



Memoria de actividades 2017



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 a 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 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.

Promover la investigación y mejorar el tratamiento de la espasticidad.

Promocionar la inclusión sociolaboral de las personas con espasticidad

Fomentar el uso de las tecnologías como herramienta fundamental para lograr la plena inclusión

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.



www.convivirconespasticidad.org



MISIÓN. La misión de nuestra Asociación es promover la autonomía personal y la inclusión 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.

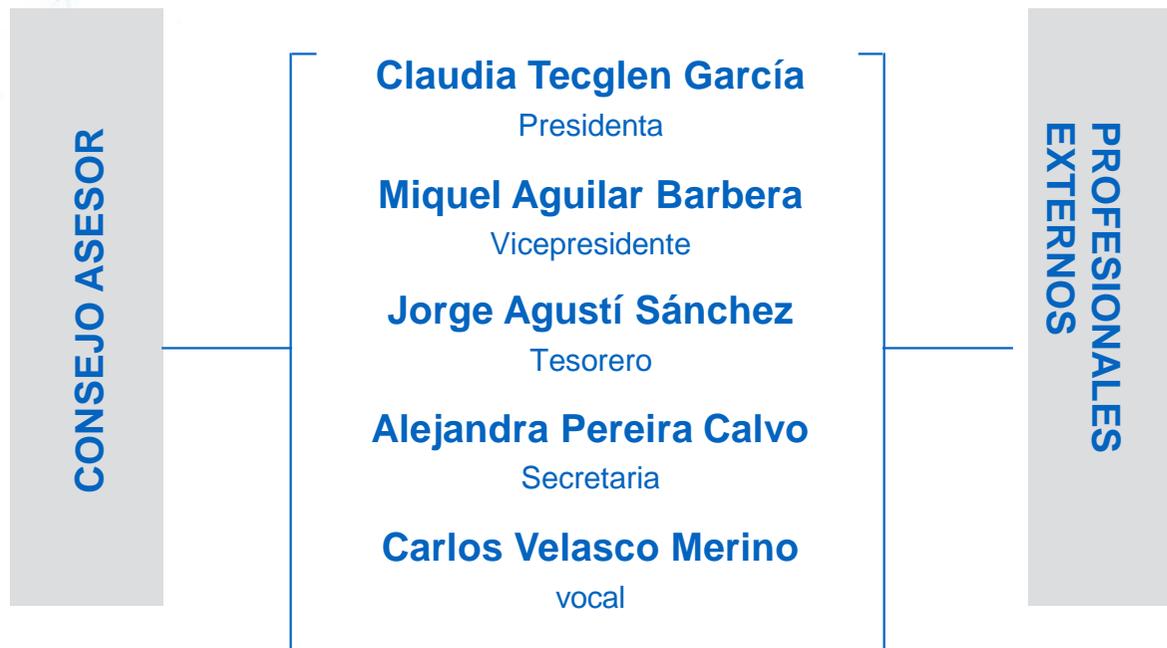
VALORES.

INNOVACIÓN · COMPROMISO · COLABORACIÓN · PROFESIONALIDAD

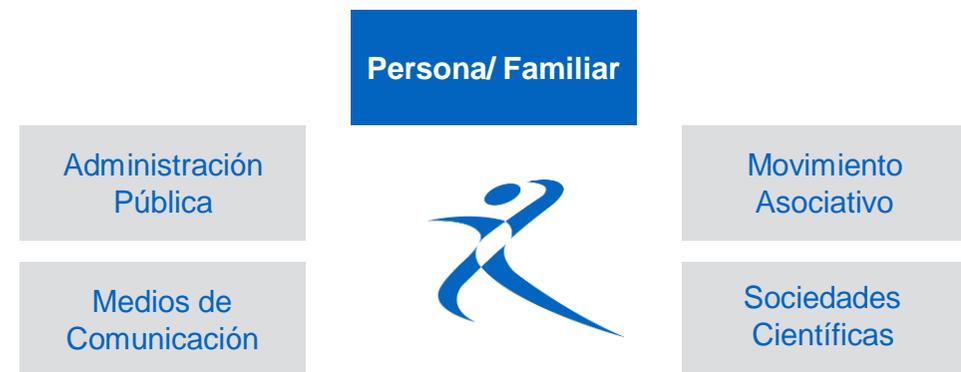


www.convivirconespasticidad.org





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



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 (Consortio 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 2017

13.127 consultas

A través de distintas vías de comunicación solicitando información sobre la espasticidad, sus tratamientos, formación y otras consultas.

+de 1.214.000 páginas vistas

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



+3.102 Seguidores

+1.110 Miembros en nuestro grupo de FB



+1.497 Seguidores



www.convivirconespasticidad.org



Servicio de consultas médicas online

Las consultas de carácter médico son una constante en nuestro día a día. La dificultad de acceder a una información de calidad sobre la espasticidad, sus tratamientos y consecuencias, hacen que las personas con espasticidad y sus familias tengan gran desorientación e incertidumbre. En 2012 Convives con Espasticidad puso a disposición de sus usuarios este servicio para ofrecer una primera orientación sobre sus dudas en relación espasticidad. Este Servicio está coordinado por el **Doctor Antonio Yusta Izquierdo**, jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Guadalajara.



Doctor Antonio Yusta, jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Guadalajara

Emotive Coaching

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



Servicios de Neurorrehabilitación

La Asociación Convives con Espasticidad ha firmado un convenio con el **Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle (CSEU La Salle)** con el objetivo de ofrecer a los usuarios de la entidad servicios de neurorehabilitación, así como descuentos y actividades formativas.

Gracias al convenio, los asociados obtienen descuentos de hasta un 40% sobre sesiones en las distintas terapias que ofrece el **Instituto de Rehabilitación Funcional de La Salle (IRF La Salle)**. De este modo, la asociación da respuesta a la necesidad de acceder al programa de neurorrehabilitación especializada que contempla sesiones como Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Psicología, Podología y Logopedia que mejoren su calidad de vida.



Convenio entre Pe&Co, Riendamiga y Convives con Espasticidad. Gracias a este convenio los asociados de Convives con Espasticidad podrán solicitar un 20% de descuento en su primer bono de 10 sesiones. Con ello lo que se pretende es facilitarles el acceso a la hipoterapia.



www.convivirconespasticidad.org



Investigación Enlaza

La Fundación del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid y Convives con Espasticidad en 2017 continuaron la investigación sobre cómo un novedoso sistema podría mejorar el desarrollo en niños con parálisis cerebral severa. Fue **realizado con el patrocinio de la Ramon Molinas Foundation** y dirigido por el **doctor Sergio Lerma**, investigador principal y miembro de Convives. Los resultados se publicaran en 2018 .



El newsletter de la espasticidad

Gracias al Patrocinio de la **Ramon Molinas Foundation**, lanzamos el primer Newsletter sobre la espasticidad. En él se ofrece un artículo sobre salud y calidad de vida, un artículo de carácter psicosocial a cargo de Vanessa Fuentes, una de las psicólogas de Convives con Espasticidad; un artículo médico escrito por alguno de nuestros miembros del equipo multidisciplinar, un evento de interés y una noticia destacada. En 2017 Convives con Espasticidad continuó este proyecto gracias al patrocinio de **Merz Pharma España**. A finales de **2017** este boletín superaba los **11.000 suscriptores** confirmados.



Plan estratégico de la Asociación

En 2017 la Asociación continuó trabajando en su plan estratégico y ofreció nuevos servicios a sus asociados. 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. Otros objetivos son definir una cartera de servicios acorde con la misión de la entidad; aumentar la representatividad de la entidad y desarrollar e implantar una estrategia de relaciones institucionales.

Comienzo de una nueva guía

Gracias a la donación de Ipsen Pharma, a finales de 2017, el **Dr. Darío Fernández Delgado**, psicólogo, médico de familia y logopeda y **Claudia Tecglen García**, presidenta de la Asociación y psicóloga, han comenzado la redacción de una guía práctica que dará respuesta a una de las mayores demandas de nuestros usuarios. La guía se publicará en 2018 en formato PDF y su descarga será gratuita.



XXII Jornadas de Humanización de la Salud

En abril de 2017 **Claudia Tecglen**, presidenta de **Convives con Espasticidad**, participó en una mesa coloquio dentro del marco de estas **Jornadas** contando su experiencia como paciente y hablando de varios de los proyectos de la entidad. En el coloquio, que contó con participantes como **Julio Zarco**, entre otros, la presidenta de la entidad explicó a los asistentes la importancia del afrontamiento activo como clave esencial para una mejor convivencia de la espasticidad. El organizador del evento fue el **Centro de Humanización de la Salud de los Camilos**.

Curso de Verano de la Universidad Autónoma de Madrid

En julio de 2017 **Claudia Tecglen**, presidenta de **Convives con Espasticidad**, participó como ponente en el curso “**Atender las necesidades sociosanitarias de personas con capacidades diferentes**”, organizado por la Facultad de enfermería de esta Universidad. Durante este curso nuestra presidenta volvió a destacar la importancia del afrontamiento activo para mejorar la adherencia del tratamiento. Además, explicó la 1ª Escuela de Afrontamiento Activo y otros de nuestros proyectos.



Parálisis Cerebral Infantil: Avances Socio Sanitarios

En octubre, coincidiendo con el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, **Claudia Tecglen, presidenta de Convives con Espasticidad**, fue una de las ponentes de esta Jornada organizada por **el Hospital Niño Jesús** donde además de contar su experiencia vital explico como psicóloga la importancia del afrontamiento activo tanto en las personas con discapacidad como en sus familias. Claudia aprovechó la ocasión para explicar a los asistentes la 1ª Escuela de Afrontamiento Activo que se realizó en Terrassa. Junto a ella había otros miembros del equipo de la Asociación como el **Dr. Sergio Lerma** y el **Dr. Ignacio Caballero**, organizador del evento.

Libro Fenin 40 Aniversario

En 2017 el **testimonio de nuestra presidenta** fue uno de los elegidos por la **Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria**, para el libro que han publicado por motivo de su 40 aniversario. En su testimonio Claudia Tecglen escribe sobre la Asociación, el equipo y sus diversos proyectos como parte esencial de su vida.



[Reproducir vídeo](#)



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 trasmítis 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 grandes alegrías:

Premio a la Superación, Fundación Cedel

Galardón concedido por la **Fundación Cedel** a la presidenta de nuestra entidad por su trayectoria vital e historia de superación, así como por la labor desempeñada a favor de las personas con espasticidad. El Premio fue entregado por la reina emérita doña Sofía de Borbón.



Premio Somos Pacientes

Finalista con la campaña #ConEspasticidad

La Asociación Convives con Espasticidad resultó **Finalista de los Premios Somos Pacientes**, que entrega Farmaindustria, con la campaña de concienciación #ConEspasticidad.



www.convivirconespasticidad.org



Premio cermi.es 2016

En julio de 2017, el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Luis Cayo Pérez Bueno, entregó a Convives con Espasticidad y a la UNED el **Premio cermi.es 2016** en la categoría de **Investigación Social y Científica**, por la investigación *“Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad”* realizada por ambas entidades premiadas y financiada por Medtronic.



Premio Fundamed

Finalista con la Escuela de Afrontamiento Activo

La Asociación Convives con Espasticidad resultó Finalista de los Premios Fundamed 2016, fallados en junio de 2017, con la Escuela de Afrontamiento Activo en la categoría de Iniciativa Sanitaria.



Apariciones en medios

Difusión de la espasticidad

Desde sus inicios, la Asociación ha hecho un gran esfuerzo por comunicar y difundir nuestros proyectos. Por ese motivo contamos con el apoyo de la agencia de comunicación sin ánimo de lucro Gentinosina Social ([w www.gentinosina.com](http://www.gentinosina.com)) y tenemos en plantilla a Jéssica Hernández, una de sus fundadoras.



Durante 2017, Convives con Espasticidad ha tenido presencia en varios medios de comunicación tanto nacionales como regionales, entre los que destacan TVE, Telemadrid, El Economista, Somos Pacientes o La Razón, entre otros. Los resultados han sido excelentes como pueden apreciarse en las Memorias de Comunicación disponibles en [M emorias Convives](#)".



www.convivirconespasticidad.org



Convives con Espasticidad 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 **2017**:



www.convivirconespasticidad.org



Agradecimiento

Haciendo posible un sueño

Convives con Espasticidad quiere agradecer especialmente la colaboración de las siguientes entidades, que hacen posible la materialización de las actividades de la asociación:



Universidad Europea

LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES



emotivecach



Agradecemos también el trabajo y apoyo continuo de nuestros **socios**, **teamers** y la gran implicación de nuestro equipo, el **consejo asesor** y la **junta directiva** que hace posible nuestra **misión**.



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

