



ATENCIÓN INTEGRAL A
PACIENTES Y FAMILIARES
AFECTADOS POR
MIASTENIA GRAVIS

Memoria de actividades

2021

RESUMEN GENERAL DE LA SITUACIÓN:

Tras este año aún con la Pandemia sanitaria por Covid-19 y sus variantes, las personas que padecen Miastenia Gravis han visto cómo su enfermedad se veía perjudicada, precisando muchos de nuestras personas socias ingresos hospitalarios. Principalmente, los motivos de dichos ingresos eran la afectación pulmonar tras ser contagiados por Covid-19, la alteración de su sistema inmunológico ya de por sí deficitario con la Miastenia, con lo que se abría camino en su organismo a todo tipo de infecciones y otras enfermedades, provocando ingresos hospitalarios para estabilizar su salud. Además, muchas personas han visto cómo volvían a padecer signos de crisis de Miastenia: caída de párpados, dificultades para la movilidad muscular de su cuerpo, aumento de fatiga que precisaban reposo en cama, alteraciones en su salud mental ya que los períodos de confinamiento les impedía socializar y recaían en enfermedades previas de índole mental...

Ya en su momento, en el proyecto presentado a la Consejería de Salud del principado de Asturias para el año 2021, en el apartado de *Fundamentación del Proyecto* se explicaba que:

"La enfermedad afecta a la vida cotidiana de las personas que la padecen. Tras muchos años de trabajo con pacientes afectados por Miastenia Gravis desde nuestra entidad, hemos visto la necesidad de ampliar nuestra intervención y nuestros servicios para hacer una atención integral a todos/as ellos/ellas: atención psicológica y atención social, terapia rehabilitadora

física y funcional (fisioterapeuta, logopeda, nutricionista, médicos especialistas...). ”

Pues bien, no nos equivocábamos ya que fue un pilar importante en la vida diaria de las personas que forman parte de nuestra entidad todo el **servicio psicológico individual y grupal** prestado tanto a las personas directamente afectadas, como a sus familiares. La línea telefónica ha sido en muchos de los casos una vía imprescindible para mantener el contacto con muchas de estas personas.

Además con el **área social**, se cubrieron muchas de las necesidades que se generaron en las personas tanto en el ámbito económico, como en el social, laboral, familiar, etc. No sólo necesidad de prestaciones económicas, sino que muchas personas asociadas precisaron derivación a otras entidades para gestionar una revisión de su grado de discapacidad, de dependencia, solicitud de tarjetas de aparcamiento para personas con movilidad reducida, adaptación de su hogar... toda esta información y gestión en su caso, fue facilitada por nuestra Trabajadora Social. También ha servido para dejar una evidencia: nuestras personas asociadas apenas conocen o usan la informática en sus vidas, limitando el acceso a muchos recursos que tenían restringido el acceso personal y siendo todo vía telemática.

La **rehabilitación on Line** y presencial ha servido para mejorar el día a día de las personas y mejorar su calidad de vida, o al menos que se mantenga en las mismas condiciones ya que al limitar las salidas y paseos al exterior, su movilidad se vio perjudicada.

Las **acciones de terapias en el exterior, culturales, saludables y sociales** fue toda una novedad en este programa asociativo y todo un acierto. Nos habíamos marcado un objetivo: se pretendía normalizar la vida de todas las personas asociadas y sus familiares, y

mostrarles a los Asturianos que vivir con Miastenia no tiene por qué ser *"el fin de la vida normal"*.

Podemos decir, con orgullo, que las **salidas culturales** desarrolladas entre ola y ola de Covid-19, han servido para estimular a todas aquellas personas que han participado. Ha servido para dar a conocer, allá donde se iba, qué es la miastenia y ponerle rostro a las personas afectadas, demostrando a la sociedad asturiana que con adaptaciones y limitaciones se puede volver a disfrutar de nuestra tierra, ya que muchos de nuestros socios y socias llevaban años sin salir de un radio cercano a su hogar, al no poder utilizar vehículos propios, y muchos de ellos viviendo solos en sus hogares o carecer de familiares. Por tanto, poner a su disposición un autobús para facilitar todos los desplazamientos ha sido todo un éxito para sacar del aislamiento a las personas asociadas con Miastenia Gravis. También ha sido un motivo de relajación para sus familiares, un descanso en sus cuidados y en su papel de cuidadores principales.

PROYECTOS SUBVENCIONADOS:

- **Miastenia Gravis y Discapacidad: conviviendo día a día.** Presentado a la Consejería de Servicios Sociales y Bienestar. Ejercicio 2021.
- **Atención Integral a Pacientes y Familiares Afectados por Miastenia Gravis.** Presentado a la Consejería de Salud. Ejercicio 2021.
- **Subvención interna Laboral Kutxa.** Para ayudar en el mantenimiento asociativo. (Cada año nos conceden una ayuda, aunque este año la ayuda se redujo en un 50%).

OBJETIVOS TRABAJADOS EN LOS PROYECTOS SUBVENCIONADOS:

- **Objetivo General 1:**

Atención específica a las personas asociadas que padecen la enfermedad crónica de la miastenia gravis y además tienen reconocida un grado de discapacidad o están en proceso de reconocimiento de la discapacidad.

- **Objetivo General 2:**

Intervenir en todos los ámbitos de la vida de las personas afectadas por Miastenia Gravis, para Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas así como de su entorno socio familiar en nuestra comunidad autónoma.

Objetivos específicos:

1) Ofrecer información, orientación, asesoramiento así como atención social a las personas afectadas y familiares tanto de los servicios como recursos existentes.

2) Ofrecer atención psicológica a través de terapia individual para afrontar la enfermedad con más recursos propios y amortiguar los efectos negativos de la propia enfermedad.

3) Prestar un servicio de información y divulgación así como sensibilización sobre la enfermedad a los propios afectados como al resto de la sociedad.

4) Facilitar sesiones informativas grupales de los temas de interés relacionados con la enfermedad de una manera integral abordando diferentes aspectos de la misma y que las personas puedan compartir experiencias.

- Trabajar la atención psicológica individual potenciando las habilidades personales para capacitarles para la participación en su vida diaria en la comunidad.

- Priorizar la atención, orientación y apoyo a los familiares de las personas asociadas que además tienen reconocida un grado de discapacidad.

- Por encima de todo, trabajar conjuntamente en la asociación y con la sociedad para que nuestras personas asociadas con discapacidad permanezcan el máximo tiempo posible en su entorno vital, poniendo todos los recursos sociales públicos, privados y del Tercer Sector a su disposición.

- Quitar los prejuicios y estereotipos que se derivan del reconocimiento de padecer una enfermedad crónica y además ser una persona con discapacidad.

Objetivos específicos trabajados, por áreas de intervención:

Respecto a la atención psicológica:

- Mejorar la adaptación a la enfermedad y mejorar consecuentemente su calidad de vida.
- Psicoeducación; (abordar la relación mente-cuerpo).
- Apoyo al enfermo y a sus familiares que deben convivir con una enfermedad crónica.
- Facilitar el proceso de adaptación para convivir con una enfermedad crónica.
- Ayudar y orientar en las diferentes situaciones y problemas que surgirán a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.
- Enseñarles estrategias que nos ayuden a manejar de manera más satisfactoria sus emociones.
- Revisar y tratar, si fuese necesario, expresiones y sentimientos anteriores, que pudiesen estar activándose.
- Minimizar el impacto y reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas.
- Ayudar a la persona a vivir el momento presente, aceptando su nueva realidad.

Respecto a la atención social:

- Acompañamientos individuales y familiares a personas que han solicitado información sobre la enfermedad y sobre la propia asociación.
- Atender directamente las demandas relacionadas con temas de discapacidad o con las consecuencias en su vida diaria de su enfermedad.
- Orientación hacia los recursos de la entidad, como son el apoyo psicológico y social.
- Acompañamiento y/o derivación a otras entidades e instituciones relacionadas con la discapacidad y minusvalía, o con servicios y recursos comunitarios que mejoren su calidad de vida.
- Mejorar la calidad de vida en general de todas las personas afectadas por Miastenia Gravis.

Respecto a la rehabilitación física y funcional:

- Paliar los efectos de la Miastenia en la parte muscular del organismo, mediante rehabilitación con fisioterapia.
- Rehabilitación logopedia de las dificultades para la movilización de la lengua y demás músculos que intervienen en el habla, ejercicios de respiración y control vocal.

A nivel social:

- Evitar el aislamiento social que provoca la enfermedad y que afecta a toda la familia. Promover el sentimiento de pertenencia a nuestra entidad.
- Dar a conocer la enfermedad y sus consecuencias a todos los lugares en que se realicen actividades y a todo el ámbito sanitario.

BENEFICIARIOS:

Las personas socias y sus familiares que así lo desearon, pudieron participar de todas las actividades y acciones que **ADAMG** propuso, siendo previamente informados en el boletín mensual¹ correspondiente y/o grupo de WhatsApp y previa inscripción (por razones de aforo limitado en pandemia), tanto para las jornadas propias de la entidad como las de otras entidades.

Se puso a disposición de toda la población general de Gijón, Oviedo y Avilés nuestras acciones informándoles por redes sociales, cartelería propia, plataformas y boletines municipales o incluso prensa local y a través de Cocemfe Asturias. El resto de la población asturiana que voluntariamente quiso, pudo participar siguiendo nuestras redes sociales.

No hubo criterios de selección para participar de las actividades abiertas, tan sólo interés por conocer la entidad y los afectados por la miastenia gravis o autoinmune.

Para ser persona asociada, sí que es necesario padecer Miastenia Gravis en cualquiera de sus fases, o ser familiar o persona relacionada directamente con la persona afectada.

Tal y como hemos indicado, nuestro trabajo se centra en la población de toda Asturias pero en concreto en el municipio de Oviedo y Gijón donde se centra la atención médica de dichos afectados. Al ser una enfermedad de baja incidencia, nuestro objetivo intrínseco siempre es aumentar el número de socios cada año,

¹ Si bien este 2021 no se ha mantenido su edición mensual, pretendemos retomararlo en el 2022.

actualmente somos 35 socios directos² (hemos aumentado en 4 el número de socios, ya que comenzamos el 2021 siendo 32 personas asociadas y ha fallecido 1 socio recientemente) y de los 68 indirectos previstos, se ha alcanzado a más de 100 personas, todo esto gracias a la labor importante de difusión y presencia en las redes sociales de nuestra entidad, ya que presencialmente no se ha podido realizar campañas en centros sanitarios como ha ocurrido en años anteriores.

Durante la pandemia y los meses de confinamiento, se intensificó nuestra presencia en las redes sociales para dar apoyo, más que nunca, a todas las personas afectadas por esta enfermedad rara y crónica, y atender de forma telemática cualquier consulta o necesidad que surgiera entre nuestras familias asociadas y en la población en general, llegando a recibir llamadas incluso de personas afectadas por la miastenia gravis en otras comunidades autónomas.

² En la asamblea general de 2022 se revisará el censo para dejarlo actualizado.

DESCRIPCION DE LAS ACTIVIDADES:

La metodología empleada en este año ha sido la de **atención integral**, metodología que se centra en la persona y, a su vez, centrada en cada fase de evolución de la enfermedad. Se trató de satisfacer las necesidades detectadas por parte de los profesionales como por aquellas que los propios afectados y familiares han planteado a través de acciones y estrategias determinadas.

La finalidad última ha sido que la persona que padece esta enfermedad pudiera alcanzar niveles de autonomía y normalidad en su vida diaria así como aumentar sus niveles de bienestar físico, psicológico y social. La propia asociación ha sido un instrumento vital en estos tiempos pandémicos para poder **crear redes de apoyo** y así aminorar el aislamiento individual y social a los que se ven inmersos los afectados a lo largo de sus días.

Si bien es cierto, desde las presentaciones de los proyectos a las subvenciones de las consejerías hasta el día de hoy (o mejor dicho a 31 de diciembre de 2021), se han tenido que ir modificando periódicamente cada apartado de las áreas de trabajo para ir adaptando todo a las normativas y restricciones que se han ido publicando y siempre para no descuidar la atención de nuestras familias y asociados/as pero cumpliendo la legalidad y la seguridad en nuestra intervención profesional.

Área psicológica:

Debido a la situación de pandemia, durante este año, el apoyo psicológico a los pacientes se ha realizado de manera online y vía telefónica, en situaciones muy específicas y de manera muy puntual.

A partir del mes de Septiembre, se recuperó la asistencia presencial en las terapias y se han atendido a tres personas en este último trimestre del año por esta vía. El resto de atenciones se han mantenido de manera on Line y vía telefónica.

No se han podido llevar a cabo las terapias grupales, que se venían desarrollando cada mes en años anteriores. En su lugar, se ha aprovechado las **actividades culturales** realizadas para participar en ellas nuestra psicóloga, aprovechando la presencialidad a dichas actividades, para interaccionar con todas las personas participantes, motivándoles, escuchándoles, y dotándoles de las herramientas personales necesarias para seguir sobrellevando el padecimiento de la miastenia en esta época pandémica. Ha sido una excelente oportunidad, ya que el ambiente distendido al aire libre propició un mayor acercamiento a nuestra psicóloga con el pretexto de charlar mientras se paseaba o se visitaba un museo.

Área social

Durante este año, la recepción y atención directa de demandas sociales así como las labores de información, orientación, asesoramiento a personas afectadas o que crean estar afectados por la enfermedad y personas relacionadas como familiares, ha sido la base fundamental del ejercicio continuó de nuestra trabajadora social.

La gestión de prestaciones sociales de la propia asociación y de otras que estén relacionadas con la misma, se mantuvo de forma presencial durante todo el año, prestando este servicio cada martes en el Hotel de Asociaciones de Cocemfe donde está la sede de Miastenia en Oviedo. Sólo de forma puntual, se utilizó el despacho privado de la Trabajadora Social en Gijón para facilitar el acceso a estos servicios, como una cesión de su espacio ante las medidas restrictivas de desplazamiento que en ocasiones fueron impuestas. El objetivo, durante todo el año, ha sido **mantener la atención social y acercarla** a todas las personas necesitadas e incluso en momentos de mayor vulnerabilidad social.

La derivación hacia los propios recursos de la asociación (atención psicológica, atención social, y participación en las jornadas culturales) se llevó a cabo fundamentalmente por vía telefónica, e incluso por vía telemática con encuentros en salas virtuales. La derivación hacia los recursos propios de COCEMFE y la red social de Asturias se llevó a cabo vía email y telefónica para hacer uso sobre todo de la **rehabilitación física en el Programa Mejora de COCEMFE**, y para derivar a la **atención de logopedia** que este año ha tenido más demanda que otros años, algo que repercutimos a un daño colateral del aislamiento social y falta de movilidad por las restricciones sanitarias, que hace que las personas afectadas por Miastenia Gravis noten un empeoramiento de la musculatura que se utiliza para hablar o para tragar.

Las personas destinatarias han sido todas las personas asociadas y familiares (36 miembros directos y los 75 indirectos) y personas que han demandado información sobre la enfermedad y la propia asociación y que han necesitado de una atención social. Se centró sobre todo en Oviedo y en Gijón, independientemente del lugar de

origen de las personas asociadas. Se atendió de forma presencial todos los martes en la sede central del Hotel de Asociaciones de Cocemfe en Oviedo. Por motivos de seguridad sanitaria, se han evitado los desplazamientos a otros centros de Cocemfe en Asturias así como a uso de salas en centros sociales e incluso se evitó lo posible el desplazamiento a los domicilios de las personas que han demandado atención social. En su lugar, como hemos indicado, se ha hecho uso de las nuevas tecnologías y la vía telefónica.

Área divulgación y redes sociales asociativas

La divulgación de la enfermedad a través de los medios de comunicación, este año ha sido limitado, ya que tanto COCEMFE Asturias como la Federación de Enfermedades Raras han cancelado todos los encuentros presenciales (relacionados con nuestra enfermedad) a los que estaban convocados los medios de comunicación más habituales por motivos de seguridad sanitaria.

Respecto a la divulgación a través de **Redes Sociales** (Facebook y página web propia), este año ha sido el mejor escaparate para divulgar nuestra actividad, y según el contador interno de nuestro grupo de Facebook en algunas publicaciones se han alcanzado a más de 1.000 personas. No sólo se ha utilizado para publicar temas relacionados con la enfermedad sino también novedades y avances sanitarios, estudios médicos, encuentros a los que acudía una pequeña representación de ADAMG, consejos sobre Covid-19 y la Miastenia...

La creación de cartelería propia y folletos que nuestra asociación tiene por costumbre crear para cada actividad con el fin de aumentar la difusión de nuestra asociación y la Miastenia, ha sido limitada. Sí que se han elaborado carteles y folletos aunque en su mayoría este

año ha tenido que divulgarse por **vía digital** al verse reducida al mínimo la presencialidad de nuestras acciones.

Área cuidado de la salud con tratamientos rehabilitadores

- Cada año realizábamos el Tratamiento rehabilitador intensivo de un día de duración en el Hotel Spa de Felechosa, incluyendo sesiones individuales previo contrato con los profesionales en el mismo lugar. Se completaba con una sesión de terapia psicológica *in-situ* para todos los asistentes. Este año, en varias ocasiones, se ha contactado con el Hotel Spa de Felechosa de Montepío, y estaba cerrado al público externo ya que las instalaciones comparten el personal que atiende a sus usuarios internos con los usuarios puntuales del Balneario. Para evitar contagios en sus internos, se cerró el uso de las instalaciones al público. Por tanto, tras un último intento en Noviembre de 2021, no se pudo llevar a cabo este cuidado de la salud de nuestras personas asociadas, siendo el motivo ajeno a ADAMG. Se volverá a proponer para el año 2022 ya que es una actividad que ayuda muchísimo a mejorar la salud de todas las personas que participan.

- Charlas médicas (abierta al público) de información sobre la enfermedad y sensibilización para los enfermos y familiares así como para población en general. Tras varios intentos con médicos especialistas, se decidió posponer las charlas hasta que exista una mejora de las condiciones sanitarias. Principalmente el motivo es que las personas que padecen miastenia gravis, y por tanto principales destinatarios de la charla, son personas inmunodeprimidas que han tenido que limitar mucho su contacto en espacios cerrados por motivos de seguridad sanitaria.

- La charla con nutricionista abierta a toda la población orientada al cuidado de la dieta en las personas que padecen esta enfermedad crónica en cada etapa de su vida, se ha sustituido por recomendaciones escritas que se han divulgado a través del boletín mensual digital de la asociación y de las redes sociales. Se volverá a proponer para 2022 ya que consideramos de gran necesidad para todos/as mejorar los hábitos nutricionales, independientemente de padecer Miastenia Gravis o no.

- Respecto a la charla con fisioterapeuta que se pretendía retransmitir online y ser grabada para mostrar el cuidado diario con ejercicios cotidianos para todas las personas que padecen Miastenia Gravis, no se realizó desde ADAMG ya que el propio Programa Mejora que COCEMFE realizada con algunos de nuestras personas asociadas, ya incluía este servicio. Para no duplicar la atención, se dejará para el año 2022.

Área cultural y de participación social

- En los proyectos presentados, se planteaba la realización de forma presencial de una celebración para la conmemoración de los siguientes momentos importantes para ADAMG:

- Celebración del día de la Miastenia Gravis.
- Celebración del día Mundial de Enfermedades Raras.
- Encuentro festivo para socios, familias, voluntarios y amigos para darse apoyo y crear lazos solidarios entre todos.

Estos tres momentos, no se han podido celebrar de forma presencial, sino que se han sustituido por encuentros virtuales, y divulgación en redes sociales y plataformas móviles por motivos de seguridad ciudadana ante la pandemia.

- Respecto a las **4 salidas culturales** que incluían terapia psicológica en los lugares de destino: Cabo Peñas (museo marítimo de Luanco y de Cabo Peñas); Tazones; Cangas de Onís, Covadonga y Lagos; Jardín Botánico de Gijón. Sí se han celebrado todas, excepto la salida de Tazones que se ha cambiado por Villaviciosa, ya que al ser al aire libre, las medidas restrictivas eran diferentes y sí permitieron que se participara en ellas con total seguridad para las personas participantes.

Debido al aumento del aislamiento sufrido por la pandemia y el incremento en los diagnósticos de depresión y otros trastornos mentales, se vía necesario apoyar en salidas conjuntas a todas las personas asociadas, facilitando el desplazamiento en transporte conjunto ya que la inmensa mayoría no pueden conducir, y aportando unas comidas en mitad de las salidas lo más adecuadas para cada uno con el fin de re-educar la parte de nutrición que a veces este tipo de pacientes olvida.

Han sido un gran éxito como hemos comentado, ya que se ha conseguido sacar del aislamiento social a muchas de nuestras personas asociadas, y se ha acercado el contacto con nuestra psicóloga gracias a la asistencia a estas jornadas con lo cuál se ha visto mejorada la salud mental de las personas participantes, pero incluso de las personas cuidadoras acompañantes que veían un respiro en su cuidado, y también se han podido beneficiar de las charlas con la psicóloga dotándoles de nuevas estrategias para seguir con el cuidado de sus seres queridos. Algunas de las personas participantes nos explicaban que incluso desde hacía más de 20 años en algunos de ellos no habían podido disfrutar de momentos de distensión igual con sus familias o que incluso habían descubierto zonas de Asturias de las que habían oído hablar pero que nunca habían podido visitar por estar limitados físicamente. Se adaptó totalmente cada actividad

cultural a sus capacidades, y facilitando un transporte adaptado contratado para cada ocasión.

Todas estas acciones han incluido sensibilización e información a cuantas personas se acercaban a preguntar, durante el desarrollo de las diversas actividades culturales. Hemos visto como, aún hoy, la población asturiana desconoce mucho la enfermedad y ha sido muy beneficioso ponerles rostro a las personas que la padecen para demostrar que, aunque es una enfermedad crónica, se puede vivir con ella muy dignamente.

Se ha tratado de llegar al máximo posible de personas, de dar a conocer y sensibilizar sobre la necesidad de la investigación en esta enfermedad, potenciar la solidaridad con las personas afectadas, ver la repercusión en la vida cotidiana y en sus relaciones sociales, etc.

TEMPORALIZACIÓN EJECUTADA:

Los proyectos han tenido una duración anual, desde Enero de 2021 hasta Diciembre de 2021, momento en el cuál se ha cerrado el proyecto y calendario de actividades. Se ha procedido a la evaluación de los mismos y ya se está preparando el siguiente año para su presentación en junta de socios anual y su aprobación en enero de 2022³.

Atención Psicológica: todo el año, se ha atendido a nivel individual en sesiones personalizadas para personas asociadas y familiares, atendiendo a varias personas en cada semana. Sobre todo a través de la atención telefónica y las sesiones virtuales. La atención psicológica grupal no se ha podido realizar. En las actividades mencionadas de contenido cultural y de la salud, se incluyó la atención psicológica (acercar los servicios a las personas asociadas lo máximo posible), siendo una novedad muy bien valorada por las personas usuarias.

Atención social: todo el año, de forma presencial hemos estado todos los martes de 11:00 a 14:00 para atender las demandas y entrevistas necesarias. De forma telemática, se prestó el resto de días. Con la atención telefónica, se actuó de forma permanente para las urgencias y necesidades sociales prioritarias. Así mismo se participó y se atendió de forma presencial en todas las actividades culturales que la asociación realizó (jornadas culturales de visitas por Asturias. A

³ Se celebrará el 21 de enero de 2022.

todas ellas ha acudido la Trabajadora Social y nuestra Psicóloga, para crear el espacio de cercanía necesario para plantear las demandas sociales de personas asociadas, familiares y todos en general.

Las actividades de divulgación han sido constantes en Redes Sociales así como la comunicación interna con las personas socias.

Este año las actividades propias de la asociación (los días clave como el día de la Miastenia, de las enfermedades raras o de las enfermedades neuromusculares) hemos intentado estar presentes en la sociedad a través de las redes sociales, puntualmente.

RECURSOS UTILIZADOS:

Recursos humanos⁴

Los recursos humanos necesarios para el desarrollo del proyecto han sido:

- Trabajadora Social en régimen de autónomos, trabaja por cuenta propia prestando servicios a ADAMG y facturando a nuestra entidad por cada servicio ejecutado.
- Psicóloga. En idénticas condiciones que la Trabajadora Social.
- Voluntariado dentro de la asociación. Puntualmente se precisaron de personas asociadas que dieron apoyo humano a las actividades que lo precisaron como fueron las actividades culturales por ejemplo.
- ~~Médicos colaboradores para llevar a cabo charlas informativas y de difusión.~~ No fueron necesarios, ya que no se llevó a cabo nada presencial al respecto. Sí que se mantuvo contacto continuado con el Dr. Morís, especialista que trata en el HUCA a pacientes de Miastenia Gravis, para consultar en cada momento las dudas sobre el Covid-19 y la Miastenia (vacunas, dosis, tratamientos...)
- Especialistas en rehabilitación concertados con COCEMFE Asturias: fisioterapeuta y logopeda. (personal de COCEMFE)

⁴ (Personas involucradas en el desarrollo del proyecto, en calidad de qué y su relación con la entidad).

Recursos materiales

Para poder llevar a cabo la atención psicosocial se precisó de:

- Local (Hotel de Asociaciones de Oviedo), puntualmente despacho privado cedido por la trabajadora social en Gijón.
- Equipos informáticos.
- Material fungible y fotocopias. Escaneados.
- Sala de reuniones. Este año no se ha usado por las restricciones sanitarias.
- Comunicaciones (postales, telefonía, internet). Las más utilizadas y necesarias en este tiempo.
- Material divulgativo (revistas específicas, carteles, dípticos) en formato digital en lugar de formatos para imprimir.
- Test psicológicos, fichas psicosociales, y otros instrumentos y herramientas utilizadas en las terapias psicológicas y en las sociales.
- Suministros.
- Materiales de protección ante la pandemia por Covid-19. Equipos de protección individual y medidas protectoras asociativas.
- Para las terapias de rehabilitación física y de logopedia se contó con los recursos materiales de COCEMFE (co-pago).

EVALUACION DE LOS PROYECTOS EJECUTADOS:

Indicadores

- **Nº de participantes en las actividades:** en las actividades culturales hubo una participación del 141% (por encima de lo previsto. No sólo se alcanzó el objetivo, sino que se superó). En las terapias, al no ser actividades como tal, sino que son a demanda de los usuarios, hubo una media mensual de 8'33% de participación de las personas asociadas, lo que supone que al cabo de 12 meses al menos una vez todas las personas asociadas han pasado por la atención psicológica. Respecto a la atención social, ocurre lo mismo que en las actividades culturales, se ha triplicado la demanda respecto a años anteriores.

- **Estado del paciente al inicio y al final de los talleres.** El 100% de los participantes en todas las actividades presenciales han manifestado su mejoría gracias a su participación. Respecto a los beneficios de la atención psicológica, social, fisioterapéutica y logopédica, el 100% manifiesta sentirse mejor tras la atención recibida y/o bien manifiestan que su necesidad ha sido atendida.

- **% en que han disminuido sus principales síntomas.** El 87% de los participantes manifiesta que tras su participación en las terapias de fisioterapia y logopedia sus síntomas no han continuado empeorando, y un 53,5% manifiesta que ya empieza a

mostrar mejoría. En la atención psicológica manifiestan el 100% de los participantes que han mejorado su estado de ánimo, su movilidad y sus habilidades sociales tras participar en las actividades culturales. Además, el 37,6% manifiesta que gracias a dichas actividades culturales ha modificado sus pautas de alimentación gracias a los consejos proporcionados en los momentos de comida en las mencionadas actividades culturales. Respecto a la atención social, un 93,7% argumenta que su necesidad social ha sido resuelta o está en proceso de resolución.

- **Grado de satisfacción en los servicios prestados.** Existe un 1,2% que sugiere algún apunte de mejora y será tenido en cuenta para el año 2022, como por ejemplo la divulgación del boletín mensual o bimensual en formato papel y enviado a los domicilios de las personas asociadas además de formato Online o divulgado en grupo interno de WhatsApp. El 98,8% se declara totalmente satisfecho o muy satisfecho con los servicios prestados.

- **Grado de integración en los nuevos grupos que se formen.** Este año se han asociado 4 personas. 3 de ellas han participado de la atención psicológica y social, y tan sólo 1 ha podido participar de las actividades culturales. 2 están en una fase de la enfermedad donde han tenido que permanecer hospitalizadas y con intervenciones quirúrgicas complicadas, lo que hace que no puedan hacer uso de nuestros servicios desde el hospital, con excepción de la atención telefónica que sí que han usado todas las nuevas incorporaciones. La persona que sí ha podido participar de ellas actividades culturales ha manifestado varias veces el elevado grado de satisfacción con el que ha terminado en sus participaciones, incluso más de lo que ella esperaba inicialmente. Todo un éxito.

- **Grado de implicación de la familia en la recuperación del paciente.** En los diversos períodos en los que las personas afectadas por Miastenia Gravis han tenido que verse aisladas, por

complicaciones de la Miastenia, por contagios por Covid-19 o por intervenciones quirúrgicas u otras enfermedades, ha sido crucial el servicio de atención social y psicológico para los familiares, ya que muchas veces no podían acceder a los recursos públicos y precisaban de la entidad para enlace con dichos recursos. En las jornadas culturales se potenció especialmente la participación de familiares con respiro en su papel de cuidadores principales y el grado de satisfacción ha sido superior al 92% en todo momento.

- **Nº de folletos, dípticos repartidos.** Como ya se explico en el apartado correspondiente, este año la divulgación ha sido fundamentalmente en formato digital. En dicho apartado ya se ha descrito el grado de alcance de las publicaciones.

- **Nº de reuniones, charlas, encuentros, salidas culturales, etc., realizadas.** Las salidas culturales programadas han sido 4 y se han ejecutado en su totalidad. La jornada saludable no se ha ejecutado. Las reuniones presenciales se han sustituido por virtuales siendo cada dos meses y en alguna ocasión mensual.

Instrumentos utilizados en los Programas⁵:

- **De recogida de información y registro:** fichas de socios, hojas de seguimiento, memoria asociativa interna, memoria de COCEMFE y FEDER, resumen mensual interno de atención psicológica y atención social.
- **Cuestionarios de opinión y satisfacción.** Conversación personal con preguntas semi-estructuradas tras la finalización de las actividades culturales y la participación en los servicios asociativos y del Programa Mejora de COCEMFE.
- **Escalas de valoración.** Se han combinado con los cuestionarios de opinión y satisfacción.
- **Observación directa.** Realizada por los miembros de la Junta Directiva en las actividades culturales, también la realizada por la trabajadora social y la psicóloga durante sus intervenciones.
- Cualquier otro que fue necesario crear en el momento oportuno.

⁵ (Herramientas y técnicas utilizadas para la recogida de datos)

RESULTADOS OBTENIDOS:

Nuestra pretensión ha sido dar respuesta integral a las necesidades sociales de las personas afectadas por la enfermedad de Miastenia Gravis así como a los familiares. Consideramos que se ha cumplido en el 100% de los casos aunque para ello a veces se precisó de derivaciones a otros servicios públicos u otros organismos.

Respecto al resultado esperado de **“Reducir los efectos psicológicos negativos y apoyar en el afrontamiento de la enfermedad para disminuir las repercusiones de la sintomatología en la persona”**, podemos decir a día de hoy que se ha conseguido disminuir los efectos negativos que conlleva la enfermedad sobre todo a nivel psicológico y físico y que se habían visto aumentados por las consecuencias de la pandemia. Fomentar la participación en las actividades culturales ha sido la clave perfecta para lograrlo.

Crear un grupo de socios que aumenten las redes sociales de apoyo de los propios afectados: con este resultado que esperábamos conseguir, podemos decir que efectivamente se ha conseguido. Las personas que hoy forman parte de ADAMG se consideran un grupo de apoyo crucial en su día a día, algunos incluso han establecido una verdadera amistad. También hemos observado que la soledad a la que algunas de las personas asociadas se veían abocadas por carecer de familiares o redes de apoyo, se ha visto enriquecida en la asociación.

Respecto a "**Aumentar el conocimiento de los afectados y de la población general sobre estas enfermedades**", podemos asegurar que nuestra apertura al exterior con las actividades al aire libre han servido para que la población asturiana pudiera acercarse a interesarse por nosotros como asociación y a conocer la enfermedad. AL realizar las actividades en varios puntos de Asturias, ha sido beneficioso para la población asturiana.