Convives
con Espasticidad

Memoria de actividades
2015

Quiénes somos

Un camino de convivencia

Convives con Espasticidad es una entidad sin ánimo de lucro que se constituyó en 2008 con el objetivo de realizar el proyecto web www.convivirconespasticidad.org, una plataforma virtual que pretende reunificar toda la información sanitaria y sociolaboral de utilidad para **todas las personas que conviven con la espasticidad**.

La **espasticidad** es un trastorno motor del sistema nervioso asociado a discapacidades y/o enfermedades como la parálisis cerebral, lesión medular o la esclerosis múltiple. Presenta diversos grados que pueden ir desde una pequeña dificultad hasta dañar indirectamente los órganos internos pasando por la total dependencia física para realizar cualquier actividad.

Esta Asociación tiene como fines generales los siguientes:

- Ofrecer información en el sentido amplio, sobre la espasticidad y sus recursos, a todos los agentes implicados
- Colaborar para mejorar el tratamiento y la investigación de la espasticidad
- Promocionar la inclusión sociolaboral de las personas con espasticidad
- Promover el uso de las tecnologías como herramienta fundamental para lograr la plena inclusión

Espasticidad

Definición y datos

La **espasticidad** es una alteración del sistema nervioso que produce un aumento del tono muscular, dificultando o impidiendo total o parcialmente el movimiento de los músculos afectados y /o generando otros de carácter involuntario (espasmos). En la mayoría de los casos la espasticidad provoca grandes limitaciones en la vida diaria, incluso en casos extremos daña indirectamente los órganos internos.

Según datos estimados, en España existen entre 300.000 - 400.000 personas que conviven con espasticidad

Fuente: Garreta-Figuera R, Chaler-Vilaseca J, Torrequebrada-Giménez A. Guía de práctica clínica del tratamiento de la espasticidad con toxina botulínica.Rev Neurol 2010; 50: 685-99.Estos datos sólo tienen en cuenta las 5 principales patologías el número crece exponencialmente si se suman todas las demás.

ConVivES con Espasticidad

www.convivirconespasticidad.org

La Asociación

Nuestros objetivos

MISIÓN. La misión de nuestra Asociación es promover la autonomía personal y la integración en todos sus ámbitos de las personas que conviven con espasticidad utilizando para tal fin las nuevas tecnologías.

VISIÓN. Nuestra visión es ser una organización innovadora, que colabora activamente con otras entidades del sector que agrupen a personas con espasticidad y que ofrece una cartera de servicios acorde a su misión, utilizando para ello principalmente las nuevas tecnologías.

VALORES. INNOVACIÓN · COMPROMISO · COLABORACIÓN · PROFESIONALIDAD

ConVivES con Espasticidad

www.convivirconespasticidad.org

Junta directiva

Estructura organizacional

CONSEJO ASESOR

Claudia Tecglen García
Presidenta

Miquel Aguilar Barbera
Vicepresidente

Carlos Velasco Merino
Tesorero

Alejandra Pereira Calvo
Secretaria

PROFESIONALES EXTERNOS

ConVivES con Especialidad

www.convivirconespasticidad.org

Agentes de interés

Convives es una entidad cuyas actividades y servicios **se dirigen principalmente a la persona con espasticidad y a sus familiares.** Sin embargo, como organización representante de un colectivo de personas, trabajamos con otros organismos o agentes de interés .

Persona/ Familiar

Administración Pública

Medios de Comunicación

Movimiento Asociativo

Sociedades Científicas

www.convivirconespasticidad.org

Nuestro portal

Un espacio para convivir

Desde el nacimiento de la Asociación el portal Web y en general los recursos en Internet han sido el principal vehículo de comunicación e información de la Asociación. La web de **Convives** se ha basado en el cumplimiento de las Pautas de Accesibilidad al Contenido en la Web 1.0 establecidas por el W3C (Consorcio de la World Wide Web). Esta web ha obtenido la máxima validación posible: AAA. Y su navegación es posible con dispositivos móviles. **Portal Web:** www.convivirconespasticidad.org

DATOS 2015

8.121 Correos

Solicitando información sobre la espasticidad, sus tratamientos, formación y otras consultas.

792.000 Pag. Vistas

La web está enlazada con webs de asociaciones españolas, entidades y portales relevantes del mundo de la discapacidad (Discapnet, SID, etc).

+2298 Seguidores

+858 Miembros en nuestro grupo de FB

+550 Seguidores

Asesoramiento

Estamos para ayudar

Servicio de consultas médicas online

Coordinado por el **Doctor Antonio Yusta**, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Guadalajara. En 2012 Convives con Espasticidad puso a disposición de sus usuarios este servicio para ofrecer una primera orientación sobre sus dudas en relación espasticidad. El número de consultas ha crecido tan exponencialmente que a finales de **2015** se decidió redefinir las condiciones del servicio.

www.convivirconespasticidad.org

Emotive Coaching

Gracias a un convenio firmado con "**Emotive Coaching**" en 2015, se ofrece este servicio de coaching que puede ser a través de internet (vía Skype) o de modo presencial a sus asociados a un precio muy asequible.

En el coaching se acompaña a la persona a buscar los recursos propios y poder alcanzar un punto de vista más amplio o diferente, que permite obtener una perspectiva más amplia posibilitando así un proceso de cambio global y aumentando la capacidad de reflexión, de forma que la persona que recibe coaching va optimizando su funcionamiento general.

Para las personas con discapacidad y sus familiares, al igual que en cualquier otra persona, este proceso de "entrenamiento" le ayuda a potenciar sus capacidades al máximo.

Proyectos

Difundiendo Convives

El newsletter de la espasticidad

Gracias al Patrocinio de la **Ramon Molinas Foundation** el 15 de Octubre de 2014 se lanzaba el primer Newsletter sobre la espasticidad. En él se ofrece un artículo sobre salud y calidad de vida, un artículo de carácter social a cargo de Jesús Muyor, trabajador social del equipo de Convives, un artículo médico escrito por alguno de nuestros miembros del equipo multidisciplinar, un evento de interés y una noticia destacada.

A finales de **2015** este boletín se aproximaba a los **5000 suscriptores** confirmados .

www.convivirconespasticidad.org

I Escuela de Afrontamiento Activo para personas que conviven con la Espasticidad

Gracias al Patrocinio de **Ipsen Pharma** y a la colaboración de el **Hospital Universitari MútuaTerrassa** en septiembre se iniciaba esta primera **experiencia piloto dirigida a jóvenes de entre 18 y 35 años y a sus familiares.** En esta Escuela todos coaprendiamos y se abordaban temas tan diversos como la ansiedad, la depresión, la vida activa, el síndrome del cuidador o la sexualidad entre otros.

El equipo de la Escuela estaba formado por **Marta Almeria** y **Sonia Arribas** (psicólogas), **Lluis Samiquel** (familiar experto), **Claudia Tecglen** (coordinadora y paciente experta) y el doctor **Miquel Aguilar** (coordinador).

www.convivirconespasticidad.org

Proyectos

Plan estratégico de la Asociación

Gracias a la donación de Merz Pharma España, la Asociación en 2015 comenzó a trabajar en un plan estratégico, y prevé presentar una nueva cartera de Servicios a lo largo de 2016. Este plan tiene como principal objetivo fortalecer la estructura organizativa, pudiendo implementar de este modo, nuevos servicios para nuestros asociados que se ajusten a sus necesidades y demandas.

OBJETIVO 1	Fortalecer la estructura organizacional
OBJETIVO 2	Definir una cartera de servicios acorde con la misión de la entidad
OBJETIVO 3	Aumentar la representación de la entidad
OBJETIVO 4	Desarrollar e implantar una estrategia de relaciones institucionales

Participación

Conectados con el mundo

Jornadas de Pacientes y Calidad Asistencial

En 2015 **Claudia Tecglen**, presidenta de **Convives con Espasticidad**, fue ponente en las **Jornadas "Pacientes y Calidad Asistencial"** que se celebraron en enero en Barcelona y en abril en Madrid. El organizador del evento en ambas ocasiones fue **Gaceta Médica**. En las dos Jornadas la presidenta de la entidad explicó a los asistentes la importancia del afrontamiento activo como clave esencial para una mejor convivencia de la espasticidad.

Congreso SERMEF

En 2015 la **Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física** nos invitó a participar como ponentes junto con **FEDACE** y Confederación **Aspace** para compartir con los médicos rehabilitadores la visión de los pacientes y trasmitirles nuestras inquietudes y necesidades.

II Workshop "Tecnología y accesibilidad"

Organizado por la **UNED** y la **Fundación Vodafone España** en diciembre de 2015, **Claudia Tecglen** pudo explicar a los asistentes y a los seguidores del evento vía streaming los proyectos de la entidad

ConVives con Espasticidad

www.convivirconespasticidad.org

Participación

Conectados con el mundo

Simposium Espasticidad

En 2015 tanto **Miquel Aguilar**, vicepresidente de la entidad, como **Claudia Tecglen**, presidenta, participaron en los dos Simposium organizados por el **Hospital MútuaTerrassa**.

En él además de abordar los tratamientos existentes para la espasticidad nos permitieron exponer al público la experiencia de la **I Escuela de Afrontamiento Activo**, realizada gracias a la colaboración de ese mismo hospital y al patrocinio de **Ipsen Pharma**.

Jornadas ABC discapacidad

En noviembre de 2015 **Claudia Tecglen**, presidenta de **Convives con Espasticidad**, fue invitada por **ABC** al mayor evento de concienciación sobre discapacidad que ha promovido un medio de comunicación en nuestro país hasta el momento. En él, nuestra presidenta tuvo la oportunidad de debatir con otros activistas y/o empresarios como Pablo Pineda, Marc Simon o Francisco Mesonero sobre la situación laboral de las personas con discapacidad y plantear posibles soluciones a los retos que se presentan en materia de inclusión.

www.convivirconespasticidad.org

Investigacion estigma

La **Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)** y la Asociación **Convives con Espasticidad** han realizado una investigación cualitativa sobre la estigmatización percibida por las personas con espasticidad. Su objetivo es conocer los efectos **sobre el bienestar de estas personas, las posibles variables mediadoras y las diversas estrategias de afrontamiento que pueden contribuir a reducir los efectos de la estigmatización.** Esta investigación ha sido posible gracias a la financiación de **Medtronic** y la colaboración del **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)** y el **Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED(UNIDIS).**

Esta investigación cuenta con el apoyo del CERMI y de UNIDIS.

Las **conclusiones** principales de esta investigación se pueden consultar en **"**Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad**"**

www.convivirconespasticidad.org

Convenios

Convenio con la Universidad Nacional de Educación a Distancia(UNED).

Quizás uno de los pasos más importantes que dimos en 2015 fue la firma de un convenio marco de colaboración con la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). En este convenio que fue promovido por **Centro de Atención a Estudiantes Universitarios con Discapacidad de la UNED (UNIDIS).**

El objetivo de este acuerdo es mejorar la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con espasticidad.

www.convivirconespasticidad.org

Reconocimientos

El premio al compromiso diario

El mayor reconocimiento para nosotros es saber que los proyectos que realizamos son de utilidad para las personas que conviven con la espasticidad, esto es algo que nos trasmitís siempre y es nuestra mayor motivación para seguir trabajando día a día con más ganas si cabe que el anterior.

Sin embargo, este año nos hemos llevado dos grandes alegrías:

- En febrero Claudia Tecglen fue Seleccionada por la German Marshall Fund para el Programa Transanlantic Inclusión Leadership.

A través de este programa internacional diversos jóvenes de distintas partes del mundo tienen la oportunidad de fortalecer su liderazgo a través de formación específica y la ocasión de hablar con algunos europarlamentarios sobre temas de inclusión dentro del marco del foro de Bruselas.

Reconocimientos

El premio al compromiso diario

- La Mención Honorifica en los Premios Nacionales de la Juventud el apartado deigualdad 2015.

Estos galardones son concedidos por el Instituto de la Juventud del Gobierno de España y pretenden distinguir a las personas, entidades y experiencias más estacadas en el ámbito de la juventud española.

La candidatura de Tecglen fue presentada por la Fundación Cermi Mujeres. La Asociación quiere agradecer a esta entidad y al Cermi Estatal su confianza y apoyo en nuestra particular convivencia.

www.convivirconespasticidad.org

Difusión

Una comunicación a la altura

Desde sus inicios, la Asociación ha hecho un gran esfuerzo en comunicar y difundir el proyecto **"Convivir con Espasticidad"**.

En 2014 comenzamos a contar con los servicios de la agencia de comunicación **"GENTINOSINA"** (www.gentinosina.com) para la difusión de nuestra Guía para las personas que conviven con espasticidad. Los resultados han sido excelentes como se pueden apreciar en las memorias de comunicación disponibles en "Memorias Convives SD".

Por ese motivo desde entonces contamos con **Jessica Hernández**, una de sus fundadoras, dentro de nuestro equipo.

www.convivirconespasticidad.org

Patrocinadores

Convives quiere agradecer especialmente la financiación y/o colaboración de las siguientes entidades patrocinadoras, que han hecho posible la materialización de las actividades de la asociación durante el **2015**:

Medtronic
Further.Together

Fundación
Ipsen Pharma

RAMON MOLINAS
FOUNDATION

IPSEN
Innovation for patient care

MERZ

Convives
con Espasticidad

www.convivirconespasticidad.org

Colaboradores

Haciendo posible un sueño

Convives quiere agradecer especialmente la colaboración de las siguientes entidades, que han hecho posible la materialización de las actividades de la asociación durante el **2015**:

UNED

UNED Centro de atención a universitarios con discapacidad UNIDIS

Universidad Europea de Madrid
LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES

CERMI

Hospital Universitari MútuaTerrassa

BJ ADAPTACIONES tu apoyo, tu tecnología

Hemiweb

emotivecoach

Convives con Especialidad

www.convivirconespasticidad.org

Agradecimientos

¡Muchas gracias a todos!

Desde **Convives** queremos agradecer el trabajo continuo y apoyo de nuestros **socios**, nuestros **teamers** y, sobre todo, la gran implicación de nuestro equipo, de nuestro **consejo asesor** y de la **junta directiva** que hace posible nuestra **misión**.

Convives con Especialidad

www.convivirconespasticidad.org

Persona de contacto en
Asociación Convives con Espasticidad:

Claudia Tecglen

Tel. +34 691 687 351

Mail. claudiatecglen@convivirconespasticidad.org

www.convivirconespasticidad.org