

30
Aniversario
30 años a tu lado



Memoria de
actividades 2024
**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE DE ALBACETE**

 **cien**
Centro Integral de
Enfermedades Neurológicas



ÍNDICE

	Página
Datos entidad	2
Aspectos generales de la Esclerosis Múltiple	3
Memoria 2024	6
Centro Integral de Enfermedades Neurológicas	8
Consulta Médica Especializada	16
Fisioterapia	20
Terapia Ocupacional	36
Logopedia	52
Psicología y neuropsicología	73
Transporte Adaptado	96
Actividades 2024	97



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALBACETE

Domicilio Social: C/ Ciudad Real, 24. 02002. Albacete

Nº Registro Asociaciones Delegación Provincial	1.254
Nº Registro Excmo. Ayuntamiento	279
Nº Registro JCCM	7.654
Nº Registro Centro Especialidades Médicas	AB03574/00000877

C.I.F- G-02195345

Correo electrónico: emalbacete@emalbacete.es

Página Web: www.emalbacete.es

CUENTA CORRIENTE GLOBALCAJA

Nº C.C. ES10-3190-0974-37-4019264029

CUENTA CORRIENTE "LA CAIXA"

Nº C.C. ES58-2100-5888-98-0200035304

COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA

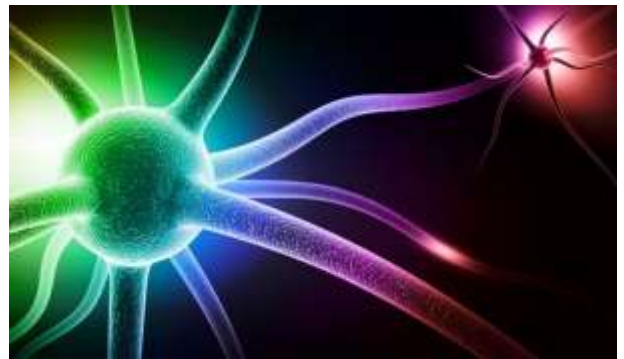
En Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de fecha 28 de abril de 2.023 se modificó la Junta Directiva de la Asociación, quedando los siguientes representantes:

Francisco Delgado Valcárcel	Presidente
Cristina Gómez Ortiz	Vicepresidenta 1ª
José Manuel Henarejos Reyes	Vicepresidente 2º
María Nieves Orozco Armero	Secretaria
Jesús García Clemente	Tesorero
M.ª Carmen García López	Vocal
José Joaquín Jiménez García	Vocal
Julia Núñez-Polo Escribano	Vocal
Esther Sánchez Tárraga	Vocal
María García Serrano	Vocal

ASPECTOS GENERALES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica crónica e incurable que afecta al sistema nervioso central; es decir, al cerebro y a la médula espinal. Aunque no se conoce todo sobre su origen, la teoría más aceptada es que existen dos posibles causas que sumadas pueden desencadenar la enfermedad:

a) Factores genéticos: cierta información que aparece en los genes y que puede determinar una predisposición a contraer la enfermedad. Es decir, algunas personas pueden contraer la enfermedad con más facilidad que otras, sin que por el momento conozcamos con exactitud cuáles son los genes implicados.



b) Factores ambientales: virus, vacunas, etc., que pueden desencadenar la enfermedad en las personas predisuestas. Se desconoce cuáles son estos factores con exactitud.

Son muchos los enigmas que rodean a esta enfermedad; sin embargo, nuestro conocimiento sobre ella avanza de forma imparable y cada vez son más los datos que conocemos en detalle sobre ella. Entre estos, destacaremos algunos:

- 1)** La EM produce lesiones en la mielina, que es la sustancia que recubre las prolongaciones de las neuronas. La mielina es importante porque ayuda a las neuronas a comunicarse.
- 2)** Esas lesiones, o placas se producen por acumulo de células inflamatorias que penetran en el sistema nervioso y atacan a la mielina, la destruyen y pueden interrumpir la transmisión entre las neuronas.
- 3)** Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas puede ser transitoria (sucede durante un tiempo y luego se recupera) o permanente.

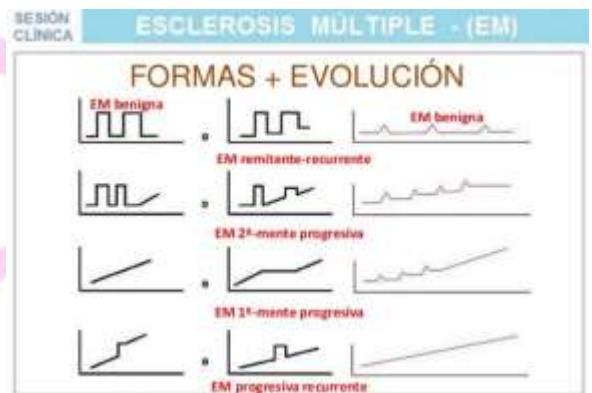
- 4) Cuando se producen las lesiones pueden aparecer síntomas muy variados, tales como pérdida de fuerza, alteración de la sensibilidad o del equilibrio, pérdida de visión, cansancio, etc. Aunque también pueden pasar clínicamente desapercibidas.
- 5) Las placas antiguas, carentes de células, permanecen a modo de "cicatrices" en el sistema nervioso.

Existen varias formas de presentación y evolución de la EM; clásicamente, se distinguen tres tipos principales:

a) **Formas recurrentes-remitentes:** aquellas en las que se producen periodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable. Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos debidos a una nueva lesión en el sistema nervioso central. La recuperación de estos síntomas tras el brote puede ser total o parcial; en este último caso, quedarán síntomas residuales (secuelas).

b) **Formas secundariamente progresivas:** aquellas en las que, tras una primera etapa de recaídas-estabilización, se pasa a otra de recaídas-progresión o sólo progresión sin brotes. Cuando esto ocurre, los pacientes empeoran de forma progresiva independientemente de que tengan o no brotes.

c) **Formas primariamente progresivas:** aquellas en las que nunca han existido brotes sino un aumento paulatino y lento de la discapacidad desde el comienzo.



La inmensa mayoría de los pacientes pueden ser incluidos en una de estas tres formas evolutivas; sin embargo, la gravedad de los síntomas y la velocidad con que progresa la enfermedad es distinta en cada paciente, independientemente del tipo de EM que tenga.

NO es una enfermedad contagiosa.

NO se puede prevenir.

NO es hereditaria



NO es mortal.

Los síntomas más frecuentes son:

- Trastornos sensitivos, del equilibrio y del habla.
- Temblores, debilidad de los miembros tanto superiores como inferiores.
- Espasticidad, alteraciones urológicas, vértigo, fatiga hormigueos, alteraciones visuales...

Los tratamientos rehabilitadores tienen como objetivo mantener y/o mejorar las funciones afectadas. Dependiendo de las alteraciones podrán ser tratados por distintos profesionales: fisioterapeutas, logopedas, terapeuta ocupacionales, psicólogos, etc.





MEMORIA 2024

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete es una entidad declarada de Utilidad Pública, sin ánimo de lucro dedicada según sus fines, a la atención de personas con Esclerosis Múltiple y otras patologías neurológicas crónicas de Albacete y provincia a través de su Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

Son los **objetivos** de la Asociación y del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas los que siguen:

Objetivos Principales

- Aumentar la calidad de vida de los/as afectados/as de Esclerosis Múltiple, así como de otras patologías neurológicas crónicas.
- Promocionar la información y difusión de la Esclerosis Múltiple.
- Ofrecer un servicio de rehabilitación integral para el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple u otras enfermedades neurológicas crónicas de Albacete y provincia.

Objetivos Secundarios

- Paliar el impacto que un diagnóstico de una enfermedad o discapacidad crónica produce tanto en el propio afectado/a como en sus familiares.
- Ofrecer apoyo psicológico y social tanto a los/as afectados/as como a los familiares que lo precisen.
- Mantener y mejorar el estado funcional de todos los/as pacientes tratados.
- Fomentar la convivencia y contacto entre los/as afectados/as
- Ofrecer información y orientación sobre la Esclerosis Múltiple, la Asociación y el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

Para conseguir el logro de los objetivos se han estado prestando durante 2024 los siguientes servicios:

- Consultas médicas (Médico Rehabilitador)



- Rehabilitación física adultos
- Rehabilitación física niños
- Psicología y Neuropsicología
- Terapia Ocupacional adultos y niños
- Logopedia adultos y niños
- Servicio de Transporte adaptado
- Tareas administrativas
- Información y asesoramiento
- Charlas informativas
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre

A continuación, se explican los programas que se han llevado a cabo por cada servicio durante 2.024, así como su evaluación y resultados.

CENTRO INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS



La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, cuenta con un Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, autorizado por la Consejería de Salud y Bienestar Social como **“Centro Polivalente”**, y con todas las licencias oportunas, tanto del Excmo. Ayuntamiento de Albacete como de la propia Consejería de Salud y Bienestar Social.

El espacio físico cuenta con más de 370 m² cedidos por el Excmo. Ayuntamiento de Albacete desde 1.998.



Este Centro se ha convertido en un **CENTRO DE REFERENCIA**, para la atención rehabilitadora continuada de pacientes con enfermedades neurológicas crónicas de Albacete y su provincia.

Consultas de Logopedia, Psicología, Neuropsicología y Médico Rehabilitador.

El Centro Integral de Enfermedades Neurológicas cuenta con consultas especializadas de Logopedia, Psicología, Neuropsicología y Médico Rehabilitador.



Asimismo, cuenta con un área de Administración compuesta por despacho de Administración, despacho de Dirección y despacho de Gerencia.



Salas de Fisioterapia



Cuenta con tres salas de rehabilitación, una dotada con todo tipo de material destinado a tratamientos para varias personas a la vez, otra para tratamientos individualizados y de

rehabilitación virtual y otra para tratamientos individualizados de niños y tratamientos intensivos con Therasuit.

Sala de Terapia Ocupacional



La Sala de Terapia Ocupacional, está dotada de todo tipo de material para enseñar a los usuarios todas las técnicas posibles para hacer más fácil las actividades de la vida diaria.

El Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, ha contado en 2024 con un equipo de profesionales formado por:

- 1 Directora - Gerente
- 1 Subdirectora
- 1 Médico Rehabilitador (Hospital General de Albacete)
- 1 Psicólogo y Neuropsicólogo
- 2 Logopedas
- 4 Terapeutas Ocupacionales
- 5 Fisioterapeutas
- 2 Auxiliar Administrativo
- 1 Personal de limpieza
- 1 Conductor

Durante 2024 se han estado tratando de forma continuada a **202** pacientes de distintas patologías tanto de Albacete como de su provincia y de provincias limítrofes.

Asimismo, durante este año han sido **29.372** las sesiones realizadas por los distintos departamentos que componen nuestro Centro.

PATOLOGÍAS TRATADAS Y NÚMERO DE USUARIOS ATENDIDOS DE FORMA CONTINUADA DURANTE 2024

ACV	43	Leucoencefalopatía	1
Angioma Venoso de Tronco	1	Linfoma de Hodgkin	1
Artritis Reumatoide	1	Miastenia Gravis	3
Ataxia de Friedreich	2	Microinfartos	1
Deterioro cognitivo	8	Mielitis Transversa	1
Deterioro Funcional	2	Miopatía de Cinturas	1
Distonía	1	Miopatía Distal Miyoshi	1
Distonía Coreo Atetósica	1	Miopatía Mitocondrial	2
Distr. Facio Escapulo Humeral	1	Miopatía Progresiva	1
Distrofia Charcot Marie Tooth	3	Parálisis Cerebral Infantil	12
Distrofia Muscular	1	Paraparesia	3
Distrofia Muscular de cintura	1	Parkinson	10
Distrofias Muscular de cintura 2A	1	Parkinsonismo	3
Encefalomielitis	1	Polineuropatía	1
Encefalopatía anóxica	1	Polineuropatía del Crítico	1
Encefalopatía Difusa	1	Retraso Neurodesarrollo	1
Encefalopatía Posthemorragia	1	Retraso Psicomotor	1
Enfermedad de Canvas	1	Secuelas de Tumor	9
Enfermedad de Lova	1	Secuelas de Polio	3
Enfermedad de Motoneurona	1	Secuelas de Cavernoma	1
Esclerodermia Sistémica Severa	1	Secuelas de Meningioma	1
Esclerosis Lateral Amiotrófica	2	Secuelas de Meningitis	1
Esclerosis Múltiple	43	Secuelas tumor Medular	1
Guillain-Barré	1	Síndrome Bulbar	1
Hematoma Ganglios Basales	1	Síndrome de Balint	1
Hematoma Subdural	1	Sinringomielia	1
Hematoma Talámico	1	Tetraparesia	1
Hemiplejía Izquierda	1	Traumatismo Craneoencefálico	2
Lesión Medular	12	TOTALES	202

POBLACIONES DE LOS PACIENTES ATENDIDOS EN CIEN

ALBACETE	164	POZOHONDO	2
BALAZOTE	3	POZUELO	1
BARRAX	1	QUINTANAR DEL REY	1
BOGARRA	1	SAN PEDRO	1
CHINCHILLA DE MONTEARAGÓN	5	SANTA ANA	2
EL SALOBRAL	2	SOCOVS	1
LA RODA	1	TARAZONA DE LA MANCHA	1
LAS ANORIAS	1	TOBARRA	1
LIETOR	1	VALDEGANGA	1
MAHORA	1	VIANOS	1
MOTILLA DEL PALANCAR	1	VILLANUEVA DE LA JARA	2
NERPIO	1	VILLARROBLEDO	2
PEÑAS DE SAN PEDRO	2	VIVEROS	1
POZO CAÑADA	1	TOTAL	202

EDADES DE LOS PACIENTES

DE 5 A 10 AÑOS	2
DE 10 A 15 AÑOS	0
DE 15 A 20 AÑOS	0
DE 20 A 25 AÑOS	1
DE 25 A 30 AÑOS	8
DE 30 A 35 AÑOS	11
DE 35 A 40 AÑOS	3
DE 40 A 45 AÑOS	11
DE 45 A 50 AÑOS	9
DE 50 A 55 AÑOS	12
DE 55 A 60 AÑOS	30
DE 60 A 65 AÑOS	28
DE 65 A 70 AÑOS	27
DE 70 A 75 AÑOS	25
DE 75 A 80 AÑOS	20
DE 80 A 85 AÑOS	10
DE 85 A > 90 AÑOS	5



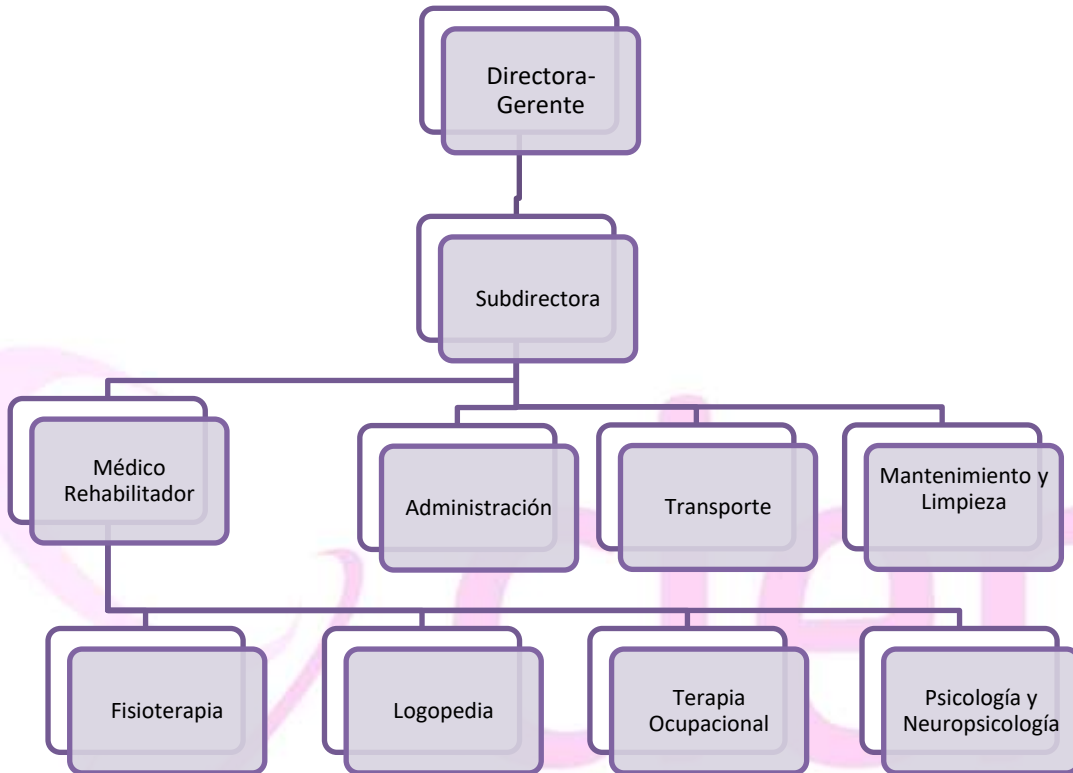
ENTIDADES COLABORADORAS

Desde la creación del Centro, son muchas las entidades que han colaborado o están colaborando, tanto en la creación, construcción y mantenimiento del mismo.

Cabe destacar la colaboración mediante Convenios o Subvenciones de: Consejería Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Excmo. Ayuntamiento de Albacete, Excma. Diputación Provincial de Albacete, Fundación Globalcaja, Fundación "La Caixa", etc. Asimismo, destacamos al Sescam por su colaboración en el transporte de los pacientes a nuestro Centro con su servicio de ambulancias.



ORGANIGRAMA DEL CENTRO INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS



CONSULTA MÉDICA ESPECIALIZADA

La consulta está coordinada por un médico rehabilitador, que a su vez coordina a todos los/las profesionales que prestan sus servicios en el Centros Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete.

Objetivo principal

Valoración y estudio médico de cada uno de los pacientes atendidos en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

El Médico Rehabilitador que coordina este servicio pertenece al Hospital General Universitario de Albacete. Sus consultas se alternan cada 7 días en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas y el propio Hospital General Universitario de Albacete.



Recepción de pacientes:

La vía de admisión de las personas que demandan atención en el centro es a través del Hospital General Universitario de Albacete. Una vez evaluada la persona susceptible de recibir tratamiento y realizadas las pruebas oportunas en el propio Hospital, ésta es derivada al Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, con el tratamiento marcado por el Médico y se empieza su tratamiento. Las siguientes consultas de seguimiento del paciente se realizan en las dependencias del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

Pacientes Nuevos por patologías:

Los pacientes que acudieron durante **2.024** por primera vez, siendo evaluados en consulta han sido con las siguientes patologías:



Esclerosis Múltiple	10
Parkinson	8
Parkinsonismo	2
Parálisis Cerebral Infantil	2
Esclerosis Lateral Amiotrófica	1
Lesión Medular	3
Secuelas de Polio	1
ACV	21
Ataxia de Friedreich	1
Distrofia Charcot Marie Tooth	1
Miopatía Progresiva	1
Paraparesia	1
Deterioro funcional	1
Secuelas de Tumor	5
Deterioro Cognitivo	8
Miopatía de Cinturas	1
Distrofia Oculo-faríngea	1
Hematoma Talámico	1
Hidrocefalia	1
Polineuropatía del Critico	1
Retraso Neurodesarrollo	1
Total nuevos pacientes:	72

Se han realizado **221** revisiones a los distintos pacientes tratados en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

Todos los pacientes tienen abierta historia clínica y programa personalizado de plan terapéutico a seguir bien en las instalaciones de CIEN o en su domicilio.



Disfunciones vesicales: abordando las primeras pautas de terapia y orientando al servicio de Urología correspondiente de manera precoz evitando complicaciones que pueden amenazar seriamente la calidad de vida a corto y medio plazo.

Abordaje y tratamiento de disfunciones sexuales.

Evaluación continua que permite detectar precozmente cualquier cambio en el estado clínico del paciente e intervenir de manera rápida.

Evaluación y atención precoz de cualquier manifestación o síntoma negativo, programando el tratamiento oportuno o derivándolo al servicio hospitalario correspondiente.

Valoración de ortesis que mejoran la función de los pacientes, especialmente en marcha y manipulación.

Valoración de ayudas técnicas que permiten mantener determinadas funciones en unos casos y en otros facilitar la vida diaria del paciente y su familia.

Adaptación del tratamiento rehabilitador (fisioterapia, pautas, etc.) según la fase en que se encuentre el paciente:

- ✓ Orientación en la eliminación de barreras.
- ✓ Desequilibrios nutricionales.
- ✓ Tutela en la administración de fármacos.

Actividades complementarias:

Como coadyuvantes de la atención, y para optimizar la asistencia y mejorar la coordinación entre secciones del centro se mantienen las siguientes actividades:

1.- Evaluaciones ortopédicas.

Sesiones sin periodicidad fija, se realizan según surge la necesidad. Se llevan a cabo en conjunto: médico rehabilitador, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y técnico ortopédico.



2.- Evaluación de ayudas técnicas y eliminación de barreras.

Sesiones sin periodicidad fija, se realizan según surge la necesidad.

Se realizan en conjunto: médico rehabilitador y terapeuta ocupacional.

Se evalúa al paciente en el centro, domicilio y puesto de trabajo.

Una vez hecha la evaluación se prescriben las ayudas técnicas que correspondan y se remiten al CRMF cuando es preciso hacer un proyecto de eliminación de barreras.

Objetivos conseguidos:

- Creación de la 1ª Sala de Rehabilitación Virtual de Castilla La Mancha.
- Puesta en marcha del primer sistema de tratamiento cognitivo en Castilla La Mancha mediante ordenadores táctiles con el programa NEURONUP.
- Primera Asociación a nivel nacional en la implantación del sistema de rehabilitación Meditouch. Está compuesto por cuatro sistemas ArmTutor, HandTutor, LegTutor y 3D Tutor, con la posibilidad de evaluar y tratar cualquier parte del cuerpo.
- Consolidar el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete como centro de referencia para la atención continuada y multidisciplinar tanto en Esclerosis Múltiple como otras patologías neurológicas crónicas, referidas anteriormente, así como ampliar nuestra oferta de servicios en dos turnos de mañana y tarde, de 09:00 a 14:30 horas y de 16:00 a 20:00 horas.
- Ser la primera entidad en ofrecer el tratamiento intensivo para niños Therasuit, para distintas patologías de Albacete, su provincia y provincias limítrofes.
- Tener implando el sistema de cumplimiento normativo.

MATERIAL DE EMERGENCIA

Maleta de emergencia

Tensiómetro Digital

Pulsioxímetro



FISIOTERAPIA

Según la Asociación Española de Fisioterapeutas, la Fisioterapia:

“Es el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas que, mediante la aplicación de medios físicos, curan, previenen y adaptan a personas discapacitadas o afectadas de disfunciones psicosomáticas, somáticas y orgánicas o a las que desean mantener un nivel adecuado de salud”.

El papel del fisioterapeuta en neurología está englobado dentro de un tratamiento multidisciplinar, dado la complejidad de este campo. Nuestro tratamiento irá dirigido a conseguir una mejoría en la calidad de vida del afectado y a mantener la máxima funcionalidad posible. Para ello, en función del estado del paciente, abordaremos los síntomas ya existentes y trataremos de evitar posibles complicaciones.

Desde el servicio de fisioterapia se atienden tanto a niños como a adultos. Una de las principales características en las que difiere el tratamiento de personas adultas al de niños, es que los niños están en fase de desarrollo madurativo. Hay que saber acompañar y potenciar este desarrollo de una forma específica y adecuada.

Cada caso es distinto, por lo tanto, para cada paciente se establece un protocolo de tratamiento específico y concreto dependiendo de las alteraciones que presente, por lo que a la hora de llevar a cabo el tratamiento será necesario combinar distintas técnicas para que éste sea óptimo, siempre buscando consensuar objetivos con el propio paciente. Dado que no hay dos pacientes iguales ni necesidades iguales no puede haber dos tratamientos iguales.

1.- Metodología de intervención

Antes de pautar el tratamiento necesitamos saber cuál es el estado físico del paciente. Para ello realizaremos la valoración del paciente. Esta valoración consta de dos partes, la entrevista personal y la exploración física. Con la entrevista buscamos datos personales, antecedentes de interés y datos sobre la enfermedad actual como pueden ser si tiene algún tipo de alteración sensorial que pueda influir a la hora de la valoración, que suelen ser de tipo visual principalmente o el tipo de tratamiento medicamentoso que sigue así como si ya ha realizado anteriormente algún tratamiento de fisioterapia y en que ha consistido y las expectativas que tiene.



A continuación, se pasará a la exploración física en la que valoraremos: el balance articular en busca de limitaciones y restricciones, el balance muscular para saber si existe debilidad en algún grupo, el tipo de tono muscular, el patrón postural, el equilibrio y las transferencias desde diferentes posiciones, el patrón de marcha, la fatiga, la sensibilidad, tanto superficial como profunda, la coordinación, los síntomas cerebelosos como la ataxia, los vestibulares como los vértigos, las posibles alteraciones vesico-intestinales y el patrón respiratorio.

Para valorar algunos de los síntomas haremos uso de diferentes escalas:

- La escala de Daniels que valora de forma analítica de 0 a 5 la fuerza del paciente.
- La de Asworth modificada que valora el tono muscular en función de la capacidad de movilización pasiva.
- La de la fatiga que valora de 0 a 10 el grado subjetivo de fatiga que presenta el paciente.
- La de síntomas cerebelosos que valora ataxia, disimetría y temblor principalmente y diferentes escalas para valorar el equilibrio, como la escala de Berg que valora el riesgo de caídas en alto medio y bajo.
- También se clasificará la situación de independencia en la marcha del paciente según la escala FAC (Functional Ambulation Classification)

Para llevar a cabo la valoración hemos desarrollado guiones para algunas de las patologías más frecuentes: Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA, Distrofia de cinturas y ACV.

Con la valoración obtendremos una serie de déficits con los que definiremos los problemas a partir de los cuales plantearemos los objetivos del tratamiento con el paciente y el plan de tratamiento.



2.-Objetivo Principal

- Mantener y/o mejorar la capacidad funcional del paciente y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.

3.- Objetivos Secundarios

- Reeducar y mantener mecanismos posturales normales.
- Evitar movimientos anormales (ineficaces y agotadores).
- Mantener una amplitud completa de todas las articulaciones y tejidos blandos.
- Evitar la atrofia muscular y desarrollar las suplencias musculares.
- Normalizar el tono.
- Estimular toda experiencia sensitiva y perceptual y mantener la experiencia del movimiento normal.
- Mantener la marcha, la bipedestación y la capacidad de realizar transferencias en lo posible.
- Facilitar con el tiempo y con la evolución de las distintas enfermedades, la autonomía, la vida confortable y la adaptación a la silla de ruedas.
- Mantener la troficidad de los tejidos y cuidar el mantenimiento de las grandes funciones vitales.
- Conseguir que el paciente economice su esfuerzo evitando así la fatiga.
- Mejorar la función respiratoria.
- Cooperar en lo posible con los objetivos del resto de servicios del Centro.



4.- Tratamiento fisioterapéutico

Para la consecución de dichos objetivos, se utilizan diferentes técnicas fisioterápicas tales como: Cinesiterapia, Kabat, Bobath, Frenkel, ejercicio terapéutico, DNHS Vojta, Técnicas Propioceptivas, Masoterapia, Electroestimulación...

Además del tratamiento de las secuelas derivadas directamente de las distintas enfermedades, los pacientes también lo reciben de aquellos problemas puntuales que puedan surgir como lumbalgias, tendinitis, cervicalgias. etc.



5.- Instalaciones y material utilizado en el servicio de fisioterapia

En agosto de 2018 se realizaron obras en el centro para ampliar la sala de fisioterapia. Ahora contamos con más espacio para trabajar más cómodamente, además de incorporar otra pequeña sala anexa, donde encontramos 1 camilla, el sistema de trabajo del equilibrio

Posturomed, la zona de rehabilitación virtual y un pequeño despacho. El antiguo gimnasio pequeño se ha convertido en una sala exclusivamente dedicada al tratamiento de niños.

- 1 Aparato de rehabilitación Mercury® med con Robowalk.
- 4 Camillas neurológicas eléctricas. Mod. M-230. Medidas: 200 X 100 cm. Marca: CARIN.
- 2 camillas eléctricas neurológicas 200 x 135.
- 1 camilla 200 x 67.
- 1 Mesa de mano universal. Mod. M-006. Medidas: 102 X 62 X 82. Marca: CARIN.
- 2 sistemas Likorall 200.
- 1 Plano inclinado eléctrico. Mod. M-001. Medidas: 210 X 70. 2 motores. Verticalización y ascenso. Marca: CARIN
- 6 Ejercitador terapéutico antiespasmos MOTOMED. Marca: RECK
- 2 espalderas.
- 1 Paralelas.
- 1 Paralelas con peldaños y rampa1
- 2 Aparatos de corriente excitomotora.
- 1 Espejo fijo.
- 1 Espejo móvil.
- 5 Balones de Bobath de diferentes tamaños.
- Cuñas y rulos.
- Pesas y lastres.
- 5 Colchonetas.
- Material para el trabajo del equilibrio y de la psicomotricidad (conos, discos, diferentes superficies inestables, platos de Freeman, etc).
- Diferentes juguetes (puzles, muñecos, bolos, cuentos, etc), y material exclusivo para niños (trona, pupitre...)
- Bipedestador Bobath.
- Andadores de diferentes tipos.
- Dos televisiones y dos ordenadores con sistemas de rehabilitación Meditutor y sus exoesqueletos, la plataforma de juegos WII con la wii balance board y 2 juegos.
- Cinta andadora infantil.
- Jaula y trajes del método therasuit.
- Posturomed (sistema de trabajo del equilibrio con plataformas inestables).

- Un carro con material de psicomotricidad: 12 Picas de colores, Conos grandes de señalización, 2 set conos de señalización flexibles, Aros planos de 3 tamaños diferentes y variedad de colores, cuerdas de diferentes medidas y colores, islas de equilibrio con señalización numérica, Dyair con una superficie lisa y otra de pinchos, cojines de aire de gran tamaño, huellas de madera de manos y pies, 6 Sacos de arena 1kg, pañuelos de colores, mazas de madera, círculos de madera de diferentes colores, pelotas gomaespuma, balón medicinal 2kg, conos pequeños de diferentes colores, cintas con mango de madera, soportes de aros y picas, Inimove snake (utensilio de madera que permite trabajar la psicomotricidad manual).

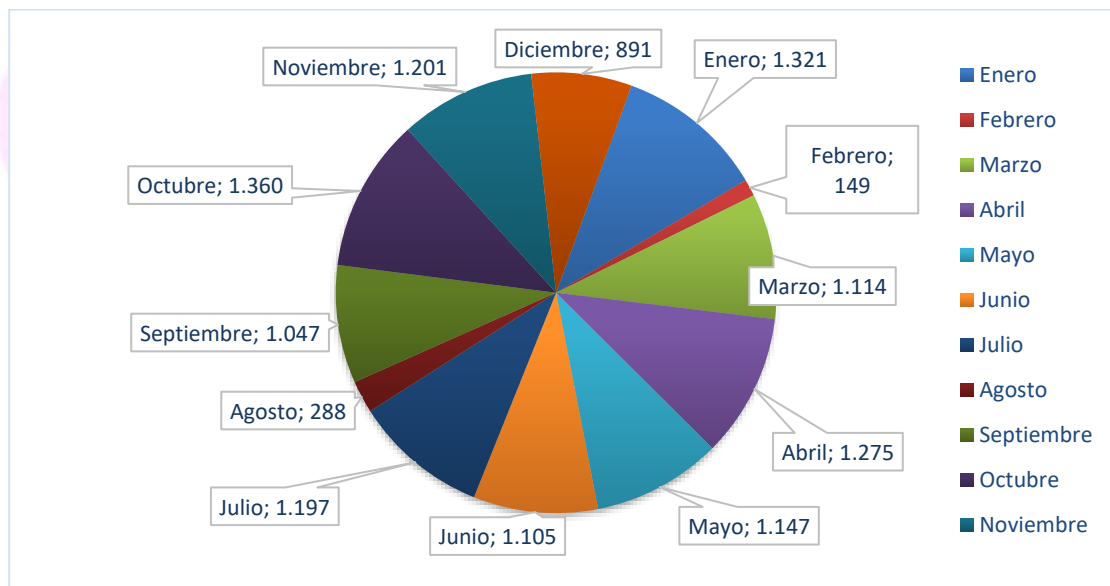


6.- N.º de Personas Atendidas

Durante **2024** se han estado atendiendo en este servicio **212** pacientes, de forma continuada o esporádica con sesiones ofrecidas a pacientes con distintas patologías. (este dato contabiliza sesiones tanto de pacientes adultos como de niños).

Las personas atendidas en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, reciben servicios 1, 2 o 3 veces por semana con sesiones de una duración entre media hora y una hora completa.

NÚMERO DE SESIONES POR MES



Las sesiones realizadas durante este año han sido **12.095**.

6.1.- N.º de personas atendidas según patologías

De los **212** pacientes atendidos, **44** son afectados de esclerosis múltiple, **59** de accidente cerebrovascular, **12** de Parkinson y Parkinsonismo, **5** de ELA, **6** de Secuela de tumor cerebral, **14** lesionado medular, **4** deterioro funcional y/o cognitivo, **10** de PCI, **7** de distrofia muscular, **4** por secuelas de traumatismo craneoencefálico, **1** por secuelas de artrodesis lumbar, **4** por secuelas de diferentes tipos de encefalitis, **1** por infarto medular, **2** por PSP, **3** por paraparesia espástica,



1 por retraso psicomotor, **1** por síndrome bulbar, **1** de siringomielia, **3** por secuelas de Poliomiелitis, **1** por secuelas de linfoma no Hodgkin, **1** por Neuropatía de Charcot, **3** por diferentes tipos de ataxia, **1** por secuelas de angioma venoso del tronco, **3** afectados de CANVAS, **1** de Coreoatetosis, **1** de artritis reumatoide, **1** de distonía, **1** de esclerodermia, **2** por secuelas de hidrocefalia, **1** por hematoma subtalámico, **5** por diferentes tipos de miopatías, **1** por secuelas de mielopatía y **1** enfermedad de Devic. Hay **3** pacientes atendidos desde fisioterapia neuropediátrica.

Este año han sido valorados en este servicio **40 nuevos pacientes**.

6.2.- N.º de personas por sexo

De los **212** pacientes atendidos a lo largo del año **100** son mujeres y **112** hombres, tanto adultos como de niños.

FISIOTERAPIA PEDIÁTRICA

La fisioterapia pediátrica es la disciplina de la fisioterapia que engloba todas aquellas estrategias terapéuticas encaminadas a obtener el mayor nivel funcional posible en niños entre los 0 y los 18 años, con deficiencias motoras, tanto congénitas como adquiridas.

El papel del fisioterapeuta en neurología pediátrica engloba las siguientes competencias:

- Neonatología (0-28 días)
- Atención Temprana (0-6 años)
- Educación Especial (3-18 años)
- Fisioterapia en patología ortopédica infantil (0-18 años)
- Fisioterapia respiratoria infantil (0-2 años)

*Incluye el tratamiento de escoliosis infanto-juvenil.

Cada niño es diferente, por lo que para cada uno de ellos se establece un protocolo de tratamiento específico y concreto dependiendo de las alteraciones que presente, por lo que a la

hora de llevar a cabo el tratamiento será necesario combinar distintas técnicas para que éste sea óptimo. Dado que no hay dos pacientes iguales no puede haber dos tratamientos iguales.

1.- Objetivo principal:

- Mantener y/o mejorar la capacidad funcional del niño y mejorar su calidad de vida en la medida de lo posible.

2.- Objetivos secundarios:

- Los objetivos dependerán, en cada caso, del diagnóstico clínico del niño y de sus características individuales, entre otros factores.
- Lograr los ítems y funciones motoras correspondientes a la edad del niño.
- Conseguir mecanismos posturales normales.
- Estimular toda experiencia sensitiva/perceptual y mantener la experiencia del movimiento normal.
- Evitar movimientos anormales y estereotipias.
- Mantener amplitud completa de todas las articulaciones y tejidos blandos.
- Evitar la atrofia muscular.
- Normalizar el tono.
- Facilitar la autonomía, la vida confortable y la adaptación a las distintas ayudas técnicas que pueda necesitar el niño.
- Mejorar la función respiratoria.
- Cooperar en lo posible con los objetivos del resto de servicios del Centro.

3.- Metodología e intervención:

- Evaluación:** Valorar la situación global del niño, a través de un examen motor complementado con las escalas específicas de pediatría que se consideren convenientes en cada caso.
- Análisis de datos:** Examinar la evaluación previa para poder establecer los objetivos del tratamiento, según el criterio del fisioterapeuta y las prioridades y necesidades del niño.



- c) **Planificación de la intervención:** Establecer un tratamiento de fisioterapia específico y adecuado, adaptándolo en función del estado anímico del niño y, trabajando en coordinación y colaboración con el resto de equipo de profesionales.
- d) **Intervención:** Ejecutar el tratamiento de fisioterapia, a través de las técnicas y métodos específicos requeridos e indicados en cada caso.
- e) **Seguimiento:** Evaluar de forma continuada la evolución del niño, revisando los objetivos y el tratamiento establecido al comienzo del mismo, con el fin de realizar las modificaciones oportunas según se considere necesario.
- f) **Tratamiento:** En el centro se realiza un tratamiento individualizado, en el que un fisioterapeuta trabaja exclusivamente con cada niño, para poder ofrecer mayor calidad y rendimiento en la sesión de rehabilitación.

Se trabaja según los objetivos planteados tras la valoración, basándonos en conseguir dichos objetivos a través de actividades lúdicas y orientadas al juego. Es importante tener siempre en cuenta que el juego es un medio importante para motivar al niño a trabajar en las sesiones.

Las diferentes técnicas y métodos utilizados en nuestro centro para realizar las sesiones de fisioterapia pediátrica son:

- **Psicomotricidad:** Según Berruazo (1995) la psicomotricidad es un enfoque de la intervención terapéutica cuyo objetivo es el desarrollo de las posibilidades motrices, expresivas y creativas a partir del cuerpo, lo que le lleva a centrar su actividad e interés en el movimiento y el acto, incluyendo todo lo que se deriva de ello: disfunciones, patologías, estimulación, aprendizaje, etc.
- **Terapia Vojta:** Es un principio activador del Sistema Nervioso Central que consiste en evocar los patrones de postura y movimiento normales activados a través de los dos patrones de la Locomoción Refleja: reptación refleja (decúbito prono) y volteo refleja (decúbito supino y lateral). El tratamiento se centra en colocar al niño en diferentes posturas, estimulando puntos específicos y oponiendo resistencia al movimiento que se desencadena. Esta resistencia facilita la aparición de funciones innatas que se desarrollan a lo largo del primer año de vida como son el gateo, el volteo y la marcha.



- **Concepto Bobath:** El concepto Bobath valora los problemas de movimiento del individuo y a través del tratamiento permitimos hacerlo más eficiente, a la vez que mejoramos las habilidades funcionales. El objetivo es la optimización de todas las funciones, a través de la mejora del control postural y de los movimientos selectivos, mediante la facilitación del movimiento normal.

- **Método Le Metayer:** Es un método terapéutico de reeducación cerebromotriz cuyo objetivo principal es conseguir modificar la organización motriz patológica y proporcionar al niño patrones de postura y movimiento más normalizados.

g) Evolución y seguimiento.

Se realizarán evaluaciones periódicas a cada niño para observar los logros de los objetivos pautados al comienzo del tratamiento, y así, poder plantear nuevos objetivos e ir adaptando las sesiones según la evolución y necesidad de cada paciente.

h) Beneficiarios

De este servicio se han beneficiado un total de 3 niños con las siguientes afectaciones:

- 1 PCI
- 1 retraso madurativo
- 1 Mano zamba cubital

REHABILITACIÓN VIRTUAL

Una serie de técnicas innovadoras para la mejora de la calidad de vida de los pacientes mediante la rehabilitación física que combina diferentes ejercicios con modernas técnicas de captura de movimientos para trabajar diferentes objetivos como la mejora del equilibrio, la coordinación, debilidad, fatiga y espasticidad. Apto, siempre bajo la supervisión y control del profesional, para la rehabilitación de enfermedades como Esclerosis Múltiple, Parkinson, Daño Cerebral u otras enfermedades neurológicas crónicas. Asimismo, es recomendable para el mantenimiento del tono físico para la tercera edad.

Objetivos como:

- Mejorar la calidad de vida de los usuarios.
- Mantener y/o mejorar los rangos articulares.
- Evitar rigideces y contracturas.
- Mejorar las reacciones de equilibrio.
- Mejorar la coordinación motriz.
- Mantener y/o mejorar las funciones cognitivas de los usuarios.



Se conseguirá a través de un seguimiento riguroso de los resultados recogidos y procesados por el propio programa, que el profesional analiza para el diseño y adaptación de nuevas terapias.

VENTAJAS:

Para el paciente:

- Motivación y diversión.
- Adherencia al tratamiento.
- Muy fácil de usar.
- Válido para silla de ruedas.
- Válido para todos los grados de discapacidad.
- Reto/Competición.
- Posibilidad de realizar sesiones en casa.

Para el Fisioterapeuta:

- Análisis objetivo de la evolución por usuario.
- Seguimiento de todas las sesiones.
- Editor de terapias muy flexible.
- Se va adaptando de acuerdo a la evolución.

Para el Centro:

- Posibilidad de dar más servicios a los pacientes.
- Liberar espacio en las consultas.



- Dar servicio a más pacientes a la vez.
- Control objetivo de la evolución.

SISTEMAS UTILIZADOS:

Durante este año se han utilizado **dos** sistemas distintos:

- **Meditutor:** consta de dos exoesqueletos de brazos y piernas mediante los cuales podemos ejercitar cualquiera de los miembros afectados. Disponemos de diferentes actividades que deben ser dirigidas con movimientos precisos que capta el sistema.
- **Wii (con los juegos Wii fit y Wii Sports):** Gracias a ella trabajamos diferentes ejercicios de tonificación, equilibrio y coordinación en diferentes posturas. Además, disponemos de la plataforma “wii balance board”, para trabajar las transferencias de cargas.

OTRAS ACTIVIDADES

- Coordinación con el servicio de Terapia Ocupacional para la elección de ayudas técnicas que algunos pacientes han precisado y asistencia a charlas en el Centro y fuera de él sobre nuevas ayudas técnicas que surgen en el mercado.
- Elaboración de artículos para la página web del centro.
- Realización de diversos cursos para actualizar los conocimientos de los profesionales.

ROBOWALK

Es un nuevo sistema de rehabilitación instaurado en el Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación de Esclerosis Múltiple en Julio de 2019, que se utiliza principalmente para rehabilitar la marcha.

Robowalk lleva implantado:

- **Reposabrazos:** El cual permite ajustarse tanto en altura como en anchura, adaptándose a cada paciente. Incluso, se puede girar para trabajar la marcha hacia atrás.

- Un sistema de fijaciones elásticas: Colocados en la parte delantera y posterior de la cinta rodante. Gracias a unas cinchas para muslo y tobillo, permiten asistir o resistir el movimiento de las caderas y rodillas. Además, puede ajustarse la resistencia/asistencia de cada fijación, desde varios puntos e incluso desde diferentes ángulos de forma independiente en cada extremidad.
- Cincha para asistir la flexión dorsal de tobillo.
- Arnés: Dos arnés torácicos (M y L) que disponen de un sistema de seguridad que frena la cinta rodante en caso de necesidad.
- Arnés con likoral: Dos arnés torácicos (M y L) enganchados al sistema de grúa Likorall que permiten descargar parcialmente el peso del paciente.
- Reguladores de parámetros: Se puede ajustar la velocidad, la inclinación e incluso el sentido de la marcha.
- Medidores de frecuencia cardiaca, distancia recorrida, velocidad, calorías consumidas.

Puede ser utilizado tanto por niños como adultos y se pretende reproducir de forma automática los movimientos de la marcha gracias a la repetición continua del movimiento, aunque el paciente colabore muy poco.

El objetivo general del sistema es restablecer o reentrenar el patrón de la marcha, lo que proporcionará al paciente una mayor independencia y calidad de vida.

Además de la marcha se pueden entrenar:

- Control postural, esquema corporal y enderezamiento.
- Marcha lateral y de espaldas.
- Equilibrio dinámico durante la marcha.
- Coordinación óculo-manual.
- Ejercicios de interferencia cognitiva



TERAPIA OCUPACIONAL

Definición:

El Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de la Comunidad de Castilla La Mancha define la terapia ocupacional como: “una profesión sanitaria centrada en el usuario, a la cual le concierne la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación” (WFOT, 2010). La finalidad primordial de la Terapia Ocupacional es posibilitar la participación de las personas en las actividades de la vida cotidiana.

Las y los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con personas y comunidades para incrementar su capacidad de involucrarse en las ocupaciones que desean y necesitan hacer; o mediante la modificación de la ocupación o del ambiente para brindar mayor apoyo a su compromiso ocupacional.



El profesional emplea la actividad de forma terapéutica para la prevención de la enfermedad y/o la discapacidad, el mantenimiento de la salud y la rehabilitación de la funcionalidad perdida en las áreas de autocuidado (vestido, higiene, alimentación, etc.), laboral, educativa, lúdica y de ocio, cuando existe algún tipo de problemática de carácter físico, cognitivo y/o sensorial.

En CIEN, el terapeuta ocupacional valora todas las áreas (motora, sensitiva/propioceptiva, cognitiva, actividades básicas e instrumentales de la vida diaria) para determinar las capacidades y dificultades. De este modo, se podrá trabajar para adquirir nuevas destrezas y mantener las conservadas. Para ello, se realiza un plan de tratamiento individualizado y estructurado en sesiones de 30 minutos o 1 hora dependiendo de la persona.

Objetivos generales

- Prevenir y reducir el impacto de la incapacidad sobre la autonomía funcional, habilitando/rehabilitando las funciones perdidas o deterioradas y potenciando aquellas que se conserven para lograr la máxima independencia en las actividades de la vida diaria.



- Analizar las potencialidades y limitaciones de la persona con afectación neurológica, valorando su funcionalidad dentro del medio donde se desenvuelve, con el objetivo de optimizar su capacidad funcional y poderla llevar a cabo de una forma integral e integradora dentro de su entorno.

METODOLOGÍA E INTERVENCIÓN:

1. **Evaluación:** valorar la situación global del individuo, con todos los datos objetivos y subjetivos con el fin de identificar las áreas de disfunción y las capacidades residuales.
2. **Análisis de datos:** recoger los problemas y necesidad del paciente para poder establecer los objetivos según el criterio del profesional y las prioridades y necesidades de la persona.
3. **Planificación de la intervención:** fijar y ajustar un programa de Terapia Ocupacional específico y adecuado. Trabajando en coordinación y colaboración con el resto del equipo de profesionales.
4. **Intervención:** ejecutar los programas de Terapia Ocupacional, a través de las técnicas y métodos específicos requeridos e indicados en cada caso.
5. **Seguimiento:** evaluar de forma continuada, dirigiendo y supervisando el programa de Terapia Ocupacional, a fin de aplicar en cada caso las modificaciones oportunas y dejando constancia escrita del programa seguido y su evolución.

TRATAMIENTO DE AVDS

- Reentrenar las **Actividades Básicas de la vida diaria** como son: la comida, el vestido, el aseo, el arreglo, el uso correcto del retrete, las transferencias, etc.
- Reentrenar las **Actividades Instrumentales de la vida diaria:** cuidado del hogar, preparación de la comida, realización de las compras, lavado de la ropa, utilización de los medios de transporte, correcta administración de la medicación, capacidad del manejo del dinero, etc.
- Reeducar, reorientar y adaptar las actividades de la vida diaria avanzadas (trabajo, educación, ocio y tiempo libre).

- Informar a los usuarios del centro de los distintos recursos disponibles en la comunidad: cursos, subvenciones, viviendas adaptadas, otros centros asistenciales, etc.

TRATAMIENTO MOTOR

Los objetivos generales de esta área son:

1. Conseguir una buena higiene postural (sedestación y bipedestación).
2. Desarrollar patrones de movimiento normalizados.
3. Realizar la evaluación y tratamiento integral del miembro superior y la mano (destreza, fuerza, coordinación, control del temblor).



Dichas tareas se planifican basándonos en diversos métodos/ principios tales como: Bobath, Perfetti, Affolter, Rood o Terapia HABIT.

Asimismo, contamos con tecnología aplicada a la rehabilitación. Alternativa que se usará si la persona cumple con ciertos requisitos motores y cognitivos; que difieren según el dispositivo:

MediTutor. Este sistema cuenta con varios dispositivos de mano, brazo, piernas y otro que permite ponerlo en diferentes partes del cuerpo y funciona por bluetooth que conectados a un ordenador nos permiten valorar y trabajar objetivos en rehabilitación.

Desde el departamento de Terapia Ocupacional la utilización del **MediTutor** tiene muchos beneficios. Además de aumentar el rango de movimiento selectivo de diversos músculos y



articulaciones, precisa de unos prerequisites cognitivos en los usuarios: necesitamos mantener la atención durante el desarrollo de todas las actividades, interiorizar y memorizar el objetivo final de cada ejercicio y controlar en todo momento el movimiento que queremos ejecutar.

Por otro lado, resulta gratificante para los usuarios que tienen poco rango de movimiento, porque con muy pocos grados se pueden realizar una gran variedad de actividades. Estos rangos, los pacientes pueden visualizar más claramente y amplificado.

Mantenemos la colocación de vendaje neuromuscular en miembros superiores, analgésicos, exteroceptivos (disminución-aumento de tono), como soporte articular, circulatorio y neuroreflejo.

TRATAMIENTO COGNITIVO

Para trabajar esta área, utilizamos (entre otros sistemas) la plataforma web **NEURON-UP**, la cual sirve de apoyo a los profesionales para las sesiones de rehabilitación y estimulación cognitiva ya que dispone de multitud de material y recursos, así como gestor de pacientes para obtener un registro de las actividades.

Su finalidad consiste en la rehabilitación neuropsicológica (entendida como recuperación, sustitución y/o mantenimiento), focalizada en los déficits cognitivos y funcionales que surgen como consecuencia de la enfermedad. Dicha plataforma se encuentra definida por un marco teórico consistente, supervisado por un comité científico de expertos con ello NeuronUP pretende convertirse en una herramienta nueva y completa para que los profesionales trabajen en los procesos de rehabilitación y estimulación cognitivas.

Permite personalizar lo máximo posible el tratamiento, a través de miles de ejercicios, juegos y simuladores que ejercitan tanto funciones cognitivas básicas, como actividades de la vida diaria. El múltiple formato (ordenador, lápiz y papel, táctil) permite al terapeuta adaptar las características de dichas actividades al nivel del usuario concreto. Las áreas de intervención: funciones cognitivas, orientación, memoria, praxias, gnosias, habilidades visoespaciales, funciones ejecutivas, cognición social, AVDs y habilidades sociales.

La nivelación de las actividades basadas en parámetros técnicos, permite asimismo la adaptación al nivel de ejecución funcional del paciente. Además, se añaden contenidos extra, como

imágenes, aplicaciones (generadores) y herramientas que conceden al terapeuta ocupacional la posibilidad de diseñar sus propias actividades. Todo ello proporciona como resultado, una intervención intensiva y personalizada. La tecnología, una vez más, se pone al servicio del usuario (terapeuta y paciente) para hacerle la vida más fácil y real.

Este tipo de tratamiento se realiza en conjunto con el tratamiento motórico y como apoyo al tratamiento neuropsicológico llevado a cabo por la psicóloga del centro.

Nuestros objetivos como terapeutas son estimular las funciones cognitivas afectadas, entre las cuales se encuentran la orientación temporal, personal, espacial, la atención-concentración, memoria, gnosias, praxias, etc. Además de plataforma electrónica, contamos con nuevos utensilios para trabajar el componente cognitivo.



TRATAMIENTO PERCEPTIVO

- Potenciar la estimulación visual teniendo en cuenta ángulos de visión, posiciones, formas, colores, etc.
- Fomentar el reconocimiento de objetos, percepción espacial y de figura fondo.
- Reconocer el esquema corporal, las partes del cuerpo y su relación con el espacio.
- Trabajar nociones básicas como son la diferenciación de izquierda-derecha, arriba-abajo o derecho y revés.
- Entrenamiento de los componentes perceptivos: estereognosia, relaciones del espacio, integración visomotora, etc.

TRATAMIENTO SENSITIVO

Los objetivos buscados en este tipo de tratamiento son:



1. Mejorar la integración de las sensaciones superficiales o exteroceptivas: tacto, toque ligero, presión.
2. Favorecer el aporte de sensaciones profundas o propioceptivas: sentido de la posición y del movimiento.
3. Fomentar las sensaciones corticales: localización táctil, estereognosia, estimulación bilateral.
4. Tomar conciencia del estado tónico.

Para realizar dicha estimulación, se necesita material de diversas texturas, densidades y temperaturas. Dependiendo de la sintomatología de cada persona, se aconseja un material u otro.

Con el fin de guardar las medidas de higiene, solicitamos al usuario que nos faciliten el material que se usará en sesión.

TRATAMIENTO EN LA EDUCACIÓN PARA LA FAMILIA Y/O CUIDADOR

En el departamento hacemos que los cuidadores y familiares estén implicados en el tratamiento de una manera directa para lograr la generalización de los objetivos en el hogar.

Se les enseña las pautas que deben seguir en:

- Transferencias
- AVDs
- Ergonomía, educación postural y ahorro de energía.
- Manejo adecuado de los diferentes dispositivos para la movilidad.

ADAPTACIÓN DEL ENTORNO Y/O PRODUCTOS DE APOYO

Nos encargamos de valorar los productos de apoyo que necesita el paciente para facilitarle el manejo y el logro de su independencia de las AVDs en su entorno. Realizando las siguientes actividades:



- Asesorar y entrenar en el manejo de productos de apoyos para la alimentación, aseo personal, tareas domésticas y laborales, etc.
- Recomendar en adaptaciones del equipamiento y/o mobiliario del hogar, en la escuela, en el puesto de trabajo, etc.
- Realizar informes para la adquisición de productos de apoyo y reformas del entorno.
- Orientar en la sedestación de sillas de ruedas.
- Informar y derivar a otros recursos para la obtención de los productos de apoyo y adaptaciones del entorno (Ceapat).

Lugar: La valoración se realizará en el departamento de terapia ocupacional y/o ortopedias.

Duración: Durante todo el año 2024.

Descripción: En primer lugar, el médico realiza la preinscripción de los Productos de Apoyo que necesita el paciente, seguidamente el terapeuta valora y/o recomienda cual es el más indicado. Por último, el paciente lo adquiere en una ortopedia. Una vez comprado se entrena su uso en el departamento.



Actualmente, el paciente no tiene que desembolsar el dinero cuando solicite el producto de apoyo ya que, con la preinscripción, la ortopedia se encarga de pedir la subvención correspondiente a la seguridad social. Sólo lo podrá hacer las ortopedias adheridas al plan.

Objetivos:

- ✓ Conseguir buena higiene postural.
- ✓ Evitar deformaciones articulares y musculares.
- ✓ Facilitar y/o recuperar la funcionalidad e independencia en las actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas.
- ✓ Disminuir gasto energético.
- ✓ Evitar y aliviar úlceras por presión.
- ✓ Descargar a cuidadores y familiares.
- ✓ Conseguir la movilidad dentro de su entorno físico y social.
- ✓ Garantizar la seguridad de la persona.

TERAPIA OCUPACIONAL INFANTIL O PEDIÁTRICA ABORDAJE TERAPÉUTICO

El objetivo general es maximizar el potencial individual de cada niño/a facilitando su desarrollo en su domicilio, en la escuela, en sus actividades de la vida diaria y en el juego mediante el uso de actividades terapéuticas.

Por otro lado, los objetivos específicos podríamos resumirlos de la siguiente manera:

- Mejorar la función de la extremidad superior: alcance de diferentes objetos, desarrollar la preferencia manual, la coordinación óculo-manual y bimanual.
- Mejorar los componentes de ejecución en el agarre, la manipulación, la coordinación y la integración bilateral, entre otros.

- Aumentar la autoestima del niño modificando y/o adaptando sus actividades y contextos de ejecución.
- Favorecer un adecuado posicionamiento e higiene postural.
- Asesoramiento en productos de apoyo.
- Fomentar la independencia en actividades básicas de la vida diaria acorde a su edad.



Todos ellos se trabajan por medio del juego ya que es la ocupación principal del niño.

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

El equipo de trabajo hemos seguido las siguientes estrategias de intervención:

1. Entrenamiento y asesoramiento a la familia.
2. Valoración, asesoramiento y entrenamiento en productos de apoyo para la adaptación del domicilio y del entorno escolar: adaptaciones de juguetes, materiales escolares, cubiertos y otros materiales.
3. Selección del equipamiento postural más adecuado para evitar deformidades y favorecer el proceso de rehabilitación: sistemas de posicionamiento y sedestación (bipedestadores, planos inclinados, sillas de ruedas).
4. Mejora del desempeño funcional del niño para que participe en las ocupaciones significativas: juego, colegio, etc.
5. Prescripción, elaboración y entrenamiento en órtesis y prótesis.
6. Evaluación y entrenamiento en las ABVD.
7. Mejoramiento y/o mantenimiento de las habilidades funcionales para la mayor autonomía posible.



METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

Evaluación. El propósito de la evaluación en Terapia Ocupacional se puede resumir en tres grandes objetivos:

1. Analizar el desempeño del niño en sus ocupaciones diarias, a través de las tres áreas: cuidado personal, productividad (actividades relacionadas con la escuela, y pre-laborales) y juego.
2. Valorar los componentes del desempeño ocupacional.
3. Evaluar el contexto del desempeño: la relación recíproca entre el niño y su ambiente.

Análisis de datos- Identificación de las áreas de disfunción

Tras la valoración, se planifica y organiza con antelación el programa de Terapia Ocupacional a seguir, trazando sus objetivos, contando con los recursos disponibles y la opinión del familiar, ya que son quienes mejor conocen al niño.

Es importante evaluar de forma continuada, dirigiendo y supervisando el programa de Terapia Ocupacional a fin de aplicar en cada caso las modificaciones oportunas y dejando constancia escrita de las mismas y su evolución.

Planificación de la intervención

Dependiendo de las necesidades del usuario, las sesiones han sido de media hora o de una hora. Acudiendo al centro una o más veces por semana.

Los objetivos anteriormente marcados se alcanzan mediante juegos, ya que es así como el niño descubre su entorno y a sí mismo, aprende a interactuar con el medio ambiente, a desarrollar sus actividades y a expresar sus emociones.

En el juego, el niño desarrolla el saber hacer y aprender sobre sí mismo, sus habilidades y actitudes que seguramente utilizará en su vida cotidiana.



Todo ello se trabaja en coordinación con el resto del equipo (médico, fisioterapeutas, logopedas y psicólogo).

INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTO

Nuestra intervención y tratamiento más específicamente se han concretado en:

- Favorecer la adquisición de **habilidades y destrezas** motoras, perceptivo-cognitivas y socio-afectivas del niño/a través del juego para lograr un desarrollo armonioso y equilibrado. Concebimos al niño/a como un ser global donde los siguientes aspectos están íntimamente interrelacionados entre sí.
- Aspectos motores: coordinación dinámica general, coordinación visomanual y visopedal, equilibrio, tono muscular, postura, fuerza muscular, manipulación gruesa y fina; imprescindibles para un buen desarrollo motor (volteo, arrastre, gateo, marcha, carrera...)
- Aspectos cognitivos: sensaciones propioceptivas, exteroceptivas, percepciones auditivas, visuales, táctiles, asociar, discriminar y nombrar conceptos espaciales, temporales, formas, colores, tamaños, atención, memoria, lenguaje (gestual, verbal, gráfico o plástico; comprensión y expresión), imaginación, creatividad, capacidad de resolver problemas, anticipación, etc...presentes desde la exploración más básica hasta la representación.
- Aspectos socio-afectivos: interés por el entorno físico y humano, requisitos básicos de comunicación (contacto ocular, contacto corporal, postura correcta, intención comunicativa, establecimiento de turnos...), conocimiento de sus posibilidades y limitaciones, miedos e inseguridades, iniciativa, tolerancia a la frustración, comprensión de reglas básicas.
- Potenciar en lo posible, la autonomía e independencia de los niños/as en la realización de las **tareas de la vida diaria** como el vestido-desvestido, aseo-higiene, alimentación y manejo de útiles escolares con el objeto de que el desarrollo personal sea lo más satisfactorio y funcional posible.



- Realización de las **adaptaciones** en el aseo, vestido, alimentación, deambulación, juego y material escolar que favorezca la integración del niño/a en el entorno que le rodea, de manera que pueda vivenciar sus acciones y sentirse autor de las mismas.
- Asesoramiento a la **familia** y a su **entorno** (escuela infantil) sobre el manejo ante determinadas circunstancias y de las ayudas técnicas y adaptaciones necesarias eliminando o minimizando las barreras existentes que han podido dificultar o imposibilitar la autonomía del niño/a en su hogar.

Las estrategias de intervención están orientas a realizar actividades como:

- Expresión corporal
- Actividades sensorio motrices
- Psicomotricidad
- Actividades de construcción
- Actividades plásticas
- Juegos
- Actividades donde se desarrollan habilidades sociales
- Teatro/marionetas
- Cuentos y narración de historias entre otras

SEGUIMIENTO

Se ha realizado seguimientos periódicos del niño/a para observar la posible evolución y se han valorado los logros en la autonomía de las actividades de la vida diaria y asesorado a los padres de las posibles modificaciones en los hábitos y en las adaptaciones realizadas.

BENEFICIARIOS

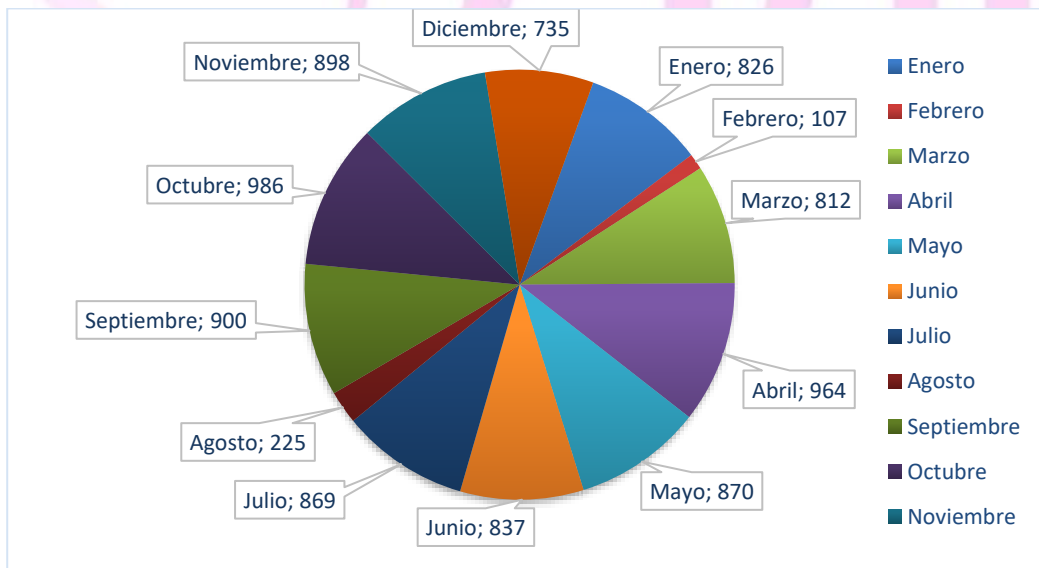
Se han beneficiado de este servicio 3 niños con edades comprendidas entre 6 y 7 con las siguientes patologías:

- 1 PCI
- 2 retraso global del desarrollo e hipotonía.

Diseñándose un programa y abordaje de intervención más específico mediante el uso de técnicas y actividades, tales como:

- Estructuración de hábitos
- Simplificación de tareas
- Autocontrol
- Relajación
- Diseño de pictogramas adaptados
- Desarrollo de habilidades adaptativas en actividades básicas, instrumentales, educativas, juegos y participación social.
- Integración sensorial
- Estructuración de un entorno facilitador
- Trabajo con los padres para mejorar la interacción con el niño y crear habilidades para el juego y habilidades para estructurar y adaptar las actividades al niño.

NÚMERO DE SESIONES POR MES





NÚMERO DE PACIENTES NUEVOS VALORADOS/ PATOLOGÍAS Y ALTAS DEL SERVICIO.

- Valoraciones iniciales 2024: **64**
- Total Altas en el servicio 2024: **51**

El departamento de Terapia Ocupacional cuenta a día de hoy con 4 Terapeutas Ocupacionales, 3 a jornada completa y 1 a jornada parcial.

La asistencia de los usuarios depende del tipo de tratamiento a seguir y de las sesiones establecidas por el Médico Rehabilitador, y/o Terapeuta Ocupacional.

Todos los usuarios que acuden al centro son evaluados desde el servicio de Terapia Ocupacional con el objetivo de valorar las necesidades en las diferentes **áreas autonomía-laboral-ocio** recibiendo tratamiento en caso de ser necesario, desde el centro, casa y/o ambos a la vez.

Según los objetivos establecidos, el paciente asistirá con una frecuencia que se ajuste a sus necesidades (3, 2 o 1 sesión semanal). Asimismo, se le pautará un tratamiento que deberá seguir en su domicilio.

Por otro lado, a lo largo del año se ha atendido a pacientes de Mutuas, con los que se han llevado a cabo intervenciones precoces en agudos, por lo que las sesiones a lo largo de las semanas han sido diarias, duplicando incluso el número de sesiones.

Han sido **185** pacientes atendidos, de los cuales son **98 hombres** y son **87 mujeres**.

- 55 ACV
- 4 ALZHEIMER
- 2 Ataxia espinocerebelos
- 2 Charcot Marie-Tooth.
- 8 Deterioro cognitivo
- 3 Deterioro funcional
- 1 Deterioro funcional de ganglios basal
- 1 Distonía

- 1 Distrofia escápulo humeral
- 1 Distrofia muscular
- 2 Distrofia muscular óculo faríngea
- 1 Distrofia muscular
- 5 ELA
- 33 Esclerosis Múltiple
- 1 Encefalomiелitis atáxica
- 3 Encefalopatía
- 1 Esclerodermia
- 1 Enfermedad neurodegenerativa primaria
- 11 Enfermedad de Parkinson
- 1 Parkinsonismo
- 1 Enfermedad Devic
- 1 Estenosis del canal
- 1 Guillain Barré
- 1 Hematoma subdural
- 2 Hidrocefalia
- 1 Leucoencefalopatía
- 1 Hidrocefalia
- 9 Lesión medular
- 1 Miopatía de cinturas
- 1 Miopatía mitocondrial
- 1 Miopatía tipo nonaka
- 1 Parada cardiaca
- 1 Miastenia
- 2 Paraparesia espástica
- 8 Parkinson
- 4 PCI
- 1 PNP sensitivo motor
- 1 Polineuropatía del crítico
- 1 Retraso en el neurodesarrollo
- 1 Siringomelia
- 1 Síndrome cortico basal
- 1 Trastorno del desarrollo

cien



- 8 Tumor
- 4 TCE

Las sesiones realizadas durante este año han sido **9.029**.





LOGOPEDIA

1. Introducción:

La logopedia es una profesión sanitaria que se ocupa de la prevención, detección, evaluación, diagnóstico y rehabilitación de los trastornos de la comunicación, del lenguaje, del habla, de la voz, de la audición y de la deglución, abarcando desde atención temprana en la población infantil, hasta adolescentes, adultos y tercera edad.

Etimológicamente hablando, el término “logopedia”, proviene del griego y está compuesto por dos palabras: *logos*, palabra, y *paideia*, educación. Por tanto, en conjunto, logopedia quiere decir, *educación de la palabra*.

El logopeda, por tanto, tiene como objetivo primordial con los pacientes con enfermedades neurológicas **mejorar y /o mantener su calidad de vida**, siempre con un tratamiento realizado de manera individualizada.

Como **funciones secundarias**, pero no menos importantes, estarían:

- Informar, asesorar y dar pautas y orientaciones a las personas que rodean al paciente y que mantienen con una relación directa centrada en el cuidado de éste, ya sea un familiar, un cuidador exclusivamente o incluso a ambos. Ofrecemos la información necesaria para que el cuidador sepa en cada momento qué le está pasando al enfermo (por qué no les entienden, cuál es el motivo de sus dificultades deglutorias...) y cómo deben de actuar ante determinados síntomas. Cuando sea necesario, se enseñarán una serie de ejercicios o maniobras que le resultarán útiles para trabajar o compensar los déficits y que deberán realizar en casa junto con el paciente, de esta forma también hacemos partícipe a la familia en el tratamiento.
- Detectar tempranamente el problema.
- Examinar y valorar los déficits que presente el paciente en ese momento.
- Establecer un programa de tratamiento adecuado a las necesidades específicas del paciente.
- Intervenir sobre los déficits detectados y estimular las capacidades que se encuentran intactas.

- Prevenir la aparición de posibles nuevos síntomas y así aumentar la calidad de vida del paciente el máximo tiempo posible.
- Proporcionar sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (SAACs) en pacientes que lo requieran, para así mejorar la comunicación con las personas de su alrededor.

Para ello es necesario realizar una correcta y exhaustiva evaluación y posteriormente participar de manera activa en la rehabilitación global del paciente. Para realizar esta intervención hay que tener en cuenta que:

- El tratamiento no se basará en todos los casos en la rehabilitación como tal, sino que será en unos casos preventivos, en otros rehabilitadores y, en otros, compensatorio.
- El tipo de tratamiento dependerá del grado de afectación en el que se encuentre el paciente.
- Debido a la diversidad de los síntomas, la función del logopeda es detectar las dificultades que presenta cada paciente y establecer un plan de tratamiento individualizado que se ajuste a sus necesidades específicas.

2. Síntomas más frecuentes en Enfermedades Neurológicas

Algunos de los síntomas que se pueden dar tras una lesión pueden ser los siguientes:

- Imposibilidad de establecer comunicación.
- Incapacidad para comprender el lenguaje oral y/o escrito.
- Dificultades para expresar y comprender el lenguaje no verbal.
- Tener poca o nula intención comunicativa.
- Problemas en los procesos de lectura y escritura.
- Disminución de la correcta funcionalidad de la musculatura orofacial.
- Dificultades en el proceso deglutorio.





- Alteraciones respiratorias.
- Afectaciones sensitivas.
- Alteraciones cognitivas.

El papel del logopeda será restablecer de la mejor manera posible las funciones afectadas y de esta manera intentar asegurar la funcionalidad expresiva-comunicativa mediante el uso de sistemas y/o medios de comunicación alternativos en caso de imposibilidad de un lenguaje oral, para así evitar el aislamiento comunicativo.

3. **Objetivos generales en la intervención logopédica:**

Resumiremos los **objetivos generales** de intervención logopédica (a medio y largo plazo), en pacientes con enfermedades de carácter neurológico, de la siguiente forma:

✚ **Adquirir y generalizar respiración diafragmática.**

Con el objetivo de aumentar la capacidad vital del paciente para así disminuir la fatiga, aumentar el tiempo de fonación e intensidad de voz y prevenir o tratar la patología vocal.

Para trabajar dicho objetivo se explica al paciente el proceso de la respiración y a partir de éste se realiza la enseñanza del patrón correcto respiratorio. En función de la dificultad se realizará en distintas posiciones tumbado; sentado y de pie, variando la intensidad y el tiempo tanto de la inspiración como de la espiración.

En ocasiones, será necesario el trabajo previo de relajación de hombros y cuello, mediante ejercicios pasivos y activos, puesto que esta musculatura puede verse alterada por el tipo de patrón respiratorio y dado que compromete a la musculatura laríngea y a la correcta movilidad de ésta.

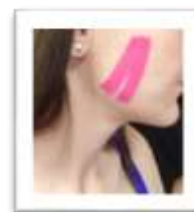
Se realizan ejercicios con diferentes materiales que permiten regular la fuerza del aire espirado o sopro.



Estimular y tonificar musculatura orofacial.

Se trabaja toda la musculatura orofacial afectada, como el frontal, orbicular de labios, lengua, velo del paladar, etc., tanto de manera pasiva, mediante maniobras de estimulación en las que el objetivo principal es activar la musculatura, aumentar o relajar el tono, y de manera activa, mediante el trabajo de los puntos motores, donde buscamos una respuesta motora ante un determinado estímulo para compensar las posibles asimetrías faciales. También se trabajará mediante ejercicios logocinéticos o praxias buco-oro-faciales, utilizados para fortalecer la musculatura y disminuir la pereza articularia.

Además de las terapias mencionadas, trabajamos también con el uso de la estimulación eléctrica transcutánea como metodología en la tonificación y relajación de la musculatura orofacial y la aplicación de vendaje neuromuscular.





Mejorar coordinación fono-respiratoria.

El tratamiento en este punto comenzará enseñando cuál es la técnica correcta de respiración (respiración diafragmática) para llegar a coordinar la fonación con la respiración. Para ello es necesario, como ya hemos mencionado, que el paciente tenga adquirido el patrón respiratorio y que, posteriormente, lo generalice a su vida cotidiana; durante el habla, al realizar ejercicio físico, etc. Así también, es necesario el entrenamiento de las praxias buco-oro-faciales que intervienen en la articulación y el habla.

Para trabajar este objetivo se utilizan lecturas de palabras, frases, textos, lenguaje espontáneo o dirigido. Empezaremos proporcionando al paciente las distintas pautas a seguir (dónde tiene que tomar el aire, cómo debe dosificarlo...), luego esta ayuda se irá retirando conforme avancemos en el tratamiento, para que el propio paciente sea consciente de dónde debe inspirar y, poco a poco, lo lleve o generalice en su lenguaje espontáneo en todas las situaciones de su vida diaria.

4. Mejorar habla y articulación.

Para el trabajo de dicho objetivo realizamos ejercicios de estimulación y tonificación de la musculatura implicada en el habla, estos ejercicios nos permitirán alcanzar el tono muscular óptimo para mejorar el nivel de inteligibilidad del paciente. Además, se realizan ejercicios propios de coarticulación donde trabajamos la articulación de cada uno de los fonemas, mediante moldes vocálicos, palabras de menor a mayor complejidad articulatoria, frases, trabalenguas, poemas, textos...etc.

Dentro de este punto, otro objetivo será **adecuar los aspectos que interfieran en el habla (como el ritmo, la entonación...)**, para así mejorar el nivel de inteligibilidad de ésta, es decir, mediante el trabajo de dichas áreas mejoraremos la inteligibilidad del discurso. Se utilizan materiales que ayudan a marcar la velocidad del habla como puede ser el metrónomo y distintos ejercicios como series automáticas, canciones, ejercicios de silabear, etc.

5. Ajustar parámetros acústicos de voz (intensidad, tono y timbre).

Se realizan ejercicios para trabajar los niveles inapropiados de intensidad y tono, aumentar las extensiones tonales y de intensidad, mejorar la modulación de voz, adecuar el timbre de voz, etc.



Como método alternativo a estos ejercicios trabajamos con el uso del *electroestimulador* en la terapia vocal, con el fin de obtener una recuperación más rápida en las cualidades acústicas del paciente.

Para el trabajo de dicho objetivo es necesario que el paciente tenga adquirido y haga un buen uso del patrón respiratorio correcto para evitar lesiones en las cuerdas vocales. Si éste presenta problemas de voz, el logopeda lo derivará al otorrinolaringólogo, para descartar o saber con exactitud la patología vocal existente. De esta forma se llevará a cabo un programa de tratamiento que incluirá el trabajo de los aspectos vocales alterados.



6. Prevenir y tratar dificultades deglutorias.

Cuando existe dificultad para la formación del bolo o en el desplazamiento del alimento de la boca hasta el estómago, presencia de frecuentes atragantamientos, babeo, ausencia del reflejo tusígeno, deglución o masticación muy lentas, presencia de residuos después de la deglución, etc., el paciente corre el riesgo de malnutrición, deshidratación, aspiraciones e incluso de neumonías.



Ante estos síntomas el logopeda debe de intervenir lo más pronto posible evaluando y proporcionando al paciente una serie de pautas que le ayuden a la hora de realizar una ingesta segura y sin riesgo.

Para el trabajo de dicho objetivo se hacen ejercicios que estimulan la musculatura implicada en la deglución, ya sea mediante masajes, tapping, ejercicios logocinéticos, etc., además se

realizan una serie de maniobras y posturas compensatorias cuyo objetivo principal es la facilitación del paso del alimento de la boca hasta el estómago, en función del déficit que presente el paciente. En el trabajo de dicha área se le asesora al paciente sobre qué tipo de alimentos debe ingerir, así como orientar a la familia y/o cuidador/es sobre este trastorno, dando pautas sobre la textura y viscosidad más indicada para que tenga una deglución segura, e indicaciones a tener en cuenta mientras dure la ingesta (postura, evitar distracciones...).



Se utilizan técnicas no invasivas e innovadoras aplicadas en la rehabilitación de la disfagia orofaríngea con la finalidad de promover el movimiento suprahiodeo y laríngeo y favorecer la contracción de los grupos musculares implicados directamente en la deglución, con el objetivo de mejorar el control y la formación del bolo alimenticio, reducir los restos intraorales, disminuir las aspiraciones y aumentar el tono y fuerza de la lengua para favorecer la propulsión del bolo y la activación del disparo del reflejo deglutorio..

Además de las técnicas ya citadas, utilizamos distintos texturizantes que hacen posible una nueva forma de nutrición para las personas con dificultades para masticar y tragar. En CIEN trabajamos en nuestros tratamientos con cuatro diferentes texturizantes que abarcan desde espumas aireadas o estables hasta geles, mouse o espesantes, lo cuales permiten a las personas afectadas estar provistas de una dieta equilibrada y adaptada a sus necesidades aumentando su calidad de vida.



El logopeda también interviene en la deglución atípica en la población infantil, ya que presionan la lengua con los incisivos en el momento de la deglución lo que ocasionará, a largo plazo, alteración en la masticación y alteración del sellado labial.

7. Estimular el gusto

Los problemas con el sentido del gusto pueden tener un gran impacto en la vida. El gusto estimula el deseo de comer y, por lo tanto, tiene un papel clave en la nutrición. Además, ayuda a mantenernos sanos al ayudarnos a detectar alimentos o bebidas en mal estado.

Los científicos han establecido que hay cinco sabores distintos que contribuyen a nuestro sentido del gusto: *dulce*, *agrio (ácido)*, *amargo*, *salado* (“salado” se refiere en este caso a dos sabores distintos: el sabor de alimentos con sal y el sabor de alimentos condimentados) y *umami* (recientemente descubierto. Significa “sabroso” en japonés, y se refiere a aquellos alimentos que tienen un sabor delicioso y pronunciado o intenso (normalmente son productos de origen japonés, que están siendo usados, cada vez más, en la cocina de otros continentes (glutamato monosódico, shiitake, soja...) con el objetivo de dar sabor a la comida; aunque hay de origen español, tales como el jamón o el queso curados, que pueden aportar más sabor (más umami) a las recetas tradicionales).

Estos sabores, más las sensaciones de calor, frío y textura, se combinan dentro de la boca para darnos el sentido del gusto. El sentido del olfato también contribuye a la percepción del gusto. De hecho, los sentidos del gusto y del olfato están relacionados de manera tan estrecha que la mayoría de las personas que van al médico porque piensan que han perdido el sentido del gusto se sorprenden al descubrir que han perdido el sentido del olfato.

Perder el sentido del gusto puede incluso afectar la salud. Por ejemplo, si su sentido del gusto se deteriora, puede cambiar sus hábitos de alimentación al agregar demasiada azúcar o sal a los alimentos para tratar de mejorar el sabor. También puede comer demasiado o muy poco.





Los trastornos del gusto incluyen:

- ✓ La disgeusia, un trastorno en el que hay un mal sabor persistente en la boca. Dicho sabor puede ser salado, rancio o metálico. La disgeusia a veces está acompañada del síndrome de la boca ardiente, que se caracteriza por presentar una sensación de dolor y ardor en la boca.
- ✓ La hipogeusia, un trastorno en el que la capacidad gustativa se reduce.
- ✓ La ageusia, un trastorno en el que la persona pierde por completo el gusto.

El tratamiento consiste en estimular las papilas gustativas encargadas del reconocimiento de cada uno de los sabores, con el objetivo de mejorar la identificación y discriminación de los diferentes alimentos, mejorando así la calidad de vida del paciente y la capacidad de disfrutar de la comida. De la misma manera, se trabajaría conjuntamente la estimulación del olfato, dado que como ya hemos mencionado anteriormente, ambos sentidos se encuentran muy relacionados.

Para trabajar dicho sentido, utilizamos diversos aromas.

8. Estimular el lenguaje a nivel de expresión y comprensión.

Pueden aparecer problemas o alteraciones del lenguaje, dependiendo del paciente y de la patología que presente. De esta manera, se llevará a cabo un proceso de evaluación de la comprensión y/o expresión del lenguaje. Según los datos obtenidos, se establecerá un plan de tratamiento de dichos aspectos con el fin de mejorar la comprensión de palabras orales y escritas, órdenes sencillas y complejas, así como facilitar la estructuración del lenguaje; para ello se realizarán, por ejemplo, ejercicios de evocación, léxico (vocabulario), ejercicios de composición lingüística, secuenciaciones espacio-temporales, comprensión de absurdos, abstracción, comprensión de oraciones, frases y textos tanto orales como escritos, etc. Nuestro objetivo es devolverle al paciente la capacidad para comunicarse con su entorno. También es importante informar a las personas que están con el afectado sobre cómo comunicarse.



9. Mejorar y/o mantener el funcionamiento de las capacidades cognitivas que intervienen en la comprensión y expresión del lenguaje.

Para superar o minimizar los problemas que muchos pacientes presentan en el área cognitiva, y que influyen de alguna manera en la realización de otras actividades logopédicas, se intervendrá especialmente sobre aquellas alteraciones directamente relacionadas con el lenguaje. Para el trabajo de dichos aspectos se llevarán a cabo ejercicios de memoria, atención y percepción.



10. Trabajar las alteraciones lecto-escritoras.

Debido a los problemas motóricos que presentan muchos pacientes, se observan alteraciones de la escritura. Por ello, se hará hincapié en la realización de actividades para desarrollar la destreza grafomotriz. En otros casos, debido a las posibles alteraciones cognitivas, aparece una escritura con omisiones, sustituciones, adicciones, errores ortográficos..., de esta forma la rehabilitación logopédica en la escritura irá encaminada a disminuir estos errores.



Se trabaja con distintos tipos de adaptadores que ayudan a realizar un mejor agarre y una mejor destreza grafomotriz.



También pueden aparecer problemas lectores causados, por ejemplo, por alteraciones visuales, por la dificultad en la comprensión del texto, falta de fluidez en la lectura... Así también, se llevará a cabo un plan de tratamiento para su rehabilitación.



En ocasiones, cuando el logopeda lo considere necesario, se complementarán los objetivos trabajados en las sesiones con ejercicios realizados en casa; de esta forma el paciente se implicará más en el tratamiento y repercutirá directamente en la consecución de los objetivos planteados.

Como apoyo a la comprensión lectora y a la estructuración del lenguaje, hemos incorporado “*Enséñame a hablar*” y “*Enséñame a hablar 2*”, los cuales están específicamente desarrollados para dar posibilidad al niño o adulto de expresarse más fácilmente creando estructuras lingüísticas de mayor a menor complejidad.

11. Ofrecer sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación.

Dependiendo de las necesidades del paciente y tras un estudio detallado, se establece el nuevo sistema de comunicación introduciendo, por ejemplo, un vocabulario específico, gestos, pictogramas... que hay que corresponder o acompañar con el lenguaje oral. Si el paciente conserva la capacidad lectora, se valoraría un SAC silábico o alfabético.

Para aquellos casos en los que la comunicación a través de la voz no sea posible se vería la posibilidad de crear un sistema alternativo (un tablero de comunicación, pulsadores, etc.).



Este año hemos incorporado el sistema de comunicación Iris Bond, es un sistema de seguimiento ocular que ayuda a las personas que tienen cualquier dificultad con el habla a comunicarse y, a personas con movilidad limitada, a comunicarse e interactuar con dispositivos. Esto es lo que llamamos Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA). Además de ser un sistema de comunicación aumentativa o alternativa a la comunicación oral, supone una herramienta de acceso a internet, música, WhatsApp, juegos interactivos....

Como nuevo objetivo de tratamiento añadimos la valoración, entrenamiento y acceso al mismo. Los candidatos a este sistema verán incrementadas las posibilidades de comunicarse con el entorno, cumpliendo así unos de los objetivos más importantes en nuestros pacientes, ganar calidad de vida.

Para el entrenamiento del dispositivo con pacientes, los logopedas realizaron una formación específica para poder transmitir todos los conocimientos sobre el manejo del Iris bond a los pacientes y familiares durante las sesiones de tratamiento.



12. Mejorar la calidad de vida del paciente.

Con el fin de conseguir el mayor grado de autonomía e independencia posible en su entorno; así, en logopedia, todos los objetivos persiguen un bien común: la mejora de la comunicación y la interacción social de los pacientes, evitando el aislamiento con los demás.

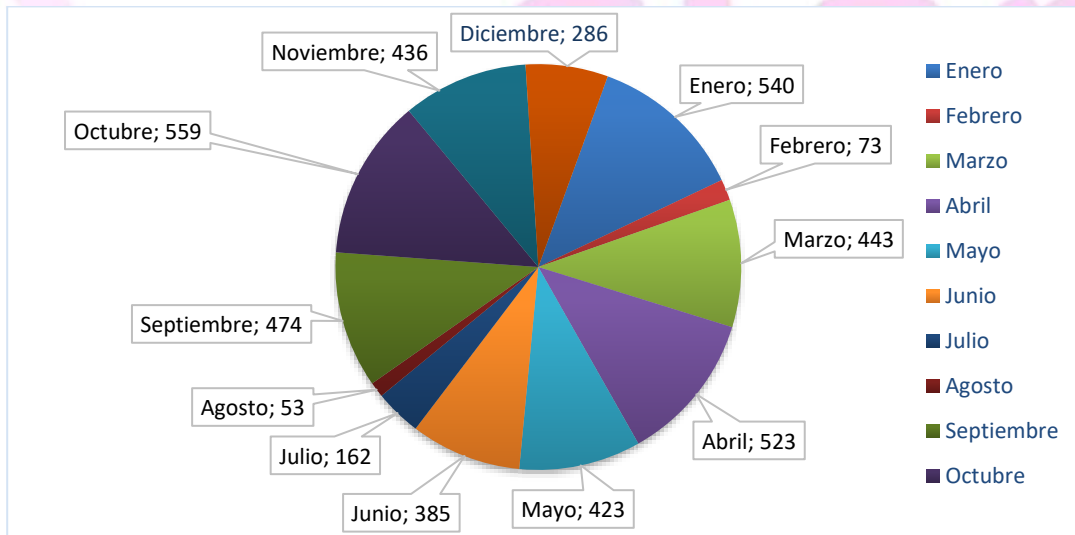
Desarrollo de la intervención logopédica.

El número de valoraciones realizadas durante el año **2024** en el departamento han sido **20**, siendo un total de **100** pacientes atendidos en el servicio de logopedia (de los cuales **39** son mujeres, **58** hombres y **3** niños), realizando un total de **4.357 sesiones**, donde se han atendido las siguientes patologías:

PATOLOGÍA	Nº DE CASOS
ACV	38
ANGIOMA VENOSO DE TRONCO	1
ATAXIA DE FRIEDERICH	2
ATAXIA ESPINO CEREBELOSA	1
ALZHEIMER	1
DESARROLLO MADURATIVO TARDÍO	1
DETERIORO COGNITIVO	2
DETERIORO FUNCIONAL	1
DISTROFIA ESCAPULO HUMERAL	1
ESCLAROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA	4
ESCLEROSIS MÚLTIPLE	10
ENCEFALOPATÍA DIFUSA	1
ENCEFALOPATÍA VASCULO DEGENERATIVA	1
CANVAS	2
ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA	1
HIDROCEFALIA VENTRICULAR	1
INCOMPATIBILIDAD FACTOR RH	1
LESIÓN MEDULAR	1
LEUCOENCEFALOPATÍA	2

PARKINSON	9
PARKINSONISMO	2
LEUCOMALACIA	1
MIASTENIA GRAVIS	3
MIOPATÍA DE CINTURAS	1
MIOPATIA DISTA MIYOSHI	1
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL	4
SECUELA LINFOMA DE HODGKING	1
SECUELA DE TUMOR	1
SÍNDROME BULBAR	1
SÍNDROME CÓRTICO BASAL	1
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	2
TUMOR CEREBRAL	1

NÚMERO DE SESIONES POR MES



13. Actividades complementarias y conclusiones:

- Se realizan más actividades con la Tablet con todos los grupos de edad debido a su facilidad de uso, además de que los programas con los que contamos tienen mucha variación en los

niveles de dificultad y los podemos adaptar a cada paciente, y además les resulta muy motivante.

- El Departamento de Logopedia cuenta con un espirómetro, portátil con pantalla de alta resolución a colores, graba más de 1.500 exámenes, contiene impresora térmica, muestra 8 resultados por pantalla, graba automáticamente los 3 mejores resultados realizados y permite una conexión directa para PC e impresora externa.
- En todo el proceso de tratamiento, el Servicio de Logopedia está coordinado con el resto del equipo multidisciplinar del centro y que en ese momento ofrecen también sus servicios al paciente.
- El tipo de tratamiento ofrecido es “rehabilitador” principalmente y dependiente de los déficits neurológicos de cada paciente. En algunos casos el tratamiento es preventivo, así como de mantenimiento de las funciones que se conservan.
- En ocasiones, y cuando la patología presentada lo requiera, se realizan tratamientos intensivos donde el objetivo principal es rehabilitar las funciones afectadas en un periodo de tiempo crítico para la reorganización neuronal.
- El éxito depende de la adhesión del paciente al tratamiento, así como de su deseo de participación. Las dificultades en el desarrollo de esta terapia derivan de la falta de asistencia continuada por parte de algunos pacientes debido a la enfermedad.
- La valoración de la intervención logopédica a lo largo del presente año, ha sido efectiva. La mayoría de los pacientes han sido constantes con el tratamiento y han estado implicados en él, así como sus familiares o cuidadores, parte esencial para que un tratamiento se desarrolle de forma correcta, consiguiendo así mejorar en la medida de lo posible sus trastornos de comunicación, los cuales tienen una importancia primordial que no debemos subestimar.



- La valoración y el tratamiento de posibles alteraciones o problemas deglutorios es uno de los aspectos más importantes dentro de la rehabilitación logopédica. Para ello el Departamento de Logopedia ahora cuenta con dos pulsioxímetros y dos fonendoscopios, ya que la evidencia clínica avala su uso en la valoración de trastornos de la deglución. Con este material podemos:



- ✓ Realizar la evaluación de las dificultades en la deglución de forma segura y eficaz (junto con el uso del fonendoscopio, con el que comprobaremos la coordinación fonodeglutoria), permitiéndonos identificar una aspiración de alimento en el proceso deglutorio.
 - ✓ Medir la presión de oxígeno y la frecuencia cardíaca en pacientes con algún grado potencial o real de insuficiencia respiratoria. Además de permitirnos llevar un control sobre ello, lo usaremos también para asegurarnos de que el trabajo, a nivel respiratorio, está siendo efectivo, pudiendo ser, en ciertas ocasiones, un elemento motivador.
 - ✓ Para una correcta valoración, intervención y adaptación deglutoria, el Servicio de Logopedia está en contacto con el médico rehabilitador del Sescam, quien a través de él redirige a los pacientes a que se realice una exploración con contraste donde podemos observar cómo se produce el mecanismo deglutorio y así pautar el tratamiento en función de dónde se encuentre la dificultad deglutoria.
- El uso de vendajes neuromusculares es una técnica que se utiliza en el día a día del tratamiento rehabilitador en enfermedades neurológicas. En función de las necesidades del paciente y bajo la supervisión de los fisioterapeutas, se utilizan diferentes tipos de vendajes según el objetivo a conseguir.

Concretamente se están usando en el tratamiento de:

- ✓ Sialorrea
- ✓ Disfagia



- ✓ Disartria
- ✓ Estimulación facial
- ✓ Dificultades respiratorias

Desde que se incluyeron en el plan de tratamiento logopédico, se ha podido comprobar, a nivel objetivo y subjetivo, mejoras notables como tratamiento complementario.

- **Método Bobath.** El cual está orientado a buscar soluciones a los problemas que se nos presentan, a través de la función, el movimiento y el control postural, sobre todo en la población infantil.
- Debido a la variedad de patologías con las que tenemos que trabajar día a día, se requiere un reciclaje constante de los profesionales para estar a la altura cuando hay que realizar la revisión de objetivos y, en su caso, las modificaciones de los tratamientos logopédicos.

14. Nuevas tecnologías en la rehabilitación logopédica:

Durante este año continuamos usando bastante las actividades relacionadas con tecnologías con el fin de evitar el exceso en la utilización de material manipulativo, aunque en ciertos momentos de las sesiones, y dependiendo de los objetivos de trabajo, usamos material manipulativo que se desinfecta tras cada uso de los distintos pacientes.

- Las nuevas tecnologías empleadas, como el uso de la tablet y los ordenadores, nos permiten trabajar los objetivos que desde el departamento se están llevando a cabo, permitiendo una mayor accesibilidad, estimulación, adaptación a las necesidades del paciente (déficit visual, temblor, disimetría) y aprendizaje. Contamos con tables , para así poder ampliar la variedad de actividades para proponer a los pacientes, y de esta manera renovar la motivación de éstos con nuevas y atractivas alternativas de trabajo.

- Relacionado con lo anterior, contamos con ordenadores en el departamento, destinados para la preparación y búsqueda de actividades, videos, revision y actualización de historias, elaboración de informes, envío de correos electrónicos, etc.
- Supone una herramienta más de trabajo que proporciona una gran variedad de recursos, donde los objetivos se trabajan de una manera más motivante y los pacientes pueden estar en contacto con las nuevas tecnologías.
- Nos ofrece una manera más cómoda de trabajo, puesto que se puede llevar a cualquier parte del centro.
- A través de este material se organizan sesiones en las que la música juega un papel importante, a través de ella conseguimos relajar, motivar y animar a los pacientes.
- La plataforma web NeuronUp se convierte en un apoyo fundamental para los profesionales implicados en los procesos de rehabilitación y estimulación cognitiva.
- Las áreas que actualmente se están llevando a cabo a través del programa NeuronUp son las siguientes:
 - ✓ Estimulación del lenguaje tanto a nivel de comprensión como de expresión, el programa ofrece variedad de recursos para el trabajo del mismo, fichas, imágenes, juegos...; además de la posibilidad de crear material nuevo y adaptado a las dificultades e intereses del paciente.
 - ✓ Repetición: mediante ejercicios que trabajan la discriminación y memoria auditiva.
 - ✓ Discriminación visual.



- ✓ Vocabulario, denominación y fluidez verbal: NeuronUp cuenta con numerosas imágenes reales que ayudan a evocar y trabajar vocabulario.
 - ✓ Lectura: existen numerosos textos en función del nivel elegido, al trabajar a través de la tablet podemos adaptar el tamaño de la letra en función de las necesidades del paciente.
 - ✓ Escritura: mediante el uso de dictado de números, palabras, frases...etc.
 - ✓ Memoria y atención: trabajándolas de manera lúdica mediante diversos juegos que trabajan dichas áreas.
- El sistema se encuentra activo y continuamente se van incorporando nuevas actividades proporcionando más recursos para el trabajo de los objetivos propuestos.

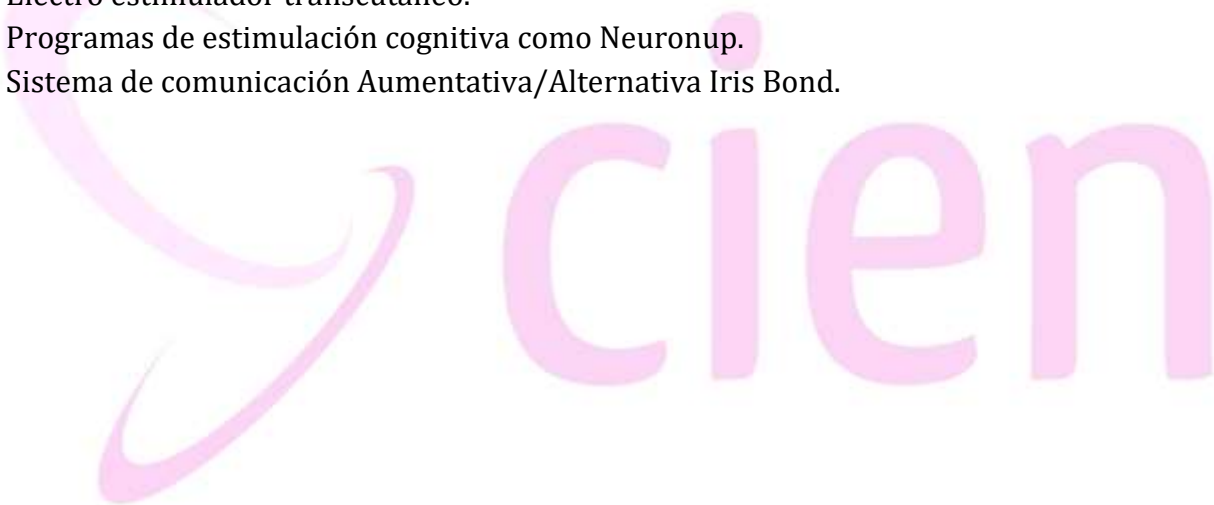


15. Material utilizado en el Servicio de Logopedia:

- Mesa de luz con números y letras sensoriales.
- Pizarra metálica enrollable y borrable.
- Espejo de foam.
- Cesta de frutas.
- Juego de cartas “Letra a letra”.
- Juego manipulativo “Topanifarm”.
- Libro magnético manipulativo.
- Juego “EL LINCE”
- “¿QUIÉN SOY?”.
- “Fonodil”
- Dados cuenta historias
- Bandeja de arena.
- Juego de pescar peces.
- Canetas de electroestimulación.
- Estimuladores vibratorios faciales.
- Estimulador submandibular.



- Linterna-deoresor.
- “ENSÉÑAME A HABLAR.
- Espirómetros e inspirómetros.
- Pulsioxímetro.
- Fonendoscopio.
- Texturizantes: espesante, gelea, espuma y air-set.
- Test y pruebas de valoración.
- Tablets y PC.
- Dediles.
- Depresores.
- Gomas tubulares de látex.
- Vaso escotado para disfagia.
- Electro estimulador transcutáneo.
- Programas de estimulación cognitiva como Neuronup.
- Sistema de comunicación Aumentativa/Alternativa Iris Bond.



PSICOLOGÍA Y NEUROPSICOLOGÍA

Todas las patologías tratadas en la Asociación de Esclerosis Múltiple son enfermedades neurológicas y neurodegenerativas que se pueden definir como un tipo de enfermedades que afectan al sistema nervioso de una forma particular (éstas pueden ser: esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, ictus, etc...). Estas enfermedades **provocan la muerte de neuronas y ello conlleva a la degeneración del tejido nervioso y a un deterioro cognitivo**, acompañado de cambios de conducta y al potencial físico de las personas, limitando o mermando su autonomía e independencia y, en consecuencia, se presentan repercusiones psicológicas y emocionales, tales como dificultades en la aceptación de la enfermedad, sintomatología depresiva, cuadros ansiosos o mixtos, etc. Esto da lugar a la presencia de distintas manifestaciones neuropsicológicas que se expresan de forma diferente según la enfermedad con la que se esté tratando.



En general, los pacientes con enfermedades neurodegenerativas conocen cuando comenzaron los síntomas, pero no cuando empezó la enfermedad, es decir cuando empezó a sufrir lesiones el cerebro. Muchos sistemas funcionales en el sistema nervioso central son redundantes y todos ellos tienen una mayor o menor reserva funcional. Por ello, los síntomas comienzan cuando las neuronas restantes no son capaces de compensar a las que han desaparecido. Esto quiere decir, que para cuando se inician los síntomas de la enfermedad ésta (la muerte de las neuronas) lleva ya un tiempo de evolución (meses o años). Desafortunadamente, hoy en día no se dispone de ningún marcador de enfermedad presintomática y por ello no podemos conocer cuando debuta dicha enfermedad, a excepción de los ictus que se presenta de forma radical e inesperada.

La aparición de este tipo de enfermedades de manera habitual repercute de manera considerable en su vida laboral, personal y social, dependiendo de la evolución y secuelas de la enfermedad, la persona deberá adaptarse de manera obligada a modificar o abandonar actividad laboral, pérdida de actividades lúdicas, pérdida de contactos sociales, dificultad en la convivencia familiar como consecuencia de la no aceptación de la misma y desestabilización emocional.

La persona se enfrenta a una enfermedad crónica de la que en la actualidad no tiene curación, únicamente existen tratamientos paliativos y debe de forma obligada adaptarse a un nuevo estilo de vida impuesto por la progresión de la enfermedad. Por consiguiente, han de empezar a vivir de forma diferente modificando y adaptando su vida en todos los ámbitos a su enfermedad y a la evolución de la misma, aceptando y utilizando adaptaciones físicas y psicológicas para poder tener una adecuada calidad de vida tanto de los pacientes como la de sus familias.



Es importante comprender las situaciones tan particulares que plantea una enfermedad crónica y que están relacionadas con cuestiones de desestabilización emocionales y de adaptación que no solo se producen con el diagnóstico de la enfermedad, sino que cada brote o proceso degenerativo provoca un nuevo proceso de estabilización emocional que debe realizar la persona que padece este tipo de enfermedades neurodegenerativas.

Todas sus expectativas y planes de futuro se ven de repente modificados o partidos. Tiene que enfrentarse a una enfermedad que le sorprende y cuyo carácter imprevisible produce una gran carga de angustia y tensión difíciles de gestionar.

Todos estos cambios, pérdidas y la aparición de esta nueva situación psicosocial dan lugar a cambios emocionales y trastornos psicológicos concretados en cuadros depresivos moderados o graves, cuadros de ansiedad que exceden el nivel normal, aparición de patrones rígidos de personalidad, cuadros de fobia social secundarios, alteraciones neuropsicológicas que requieren, en muchos casos, una intervención psicológica continuada como consecuencia de la evolución de la enfermedad.

Desde psicología se trabaja con las personas afectadas con el objetivo de enseñarles estrategias psicológicas que les ayuden a intentar aceptar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, así como las limitaciones físicas, psicológicas y cognitivas que pueden ir apareciendo con el desarrollo de este tipo de enfermedades, además de orientarles junto al equipo multiprofesional de todas las adaptaciones, recursos, ayudas, que les faciliten a estas personas tener mayor calidad de vida.



La intervención del psicólogo clínico nos sitúa en esta perspectiva común que debe ir encaminada a favorecer las respuestas adaptativas de la persona ante las distintas situaciones relacionadas con la enfermedad y proporcionar asesoramiento y tratamiento psicológico en todos aquellos casos en los que aparezcan problemas psicológicos. Cuando se diagnostica una enfermedad neurodegenerativa es preciso realizar cambios de adaptación graduales en todos los ámbitos de la vida de la persona afectada, ya que la adaptación a una enfermedad crónica es un proceso de crecimiento, cambio individual en el que cada persona aporta sus propias cualidades emocionales.

La adaptación social a una enfermedad necesita un reajuste del estilo de vida de las expectativas del rol de cada uno y de sus objetivos. Esta adaptación es el resultado de una combinación de factores que incluyen las características de la enfermedad, el individuo y el contexto social y cultural. Es un proceso largo que está en estado de continua oscilación. Las variables que afectan a la adaptación psicológica son: el estilo de vida personal (forma con la que cada persona asume su enfermedad, tipo de personalidad, estado cognitivo y mecanismos de defensa psicológicos) y los recursos interpersonales (familia, amigo...).

Las estrategias que se pretende conseguir que manejen las personas afectadas de enfermedades neurodegenerativas son:

1. Informarse de las características de la enfermedad y de las limitaciones que conlleva en todas esferas de su vida.
2. Simplificar, si es necesario, las actividades que haya que llevar a cabo y planificar el tiempo de descanso necesario, así como asimilar las que ya no van a poder realizar. Hay que tener en cuenta que la fatiga, en el caso de la EM, será un síntoma presente, con lo cual se deberán tener previstos los períodos de descanso necesarios.
3. No precipitarse a la hora de evaluar el propio estado ni anticiparse al futuro, vivir el momento actual. Hay que recordar que las enfermedades evolucionan de forma diferente en cada caso. Lo que haya sucedido a un paciente, no tiene por qué suceder a todos.
4. Tener presente que habrá momentos de desánimo y de recaídas. Hay que aprender a pedir ayuda al entorno más próximo siempre que sea necesario. Las emociones negativas estarán



presentes en muchas personas, por tanto, deben estar preparados para afrontarlas y gestionarlas.

5. Buscar apoyo en la familia y los amigos, y tratar de no pasar los momentos difíciles en soledad. En situaciones como el momento del diagnóstico o los brotes de la enfermedad, el apoyo de las personas del entorno inmediato del afectado es fundamental.
6. Adoptar hábitos de vida saludables, si las circunstancias lo permiten. Puede resultar de gran ayuda tener una dieta saludable y hacer ejercicio físico moderado. Está comprobado que mantener una vida activa, ayuda al paciente a sentirse mejor.
7. Compartir los conocimientos de la enfermedad con el entorno más inmediato.
8. Comprender bien la conducta y la evolución de las enfermedades ayuda a todos, incluso a las personas que conviven con la persona que tiene la enfermedad. Está demostrado que la comunicación fluida y sin barreras ayuda a una gran mayoría de pacientes.

En 2024 también se ha intervenido con niños y sus familiares. Las alteraciones cerebrales infantiles pueden producirse en diferentes momentos, con lo que sus repercusiones también pueden ser muy diferentes: durante el embarazo, en el periodo perinatal, o en el transcurso de la infancia:

- Malformaciones cerebrales infantiles por alteraciones en el desarrollo cerebral embrionario: hidrocefalias, defectos de tubo neural (espina bífida, anencefalia etc...,) anomalías cromosómicas, trastornos metabólicos hereditarios.
- Trastornos con base neurológica con o sin daño cerebral constatable: dificultades neuropsicológicas del aprendizaje, trastornos psicomotores, niños del bajo peso al nacer etc.
- Trastornos con base neurológicas debido a daño cerebral constatable: traumatismos cráneo – encefálicos, accidentes cerebro – vasculares de tipo anóxico –isquémico perinatales o adquiridos, epilepsias sintomáticas.
- Trastornos del desarrollo: En este caso patologías neurológicas con trastornos de Asperger, trabajando a los niños, dando pautas a familiares e incluso al centro escolar, para desarrollar una coordinación sistema de todo el entorno del niño.



Lo más importante a tener en cuenta cuando se habla de rehabilitación de daño o la disfunción cerebral en la infancia, es que en el cerebro es un sistema en constante desarrollo y que puede llegar a presentar unas capacidades de adaptación espectaculares. Para ello, el papel del neuropsicólogo infantil es fundamental, ya que sus conocimientos del desarrollo encefálico y de las manifestaciones del daño o la disfunción cerebral proporcionan a estos niños la oportunidad de beneficiarse de un programa de rehabilitación que puede conducir a la adquisición de habilidades cognitivas, manipulativas, lingüísticas, visoespaciales, que no llegaría a admitir sin ayuda especializada.

Por otro lado, se trabaja con niños de familiares afectados por estas enfermedades, donde la intervención de un psicólogo en el trabajo del centro es facilitar la ayuda a las familias para resolver las dificultades con las que se encuentran en el día a día, dificultades que cuando se resuelven permiten sentirnos mejor y ser más eficaces.

Existen varias opciones de intervención:

- **Evaluación y diagnóstico** de patologías neurológicas en niños y la determinación de unos objetivos en ambas parcelas (psicológica y neuropsicológica si así lo requiriera).
- **Cuando aparece una patología neurológica en el niño y se deben proporcionar pautas** de actuación a los papás y al niño para poder realizar la convivencia y facilitar la aceptación de la misma.
- **Cuando hay dificultades en la vida cotidiana**, que de solucionarse harían la vida más fácil y el ambiente familiar más apropiado.
- **Orientaciones** en el ámbito escolar y familiar sobre cómo gestionar a los niños con patologías neurológicas.
- **Fomentar la aceptación** del niño en el caso del que el progenitor sufra un ACV, donde la figura paterna o materna desaparece como tal, y en ocasiones se puede producir alteraciones conductuales del niño.
- Cualquier otra circunstancia relacionada con una alteración cerebral.



Objetivo principal de CIEN

- Facilitar el proceso de adaptación individual y familiar a la enfermedad con la consiguiente mejora de la calidad de vida de las personas afectadas tanto adultas como en niños y las familias.

Objetivos Secundarios

- Paliar el impacto emocional derivado del conocimiento del diagnóstico médico.
- Enseñar estrategias para el manejo del control del estrés derivado del diagnóstico y evolución de una enfermedad neurológica con carácter crónico.
- Evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos psicológicos y sus manifestaciones cognitivas - conductuales derivados de la presencia de la enfermedad en todos los tramos de edad.
- Intervenir directamente en trastornos psicológicos ya diagnosticados con anterioridad a la enfermedad neurológica, en enfermos/a agudizados por el diagnóstico o evolución de la enfermedad.
- Evaluar, diagnosticar y realizar una estimulación cognitiva individualizada teniendo en cuenta los déficits cognitivos ocasionados por las enfermedades neurológicas tanto en adultos como en niños.
- Informar, orientar y asesorar a las familias sobre la evolución de la persona afectada, así como tratarla en momentos críticos determinados.
- Enseñar a afrontar los conflictos familiares ocasionados o agudizados como consecuencia de la evolución de la enfermedad.
- Reorientar a la persona con la enfermedad para activar su vida social en cursos ocupacionales en centros de amas de casa, centros socioculturales, etc....



- Realizar reciclaje formativo para nuevas posibilidades laborales compatibles con la discapacidad y compatibles con las pensiones contributivas.
- Fomentar su autonomía personal en todas las parcelas de la persona.
- Enseñar pautas a los padres de niños afectados por enfermedades neurológicas para controlar alteraciones conductuales.
- Realizar modificaciones de conducta en niños de familiares con estas patologías, así como enseñarles a normalizar la discapacidad.
- La intervención psicológica es única y específica para cada familia. Proporcionar los recursos tanto a los niños, los adolescentes como a los padres para poder ir solucionando sus dificultades.
- Evaluar las funciones cognitivas alteradas por la enfermedad neurológica, para realizar un programa de rehabilitación individualizado.

Objetivos del usuario de CIEN (psicología y neuropsicología)

Los objetivos con el usuario con enfermedad neurológica podrían concretarse en:

- Facilitar el impacto del diagnóstico y el proceso de adaptación.
- Ayudar a afrontar la enfermedad desde las primeras etapas.
- Reducir la experiencia de sufrimiento: emocional, afectivo, relacional y social.
- Prevención, detección y tratamiento de alteraciones psicológicas, emocionales y comportamentales.
- Apoyar la adhesión terapéutica y la toma de decisiones.
- Fortalecer conductas que favorezcan la autonomía y la autoestima de la persona que padece la enfermedad.
- Evitar el aislamiento social.
- Favorecer las relaciones, la comunicación afectiva intrafamiliar y la conservación de roles.
- Ayudar a afrontar la incertidumbre, las pérdidas y los momentos de frustración.

- Identificar recursos para impulsar fortalezas.
- Orientar, acompañar y apoyar en situación de crisis.
- Control de la sintomatología por efecto secundario del estrés y gestión del sufrimiento.
- Detectar y comunicar necesidades específicas de los pacientes al resto del equipo.
- Formar en habilidades de afrontamiento y autocuidado.
- Favorecer el ajuste de expectativas.

En la intervención familiar los principales objetivos son:

- Facilitar la aceptación del diagnóstico.
- Favorecer la adaptación y toma de contacto con la realidad de la enfermedad.
- Normalizar las emociones de ira, cólera, miedo, culpa, afectiva y angustia.
- Identificar e intervenir en la conspiración del silencio.
- Fortalecer la comunicación sana y positiva con el enfermo y entre la familia.
- Ayudar a prever momentos y situaciones críticas de la enfermedad y proporcionar apoyo emocional.
- Formar en el manejo básico de conductas desadaptativas del enfermo.
- Aportar pautas para la gestión del estrés
- Fomentar los contactos sociales y las actividades de ocio.
- Prevenir la sobrecarga del cuidador.

Objetivos en intervención psicológica: Facilitar el proceso de adaptación individual y familiar a la enfermedad con la consiguiente mejora de la calidad de vida de las personas.

- Paliar el impacto emocional derivado del conocimiento del diagnóstico médico.
- Enseñar estrategias para el manejo del control del estrés derivado del diagnóstico y de la evolución de una enfermedad neurológica con carácter crónico.
- Evaluar, diagnosticar y tratar los trastornos psicológicos y sus manifestaciones cognitivas – conductuales derivados de la presencia de la enfermedad.
- Intervenir directamente en trastornos psicológicos ya diagnosticados con anterioridad a la enfermedad neurológica, en enfermos/a agudizados por el diagnóstico o evolución de la enfermedad.



- Informar, orientar y asesorar a las familias sobre la evolución de la persona afectada, así como tratarla en momentos críticos determinados.
- Apoyar a los familiares: (parejas, hijos, parejas etc.), aportarles apoyo psicológico para paliar el impacto emocional, aceptar la situación, para aprendizaje de habilidades de comunicación con el afectado/a, o para su propia sintomatología ansiosa o depresiva, así como la facilitación de la convivencia familiar.
- Enseñar a afrontar los conflictos familiares ocasionados o agudizados como consecuencia de la evolución de la enfermedad.
- Reorientar a la persona con la enfermedad para activar su vida social en cursos ocupacionales en centros de amas de casas, centros socioculturales, etc....
- Realizar reciclaje formativo para nuevas posibilidades laborales compatibles con la discapacidad y compatibles con las pensiones contributivas.
- Fomentar la autonomía personal en todas las parcelas de la persona.

Objetivos en intervención neuropsicológica: Conocer el rendimiento intelectual general y de las funciones cognitivas alteradas, para realizar un programa de rehabilitación individualizado.

- Descripción precisa del funcionamiento cognitivo, posibles trastornos de conducta y alteraciones emocionales.
- Recogida de información relativa a su situación sociofamiliar y de las repercusiones que han tenido las alteraciones.
- Realización de un diagnóstico.
- Establecimiento de un programa de rehabilitación individualizado.
- Identificar los problemas de atención y memoria del usuario, los recursos que hace el sujeto (recursos que utiliza).
- Potenciar los recursos que utiliza y buscar nuevos recursos (externos e internos) Ejercicios para focalizar la atención, fijar la atención y recuperar la información.
- Desarrollo y aprendizaje de estrategias compensatorias.
- Identificar los factores de pronóstico.
- Determinar de forma objetiva los progresos del paciente y valorar la eficacia de los diferentes tratamientos.
- Conocer sus déficits y las implicaciones en genera.
- Conocer sus propios déficits y sus limitaciones para mejorar los objetivos en la RHB.

- Reconocimiento de las habilidades preservadas. Ayudar al afectado a plantearse expectativas realistas en el área laboral, social y familiar.
- Evaluar los déficits cognitivos referentes a su funcionamiento de su vida diaria, para dentro del programa de rehabilitación conseguir la máxima normalización, mediante adaptaciones, recuperación funcional, de su normalización en su vida diaria.

Pruebas valoración psicológica y neuropsicológica:

- Evaluación psicológica con las siguientes pruebas:
 - Personalidad. Por medio de pruebas estandarizadas; Millón y MMPI.
 - Nivel de ansiedad y estrés, evaluado mediante cuestionarios como STAL, SCL-90-R.
 - Estado de ánimo. Cuestionario Beck.
 - MCMI – III Inventario Clínico Multiaxial de Millon – III
 - Escala de depresión de Burns
 - Inventario de depresión de Beck (BDI – II)
 - Inventario de manifestación de la Ira (Rasgo – Estado) STAXI
 - Cuestionario de ansiedad de Burns
 - Cuestionario de pensamientos automáticos Hollan y Kendall
 - Cuestionarios de refuerzos (Mac Philamy y Lewinsohn)
 - Escala de Autoestima (Rosenberg)
 - Cuestionario Asertivo (Lazarus)
 - Inventario de síntomas SCL – 90 R
 - ESFA (Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos)
 - AFA (Autoconcepto) Forma – A
 - ISRA (Inventario de situaciones y respuestas de Ansiedad)
 - ASPA (Cuestionario de Aserción en la Pareja)
 - Escala de Ansiedad y Depresión en Hospital (Zigmond y Snaith)
 - Área social (refuerzos y habilidades sociales).
- Evaluación neuropsicológica, con las siguientes pruebas:
 - Inventario de comportamiento frontal (Kertesz, Davidson y Fox, Canadian of Journal Neutology Science 1997)
 - Exploración Neuropsicológica Mínima en Demencias (Programa de neuropsicología

- TAVEC (Memoria Verbal)
- NPI (Inventario Neuropsiquiátrico)
- Test del informador de Jorm y Korten
- MMSE Estado Mental mínimo del Folstein
- Mini examen cognoscitivo (MEC)
- Test del Reloj (TDR)
- Escala de Wechler III: Subprueba de dígitos orden directo e inverso. Memoria auditiva inmediata.
- Memoria lógica WMS
- Escala de Wechler – III: subprueba textos I
- Memoria verbal auditiva: RAVLT
- FCSRT
- Test de la figura compleja de Rey
- Wechsler memory scale – Memoria visual inmediata
- TBR Test Barcelona Revisado
- Trail Making Test A y B
- Test de Stroop
- Test de vocabulario de Boston Abreviado
- Token test
- GDS de Reisberg
- MCCB Matrices Consensus Cognitive Battery
- Cuestionario de memoria de la vida diaria (MFE)
- T@M (Test de Alteración de la Memoria)
- ENM. dem Exploración Neuropsicológica mínima en demencias
- Memoria remota, episódica y semántica
- Praxias valoración (Test Barcelona subprueba gesto simbólico de comunicación. Praxias ideomotrices simbólicas.
- Praxias valoración (Test Barcelona subprueba imitación de posturas bilateral. Praxias ideomotrices imitación.
- Exploración de lóbulos frontales (Premotoras)
- Fluencia simple (Lóbulo frontal)
- Gnosias: Test de Barcelona subprueba Discriminación de imágenes superpuestas.
- Test Poppelreuter
- Test de los relojes



- Batería NEPSY (Evaluación Infantil de 3 a 16 años)

Durante 2024 se han llevado a cabo las siguientes funciones y/o actividades desde el servicio de tratamiento psicológico:

- Entrevistas de valoración psicológica adultos y niños.
- Intervención individual y familiar para la mejora de calidad de la persona afectada y del ambiente familiar.
- Evaluaciones neuropsicológicas con adultos y niños.
- Rehabilitación neuropsicológica con componentes de estimulación cognitiva dirigida a los déficits descubiertos en adultos y niños.
- Preparación de actividades cognitivas para casa, para que el trabajo de estimulación se desarrolle de forma diaria.
- Apoyo terapéutico fuera del centro: Intervención multidisciplinar a nivel de actividades para casa desde todos los departamentos para desarrollar tareas de rehabilitación complementarias al centro, para conseguir los objetivos planteados de forma más rápida.
- Sesiones de usuarios afectados de Esclerosis Múltiple, ACV, patologías varias, con familiares para facilitar mediación, aprendizaje de discapacidad desde los dos puntos de vista, desarrollo de habilidades de la comunicación a nivel de convivencia, etc., así como terapia de pareja debido a las dificultades que han aparecido en la relación por el diagnóstico de la enfermedad, no aceptación de la misma por el usuario, por la pareja o por ambos, etc.

Criterios que se valoran en entrevista psicológica y neuropsicológica:

- **Historia clínica** explorando las siguientes áreas: historia de la enfermedad, datos familiares, datos sociales, datos laborales, ocio y tiempo libre, autoconcepto, actitud ante la enfermedad, sintomatología actual ocasionada por la enfermedad, estrategias de afrontamiento, expectativas de futuro, etc.
- **Funciones cognitivas** (orientación, atención, velocidad de procesamiento, memoria de trabajo, memoria a corto plazo, memoria episódica, memoria visual, memoria semántica, funciones ejecutivas, praxias, gnosias, lenguaje, cálculo).



El primer paso a realizar es la revisión de los informes clínicos previos, que nos darán información sobre la gravedad y naturaleza de la lesión.

A continuación, se realizarán entrevistas con el paciente y con su familia, preferiblemente de manera independiente. En estas entrevistas, se recogerán datos relativos a la historia del paciente (edad, nivel de estudios, vida laboral, entorno social...), personalidad, patrones de conducta previos y la descripción de la situación actual, los problemas específicos, la importancia que se concede a los mismos y la valoración que realizan sobre las consecuencias psicosociales que está ocasionándola enfermedad neurológica. De este modo, podremos conocer el nivel de autoconciencia del paciente con respecto a sus déficits y las consecuencias de los mismos y contrarrestar la información con la familia.

El tercer paso de la valoración será la administración de pruebas específicas para conocer el funcionamiento cognitivo, conductual, emocional y funcional del paciente, una vez evaluado se establecer un programa de rehabilitación individualizado y determinar de forma objetiva los progresos del paciente y valorar la eficacia de los diferentes tratamientos, así como la reevaluación del mismo.

Por último, es necesario recoger información relativa a la familia y a los cambios que ha sufrido el entorno familiar y social tras la lesión. Se prestará especial interés en la figura del cuidador principal.

Intervención de área de psicología y neuropsicología de manera individualizada:

- Terapias individuales adaptadas a las necesidades específicas de cada afectado/a nivel cognitivo-conductual: depresión, miedos, baja autoestima, ansiedad, no aceptación de la discapacidad, problemas de convivencia familiar, problemas de pareja por la discapacidad, aislamiento social, etc. Las intervenciones utilizadas han sido relajación, meditación, técnicas de reestructuración cognitiva, entrenamiento asertivo, habilidades sociales, reformulación de las ideas irracionales, terapia icónica, etc.
- Gestión burocrática de la discapacidad de cara a entidades públicas (certificado de minusvalía, dependencia, incapacitaciones de la seguridad social, pensiones no contributivas, beneficios por tener la discapacidad, etc.)



- Programas individuales de actuación en base a los resultados obtenidos en la evaluación neuropsicológica realizada y en función de las características y habilidades de cada afectado/a. Tras dicha valoración, se lleva a cabo un programa de estimulación cognitiva, con distintas actividades encaminadas a mantener las funciones preservadas y/o a fomentar las residuales. Las actividades serán organizadas para trabajar tanto en la sesión de psicología como las actividades que se le organizarán semanalmente para que las realice en casa.
- Apoyo a familiares (parejas, padres, hijos, etc...). En muchas ocasiones, los familiares de los afectados/as necesitan tratamiento psicológico para paliar el impacto emocional, aceptar la situación, para aprendizaje de habilidades de comunicación con el afectado/a, o para su propia sintomatología ansiosa o depresiva, así como la facilitación de la convivencia familiar.

Actividades complementarias

- Sesiones de estudio. El equipo multidisciplinar realiza en estas sesiones actualizaciones bibliográficas de textos de consulta, escalas de valoración, áreas de evaluación, pautas de tratamiento, actualización de ayudas técnicas y ortopédicas.

Actividades a nivel psicológico del usuario

- Terapia Cognitivo Conductual Transdiagnóstica (TCTT) adaptada del Protocolo Unificado de Barlow.
- A través de relajación en respiración, relajación por grupos musculares y con las técnicas utilizadas de la TCTT, se facilita al paciente la prevención, reducción y reestructuración de los pensamientos irracionales asociados a los estados de ansiedad y la reducción de respuestas físicas ansiosas.
- Trabajar la aceptación de la enfermedad y su sintomatología, diferenciando de forma clara los conceptos aceptación vs resignación.
- Ayuda al paciente a que analice y esclarezca las emociones ligadas a sus estados emocionales.
- Aumentar las habilidades del paciente para la toma de decisiones y resolución de problemas.



- Una vez instaurados los ejercicios de relajación como una rutina diaria, reforzar las fortalezas internas en el manejo de la ansiedad.
- Aumentar las habilidades del paciente para la organización del tiempo libre en actividades alternativas.
- Entrenar al paciente en habilidades asertivas y habilidades de Autocontrol Emocional.
- Eliminar o reducir los pensamientos irracionales asociados a los estados de ánimo.
- Estimular la instauración de pensamientos adaptativos y proactivos en el paciente
- Reinterpretar los acontecimientos asociados a sentimientos de culpa.
- Apoya al paciente para el establecimiento de vínculos sociales adaptativos.
- Reforzar las conductas sociales saludables (relaciones familiares, laborales, y sociales).
- Potenciar la capacidad para responsabilizarse de su propia conducta y para reconocer sus consecuencias.
- Refuerzo de la competencia personal y la autoestima.
- Trabajar las posibles caídas y recaídas.

Actividad a nivel psicológico de los familiares

- Asimilación familiar de la enfermedad con las repercusiones psicológicas y cognitivas que afectan de manera considerable en la convivencia.
- Facilita la toma de conciencia de enfermedad y de los sistemas de comunicación y pautas relacionales que resulten disfuncionales.
- Facilita la adquisición y refuerza la utilización de pautas relacionales más saludables y adaptativas.
- Incrementa la capacidad de introspección y autoobservación de los miembros de la unidad familiar.
- Apoya y motiva para el autocuidado y cuidado mutuo de los miembros familiares.
- Facilita la comprensión del proceso motivacional y de las estrategias de apoyo.
- Ayuda a identificar y señalar los comportamientos y pautas familiares que facilitan la aparición de comportamientos disfuncionales y los que facilitan el cambio.



Actividades a nivel neuropsicológico

Una vez evaluada la detección de déficits cognitivos referentes a las enfermedades neurológicas, se desarrollan en las sesiones en el centro CIEN, actividades de rehabilitación cognitiva de las áreas afectadas: memoria, atención, velocidad de procesamiento, etc.

Por otro lado, se dotarán de estrategias para compensar los déficits y normalizar lo máximo posible sus actividades de la vida diaria.

-Estrategias de afrontamiento ante los problemas cognitivos:

Intentar mantener la calma cuando falle la memoria. Es normal ponerse tenso o sentirse frustrado cuando se olvida o pierde algo, pero cuando ocurre eso, se está pasando del modo de "resolución de problemas" al modo de "angustia".

"Lo que se intenta hacer es sustituir la memoria por la organización" Así pues, se suele recomendar lo siguiente:

- Hable del tema con alguien de confianza o con el médico cuando note que se están produciendo cambios cognitivos.
- Explique su dificultad a la gente, reconozca sus límites y, si es necesario, pida ayuda.
- Utilice todos sus recursos, sus puntos fuertes y desarrolle sus propias técnicas de autoayuda.
- No divida su atención.
- Planifíquese, organícese y marque su propio ritmo.
- Use herramientas externas como agendas, calendarios, cuadernos...
- Anotar en un mismo lugar todas sus citas, recordatorios y hacer una lista de todo lo que debe hacer. Cuando se haya acabado alguna tarea o quehacer, marcarlo con una cruz.
- Acostumbrarse a consultar la agenda a diario, por ejemplo, primero por la mañana a una misma hora y más tarde por la tarde para recordar el programa del día siguiente.
- Cuando se llame o se reciba una llamada, apuntar la fecha, la hora, con quién se habló y un par de anotaciones sobre el tema de la conversación.
- Colgar un calendario grande familiar en un sitio bien visible (como la puerta de la nevera, por ejemplo), en donde todas las personas de la familia puedan apuntar sus tareas y actividades. Cuando ya se haya hecho alguna de las cosas apuntadas, marcarla con una cruz.



- Utilizar un reloj de pulsera con alarma para que avise de las cosas que hay que hacer. Este método resulta muy útil para aquellas personas que tienen que tomar medicamentos cada cierto intervalo de tiempo.
- Los aparatos electrónicos, como las agendas electrónicas personales, son efectivas para almacenar listas, apuntar las cosas que uno debe hacer, números de teléfono importantes y direcciones o también puede probarse con herramientas organizadoras como ficheros u ordenadores portátiles.
- Colocar notas de recordatorio en lugares visibles de la casa o el lugar de trabajo.
- Guardar las cosas importantes en lugares indicados. Por ejemplo, tener la agenda en la mesilla de noche o al lado del teléfono, las llaves en un cajón determinado o en un gancho al lado de la puerta. La coherencia y la rutina facilitan la tarea de recordar el lugar de las cosas.
- Crear una lista de la compra modelo con todas las cosas que normalmente se necesita y hacer varias copias. Antes de ir a comprar, repase la lista y marque los productos que se le han acabado.
- Relájese, tenga sentido del humor y crea en sí mismo.

RESULTADOS CUANTITATIVOS DE PSICOLOGÍA

Nº de personas atendidas actualmente en el servicio

Durante todo el año 2024, han sido atendidos desde el servicio de psicología **69** personas usuarias del centro, **30** de las cuales han sido mujeres y **39** hombres. De estas **69** personas, actualmente siguen acudiendo al servicio **53**, de las cuales, **12** están acudiendo a psicología exclusivamente, **26** a neuropsicología recibiendo rehabilitación neuropsicológica y **15** recibiendo atención psicológica y estimulación cognitiva a la vez. Con todas las personas usuarias se realizan sesiones periódicas de atención familiar, pero de forma más habitual, actualmente con **6** familiares de nuestros usuarios.

El número de hombres que han asistido a psicología es algo mayor al de las mujeres, confirmando esta nueva tendencia desde que finalizó la pandemia. Antes de 2020, normalmente se decantaban a pedir más el servicio de psicología las mujeres comparadas con los hombres.



Como ya se ha indicado, actualmente se trabaja de forma coordinada con las familias, debido a que, en casi todos los casos tratados, la prioridad es intervenir en el funcionamiento que se lleva de forma diaria en el hogar, tratando temas de dependencia, autonomía en las actividades de la vida diaria, aceptación emocional por parte del usuario como del familiar de la nueva situación que se les presenta. Estando coordinados en todo momento con el equipo multidisciplinar de CIEN y trabajando en la misma línea con estas familias.

Durante este año hemos utilizado la sesión del usuario para trabajar a los familiares, o la sesión de una hora que el departamento de psicología tiene para evaluación, utilizando este tiempo de forma intercambiable o “comodín” dependiendo de las necesidades que requiera el departamento.

Nº de casos nuevos

Los casos nuevos en el año 2024 que se han incorporado al tratamiento psicológico han sido **22**, de los cuales **11** son mujeres y **11** hombres.

Altas del servicio de Psicología

Las altas del servicio de psicología han sido: 22 personas con patologías varias: esclerosis múltiple, accidente cerebrovascular, hipoxia cerebral, enfermedad de párkinson, enfermedad de alzheimer, entre otros... El número de bajas en el departamento de psicología en 2024 ha sido de **19** personas.

Patologías de personas tratadas en el servicio de psicología actualmente

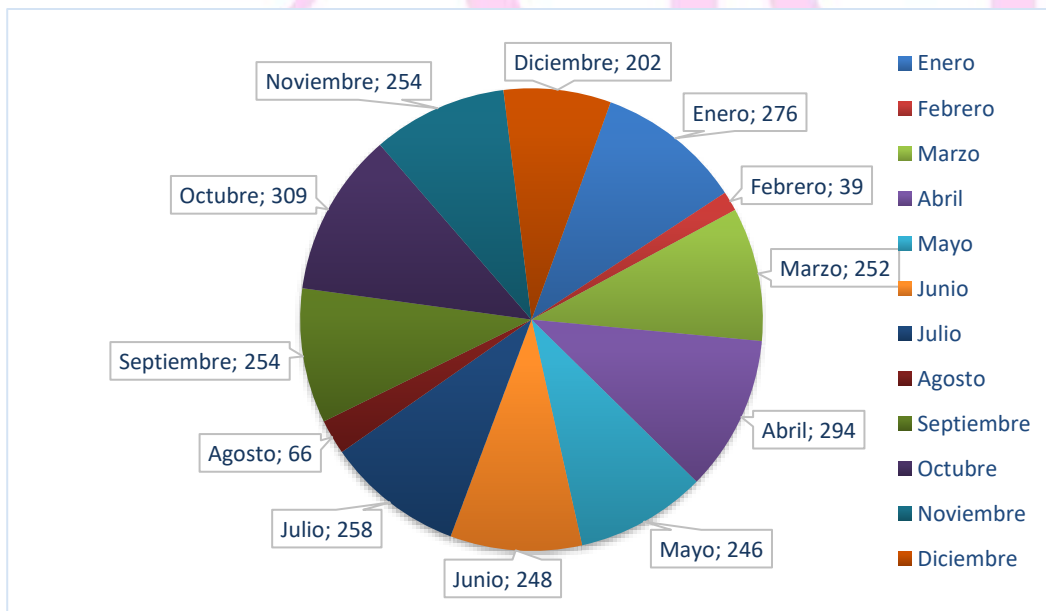
Actualmente desde el servicio de psicología/neuropsicología se están atendiendo un total de **53** personas que presentan 23 patologías diferentes:

- 3 Ataxia cerebelosa
- 1 Accidente cerebro vascular ACV
- 1 Afasia Progresiva Primaria
- 1 Agenesia de ambas manos
- 2 Demencia Vascolar



- 5 Deterioro Cognitivo Leve DCL
- 1 Encefalopatía Inespecífica
- 2 Enfermedad de Alzheimer EA
- 1 Epilepsia crónica
- 1 Epindeno-ma-Ependimoma
- 16 Esclerosis Múltiple EM
- 2 Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA
- 1 Hematoma subdural
- 1 Hipoxia cerebral por parada CP
- 1 Ictus hemorrágico
- 4 Ictus isquémico
- 1 Lesión Medular-Meningioencefalítis.
- 2 Meningitis
- 1 Miastenia
- 2 Parkinson
- 1 Parkinsonismo
- 2 Traumatismo craneoencefálico
- 1 Tumor Cerebral

NÚMERO DE SESIONES POR MES EN 2024





Las sesiones clínicas realizadas durante este año han sido **2.695**.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

La evaluación neuropsicológica (ENPs) se suele definir como el examen amplio de las funciones cognitivas, conductuales y emocionales del paciente. Sin embargo, esta definición no refleja el alcance real y necesario de la misma. En el departamento de psicología/neuropsicología de este centro se entiende la ENPs como la llave que abre la puerta a la comprensión de las afectaciones y necesidades de nuestros usuarios, al reconocimiento de aquellas condiciones derivadas de una alteración cerebral que pueden comprometer su calidad de vida y su capacidad para desenvolverse de forma independiente y funcional. Se trata de un proceso de observación, indagación, comprensión y toma de decisiones acerca de su estado global, tomando en consideración variables cognitivas, conductuales, emocionales, médicas, biológicas, sociodemográficas y socioculturales.

Así, la evaluación neuropsicológica es un proceso de valoración del estado cognitivo, conductual y emocional en relación con la independencia funcional y la calidad de vida del usuario, del núcleo familiar y de los recursos asistenciales existentes. De este modo, la compañía ADESLAS solicitó un total de **15** ENPs para completar el diagnóstico de sus profesionales sanitarios.

OBJETIVOS DE LA EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

El objetivo general de la ENPs es:

- Identificar las consecuencias conductuales, cognitivas y emocionales de la disfunción cerebral, mediante el análisis detallado de los procesos cognitivos preservados y alterados y la forma en que estos interfieren en la capacidad del paciente para desenvolverse de forma funcional e independiente en su vida cotidiana.

Como objetivos específicos se destacan los siguientes:

- Contribución a la detección de las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales asociadas a los trastornos del neurodesarrollo, a los procesos neurodegenerativos en la edad adulta y a las enfermedades neurológicas sobrevenidas.



- Elaboración del perfil neuropsicológico y del diagnóstico sindrómico, que contribuyen al diagnóstico diferencial y etiológico del deterioro cognitivo, en colaboración con profesionales de la neurología, neuropsiquiatría, y la neuropediatría.
- Establecer medidas de línea base que ayuden tanto a monitorizar la evolución del estado del paciente como a evaluar la eficacia de la rehabilitación o las intervenciones (farmacológicas y no farmacológicas). Contribución a la detección temprana.
- Extraer información útil en la que basar el apoyo / consejo a pacientes y familiares sobre actividades de la vida diaria del paciente.
- Planificación del programa de rehabilitación neuropsicológica y establecimiento de los objetivos del mismo, desde una perspectiva individualizada en función de las necesidades e intereses únicos de cada paciente.
- Contribuir en la toma de decisiones, la planificación y la puesta en práctica del trabajo de los equipos de neurorrehabilitación fomentando el enfoque transdisciplinar.
- Contribuir a establecer un pronóstico de evolución, si fuese posible.
- Contribuir a la investigación clínica y ampliar el conocimiento de las relaciones entre cerebro y conducta, así como entre cerebro e infecciones víricas y los cambios que puedan producirse a distintos niveles, a saber; anatómicos, bioquímicos y cognitivos.

En la actualidad, las exploraciones neuropsicológicas exhaustivas se están imponiendo a las evaluaciones simples y poco fiables realizadas mediante test de screening que presentan una fiabilidad y una capacidad discriminatoria demasiado baja como para basar en ellas cuestiones tan delicadas como la detección precoz del deterioro cognitivo y la determinación de perfiles neuropsicológicos específicos que se asocien de forma inequívoca, si esto fuera posible, con cada una de las diferentes patologías neurológicas que aquejan a nuestros pacientes. Por ello, en el centro CIEN contamos con una serie de protocolos de evaluación que están destinados a: a) deterioro cognitivo-demencias, b) daño cerebral adquirido -hablantes, c) daño cerebral adquirido-afásicos, d) demencias subcorticales, e) demencias corticales y f) enfermedades.

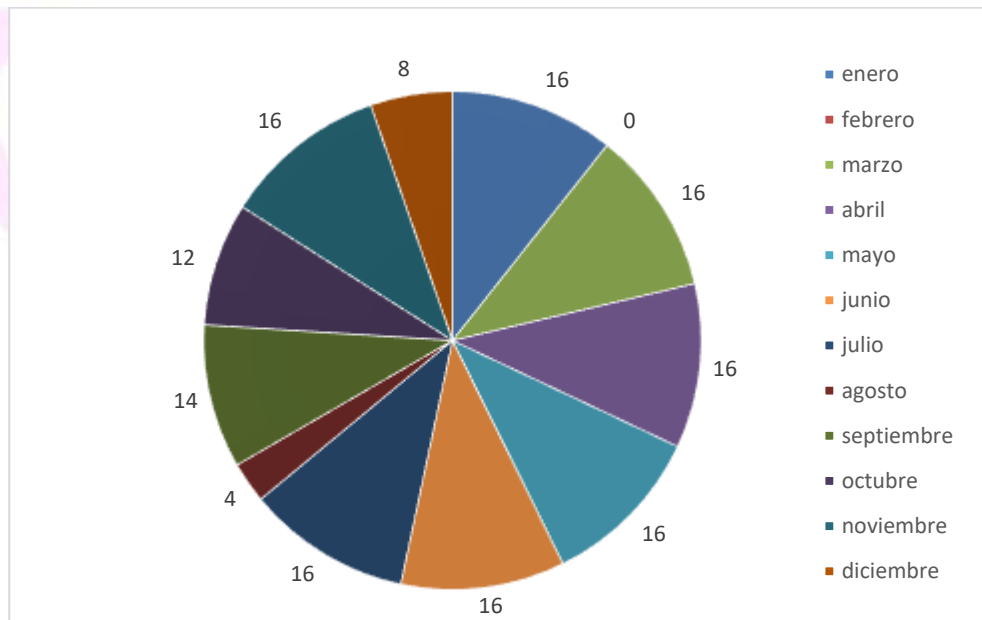
Estos protocolos han sido construidos en base la evidencia científica disponible y a los procedimientos de evaluación utilizados en los centros de referencia de nuestro país, así como en distintos servicios de neurología pertenecientes a prestigiosos centros hospitalarios nacionales e internacionales (Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer (CRE-A), Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario de Navarra, Johns Hopkins Neurology de Baltimore, etc.) y constan de una estructura donde se utilizan pruebas objetivas; entrevista clínica y observaciones



conductuales, pruebas estandarizadas, pruebas no estandarizadas con las que observar la conducta del paciente, escalas de valoración emocional – conductual y solicitud de información a familiares.

La aplicación de cada uno de los protocolos de evaluación, su interpretación e informe, se realiza por un psicólogo/neuropsicólogo, con formación de posgrado, experiencia previa y conocimientos en cognición y sus instrumentos de valoración. Sólo así la ENPs es útil para ayudar a la detección de las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales de los pacientes atendidos en los distintos entornos asistenciales.

NÚMERO DE SESIONES POR MES DESTINADAS A EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICAS



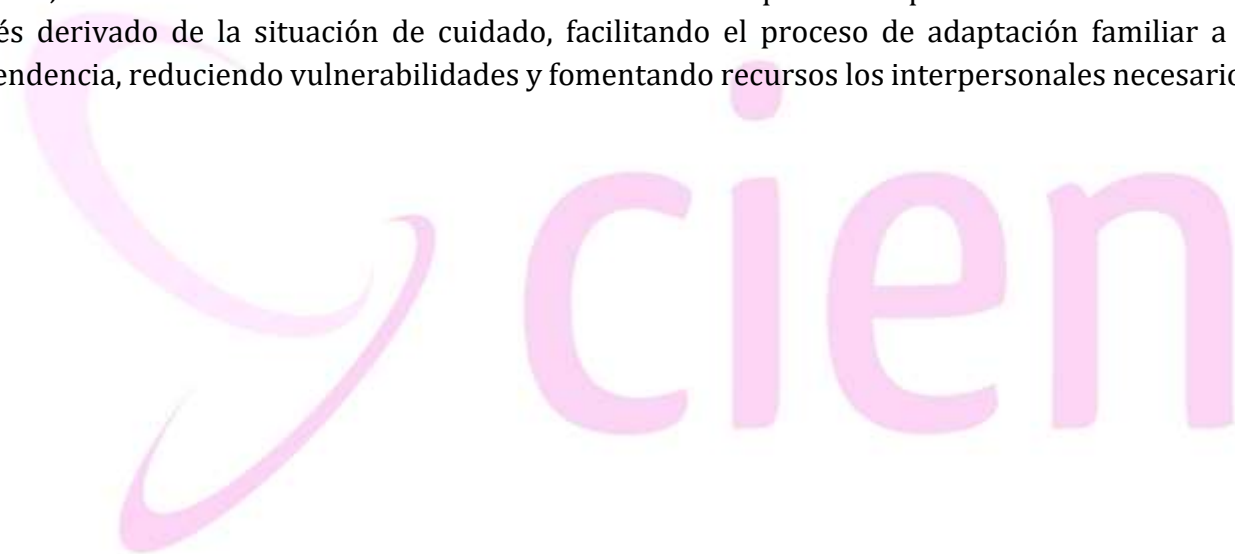
EVALUACIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES

En el servicio de psicología/neuropsicología el número de sesiones con usuarios han sido de **2.695**, de las cuales **76** se han dirigido a familiares de usuarios. Por otro lado, las sesiones destinadas a realizar evaluaciones neuropsicológicas han sido **150**, conformando así un total de **2.845** sesiones en 2024.



Desde el departamento, se valora de gran importancia la consolidación de la evaluación neuropsicológica mediante protocolos exhaustivos como una fuente de información necesaria para complementar el diagnóstico neurológico de otros profesionales sanitarios y también como herramienta indispensable para establecer medidas de línea base, necesarias para monitorizar la evolución del estado cognitivo del usuario, como para evaluar la eficacia de la rehabilitación o las intervenciones realizadas en este departamento.

Por otro lado, indicar que se ha incrementado de forma efectiva la intervención con las familias en la terapia, donde se ha contactado de forma protocolaria con todos los familiares de los usuarios, desarrollado mediaciones familiares con el objetivo prioritario de mejorar la convivencia en el hogar, factor de suma importancia en la evolución del usuario del centro. Además, se han realizado otras intervenciones familiares que han supuesto una reducción del estrés derivado de la situación de cuidado, facilitando el proceso de adaptación familiar a la dependencia, reduciendo vulnerabilidades y fomentando recursos los interpersonales necesarios.



SERVICIO DE TRANSPORTE ADAPTADO

Durante **2.024**, se ha continuado ofreciendo a nuestros pacientes con problemas de movilidad reducida, un servicio de transporte adaptado para facilitarles sus desplazamientos a nuestro Centro Integral de Enfermedades Neurológicas, en jornada de mañana y tarde.

Este servicio está siendo ofrecido solamente en la ciudad de Albacete, ya que para las personas tratadas de la provincia contamos con la colaboración del servicio de transporte del Sescam. Durante este año han sido de **1.046** los servicios de transporte adaptado que se han ofrecido por parte de nuestra entidad.





ACTIVIDADES



DASE SPORT CENTER ha entregado a la Asoc. de Esclerosis Múltiple de Albacete un donativo de 550 €.

DASE SPORT CENTER ha entregado a la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete la cantidad de 550,00 € en concepto de DONATIVO obtenido a través de una actividad física realizada en el parque la Pulgosa y la colaboración con la participación en la Lotería Nacional de Navidad.



La Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete cuenta con el sistema de comunicación IRISBOND.

Irisbond es un dispositivo que, a través de la mirada, permite comunicarse a aquellas personas con dificultades para hablar. Consiste en un sensor que detecta el seguimiento visual con el que controlar una tablet u ordenador. Está especialmente diseñado para personas que no pueden usar otros dispositivos convencionales. Estos lectores oculares sirven para dar voz, de forma literal, a las personas con desafíos motores y de comunicación.





Fundación “La Caixa” colabora con la Asociación de Esclerosis Múltiple con 3.000,00 €.

D. Emilio Pedrosa, Director de Banca de Instituciones, junto a D. Alfonso Ortega, Director del Área de Negocio en Albacete y a Dña. Sonia Carrión, Directora de la oficina de La Caixa en Avda. de España en Albacete, hicieron entrega de un cheque por valor de 3.000,00 € a Dña. María Orozco, Secretaria de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, cuyo importe irá destinado a cubrir gastos de mantenimiento de su Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de Albacete.



La Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete ha reformado sus instalaciones.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete ha reformado sus instalaciones gracias a la subvención recibida por el Excmo. Ayuntamiento de Albacete. Hemos mejorado el pasillo y sala de espera de nuestros pacientes, transmitiendo más amplitud, luminosidad y confort.



cien



La Fundación Globalcaja Albacete reafirma su apoyo al Centro Integral de Enfermedades Neurológicas.

La Fundación Globalcaja Albacete revalida su apoyo al Centro Integral de Enfermedades Neurológicas (CIEN), gracias al acuerdo con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete, que ha sido renovado por el presidente de la Fundación, D. Herminio Molina, y la vicepresidenta de la Asociación, Dña. Cristina Gómez.

En concreto, la colaboración de la Fundación Globalcaja con el CIEN irá dirigida al sostenimiento del servicio de logopedia que incide en las dificultades en el habla, el lenguaje y la respiración que presentan las personas diagnosticadas con estas patologías, unas dificultades que se trasladan incluso a la deglución.



Formación sobre planes de emergencia, incendios y primeros auxilios.

Los profesionales del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete han recibido dos cursos de formación, uno de primeros auxilios y otro de planes de emergencia e incendios.



Festival de baile a beneficio de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple Albacete.

La escuela de baile Young Jewels organizó un festival de baile a beneficio de nuestra entidad. Muchas gracias a todos por participar y especialmente a Elisabeth.



Charla sobre Esclerosis Múltiple – Smoldering Disease.

Charla sobre Esclerosis Múltiple – Smoldering MS de la Dra. Eva Fernández Díaz, Neuróloga de Complejo Hospitalario Universitario de Albacete y coordinadora del grupo de estudio de enfermedades desmielinizantes de la Sociedad Castellano-Manchega de Neurología.



Charla sobre deterioro cognitivo en Esclerosis Múltiple.

En esta charla se ha tratado el deterioro cognitivo en Esclerosis Múltiple, junto a Fernando Herrero, psicólogo y neuropsicólogo del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete.





Charla sobre neurorrehabilitación y estimulación cognitiva en EM.

En esta charla se ha tratado la neurorrehabilitación y estimulación cognitiva en Esclerosis Múltiple, junto a Carolina Sastre, neuropsicóloga de NeuronUp.



Aguas de Albacete mantiene la colaboración con la Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete.

Aguas de Albacete y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple han firmado un convenio de colaboración cuyo importe irá destinado al mantenimiento del Centro Integral de Enfermedades Neurológicas. La firma del convenio ha tenido lugar en las instalaciones de Aguas de Albacete y han estado presentes, D. José Belda, Director de Aguas de Albacete y D. Francisco Delgado, Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple.





La Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete implanta su programa de cumplimiento normativo.

El sistema de Cumplimiento Normativo o Compliance es un conjunto de procedimientos y de buenas prácticas adoptados por las organizaciones para así poder identificar y clasificar los riesgos operativos y legales a los que se pueden llegar a enfrentar éstas y establecer los mecanismos internos de prevención, gestión, control y reacción frente a los mismos.

Desde ADEM-AB, basándonos en nuestros principios de honestidad, respeto, integridad y transparencia buscamos lograr esa cultura de ética empresarial y nos hemos comprometido tanto por parte de toda la plantilla que conforma la entidad como por los dirigentes de la misma, a proporcionar todos los métodos y sistemas necesarios para la consecución de este fin.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete manifiesta su rechazo absoluto a cualquier tipo de práctica relacionada con la comisión de hechos delictivos. Así, de acuerdo con los principios declarados en su Código de Conducta y en su Modelo de Compliance, tiene la firme voluntad de cumplir con todas las leyes que le sean aplicables por razón y en el desarrollo de su actividad, por ello llevamos trabajando en este programa desde el año 2022.





Centro Integral de
Enfermedades Neurológicas

T.- 967 500 425
T.- 967 550 688
C/ Ciudad Real, 24 Bajo. 02002 Albacete
www.emalbacete.es
cien@emalbacete.es



**Asociación Española
de Esclerosis Múltiple
de Albacete**

Entidad Declarada de Utilidad Pública