



NEUROQUALYFAM

Boletín/Boletim nº 4



www.neuroqualyfam.usal.es

- Investigación/Investigação
- Participación en congresos/Participação em congressos
- Noticias/Notícias
- Repositorio/Repositório Gredos
- Reseña de guías/Revisão de guias
- Breves
- Entrevista a Leticia Pedraz (ASDEM Salamanca)

ESPECIAL ESCLEROSIS MÚLTIPLE/ESCLEROSE MÚLTIPLA

 El proyecto NEUROQUALYFAM tiene como objetivo mejorar los resultados de calidad de vida familiar y optimizar los recursos de apoyo de las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas. Con este fin, el Proyecto NEUROQUALYFAM está estructurado alrededor de tres actividades: (1) el mapeo de las necesidades de las familias cuidadoras en la zona transfronteriza; (2) el mapeo y evaluación de los servicios, recursos y prestaciones; y (3) la implantación de una plataforma TIC de una cartera de servicios sociosanitarios.

 O projeto NEUROQUALYFAM visa melhorar os resultados da qualidade de vida da família e otimizar os recursos de apoio para famílias que cuidam de pessoas com doenças neurodegenerativas. Para tanto, o Projeto NEUROQUALYFAM está estruturado em três atividades: (1) mapeamento das necessidades das famílias cuidadoras na área de fronteira; (2) mapeamento e avaliação de serviços, recursos e benefícios; e (3) a implementação de uma plataforma de TIC para um portfólio de serviços sociais e de saúde.

INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



EPIDEMIOLOGÍA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA PROVINCIA DE SALAMANCA/ EPIDEMIOLOGIA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA NA ZONA FRONTEIRIÇA DA PROVÍNCIA DE SALAMANCA

Montserrat Alonso Sardón

La enfermedad de Esclerosis Múltiple representa el 3,6% de las personas con enfermedades neurodegenerativas de la zona transfronteriza, siendo la enfermedad neurodegenerativa menos frecuente. La prevalencia general de la enfermedad de EM es de 0,09%. Los porcentajes entre hombre y mujer difieren poco, siendo un 3,3% y un 3,8% respectivamente.

Las personas de este grupo presentan una edad de 53,8 ($\pm 13,5$) años, siendo la media de edad en mujeres ligeramente más temprana (53 años) que en hombres (55,4 años).

Dentro de esta zona de la provincia de Salamanca, la zona básica sanitaria que presenta una prevalencia más alta se sitúa en La Alberca (0,17%) y la que menos en Fuenteguinaldo, con ningún caso.

Las personas con EM presentan un mayor tiempo de evolución que las otras dos enfermedades neurodegenerativas [media 9,31 ($\pm 6,80$) años].

A doença de esclerose múltipla representa 3,6% das pessoas com doenças neurodegenerativas na zona transfronteiriça, sendo a doença neurodegenerativa menos frequente. A valores geral da doença de MS é de 0,09%. Os percentuais entre homens e mulheres pouco diferem, sendo 3,3% e 3,8% respectivamente.

As pessoas desse grupo de diagnóstico têm idade de 53,8 ($\pm 13,5$) anos, sendo a média de idade das mulheres um pouco anterior (53 anos) do que dos homens (55,4 anos).

Nesta área da província de Salamanca, a área básica de saúde com maior prevalência é em La Alberca (0,17%) e a de menor em Fuenteguinaldo, sem casos.

Pessoas com EM têm um tempo de evolução maior do que as outras duas doenças neurodegenerativas [média de 9,31 ($\pm 6,80$) anos].



[Informe completo/
Relatório completo](#)

“

Las personas con EM presentan un mayor tiempo de evolución que las otras dos enfermedades neurodegenerativas [media 9,31 ($\pm 6,80$) años].

”

INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



EPIDEMIOLOGÍA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA REGIÓN DE GUARDA/ EPIDEMIOLOGIA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA NA ZONA TRANSFRONTEIRIÇA DA REGIÃO DE GUARDA

Ermelinda Marques/ Manuel Paulino/ Teresa Paiva/ Agostinha Corte

“

A proporção de mulheres é superior à dos homens, 3,7% vs 1,8%. A média de idades (\pm DP) situa-se em 51,45 (\pm 14,76) anos, apresentando os homens uma média de idade ligeiramente superior à das mulheres, 52,18 (\pm 12,67) vs 51,10 (\pm 15,73).

”

 En la Región de Guarda hay 138 personas con diagnóstico activo de EM, según la Clasificación Internacional de Atención Primaria de Salud - ICPC-2_N86, lo que representa el 5,5% de las enfermedades neurodegenerativas objeto de estudio en este proyecto. La proporción de diagnósticos activos es del 0,09%. La proporción de mujeres es superior a la de hombres, el 3,7% frente al 1,8%. La edad media (\pm DE) es de 51,45 (\pm 14,76) años, teniendo los hombres una edad media ligeramente superior a la de las mujeres, 52,18 (\pm 12,67) vs 51,10 (\pm 15,73).

La mayor proporción de diagnósticos activos de EM se da en la Unidad de Salud de la Familia “A Ribeirinha”, en Guarda (0,14%) y, con el mismo porcentaje, en la Unidad de Atención Sanitaria Personalizada (UCSP) de Vila Nova de Foz Côa; por otro lado, las Unidades de Salud con menor prevalencia son la UCSP en Figueira de Castelo Rodrigo y la UCSP en Manteigas con el mismo porcentaje (0,03%).

 Na Região da Guarda há 138 pessoas com diagnóstico ativo de EM, segundo a Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários - ICPC-2_N86, o que representa 5,5 % das doenças neurodegenerativas em estudo neste projeto. A proporção de diagnósticos ativos é de 0,09 %. A proporção de mulheres é superior à dos homens, 3,7% vs 1,8%. A média de idades (\pm DP) situa-se em 51,45 (\pm 14,76) anos, apresentando os homens uma média de idade ligeiramente superior à das mulheres, 52,18 (\pm 12,67) vs 51,10 (\pm 15,73).

A proporção de diagnósticos ativos mais elevada de EM ocorre na Unidade de Saúde Familiar “A Ribeirinha”, em Guarda (0,14%) e, com a mesma percentagem, na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) de Vila Nova de Foz Côa; por outro lado as Unidades de Saúde que apresentam a prevalência mais baixa são a UCSP de Figueira de Castelo Rodrigo e a UCSP de Manteigas com igual percentagem (0,03%).



[Informe completo/](#)
[Relatório completo](#)

INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



EPIDEMIOLOGÍA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA REGIÓN DE BRAGANÇA/ EPIDEMIOLOGIA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA NA ZONA FRONTEIRIÇA DA REGIÃO DA BRAGANÇA

*Adília da Silva Fernández/ Carlos Magalhães/ Helena Pimentel/ Justina Silvano/
Augusta Mata*

 En el 2019, había 78 personas con Esclerosis Múltiple en el distrito de Bragança, lo que representa una proporción de diagnósticos activos del 0,06%.

La mayor prevalencia de diagnósticos activos se encuentra entre los 35-59 años, con mayor representación en el grupo de 50-54 años. De forma global, hay una mayor prevalencia en las mujeres (0,07%).

La mayor proporción de diagnósticos activos de Esclerosis Múltiple se da en el municipio de Alfândega da Fé (0,12%) seguido de Carrazeda de Ansiães con 0,11%. En los municipios de Torre de Moncorvo y Vimioso, no se registraron casos en el año analizado.

 No ano de 2019 registavam-se 78 pessoas portadoras de Esclerose Múltipla no Distrito de Bragança representando uma proporção de diagnósticos ativos de 0,06%.

A maior prevalência de diagnósticos ativos situa-se entre os 35-59 anos de idade com maior representatividade no grupo dos 50-54 anos. De forma global, verifica-se uma prevalência superior no sexo feminino (0,07%).

A proporção de diagnósticos ativos mais elevada de Esclerose Múltipla ocorre no concelho de Alfândega da Fé (0,12%) seguido de Carrazeda de Ansiães com 0,11%. Nos concelhos de Torre de Moncorvo e Vimioso, não se registaram casos no ano em análise.



[Informe completo/](#)
[Relatório completo](#)

“
A proporção de diagnósticos ativos mais elevada de Esclerose Múltipla ocorre no concelho de Alfândega da Fé (0,12%) seguido de Carrazeda de Ansiães com 0,11%. Nos concelhos de Torre de Moncorvo e Vimioso, não se registaram casos no ano em análise.

INVESTIGACIÓN



NECESIDADES DE APOYO DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE EM

Marta Alonso / Isabel González Gallego / Juan Martín Rojo/ Paula Martín Sánchez

🇪🇸 Dentro del Proyecto NEUROQALYFAM que se ha llevado a cabo en la zona transfronteriza de Castilla y León, se han estudiado los recursos de servicios y apoyos que más necesitan las familias de las persona con la enfermedad de Esclerosis Múltiple y los obstáculos que se encuentran para acceder a la atención sociosanitaria.

En primer lugar, encontramos que los servicios más necesitados por las familias son la información sobre la enfermedad (60%), sobre los servicios y apoyos (55%) y sobre dónde conseguirlos (50%). Por el contrario, los menos demandados son la formación para la familia (15%) y ayuda psicológica para la familia (15%).

En cuanto a los obstáculos que más han encontrado las familias para acceder a la atención sociosanitaria, no encontramos que los servicios sanitarios no están disponibles en la zona (35%), problemas de transporte para acceder a los servicios (15%), falta de entendimiento (15%) y largos tiempos de espera (10%).

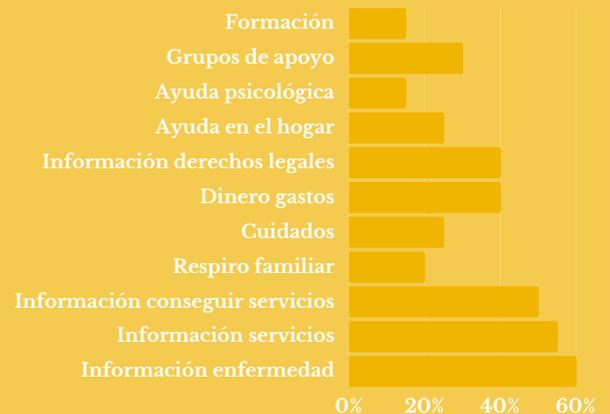
Finalmente, los resultados del análisis del grupo focal de familias de personas con enfermedad neurodegenerativa sobre los recursos reflejan quejas en relación con los siguientes aspectos.

-Excesiva burocracia y falta de empatía de los profesionales, que les impide comprender las necesidades familiares.

-Sensación de abandono por la falta de recursos, la lentitud en la atención, la falta de entendimiento de las problemáticas de las familias y la desconexión de los expertos con la familia.

-Valoración positiva de las asociaciones, donde encuentran el apoyo que necesitan para la persona con enfermedad neurodegenerativa y la familia. Ven a la persona con enfermedad neurodegenerativa contenta y activa en ellas.

NECESIDADES



OBSTÁCULOS



INVESTIGAÇÃO



NECESSIDADES DE APOIO DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇA DE EM

Marta Alonso / Isabel González Gallego / Juan Martín Rojo/ Paula Martín Sánchez



🇪🇸 No âmbito do Projeto NEUROQALYFAM, realizado na zona transfronteiriça de Castela e Leão, foram estudados os recursos de serviços e apoios de que mais necessitam as famílias das pessoas com doença de Esclerose Múltipla e os obstáculos que encontram ao acesso. assistência social à saúde.

Em primeiro lugar, constatamos que os serviços mais necessários às famílias são serviços informativos sobre a doença (60%), sobre serviços e apoios (55%) e sobre onde obtê-los (50%). Pelo contrário, os menos exigidos são serviço de formação para a família (15%) e o apoio psicológico para a família (15%).

Em relação aos obstáculos que as famílias mais encontraram para aceder aos cuidados sociais de saúde, não constatámos que não existam serviços de saúde na zona (35%), problemas de transporte para aceder aos serviços (15%), problemas de compreensão (15%) e tempos de espera extensos (10%).

Por fim, os resultados da análise do grupo focal de famílias de pessoas com doenças neurodegenerativas sobre os recursos refletem queixas em relação aos seguintes aspectos.

- Excesso de burocracia e falta de empatia dos profissionais, o que os impede de compreender as necessidades familiares.

- Sensação de abandono pela falta de recursos, pela lentidão no atendimento, pela incompreensão dos problemas das famílias e pelo desligamento dos especialistas com a família.

- Avaliação positiva das associações, onde encontram o apoio de que necessitam para a pessoa com doença neurodegenerativa e família. Eles vêm a pessoa com doença neurodegenerativa feliz e ativa neles.



Interpsiquis 2021

XXII Congreso Virtual Internacional de
Psiquiatría, Psicología y Salud Mental

PARTICIPACIÓN EN CONGRESOS/ PARTICIPAÇÃO EM CONGRESSOS

INTERPSIQUIS 2021



- Análisis de los servicios de apoyo a las familias con enfermedad neurodegenerativa en la cartera de servicios públicos / Análise de serviços de apoio a famílias com doenças neurodegenerativas no portfólio de serviços públicos - Yurrebaso, A., Picado-Valverde, E., Orgaz, B., Montes- López, E, Del Álamo-Gómez, N. y Grupo Neuroqualyfam
- Enfermedades neurodegenerativas: apoyo y recursos en los distritos de Bragança y Guarda / Doenças neurodegenerativas: apoios e recursos nos distritos de Bragança e Guarda - Adília Fernandes, Carlos Pires Magalhães; Maria Augusta Mata; Maria Helena Pimentel; Maria Silvano; Helena Rebelo
- Implicación de la normativa y otros instrumentos en las familias con enfermedad neurodegenerativa en España y Castilla y León / Implicação dos regulamentos e outros instrumentos em famílias com doenças neurodegenerativas na Espanha e em Castela e Leão - Picado, E., Yurrebaso, A., Ordaz, B., Del Álamo, N. Montes, E. y Grupo Neuroqualyfam
- Innovación pública en el ámbito sociosanitario de la gestión local / Inovação pública no campo social e da saúde da gestão local - Lucrecia González Jiménez



[Congreso completo/](#)
[Congresso completo](#)

OTROS CONGRESOS / OUTROS CONGRESSOS

CATÁLOGOS	INFORMES	ARTÍCULOS	CONGRESOS
AAIC 2021: ALZHEIMER'S ASSOCIATION INTERNATIONAL CONFERENCE			+
INTERPSIQUIS 2021 - XXII CONGRESO VIRTUAL INTERNACIONAL DE PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA Y SALUD MENTAL			+
ALZHEIMER'S ASSOCIATION INTERNATIONAL CONFERENCE 2020			+
20TH IPA INTERNATIONAL CONGRESS			+
3º r RACS 2020			+
I CONGRESO INTERNACIONAL SILVER ECONOMY			+





Caracterización de la Persona con Enfermedad Neurodegenerativa en una Región del Interior de Portugal

Manuel Paulino^{1,2}, Ermelinda Marques^{1,2}, Agostinha Corte^{1,2}, Teresa Paiva^{1,2}, Grupo NeuroQualyfam
¹Instituto Politécnico de Guarda, ²Unidade de Investigação para o Desenvolvimento do Interior



INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Las enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer, de Parkinson y la Esclerosis Múltiple, se encuentran entre las principales causas de pérdida de años de vida saludable y ejercen una gran presión sobre los sistemas de salud pública. Este estudio es la primera etapa de un estudio más amplio sobre la calidad de vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias, en el ámbito del Proyecto Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida Familiar - Código: 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E.

Objetivo: Identificar y caracterizar las personas con Demencia, Parkinsonismo y Esclerosis Múltiple en una región del interior de Portugal.

METODOLOGIA

Tipo de Estudio: Epidemiológico, descriptivo y transversal de personas con diagnóstico activo de Demencia, Esclerosis Múltiple y Parkinsonismo.

Población y muestra: De 150.329 usuarios en las Unidades de Salud estudiadas se identificó una muestra de 2500 personas con diagnóstico activo.

Recogida de datos: Los datos fueron proporcionados por los servicios de salud de la Región, se refieren al año 2020 y no permiten rastrear a ninguna de las personas. Se utilizó la Clasificación Internacional de Atención Primaria de la Salud – ICPC-2.

Tratamiento estadístico de los datos: Los datos se han codificado en el programa informático SPSS 25.0 y se analizaron mediante estadísticas descriptivas (medidas de centralización e de dispersión) e inferenciales (Chi-cuadrado e prueba t-student).

RESULTADOS

Gráfico 1 – Enfermedades neurodegenerativas (n= 2500)

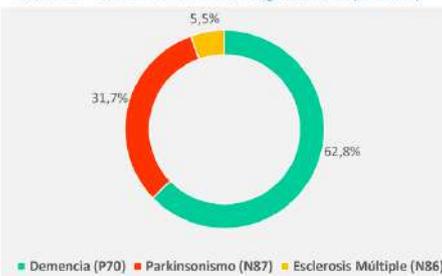
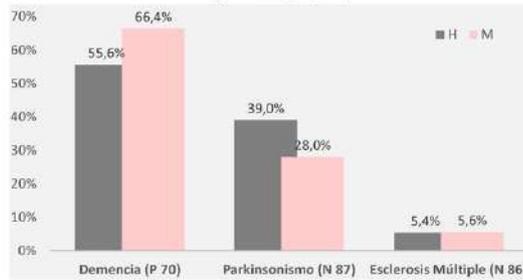


Gráfico 2 - Distribución porcentual hombre/mujer según grupos diagnósticos (p<0,001).



La razón Mujer/Hombre es 1,97 (1659/841), lo que significa que por cada 100 hombres con enfermedad neurodegenerativa en la región estudiada existen 197 mujeres con estas enfermedades, 66% vs. 34%.

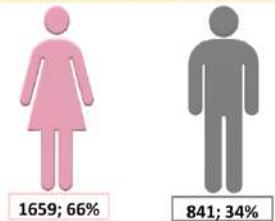


Gráfico 3 - Medias de edad en hombres/mujeres según grupos diagnósticos.

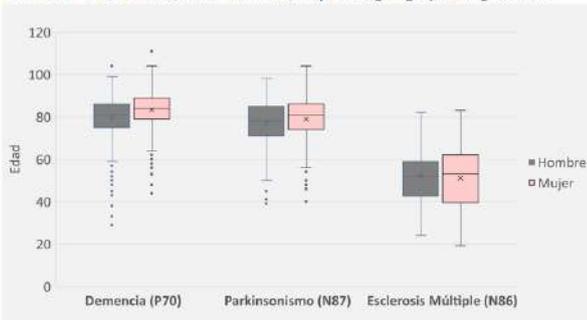


Tabla 1 - Patrones o modelos de comportamiento de las enfermedades neurodegenerativas.

		Demencia (P70)	Parkinsonismo (N87)	Esclerosis Múltiple (N86)	Valor-p
Personas afectadas (n, %)		1570 (62,8%)	792 (31,7%)	138 (5,5%)	p<0,001
Prevalencia (%)		1,04%	0,53%	0,09%	
Sexo	Mujer (N1=1659)	1102 (66,4%)	464 (28,0%)	93 (5,6%)	p<0,001
	Hombre (N2= 841)	468 (55,6%)	328 (39,0%)	45 (5,4%)	
Edad (media ± DT)		82,13 (± 9,08)	77,99 (± 10,01)	51,45 (± 14,76)	p<0,001

CONCLUSIONES

La identificación y caracterización de las personas con enfermedades neurodegenerativas en la región donde se realizó el estudio permitió conocer la magnitud del problema y apoyará el estudio sobre la calidad de vida de estas personas y sus familias, para que sea posible implementar estrategias más específicas y dirigidas a la población en estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer Europe (2019). Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. Acedido en febrero 20, 2021, en: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>.
- Global Burden of Disease Study (2019). Acedido en febrero 20, 2021, en: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>
- MS International Federation (2020). Acedido en febrero 20, 2021, en: <https://www.atlasofms.org/map/portugal/epidemiology/number-of-people-with-ms>



NOTICIAS/NOTÍCIAS

ACCEDE A TODOS LOS BOLETINES DE NEUROQUALYFAM / ACEDE A TODOS OS BOLETINS DE NEUROQUALYFAM



SUSCRÍBETE A NUESTRO CANAL DE YOUTUBE / SUBSCREVE O NOSSO CANAL DE YOUTUBE

POCTEP: 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E
4 suscriptores

NEUROQUALYFAM - Presentación
20 visualizaciones · hace 4 meses

NEUROQUALYFAM tiene como objetivo reforzar la cooperación entre las instituciones responsables de la investigación y atención a las enfermedades neurodegenerativas en Castilla y León y el Norte y Centro de Portugal, mejorar los resultados de calidad de vida familiar, y optimizar los recursos de apoyo y de asistencia de las familias cuidadoras de pacientes con alzheimer, parkinson o esclerosis múltiple.

Subidas ▶ REPRODUCIR TODO

- The perception of professionals in the socio...
2 visualizaciones · hace 1 semana
- Domains and dimensions of Family Quality of Life amo...
13 visualizaciones · hace 1 mes
- Perceived needs and support services of familie...
11 visualizaciones · hace 1 mes
- Epidemiological impact of Alzheimer's disease...
26 visualizaciones · hace 1 mes
- NEUROQUALYFAM - Presentación
20 visualizaciones · hace 4 meses
- NEUROQUALYFAM (Español)
50 visualizaciones · hace 6 meses

REPOSITORIO/REPOSITÓRIO GREDOS



ACCEDE A NUESTRO REPOSITORIO A TRAVÉS DE GREDOS / ACCEDE A NOSSO REPOSITÓRIO ATRAVÉS DE GREDOS



Repositorio Documental

GREDOS 

NEW

Escala de Calidad de Vida Familiar. Personas con enfermedades neurodegenerativas

Badia Corbella, Marta; Orgaz Baz, María Begoña; Vicario Molina, Isabel; González Ortega, Eva; Gómez-Vela, María; Aza Hernández, Alba; NEUROQUALYFAM group (2021-04)
Documento de trabajo/Trabajo de investigación

Escala de Qualidade de Vida Familiar. Pessoas portadoras de doenças neurodegenerativas

Paiva, Teresa; Marques, Ermelinda; Paulino, Manuel; Corte, Agostinha; NEUROQUALYFAM group (2021-04)
Documento de trabajo/Trabajo de investigación



AULA DE PACIENTES - SACYL

Recursos audiovisuales / Recursos audiovisuais

El Aula de Pacientes de Castilla y León es un espacio de participación que, a través de información objetiva y veraz, se orienta a promover estilos de vida saludables, prevenir la enfermedad y apoyar a los pacientes crónicos en el cuidado de su propia salud.

En el apartado de [Vídeos del Aula de Pacientes](#), podemos encontrar información de gran utilidad relacionada con las enfermedades neurodegenerativas.

También puedes acceder a la información a través del canal de Youtube Aula de Paciente CyL.

<https://www.youtube.com/user/AuladePacientes/>

A Aula do Pacientes Castilla y León é um espaço de participação que, por meio de informações objetivas e verdadeiras, tem como objetivo a promoção de estilos de vida saudáveis, a prevenção de doenças e o apoio a pacientes crónicos no cuidado de sua saúde.

Na seção [Vídeos da Sala de Aula do Paciente](#), podemos encontrar informações muito úteis relacionadas às doenças neurodegenerativas.

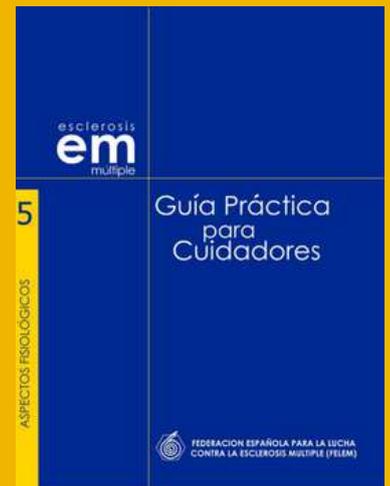
Também podem aceder às informações por meio do canal Aula de Paciente CyL no YouTube.

<https://www.youtube.com/user/AuladePacientes/>



OTROS RECURSOS/OUTROS RECURSOS

[Manual del cuidador de Esclerosis Múltiple / Manual do cuidador de Esclerose Múltipla](#)



SERVICIOS DESTACADOS/SERVIÇOS EM DESTAQUE

[Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla](#)





ENTREVISTA CON LETICIA PEDRAZ DIRECTORA ASDEM SALAMANCA

Juan Martín Rojo/ Marta Alonso

🇪🇸 Nos gustaría que nos relate un poco su relación con la enfermedad de esclerosis múltiple y su trayecto hasta la dirección de la asociación; también, si lo desea, puede relatarnos brevemente los objetivos principales de la misma.

Mi nombre es Leticia Pedraz, soy la directora de ASDEM desde el 2018, aunque llevo trabajando en la entidad desde el 2015. Mi trayectoria profesional se vincula a ASDEM primero como responsable del servicio de vivienda, puesto en marcha en abril del 2015 con un modelo innovador de vida independiente para personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas. Este servicio permite apoyar a un total de 20 personas en el desarrollo de su proyecto de vida bajo una perspectiva inclusiva e innovadora, centrada en la implementación de nuevas tecnologías y productos de apoyo que potencian la autonomía de las personas.

ASDEM es una entidad de apoyo a afectados por EM y sus familias que nace en 1995 con el objetivo de velar por los derechos de este colectivo, sensibilizar a la sociedad respecto a la enfermedad y potenciar la calidad de vida de todos sus asociados mediante el desarrollo de proyectos y la prestación de servicios.

Actualmente apoyamos a un total de 171 personas en la provincia de Salamanca, la mayoría de ellos afectados por EM, de los que un 66% son mujeres, un 27% usuarios habituales de nuestros servicios y con una media de edad de 54 años.

¿Cuáles son las dificultades particulares y características de esta enfermedad? ¿En qué aspectos se diferencia la esclerosis múltiple de otras enfermedades neurodegenerativas?

La EM afecta en España a un total de 50.000 personas, en Europa a 500.000 y en el mundo a 3.000.000. Su diagnóstico acontece generalmente en edades jóvenes (en torno a los 30 años), afectando mayoritariamente a mujeres (2 de cada 3).

El desconocimiento de la enfermedad provoca su vinculación con ideas catastróficas y exageradas como la discapacidad física grave o incluso la muerte, pero la realidad es que en la actualidad existen multitud de tratamientos que permiten interferir en la evolución de la enfermedad, limitando el impacto sobre la autonomía de los afectados. A pesar de ello se trata de una enfermedad crónica y degenerativa, con diferentes formas

evolutivas que impacta significativamente en la calidad de vida de los afectados y sus familias.

A destacar la incertidumbre sobre la evolución (no saber/poder prever el transcurso de la enfermedad) y la variabilidad/invisibilidad de los síntomas (motores, sensitivos, visuales, cognitivos...). Estos dos factores convierten a la EM en una enfermedad variable e imprevisible con importantes connotaciones sociales negativas (algunos síntomas no pueden ser bien medidos ni expresados, como la fatiga, la depresión o el deterioro cognitivo).

¿Qué impacto diría que tiene la labor de cuidado en su salud? ¿Y sobre las relaciones y la estructura familiar?

Las familias de personas con EM se enfrentan a una enfermedad crónica que afecta a personas jóvenes, en los que la esperanza de vida no se ve significativamente acortada. Esto implica la reprogramación del proyecto de vida, atendiendo a las nuevas circunstancias, y teniendo en cuenta que entre las posibilidades se encontrarán ingresos clínicos, complicaciones, discapacidad... Todo ello tendrá sin duda un gran impacto en

el cuidador y la estructura familiar.

Casi un 90% de personas con EM refiere sentirse apoyado por su familia frente a otras opciones como los amigos. Es innegable el peso que recaerá sobre las familias, que en muchos casos redefinirán sus roles, incorporando facetas de cuidador, que no siempre serán fáciles de compatibilizar con sus competencias laborales y sociales.

La falta de reconocimiento social del papel de cuidador es clave. Sólo un 6'2% de los pacientes con EM cree que se tienen en cuenta y se evalúan las necesidades de los familiares y cuidadores no remunerados de los afectados por EM. Impulsar proyectos de apoyo a esta figura, que generen servicios de apoyo y contribuyan a la estabilidad y la recuperación de la calidad de vida familiar deben ser objetivos de cualquier política social y entendidos como prioridad por parte de las asociaciones de apoyo a pacientes con EM.

¿De qué manera se apoya de forma general, a los enfermos y sus familias desde la asociación?

ASDEM presta servicios individualizados a cualquier persona/familia con EM o enfermedad neurodegenerativa del que recibe una petición. No obstante, en la actualidad nos centramos en 4 servicios principalmente:

Servicio de promoción de autonomía personal, a través del que las personas reciben apoyos rehabilitadores que promueven su autonomía y nivel de independencia físico, cognitivo y social (logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, estimulación cognitiva, psicología).

Servicio de vivienda: ya mencionado anteriormente, apoya a 20 personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas.

Servicio de apoyo a familias: que promueve el apoyo a la figura del cuidador, acompaña en la gestión administrativa de la enfermedad (dependencia, discapacidad, prestaciones sociales...), e interviene reforzando los recursos de los afectados y sus familias a través de formación.

Dinamización y voluntariado, enfocado en la sensibilización y formación social sobre la enfermedad, el liderazgo de campañas y actividades de difusión y la gestión de actividades de voluntariado y participación social.

¿Contáis con ayudas específicas según el grado de progresión de la enfermedad?

Las personas con EM diagnosticada tiene acceso al sistema público de prestaciones contemplado por la Ley de la Dependencia en función del grado de afectación física/cognitiva de la patología.

ASDEM acompaña desde su servicio de apoyo a familias en la gestión de todos los trámites necesarios para la solicitud y formalización del reconocimiento del grado de dependencia y de todos los recursos vinculados a ello.

Existen también ayudas vinculadas a proyectos locales y/o autonómicos que gestionamos junto a los afectados.

¿Cuáles diríais que son las principales demandas de servicios que estas poseen?

Los cuidadores precisan un reconcomiendo social específico que puntualice sus necesidades en base a la particularidad de la enfermedad.

Sin duda el apoyo económico es fundamental en perfiles que ven afectada su faceta profesional, pero no hay que olvidar el peso emocional y psicológico al que se enfrentan estas figuras.

Necesitan proyectos específicos que acompañen a las familias en la redefinición de roles, la gestión de emociones, la anticipación de necesidades y la descarga periódica de competencias de cuidado.

¿Por qué surge vuestra asociación? ¿Sentíais que había alguna carencia en los servicios existentes destinados a personas con esclerosis múltiple, particularmente los estatales? ¿Consideráis que dichos servicios estatales han mejorado a día de hoy? ¿Cuáles son sus fortalezas y debilidades?

ASDEM nació como iniciativa de un grupo de afectados y sus familias en 1995, cuando apenas se habían iniciado desarrollo de la investigación y los avances farmacológicos sobre la EM. La enfermedad era altamente incapacitante y el impacto que tenía sobre las personas y sus familias devastador.

La necesidad de reivindicar las necesidades de un colectivo con tantas particularidades, su calidad de vida y la prestación de servicios especializados impulsó la creación de ASDEM y de muchas otras entidades a nivel autonómico y estatal.

Actualmente la evolución médico/farmacológica posibilita no sólo un tratamiento más eficaz del curso de la enfermedad, sino un diagnóstico más temprano. Ambos factores son decisivos en el impacto que la enfermedad tendrá en los pacientes y en su calidad de vida.

La relación médico/paciente ha evolucionado muy positivamente en estos 25 años. Permitiendo que los pacientes con EM sean más conscientes y conocedores de su patología y más responsables y competentes en la toma de decisiones.

Sin embargo, la variabilidad evolutiva y

sintomática de la enfermedad hace que representemos a un colectivo diverso, con necesidades diversas, que precisan de una exquisita individualización en los apoyos. A pesar de ello, es fundamental que algunas medidas mínimas y comunes sean acordadas, como el reconocimiento del 33% de minusvalía al diagnóstico de la enfermedad.

¿Consideráis que la gente está suficientemente sensibilizada con esta enfermedad? ¿Cuál creéis que es el mensaje principal que se debería dar a la sociedad en general y a la clase política en particular respecto a la enfermedad de la esclerosis múltiple?

Lamentablemente la evolución de la enfermedad y los avances médicos y farmacológicos mencionados anteriormente no han sido todavía acompañados con nuestra evolución social.

Existen muchos falsos mitos vinculados a la enfermedad, en parte por esta rápida evolución de los últimos años, como su asociación a la mortalidad, el uso de silla de ruedas, la discapacidad física grave...

El perfil de paciente de EM actual nada tiene que ver con el de hace 25 años, y tenemos una responsabilidad social de acercamiento, reconocimiento y sensibilidad con esta realidad.

El empoderamiento de los pacientes y sus familias será clave en los próximos años, porque les convertirán en palancas de cambio y actores sociales que impulsen el conocimiento y reconocimiento de la enfermedad, y de sus propias necesidades.



C/ Corregidor Caballero Llanas 9-13
37005
Salamanca
923.240.101

www.asdem.org info@asdem.org
@AsociaciónSalmantinaDeEsclerosisMúltiple
@amigosdeASDEM

**AS
DEM**

ASOCIACIÓN SALMANTINA
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE




asdem entidad de referencia

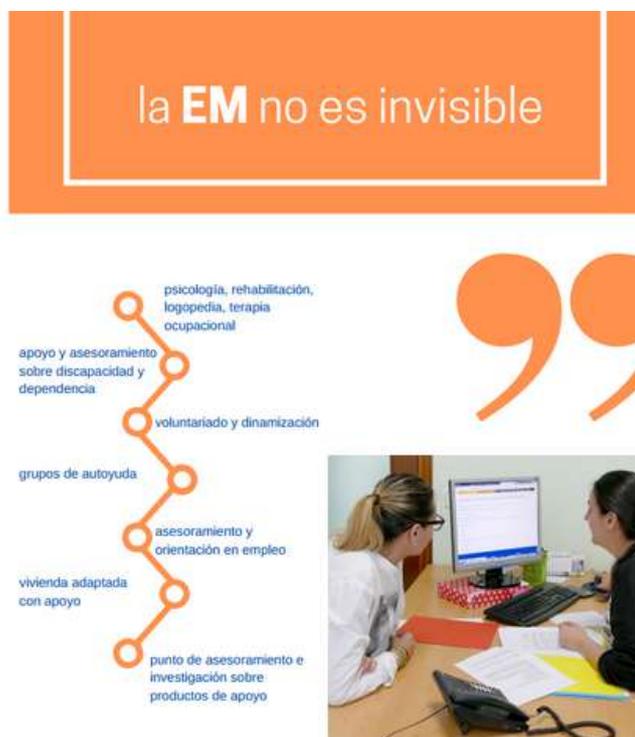
ASDEM nació en Salamanca en el año '94 junto a los afectados de esclerosis múltiple y sus familias. Más de 25 años de experiencia al servicio de un proyecto por y para este colectivo.

Trabajamos por la **inclusión y la igualdad** de derechos de las personas con esclerosis múltiple y sus familias

Impulsamos proyectos que contribuyan a mejorar la **calidad de vida** de nuestros socios

Representamos, defendemos y difundimos la realidad de quienes sufren esclerosis múltiple y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso

Cuenta con nosotros si acaban de diagnosticarte EM o si necesitas asesoramiento o información en relación a tu enfermedad.



la **EM** no es invisible

- psicología, rehabilitación, logopedia, terapia ocupacional
- apoyo y asesoramiento sobre discapacidad y dependencia
- voluntariado y dinamización
- grupos de autoyuda
- asesoramiento y orientación en empleo
- vivienda adaptada con apoyo
- punto de asesoramiento e investigación sobre productos de apoyo




BREVES

#NEUROQUALYFAM



Seguimos con los vídeos sobre #alimentacionsaludable frente a la #EsclerosisMúltiple; ahora con hincapié en síntomas.

#Fatiga, #incontinencia urinaria, estreñimiento... pueden mejorarse en intensidad con una #alimentación adecuada.

#EMFORMA #bienestar



"Rendirse no es una opción" - Reportaje de 7TV Región de Murcia youtu.be/JEz_N3BsTEc

#EsclerosisMúltiple
#EscleroseMúltipla
#Neuroqualyfam



A SPEM vai dinamizar um programa de formações online com o objetivo de fornecer ferramentas e competências às pessoas portadoras de doenças neurológicas, para uma inclusão socio-ocupacional digna. 💪

📅 De 12 de outubro a 11 de novembro, venha desafiar-se!



📌 Hoje assinalamos o Dia Mundial da Esclerose Múltipla

O nosso professor e neurologista @joaojcerqueira explica-nos o que é esta doença e o trabalho que tem sido feito na Escola de Medicina para melhorar a vida das cerca de 8.000 pessoas com Esclerose Múltipla em Portugal 🇵🇹



De momento, la tercera vacuna la recibirán los trasplantados, los enfermos con linfoma y los afectados por esclerosis múltiple



Estos son los grupos que recibirán la tercera dosis de la vacuna: trasplantados, con ... eldiario.es



📌 La #esclerosis múltiple tiene síntomas dispares que afectan de forma diferente a cada persona
👉 Seguimos divulgando nuestra realidad para que se entienda, las dificultades a las que nos enfrentamos y necesidades

#mieminvisible
#diamundialesclerosismultiple
#diamundialEM

Los síntomas de la **esclerosis múltiple** pueden variar mucho.
Un día, me siento incapaz de continuar con mi vida diaria por el **dolor**, la **fatiga** y la **debilidad** de mi cuerpo.
Al día siguiente, puede que tenga energía para seguir.
La **invisibilidad** de algunos síntomas y la **forma repentina** que afectan a una persona con EM dificulta que otros entiendan y comprendan la enfermedad.

Interreg España - Portugal
Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



Coordina: UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
Coordenação:



ENTREVISTA COM LETICIA PEDRAZ DIRECTORA ASDEM SALAMANCA

Juan Martín Rojo/ Marta Alonso

Gostaríamos que nos contasse um pouco sobre a sua relação com a doença da esclerose múltipla e o seu percurso até à Direção da Associação; Além disso, se desejar, pode relatar brevemente os seus principais objetivos.

O meu nome é Leticia Pedraz, sou diretora da ASDEM desde 2018, apesar de estar a trabalhar na entidade desde 2015. A minha carreira profissional está ligada à ASDEM primeiro como responsável pelo serviço de habitação, lançado em abril de 2015 com um modelo inovador de vida independente para pessoas com EM e outras doenças neurodegenerativas. Este serviço permite apoiar um total de 20 pessoas no desenvolvimento do seu projeto de vida numa perspetiva inclusiva e inovadora, focada na implementação de novas tecnologias e produtos de apoio que potenciam a autonomia das pessoas.

A ASDEM é uma entidade de apoio às pessoas afetadas pelos Estados-Membros e suas famílias que nasceu em 1995 com o objetivo de garantir os direitos deste grupo, sensibilizar a sociedade para a doença e melhorar a qualidade de vida de todos os seus associados através do desenvolvimento de projetos e da prestação de serviços.

Atualmente apoiamos um total de 171 pessoas na província de Salamanca, a maioria delas afetadas pela EmS, das quais 66% são mulheres, 27% utentes regulares dos nossos serviços e com uma idade média de 54 anos.

Quais são as dificuldades e características particulares desta doença? De que forma a esclerose múltipla é diferente de outras doenças neurodegenerativas?

A Esclerose Múltipla afeta um total de 50.000 pessoas em Espanha, 500.000 na Europa e 3.000.000 no mundo. O seu diagnóstico ocorre geralmente em idades jovens (cerca de 30 anos), afetando principalmente mulheres (2 em 3).

A ignorância da doença causa a sua ligação com ideias catastróficas e exageradas, como a incapacidade física grave ou mesmo a morte, mas a realidade é que existem atualmente muitos tratamentos que permitem interferir com a evolução da doença, limitando o impacto na autonomia das pessoas afetadas. Apesar disso, é uma doença crónica e degenerativa, com diferentes formas evolutivas que impactam significativamente a

qualidade de vida das pessoas afetadas e das suas famílias.

Destacar a incerteza sobre a evolução (não saber/ser capaz de prever o curso da doença) e a variabilidade/invisibilidade dos sintomas (motor, sensível, visual, cognitivo...). Estes dois fatores fazem da Esclerose Múltipla uma doença variável e imprevisível com conotações sociais negativas importantes (alguns sintomas não podem ser bem medidos ou expressos, tais como fadiga, depressão ou declínio cognitivo).

Que impacto tem o cuidador na sua saúde, nas relações e na estrutura familiar?

As famílias de pessoas com Esclerose Múltipla enfrentam uma doença crónica que afeta os jovens, em que a esperança de vida não é significativamente reduzida. Isto implica a reprogramação do projeto de vida, tendo em conta as novas circunstâncias, e tendo em conta que entre as possibilidades estarão admissões clínicas, complicações, incapacidade... Tudo isto terá, sem dúvida, um grande impacto no cuidador e na estrutura familiar.

Quase 90% das pessoas com Esclerose Múltipla reportam sentir-se apoiadas pela sua família em comparação com outras opções, como amigos. É inegável o fardo que recai sobre as famílias, que em muitos casos redefinirão os seus papéis, incorporando facetas de cuidador, que nem sempre serão fáceis de conciliar com o seu trabalho e competências sociais.

A falta de reconhecimento social do papel do cuidador é fundamental. Apenas 6,2% dos doentes em Esclerose Múltipla acreditam que as necessidades dos familiares não remunerados e dos cuidadores das pessoas afetadas pela EM são tidas em conta e avaliadas. Promover projetos de apoio a este valor, que gerem serviços de apoio e contribuam para a estabilidade e recuperação da qualidade de vida familiar devem ser objetivos de qualquer política social e entendidos como uma prioridade pelas associações de apoio aos doentes com EM.

Como é que a associação geralmente apoia os doentes e as suas famílias?

A ASDEM presta serviços individualizados a qualquer pessoa/família com Esclerose Múltipla ou doença neurodegenerativa de quem recebe um pedido. No entanto, atualmente focamo-nos em 4 principais serviços:

Serviço de promoção da autonomia pessoal, através do qual as pessoas recebem apoios de reabilitação que promovem a sua autonomia e nível de independência física, cognitiva e social (terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia, estimulação cognitiva, psicologia).

Serviço de habitação: já mencionado acima, apoia 20 pessoas com Esclerose Múltipla e outras doenças neurodegenerativas.

Serviço de apoio à família: que promove o apoio à figura do cuidador,

acompanha a gestão administrativa da doença (dependência, deficiência, prestações sociais...), e intervém através do reforço dos recursos das pessoas afetadas e das suas famílias através da formação.

Dinamização e voluntariado, focados na sensibilização e formação social sobre a doença, na liderança de campanhas e atividades de divulgação e na gestão de atividades de voluntariado e participação social.

Tem ajudas específicas de acordo com o grau de progressão da doença?

As pessoas com Esclerose Múltipla diagnosticada têm acesso ao sistema de utilidade pública contemplada pela Lei da Dependência, dependendo do grau de deficiência física/cognitiva da patologia.

A ASDEM acompanha o seu serviço de apoio às famílias na gestão de todos os procedimentos necessários para a aplicação e formalização do reconhecimento do grau de dependência e de todos os recursos que lhe estão associados.

Há também bolsas ligadas a projetos locais e/ou regionais que gerimos em conjunto com os afetados.

Quais seriam as principais exigências de serviços que têm?

Os cuidadores precisam de um reconhecimento social específico de que apontar as suas necessidades com base na particularidade da doença.

Sem dúvida, o apoio financeiro é essencial nos perfis que são afetados pela sua faceta profissional, mas não devemos esquecer o peso emocional e psicológico que estes números enfrentam.

Necessitam de projetos específicos que acompanhem as famílias na redefinição

de funções, na gestão das emoções, na antecipação das necessidades e na quitação periódica das competências de cuidados.

Sentiu que havia falta nos serviços existentes para pessoas com esclerose múltipla, particularmente os do Estado? Considera que estes serviços do Estado melhoraram hoje? Quais são os seus pontos fortes e fracos?

A ASDEM nasceu como uma iniciativa de um grupo de pessoas afetadas e suas famílias em 1995, quando o desenvolvimento da investigação e dos avanços farmacológicos sobre os Estados-Membros tinha acabado de começar. A doença foi altamente incapacitante e o impacto que teve nos indivíduos e nas suas famílias foi devastador.

A necessidade de reivindicar as necessidades de um grupo com tantas particularidades, a sua qualidade de vida e a prestação de serviços especializados levaram à criação da ASDEM e de muitas outras entidades a nível regional e estatal.

Atualmente, a evolução médica/farmacológica permite não só um tratamento mais eficaz do curso da doença, mas um diagnóstico precoce. Ambos os fatores são decisivos no impacto que a doença terá nos pacientes e na sua qualidade de vida.

A relação médico/paciente evoluiu muito positivamente nestes 25 anos. Permitir que os doentes em Esclerose Múltipla sejam mais conscientes e conhecedores da sua patologia e mais responsáveis e competentes na tomada de decisões.

No entanto, a variabilidade evolutiva e sintomática da doença faz-nos representar um grupo diversificado, com diversas necessidades, que requerem uma individualização requintada nos suportes. Apesar disso, é

essencial que sejam acordadas algumas medidas mínimas e comuns, como o reconhecimento de 33% da incapacidade no diagnóstico da doença.

Considera que as pessoas estão suficientemente sensibilizadas para esta doença? Qual é a principal mensagem que deve ser dada à sociedade em geral e à classe política em particular no que diz respeito à doença da esclerose múltipla?

Infelizmente, a evolução da doença e os avanços médicos e farmacológicos acima mencionados ainda não estão em conjuntura com a nossa evolução social.

Existem muitos mitos falsos ligados à doença, em parte devido a esta rápida evolução dos últimos anos, como a sua associação com a mortalidade, o uso de cadeiras de rodas, a grave incapacidade física...

O perfil dos doentes em Esclerose Múltipla hoje em dia nada tem a ver com o de há 25 anos, e temos uma responsabilidade social de abordagem, reconhecimento e sensibilidade a esta realidade.

A capacitação dos doentes e das suas famílias será fundamental nos próximos anos, porque se tornarão alavancas de mudança e de atores sociais que promovem o conhecimento e o reconhecimento da doença, e das suas próprias necessidades.

C/ Corregidor Caballero Llanas 9-13
37005
Salamanca
923.240.101

www.asdem.org info@asdem.org
@AsociaciónSalmantinaDeEsclerosisMúltiple
@amigosdeASDEM

**AS
DEM**

ASOCIACIÓN SALMANTINA
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Asociación Salmantina De Esclerosis Múltiple

asdem entidad de referencia

ASDEM nació en Salamanca en el año '94 junto a los afectados de esclerosis múltiple y sus familias. Más de 25 años de experiencia al servicio de un proyecto por y para este colectivo.

Trabajamos por la **inclusión y la igualdad** de derechos de las personas con esclerosis múltiple y sus familias

Impulsamos proyectos que contribuyan a mejorar la **calidad de vida** de nuestros socios

Representamos, defendemos y difundimos la realidad de quienes sufren esclerosis múltiple y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso

Cuenta con nosotros si acaban de diagnosticarte EM o si necesitas asesoramiento o información en relación a tu enfermedad.

la **EM** no es invisible

- psicología, rehabilitación, logopedia, terapia ocupacional
- apoyo y asesoramiento sobre discapacidad y dependencia
- voluntariado y dinamización
- grupos de autoyuda
- asesoramiento y orientación en empleo
- vivienda adaptada con apoyo
- punto de asesoramiento e investigación sobre productos de apoyo



SUSCRÍBETE A NUESTRO NEWSLETTER/ ASSINE A NOSSA NEWSLETTER

NEUROQUALYFAM: enfermedades neurodegenerativas y calidad de vida familiar/
doenças neurodegenerativas e qualidade de vida familiar



www.neuroqualyfam.usal.es

<http://bit.ly/2NbbF1C>

NEUROQUALYFAM - 2021



Coordina:  **VNIVERSIDAD
B SALAMANCA**

Coordenação:



NEUROQUALYFAM

CÓDIGO: 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E

TÍTULO: Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida Familiar

CONVOCATORIA: Segunda

ÁREA DE COOPERACIÓN PLURIRREGIONAL: Castilla y León, Centro y Norte de Portugal

EJE: Crecimiento inteligente a través de una cooperación transfronteriza para el impulso de la innovación



Interreg
España - Portugal

Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



UNIÓN EUROPEA
UNIÃO EUROPEIA



NEUROQUALYFAM

Este proyecto ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) a través del programa INTERREG V-A España - Portugal (POCTEP) 2014 - 2020

Este projeto foi cofinanciado pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) de através do programa INTERREG V-A Espanha -Portugal (POCTEP) 2014-2020