



Memoria 2014

INDICE

1. EL ICTUS	2
2. AIDA	3
3. SERVICIOS SOCIO–SANITARIOS	5
4. RECURSOS HUMANOS	7
5. PROCEDIMIENTO DE TRABAJO	9
6. PROGRAMAS DE TRATAMIENTO	11
7. INFORME DE ACTIVIDADES 2014	12
8. PLATAFORMAS Y COLABORACIONES	16
9. AGRADECIMIENTOS	18

1. EL ICTUS

Un **Ictus** (palabra que en español significa golpe, **de forma brusca**), es un trastorno brusco de la circulación sanguínea del cerebro. También se conoce como accidente cerebrovascular (ACV o ACVA).

El ictus tiene lugar cuando una arteria que se dirige al cerebro o que pertenece al mismo, se rompe o se obstruye con lo que la sangre y el oxígeno que transportaba no llega hasta las células cerebrales y por tanto el tejido afectado muere.

En Aragón hay cada día más de 8 casos de Ictus, incluidos los episodios transitorios, lo que supone alrededor de 3000 casos anuales. En España son alrededor de 130.000.

1 de cada 6 personas sufrirá un ictus a lo largo de su vida, esto ocurre una vez cada 6 minutos en el mundo.

Las enfermedades cerebrovasculares son la primera causa de muerte para las mujeres y la segunda para los varones en nuestro país, así como la primera causa de incapacidad permanente entre los adultos, y siendo además la segunda causa de demencia tras la enfermedad de Alzheimer.

Reconocer un Ictus en 3 pruebas

- 1 HABLE**
si no habla correctamente...
- 2 SONRISA**
si la sonrisa no es simétrica..
- 3 BRAZOS**
si no puede levantar un brazo..

LLAMA 061 ES

ICTUS
una señal es suficiente
llegar al hospital antes de **4 HORAS** es vital

AIDA
AIDA ICTUS ARAGON
PREVENCIÓN

2. AIDA

La **Asociación Ictus de Aragón** trabaja desde el año 2000 para luchar contra esta enfermedad y ayudar a las personas afectadas por ella.

AIDA es un lugar de encuentro y de recursos para aquellas personas afectadas por un ictus, para sus familiares, cuidadores, profesionales sanitarios involucrados en su atención y todo aquel que desee colaborar y ayudar en la misión de la entidad.

AIDA es una asociación sin ánimo de lucro gestionada por una junta elegida por sus más de 400 **socios** y financiada por las cuotas de sus socios, donaciones privadas y subvenciones públicas.

Fecha de constitución: 11 de Mayo de 2000

CIF: G-50846328

Razón social: C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64 (Edificio FADEMA) 50018 Zaragoza

Teléfonos de contacto: 605 06 88 60 – 657 86 53 11 – 655 85 11 22

Correo electrónico: asociacion@ictusdearagon.es

Página web: <http://www.ictusdearagon.es/>

Inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón con el nº 05-Z-0233-2000, como Asociación de Iniciativa Social.

Inscrita en el Registro de Centros y Servicios Sanitarios de la Comunidad Autónoma de Aragón con el nº 5022717/1829899765.

2.1. Junta Directiva

Presidente: Víctor Magdalena Espinosa

Vicepresidente: María del Carmen Moreno Ortiz

Secretario: Miguel Lierta Lario

Tesorero: Julián Moreno Martínez

Vocales: José Manuel Macipe Miguel, Jesús Paracuellos Artal, Francisco Javier Gaudioso Cerced, José María Osés Viamonte

2.2. Meta y Misión de AIDA

La Meta de la entidad es lograr ser un referente en Aragón de todo lo relacionado con los accidentes cerebrovasculares, desde apoyo emocional hasta rehabilitación de los afectados y sobre todo conseguir ayudar a cada persona que el ictus ha partido su vida.

Su misión es Agrupar, Informar, Reivindicar, Asesorar y Rehabilitar a pacientes de ictus y sus familias, además de participar en todo el proceso del ictus mostrando apoyo a todo el equipo asistencial que en él trabaja, y también siendo centro formador para los profesionales que trabajan para ayudar y luchar contra esta patología.

El objetivo de AIDA en sus líneas generales de intervención es que los socios y familiares sean actores en la recuperación y rehabilitación.



3. SERVICIOS SOCIO–SANITARIOS

3.1. Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia: Rehabilitación Integral

El cometido general de este servicio es lograr el máximo nivel posible de autonomía personal. Para lograrlo, se plantean conseguir resultados específicos en los Planes Individuales de Rehabilitación (PIR). Comprende:

3.1.1. Rehabilitación física:

Encaminada a reeducar las funciones motoras que se han visto afectadas. Sus intervenciones abarcan aspectos preventivos evitando complicaciones asociadas, intervenciones para modular la recuperación motora y/o compensar los déficits resultantes.

3.1.2. Rehabilitación cognitiva y afectivo–emocional:

Encaminada a mejorar las alteraciones conductuales y cognitivas (atencionales, amnésicas, ejecutivas, etc.) y a compensar los déficits cuando su mejoría no es posible, de modo que el paciente incremente el nivel de autonomía y adaptación a su entorno.

3.1.3. Rehabilitación de la comunicación y lenguaje:

Tratamiento de disartrias, disfasias, dificultades de comprensión y de expresión, problemas de deglución...

3.1.4. Programas de entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales:

Autonomía personal, habilidades sociales, tareas domésticas, vida social y comunitaria.

3.2. Servicios de Apoyo al Usuario

Destinados a facilitar el cuidado, bienestar y accesibilidad de los pacientes. Como parte de la alianza estratégica de la Asociación Ictus de Aragón con la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA) surge el Centro de Neurorehabilitación Fadema (CNR–fadema), por lo que hemos podido ampliar y complementar nuestro servicio de rehabilitación con:

3.2.1. Servicio de Estancias: Residencia y Centro de Día

El CNR-fadema dispone de un completo servicio de estancias que complementa el servicio de rehabilitación integral con posibilidad de tratamientos intensivos, con estancia en el propio centro.

Este servicio está completamente coordinado e integrado en el proceso de rehabilitación. Además complementa a los tratamientos individualizados con actividades de ocio y talleres de integración que favorecen la interacción de los pacientes del propio centro.

Por este servicio han pasado 19 socios de AIDA durante 2014, distribuidos en 12 usuarios de residencia y 7 del centro de día.

3.2.2. Servicio de eliminación de barreras en domicilio y ayudas técnicas

Visitas domiciliarias para orientación y asesoramiento in situ de las posibles reformas que mejoren la autonomía de la persona en su entorno.

Prescripción de ayudas técnicas y entrenamiento en dispositivos de asistencia.

3.2.3. Transporte adaptado

Disponemos de servicio propio de transporte puerta a puerta para aquellas personas que no pueden acceder al Centro por sus propios medios. Este servicio se presta para residentes en Zaragoza capital.

3.3. Servicios para familiares y cuidadores

Información, orientación y pautas de manejo del paciente, implicación en el programa de tratamiento, asesoramiento de adaptación del domicilio, apoyo psicológico, información sobre recursos en la comunidad... etc.

4. RECURSOS HUMANOS

4.1. Médico Especialista en Medicina Física y de Rehabilitación

Como responsable de la Unidad de Ictus del CNR–fadema, AIDA dispone de este recurso que valora los déficits físicos del usuario y su estado funcional, elaborando el plan Individual de atención (PIR) en el que se especifican las áreas de tratamiento, el programa de rehabilitación al que se adscribe el usuario y la intensidad de los servicios.

Realiza el seguimiento e intervenciones terapéuticas oportunas, para la consecución de los objetivos marcados. Se establece el pronóstico funcional del usuario y en los casos en los que sea necesario, se propone la derivación a otros especialistas para valorar complicaciones o problemas que puedan interferir con el proceso de rehabilitación de la persona.

4.2. Psicólogo / Neuropsicólogo

Evalúa las funciones cognitivas y conductuales tanto afectadas como preservadas, elaborando el plan de intervención más adecuado para aumentar la funcionalidad de cada usuario.

Interviene en dificultades emocionales que puede presentar el usuario para favorecer la mejor adaptación al centro y a su discapacidad, facilitando que pueda beneficiarse del tratamiento rehabilitador. Asimismo, diseña e implementa el programa de atención de apoyo a las familias.

4.3. Fisioterapeuta

La actuación fisioterapéutica va encaminada a reeducar las funciones motoras que se han visto afectadas. Sus intervenciones abarcan aspectos preventivos evitando complicaciones, intervenciones para modular la recuperación motora y/o compensar los déficits resultantes, siempre con un enfoque funcional determinado por la severidad de los déficits. Junto con el área de medicina de rehabilitación se indica e instruye sobre recomendaciones y actividades para el mantenimiento de niveles óptimos de la función motora durante el tratamiento y tras el alta.

4.4. Terapeuta Ocupacional

Esta disciplina dirige su intervención a ayudar al usuario a conseguir su máxima independencia funcional tanto en actividades básicas de la vida diaria (vestido, aseo, etc.), como en instrumentales (salidas al exterior, uso de

transporte, manejo de dinero, etc.), valorando asimismo la necesidad de implementar productos de apoyo.

4.5. Logopeda

El área de logopedia trabaja para facilitar al usuario la comunicación y lograr un nivel óptimo de interacción y relación, así como una adecuada competencia social. Para ello, en caso de que sea necesario, se emplea y entrena en el manejo de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, potenciando la participación comunicativa en los diferentes ámbitos sociales. Además, mejora la práctica respiratoria así como la coordinación de esta con la emisión de la voz, prestando especial atención a la actitud postural del usuario. Por último, el logopeda se ocupa de la reeducación de la deglución, para facilitar la ingesta de alimentos y líquidos de la forma más segura y normalizada posible.

4.6. Trabajo Social

Esta área valora la situación y el apoyo social del usuario y su familia, determinando las necesidades de intervención. Trabajando en la orientación y adaptación a la discapacidad a nivel individual, familiar y social. Se informa y asesora sobre los requisitos y gestiones necesarias para el acceso a los sistemas de ayudas y/o dispositivos de apoyo más adecuados.

4.7. Nuestro equipo de trabajo en números

	nº	nº medio
Total personal contratado	9	6,84
Personal de gestión-administración	1	0,35
Administrativo	1	0,35
Personal asistencial	8	6,49
Fisioterapeutas	3	2,01
Terapeutas Ocupacionales	2	1,71
Psicóloga / Neuropsicóloga	1	1
Logopeda	1	0,77
Trabajadora Social	1	1

5. PROCEDIMIENTO DE TRABAJO

Basándonos en una intervención interdisciplinar, el protocolo de actuación es el siguiente:

5.1. Primera acogida

Se realiza por la trabajadora social. Detecta las necesidades del paciente y sus familiares y se explican los servicios del Centro y la metodología de trabajo, derivando hacia el recurso más idóneo, en función de la situación personal: programa de rehabilitación ambulatoria, programa en servicio de centro de día o con estancia temporal o fija en servicio de residencia.

La trabajadora social será la profesional de contacto tanto para el paciente como para la familia durante su proceso rehabilitador.

5.2. Valoración inicial

El usuario se somete a una triple valoración:

- Social: en la que se entrevista al usuario y su familia, determinando las necesidades de intervención.
- Clínico-funcional: donde el usuario es valorado por el médico especialista en medicina física y rehabilitación y por el gestor del equipo terapéutico.
- Neuropsicológica: en la que se evalúan las funciones cognitivas, emocionales y conductuales.

5.3. Elaboración del Plan Integral de Rehabilitación (PIR)

El médico especialista en medicina física y rehabilitación y el responsable del equipo terapéutico elaboran este documento en el que se definen los objetivos a conseguir, el programa de rehabilitación al que se le adscribe, la intensidad de tratamiento y su fecha de revisión.

Dicho documento es entregado al paciente y su familia para que, además, de aceptarlo, se sienta parte implicada en su tratamiento.

5.4. Elaboración de Plan de Trabajo Terapéutico (PTT)

Se completa en reunión del equipo, y donde cada departamento implicado en la rehabilitación del paciente desarrolla sus objetivos específicos. Está coordinado por el responsable de equipo, encargado de la comunicación interprofesional.

5.5. Revisión

Consulta de valoración programada, según el PIR de cada usuario, en la que se evalúa el cumplimiento de objetivos, proponiendo el alta en el servicio o la inclusión en otro programa, en función de su evolución clínica.



6. PROGRAMAS DE TRATAMIENTO

Contamos con programas de tratamientos individualizados, especialmente diseñados para casos de ACV tras el alta hospitalaria, atendiendo a los objetivos concretos de cada caso y situación en particular.

Programa R2: “RECUPERA-2”:

Aplicable a partir del 2º mes post-ictus, que puede ser de ALTA intensidad (R2INT) o de intensidad NORMAL (R2N)

Objetivo general: recuperación funcional

Duración Media: 8 semanas

Programa RT4: “RECUPERA-T-4”:

Aplicable a partir del 4º mes post-ictal

Objetivo general de recuperación funcional

Duración Media: 12 semanas

Programa A7: “ADAPTA-T-7”

Aplicable a partir del 7º mes post-ictal

Objetivo general: adaptación al entorno

Duración Media: 24 semanas.

Programa E13+: “EVITA-T-13”

Aplicable a partir del 13º mes post-ictal

Objetivo general: prevención de complicaciones y tratamiento de secuelas

Duración: indeterminada

Programa CT: “Centra-T”:

Programa de Atención en Centro de Día, que puede incluir, o no, uno de los cuatro programas anteriores

Programa “InCASA”:

Programa de Atención a Domicilio

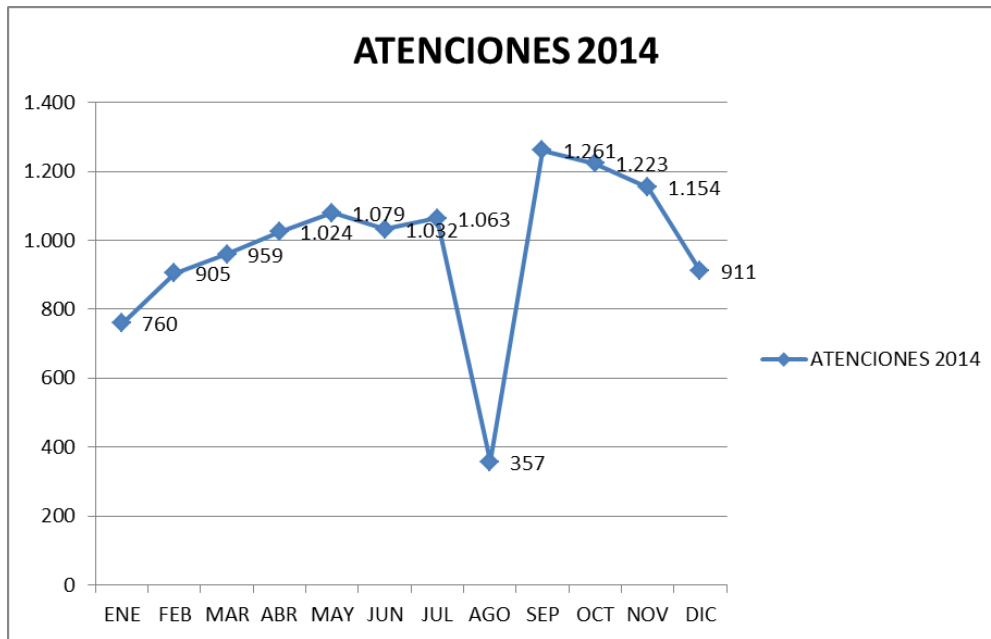


7. INFORME DE ACTIVIDADES 2014

7.1. Atención socio-sanitaria

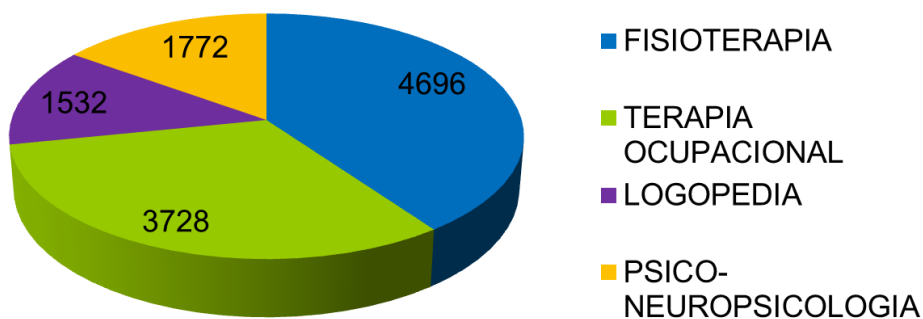
Durante 2014 hemos atendido a una media de 54 pacientes/mes en nuestro centro de rehabilitación. El total de personas atendidas ha sido de 104.

El número total de sesiones realizadas ha sido de 11.728, distribuidas por meses como se puede ver en el siguiente gráfico:



Por especialidades la distribución ha sido como sigue:

ATENCIONES



7.2. Docencia

Durante 2014, AIDA ha mantenido convenios de colaboración en materia de formación con las siguientes entidades públicas y privadas:

- Universidad de Zaragoza
- Universidad San Jorge
- ISEP
- Aten-D
- Campus Psicología

Personal en Prácticas Universitarias	16
Estudiantes de Fisioterapia	4
Estudiantes de Terapia Ocupacional	8
Estudiantes de Psicología	4

7.3. Difusión y sensibilización

7.3.1. Celebración del Día Mundial del Ictus – 29 de Octubre

En esta última edición hemos repartido más de 100 revistas, 500 folletos y 150 lazos conmemorativos.

Hemos coordinado nuestra actividad con las campañas de la Federación Española de Ictus y de la Sociedad Española de Neurología.

Instalamos mesas informativas en el Hospital Miguel Servet, Hospital Clínico, y sede de la Cruz Roja Española en Zaragoza.

Para finalizar el día celebramos un acto médico que culminó con la entrega del IV Cerebro de Oro al Dr. Tejero.

7.3.2. Charlas de prevención e información

Desde AIDA realizamos múltiples charlas y coloquios de prevención y actuación ante el Ictus. Ya hemos dado la vuelta dos veces por todo Aragón y sus 32 comarcas. Durante el año 2014 hemos estado en:

- C.C. Río Ebro – Actur (Prevención)
- Centro Joaquín Roncal “Terapia Acuática”
- Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza “Jornada Ictus en el Mayor”
- Tauste (Prevención)
- Jornada de presentación del CNR-fadema "Actualización de la lesión neurológica discapacitante"

- Ciclo de Charlas Informativas del CNR–fadema
 - ❖ Neuropsicología: "Tratamiento neuropsicológico en Ictus y EM"
 - ❖ Terapia ocupacional: CNR "Productos de apoyo"
 - ❖ Logopedia: "Dificultades de comunicación y lenguaje"
 - ❖ Fisioterapia: "Transferencias"

7.3.3. Revista AIDA

El equipo de AIDA, tanto sus asociados, junta directiva como sus trabajadoras, realizan publicaciones en una revista propia. En ella se ofrecen artículos de actualidad de la enfermedad y se lanzan pautas y consejos en temas puntuales y se difunden las actividades de la entidad. En 2014 publicamos su número 23, bajo el título “España implanta el «Cuestionario Post-Ictus»”.

7.3.4. Presencia en redes sociales

Contamos con canales de difusión adaptados a las nuevas tecnologías y movimientos sociales, atendiendo a nuevos usuarios mediante las redes sociales Facebook y Twitter, así como usando estas mismas como medios de publicación de información y noticias que son seguidas por cientos de personas de todo el mundo.

En la siguiente imagen podéis ver nuestra evolución:

		2011	2012	2013	2014
Twitter	Nº seguidores	34	475	988	1430
Facebook	Nº seguidores	114	238	442	724
Web	Visitas	500	9000	11500	17045

7.4. Actividades Asociativas

Nuestros socios son nuestra razón de ser, y por y para ellos realizamos:

7.4.1. Talleres gratuitos

Durante el curso escolar, todos los lunes tenemos abiertos tanto a afectados como a sus familiares un taller cognitivo dirigido por una terapeuta ocupacional, y otro físico dirigido por una fisioterapeuta.

Se han realizado 32 sesiones de cada uno, con una participación media de 9,5 usuarios.

7.4.2. Viajes

Otra de las actividades que más disfrutan nuestros socios son las salidas de convivencia. En 2014 hemos estado en San Sebastián, en el Maestrazgo de Teruel y en los Valles del Roncal y Hecho.



7.5. Captación de recursos

7.5.1. Lotería

Como es tradición, los asociados participan en esta actividad para recaudar fondos.

7.5.2. Donaciones

En la edición especial de Navidad del programa de Aragón TV “Xlacara”, el presentador Manu del Diego nos hizo destinatarios de su premio, ¡gracias!

8. PLATAFORMAS Y COLABORACIONES

Porque juntos podemos llegar más lejos, AIDA forma parte de diferentes foros integrados en el tejido asociativo, tanto a nivel nacional como autonómico.

8.1. Federación Española de Ictus

El objetivo principal de la FEI es promocionar la prevención del Ictus, la atención urgente y especializada, los cuidados necesarios puesto que la atención del ictus requiere la adopción de planes de rehabilitación personalizados a fin de lograr los mayores beneficios y las menores secuelas.



8.2. COCEMFE

Su objetivo es aglutinar, fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida. COCEMFE representa a este colectivo ante la Administración, la empresa privada y la sociedad y congrega a más de 1.600 organizaciones, divididas en Confederaciones Autonómicas, Entidades Estatales y Federaciones Provinciales que a su vez, agrupan a las diferentes asociaciones locales.



8.3. CERMI

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, más conocido por sus siglas, CERMI, es la plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad, más de 3,8 millones de hombres y mujeres, más sus familias, que conscientes de su situación de grupo social desfavorecido, deciden unirse, a través de las organizaciones en las que se agrupan, para avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad.



COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

8.4. Foro Aragonés de Pacientes

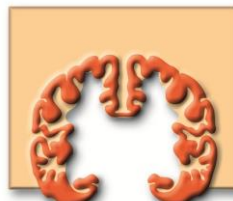
El Foro tiene como fines la defensa de los derechos de los pacientes y de las personas con discapacidad de Aragón y la promoción de su salud.



8.5. Sociedad Española de Neurología

La Sociedad Española de Neurología está constituida por más de 2.500 miembros, entre los que se incluyen la gran mayoría de los neurólogos españoles y otros profesionales sanitarios interesados en la neurología. Es miembro de la World Federation of Neurology (WFN) y de la European Federation of Neurological Societies (EFNS).

Nuestra colaboración es estrecha en la celebración del día Mundial del Ictus.



SOCIEDAD ESPAÑOLA
DE NEUROLOGÍA

9. AGRADECIMIENTOS

Queremos dar las gracias a todas las administraciones públicas, entidades y empresas que colaboran con nosotros y que hacen posible nuestro trabajo.



Centro Cívico Río Ebro

Centro Joaquín Roncal

Queremos ayudar,
a cada persona que el ictus
ha partido su vida.

