

- Contacto con empresas para solicitar donación de EPIs y otros materiales
- Activación de campañas de solicitud de donaciones privadas en:
  - Redes Sociales
  - Google MyBusiness
  - Paypal



# ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID (ADEM MADRID)



**A.D.E.M.M.**

Asociación de Esclerosis Múltiple Madrid

Calle San Lamberto 5 (Posterior)

28017 Madrid

91 404 44 86

[ademm@ademmadrid.com](mailto:ademm@ademmadrid.com)

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

ademmadrid

