

FUNDISMUN



MEMORIA ACTIVIDADES

Año 2015

FUNDACION PARA EL DISCAPACITADO MUSCULAR NACIONAL

c/ Santísima Trinidad 6, 1ºE Madrid-28010 Tlno. 91 448 40 67 CIF: G83089524



**FUNDACION PARA EL DISCAPACITADO
MUSCULAR NACIONAL**

c/ Santísima Trinidad 6, 1ºE Madrid-28010
Tlno. 91 448 40 67 CIF: G83089524

Indice

Páginas

1. Introducción	3
2. PROYECTO “REHABILITACION DOMICILIARIA Y ASISTENCIA PSICOSOCIAL PARA EL DISCAPACITADO MUSCULAR DE ORIGEN GENETICO.....”	4
3. PROYECTO “ESTUDIO DE LOS MECANISMOS DE PATOGENICIDAD EN LA MIOPATIA PRODUCIDA POR DEFICIENCIA DE TIMIDIN-KINASA 2”	6
4. CURSOS DE FORMACION EN VOLUNTARIADO	6
5. ANEXOS	8

MEMORIA ACTIVIDADES 2015

1. Introducción

Las enfermedades musculares por causa genética no incluidas en las Distrofias Musculares son aquellas que, teniendo una etiología genética, afectan el funcionamiento de la musculatura y evolucionan hacia la pérdida progresiva de la fuerza y de la capacidad funcional para la marcha y para las actividades de la vida diaria (Miopatías Mitocondriales, Síndrome MELAS, Síndrome Steiner, Síndrome de Leigh, etc.). Se incluyen dentro de las *enfermedades poco comunes* (incidencia menor de 5 por 10.000 habitantes). La población afectada en España supera la cifra de treinta mil personas, en su gran mayoría niños. Todas estas enfermedades producen un mayor o menor grado de invalidez o discapacidad de los pacientes, cuyo resultado es una disminución considerable de su calidad de vida y de su potencial socioeconómico. El hecho mismo de la rareza de estas enfermedades suele conducir a que las personas que las sufren no reciban por parte de la Administración Pública o de entidades privadas con proyectos de Obra Social los recursos y servicios sanitarios que necesitan, planteándoles graves dificultades a ellas y a sus familias; circunstancias todas ellas reconocidas por el Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea (Decisión 1295/1999/CE de 29 de Abril de 1999). Además, al no pertenecer a las Distrofias Musculares, estas personas tampoco reciben ayuda de las Asociaciones dedicadas a este otro tipo de enfermedades más frecuentes (Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofia Muscular de Becker, Distrofia Facio-Escápulo-Humeral, etc.).

Esta difícil realidad se produce por la falta de tratamientos etiológicos que permitan la curación de la mayoría de estas enfermedades.

Con la Fisioterapia se pueden mantener las capacidades funcionales del paciente y prevenir las deformidades, que en la progresión de la enfermedad se tornarían definitivas agravando la invalidez. La Fisioterapia mejora por tanto la calidad de vida de los pacientes, posibilita su integración socio-laboral y permite que en los pacientes se mantenga la esperanza en los tratamientos etiológicos para su curación.

La Fundación para el Discapacitado Muscular Nacional, registrada en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Educación el 5 de Noviembre de 2001 (BOE nº 285 de 28-NOV-2001, Orden nº 22222), avalada por el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid y fundada sin ánimo de lucro, establece sus fines en el artículo 5 de sus Estatutos y que son:

- 1º. Promover la Investigación Básica y Clínica de las enfermedades que afectan al aparato locomotor por causa genética muscular.
- 2º. Facilitar la Rehabilitación institucional y domiciliaria de los afectados por dichas enfermedades.
- 3º. Colaborar en su Tratamiento etiológico.

Para la consecución de sus fines FUNDISMUN y durante el año 2014 ha desarrollado: Un Proyecto de Rehabilitación domiciliaria y Asistencia Psicosocial a pacientes afectados por enfermedades musculares de causa genética, Un Proyecto de Investigación de una de las enfermedades musculares de causa genética más invalidantes y Cursos de Formación en Voluntariado.

2. PROYECTO “REHABILITACION DOMICILIARIA Y ASISTENCIA PSICOSOCIAL PARA EL DISCAPACITADO MUSCULAR DE ORIGEN GENETICO”

Iniciado trece años antes, en Enero del año 2002, ha continuado durante 2015 realizando:

1.- Fisioterapia Domiciliaria a ocho pacientes afectados por enfermedades musculares congénitas severamente invalidantes, **cinco residentes en la Comunidad de Madrid**, dos en la Comunidad de Andalucía y uno en el Principado de Asturias. Los tratamientos de Fisioterapia se han realizado en los domicilios de los pacientes debido al riesgo de neumonías por cambios bruscos de temperatura durante su traslado hasta el centro de Rehabilitación y al añadido esfuerzo que su traslado supondría para la familia. Dichos tratamientos consisten en Fisioterapia del Aparato Locomotor y del Aparato Respiratorio, realizada por Fisioterapeutas especializados en enfermedades neuromusculares en sesiones diarias de 60 minutos, 5 días por semana. Hasta donde sabemos, FUNDISMUN es la única Fundación o Asociación que proporciona estos tratamientos domiciliarios diarios gratuitos a este tipo de pacientes.

2.- Asistencia Psicosocial:

Realizada por dos Psicólogas expertas en terapia psicosocial y atiende dos aspectos fundamentales, el familiar y el del paciente:

Asistencia Psicológica Familiar

- Intervención en la situación de crisis.
- Contención y estudio de cada familia. Estudio de los recursos psicológicos y socioeconómicos para poder afrontar la nueva situación. Información acerca de la enfermedad. Recursos para afrontarla.
- Conexión con los Centros y especialista para el control de la enfermedad
- Grupos de Apoyo para Padres (la gran mayoría de los afectados son niños). Contención de la angustia y entrenamiento en habilidades para afrontar la enfermedad. Preparación de los padres para el manejo del estrés y de las distintas etapas de la enfermedad. Desdramatización y desculpabilización de los progenitores por la posible transmisión genética de la enfermedad. Prevención del maltrato hacia el niño. Asistencia psicológica a la pareja y ante las situaciones de abandono por parte de uno de sus miembros.
- Adaptación y reajustes al tratamiento médico. Apoyo psicológico ante las difíciles decisiones que hay que ir tomando (sobre todo quirúrgicas).

- Manejo de la incertidumbre y la culpabilización de los padres en cuanto a su responsabilidad en las consecuencias de dichas decisiones. Intervención en crisis (efectos colaterales de descompensación psicológica del grupo o de alguno de los miembros de la pareja. Manejo de los sentimientos de impotencia y culpa. Prevención de recaídas. Asistencia psicológica en el momento de un posible desenlace o pérdida del familiar dirigido a evitar un sufrimiento innecesario.

Asistencia Psicológica Individual

- Psicoterapia Individual para niños y adultos afectados sin déficit intelectual. Contención en situaciones de crisis y cambios. Readaptación.
- Programa de estudios secundarios y universitarios para los pacientes sin déficit intelectual, Afrontamiento de Barreras psicológicas y medioambientales.
- Programa de inserción laboral.
- Seguimiento psicológico del paciente y entrenamiento en habilidades para afrontar su discapacidad.

El control de la evolución y evaluación de los resultados de las actividades de ese Proyecto se ha realizado mediante la elaboración de las tablas de seguimiento recogidas en los Anexos 1 a 5. Los resultados de los tratamientos han sido muy satisfactorios, con una evolución estable en las capacidades de autonomía y relación psicosocial de los pacientes.

3. PROYECTO “ESTUDIO DE LOS MECANISMOS DE PATOGENICIDAD EN LA MIOPATIA PRODUCIDA POR DEFICIENCIA DE TIMIDIN-KINASA 2”

Los recientes avances en el diagnóstico genético han permitido conocer y localizar las alteraciones genéticas responsables de algunas de ellas, conocimiento necesario e imprescindible para conseguir los tratamientos etiológicos. Tal es el caso de la Miopatía Mitocondrial por déficit de la enzima Timidin-Kinasa 2 (TK2), cuyo defecto genético ha sido identificado en el Año 2002 gracias al trabajo conjunto de

investigadores del Hosp. Valle Hebrón de Barcelona y de la Universidad de Columbia de New York (USA), **financiado por FUNDISMUN.**

Con el proyecto se consiguió durante el año 2008 una línea estable de ratón transgénico “knock in” afectado por el defecto genético de déficit de Timidin-Kinasa 2 (TK2). En él se está estudiando la patogenia de las mutaciones de la TK2 con el fin de conocer la bioquímica básica de la deplección de mtDNA producida por mutaciones de TK2. En el año 2009 se iniciaron ensayos de terapias en el modelo animal, necesarias para conseguir resultados terapéuticos. En el año 2011 se consiguió una terapéutica farmacológica efectiva en el modelo animal con la que se ha conseguido que los ratones nacidos afectados por la enfermedad no la desarrollen y presenten un crecimiento normal e igual al de los ratones sanos. Durante el año 2012 continuaron los ensayos terapéuticos. Los resultados permitieron que dicho tratamiento comenzara a aplicarse desde el año 2013 a todos los pacientes afectados por esta invalidante enfermedad mitocondrial con efectos **extraordinariamente positivos**. Sin embargo, este tratamiento tendría un efecto muy reducido si no se acompañara de la actividad muscular tanto activa como pasiva que proporciona la fisioterapia del Aparato Locomotor y Respiratorio, necesaria para generar fibras musculares sanas.

4. CURSOS DE FORMACION EN VOLUNTARIADO

Durante el año 2015, Cuatro voluntarios en el Proyecto de REHABILITACION DOMICILIARIA Y ASISTENCIA PSICOSOCIAL han sido formados en el conocimiento de las enfermedades musculares raras que afectan a los pacientes incluidos en el proyecto y en la adquisición de las habilidades necesarias para su adecuado manejo, de acuerdo con el Plan del Voluntariado de FUNDISMUN. Dicha formación la ha realizado FUNDISMUN en los cursos de formación para voluntarios en enfermedades musculares raras.

Para la financiación del proyecto de Rehabilitación domiciliaria, Fundismun ha continuado con su difusión en nuestra web, permitiendo que personas sensibilizadas con nuestro proyecto hayan participado y ayudado a su desarrollo con sus donaciones que sin embargo han sido insuficientes para atender a todos los afectados que nos la han solicitado. Sólo pudieron ser atendidos ocho de los doce pacientes que solicitaron fisioterapia. Además el tratamiento de los ocho pacientes tuvo que ser reducido a 3 sesiones por semana dado que nuestros recursos no alcanzan los **40.000 €/año** necesarios para ofrecer el tratamiento completo de 5 sesiones semanales. Fundismun ha organizado también, como todos los años, el Concierto Benéfico de Navidad, a cargo de la Orquesta Juventas y participaciones de la Lotería de Navidad, ocasiones que también utiliza para la difusión de los proyectos.

Madrid, 28 de Agosto de 2015



Dr. José Luis Martínez Moreno
Presidente de FUNDISMUN

INDICADOR DE CUMPLIMIENTO DE ACTIVIDADES

2015

RENDIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES

Paciente:

Fisioterapeuta:

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL
MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO
SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE

Nº DE SESIONES MENSUALES REALIZADAS x 100 / N° DE SESIONES MENSUALES POSIBLES

DIARIO DE ACTIVIDADES E INCIDENCIAS

Anexo 2

ENERO 2015

Fisioterapeuta:

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Nombre paciente:

Número de Sesiones:

INDICADOR DE CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

2015

GRADO SATISFACCION PACIENTES

Paciente:
Fisioterapeuta:

ENERO	FEBRERO	MARZO	VALORACION 1 TRIMESTRE
ABRIL	MAYO	JUNIO	VALORACION 2 TRIMESTRE
JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	VALORACION 3 TRIMESTRE
OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	VALORACION 4 TRIMESTRE

GRADO SATISFACCION DE LOS PACIENTES: 0 Nada Satisfecho; 1 Poco Satisfecho; 2 Indiferente
3 Satisfecho; 4 Bastante Satisfecho; 5 Muy Satisfecho



NOMBRE Y APELLIDOS:
FECHA:
POBLACION:

ALSAQ-40

Por favor complete este cuestionario tan pronto como le sea posible. Si tiene alguna dificultad en rellenarlo solicite ayuda. De cualquier forma son **sus respuestas las que nos interesan.**

El cuestionario consiste en un número de frases sobre las dificultades que haya experimentando **durante las dos últimas semanas.** No existen respuestas correctas o equivocadas: su primera respuesta es probablemente la más adecuada. **Por favor marque el cuadro con el mayor detalle de su experiencia o sentimiento.**

Intente contestar a todas las preguntas, a pesar de que algunas se puedan parecer a otras, o no parecer relevantes para usted.

Toda la información que nos dé será tratada con **estricta confidencialidad.**

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas.** Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

*Si no puede andar marque el cuadro
"siempre o no puedo andar"*

*¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?
Marque un cuadro para cada pregunta.*

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo andar</i>
<i>1. He encontrado dificultad para caminar pequeñas distancias, por ejemplo alrededor de la casa.</i>	<input type="checkbox"/>				
<i>2. Me he caído mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>				
<i>3. Me he tropezado mientras ----- caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>				
<i>4. He perdido el equilibrio ----- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>				
<i>5. He tenido que concentrarme --- mientras caminaba.</i>	<input type="checkbox"/>				

Por favor asegúrese de haber marcado **un recuadro para cada pregunta,** antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener **durante las dos últimas semanas.** Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

Si no puede realizar la actividad marque el cuadro
"Siempre o no puedo hacerlo"

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?
Marque un cuadro para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo hacerlo</i>
6. Caminar me ha cansado	<input type="checkbox"/>				
7. Me han dolido las piernas ---- mientras caminaba.	<input type="checkbox"/>				
8. He encontrado dificultad para subir y bajar escaleras.	<input type="checkbox"/>				
9. He encontrado dificultad para mantenerme de pie.	<input type="checkbox"/>				
10. He encontrado dificultad para levantarme de las sillas.	<input type="checkbox"/>				
11. He tenido dificultad para usar mis brazos y manos.	<input type="checkbox"/>				
12. He encontrado dificultad para dar vueltas y moverme en la cama.	<input type="checkbox"/>				
13. He encontrado dificultad para coger objetos.	<input type="checkbox"/>				
14. He encontrado dificultad para sujetar libros o periódicos, o – pasar las hojas.	<input type="checkbox"/>				

Por favor asegúrese de haber marcado **un recuadro para cada pregunta**, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

Si no puede hacer la actividad marque el cuadro
"Siempre o no puedo hacerlo"

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?

Marque **un cuadro** para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo hacerlo</i>
15. He tenido dificultad para escribir con claridad.	<input type="checkbox"/>				
16. He encontrado dificultad para hacer los trabajos de la casa.	<input type="checkbox"/>				
17. He encontrado dificultad para alimentarme.	<input type="checkbox"/>				
18. He encontrado dificultad para arreglarme el pelo o limpiarme los dientes.	<input type="checkbox"/>				
19. He tenido dificultad para ----- vestirme.	<input type="checkbox"/>				
20. He tenido dificultad para ----- lavarme en el lavabo.	<input type="checkbox"/>				
21. He tenido dificultad para ----- tragar.	<input type="checkbox"/>				
22. He tenido dificultad para ----- comer alimentos sólidos.	<input type="checkbox"/>				
23. He encontrado dificultad para beber líquidos.	<input type="checkbox"/>				

Por favor asegúrese de haber marcado **un recuadro para cada pregunta**, antes de pasar a la siguiente página

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

Si no puede hacer la actividad marque el cuadro
"Siempre o no puedo hacerlo"

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?

Marque **un cuadro** para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre o no puedo hacerlo</i>
24. He encontrado dificultad para participar en conversaciones.	<input type="checkbox"/>				
25. He sentido que mi forma de --- hablar no es fácil de comprender.	<input type="checkbox"/>				
26. He pronunciado mal o he tartamudeado mientras hablaba.	<input type="checkbox"/>				
27. He tenido que hablar muy ----- despacio.	<input type="checkbox"/>				

28. He hablado menos de lo que -- solía hablar.	<input type="checkbox"/>				
29. He estado frustrado por mi --- forma de hablar.	<input type="checkbox"/>				
30. Me he sentido cohibido por -- mi forma de hablar.	<input type="checkbox"/>				
31. Me he sentido solo.	<input type="checkbox"/>				
32. He estado aburrido.	<input type="checkbox"/>				

Por favor asegúrese de haber marcado **un recuadro para cada pregunta.**

Las siguientes frases se refieren a algunas dificultades que haya podido tener durante las dos últimas semanas. Por favor, indique marcando en el cuadro apropiado, con qué frecuencia las frases siguientes indican lo ocurrido.

¿Con qué frecuencia durante las 2 últimas semanas lo siguiente ha sido real?
 Marque **un cuadro** para cada pregunta.

	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>A veces</i>	<i>Frecuentemente</i>	<i>Siempre</i>
33. Me he sentido avergonzado en situaciones sociales .	<input type="checkbox"/>				
34. Me he sentido desesperanzado - acerca del futuro.	<input type="checkbox"/>				
35. Me he preocupado por ser una carga para otra gente.	<input type="checkbox"/>				
36. Me he preguntado por qué ---- sigo adelante.	<input type="checkbox"/>				
37. Me he sentido enfadado por -- causa de la enfermedad.	<input type="checkbox"/>				
38. Me he sentido deprimido.	<input type="checkbox"/>				
39. Me he preocupado por como la enfermedad me afectará en el futuro.	<input type="checkbox"/>				
40. Me he sentido como si no tuviera. Libertad.	<input type="checkbox"/>				

Por favor asegúrese de haber marcado **un recuadro para cada pregunta.**
Gracias por haber contestado a este cuestionario



MEDICIÓN de la FUNCIÓN MOTORA en enfermedades neuromusculares MFM

TABLA DE PUNTUACIÓN

Apellidos, nombre : _____

Fecha de nacimiento: ___ / ___ / ___
día mes año

Edad del paciente: ___ / ___
años meses

Fecha de la evaluación : ___ / ___ / ___
día mes año

Nombre del examinador : _____

Cansancio del paciente al inicio de la prueba MFM respecto a su estado habitual (opinión del paciente):

Mas en forma • • • • En su estado habitual • • • • Mas cansado • • • • Mucho mas cansado •

La MFM es una escala de evaluación precisa, estandarizada, concebida y validada por el grupo de estudio MFM para medir las capacidades motoras funcionales de pacientes con enfermedades neuromusculares. La evaluación reiterada con la MFM en diferentes períodos, permite medir los cambios de las capacidades motoras funcionales del paciente. El esquema de puntuación que sigue debe servir como indicación general. Todos los ítems poseen indicaciones específicas para cada puntuación. La utilización de estas indicaciones es imperativa para poder evaluar cada ítem. Todas estas indicaciones están descritas en el *Manual del usuario*².

ESQUEMA DE PUNTUACIÓN:

- 0 = no puede iniciar la prueba o no puede mantener la posición de partida
- 1 = realiza parcialmente el ejercicio
- 2 = realiza el movimiento indicado de manera incompleta, o completamente pero de forma imperfecta (compensaciones, duración insuficiente de mantenimiento de la posición, lentitud, falta de control del movimiento etc.)
- 3 = realiza completamente, « normalmente » el ejercicio, el movimiento es controlado, dominado, dirigido y realizado a velocidad constante.

Items MFM 32 (de 6 a 60 años).

☺ Items MFM 20 (niño menor de 6 años)

	D1	D2	D3
<p>1. ☺ ACOSTADO BOCA ARRIBA, CABEZA EN EL EJE: mantiene la cabeza en el eje después girarla completamente de un lado y después, del otro. <i>comentarios:</i></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>2.: ACOSTADO BOCA ARRIBA: mantiene la cabeza y la mantiene levantada. <i>comentarios:</i></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>3. ☺ ACOSTADO BOCA ARRIBA: doblando la cadera y la rodilla más de 90° sin despegar el pie del suelo. <i>comentarios:</i></p> <p style="text-align: center;">lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>4. ☺ ACOSTADO BOCA ARRIBA, PIERNA SUJETA POR EL EXAMINADOR: de la posición pie relajado en flexión plantar, realiza una flexión dorsal del pie a 90° respecto a la pierna. <i>comentarios:</i>.....</p> <p style="text-align: center;">lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/></p>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>5. ☺ ACOSTADO BOCA ARRIBA: levanta una mano de la camilla y la lleva hasta el hombro opuesto. <i>comentarios :</i>.....</p> <p style="text-align: center;">lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>6. ☺ ACOSTADO BOCA ARRIBA, MIEMBROS INFERIORES SEMI FLEXIONADOS, RÓTULAS EN EL ZENIT Y LOS PIES DESCANSAN SOBRE EL SUELO: levanta la pelvis, columna lumbar, pelvis y muslos alineados y pies juntos. <i>comentarios :</i></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
<p>7. ☺ ACOSTADO BOCA ARRIBA: se gira boca abajo y despeja los miembros superiores de debajo del cuerpo. <i>comentarios :</i>.....</p> <p style="text-align: center;">lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>8. ACOSTADO BOCA ARRIBA: sin apoyo de los miembros superiores se sienta en el suelo. <i>Comentarios:</i></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
<p>9. ☺ SENTADO EN EL SUELO: sin apoyo de los miembros superiores mantiene la estación sentado después es capaz de mantener el contacto entre las 2 manos. <i>comentarios :</i></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>10. ☺ SENTADO EN EL SUELO, UNA PELOTA DE TENIS SITUADO DELANTE DEL SUJETO: sin apoyo de los miembros superiores se inclina hacia adelante, toca la pelota y luego se endereza. <i>comentarios :</i></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>11. ☺ SENTADO EN EL SUELO: se pone de pie sin apoyo de los miembros superiores. <i>comentarios :</i></p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		

Items	D1	D2	D3
12. ☺ DE PIE: sin apoyo de los miembros superiores, se sienta en la silla manteniendo los pies próximos. <i>comentarios :</i>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
13. SENTADO EN LA SILLA: sin apoyo de los miembros superiores y sin apoyo contra el respaldo de la silla mantiene la posición sentada, cabeza y tronco en el eje. <i>comentarios :</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•	•
14. ☺ SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, CABEZA POSICIONADA EN FLEXIÓN: de la posición cabeza flexionada completamente, levanta la cabeza y después la mantiene levantada, movimiento y mantenimiento se hacen con la cabeza en el eje. <i>comentarios :</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•	•
15. SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA ANTE-BRAZOS PUESTOS SOBRE LA MESA, CODOS FUERA DE LA MESA: lleva a la vez las 2 manos sobre la cima del cráneo, la cabeza y el tronco permanecen en el eje. <i>comentarios :</i>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•	•
16. SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, EL LÁPIZ SITUADO SOBRE LA MESA: coge el lápiz con una mano, codo en extensión completa al final del movimiento. <i>comentarios :</i> lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•	•
17. SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA, 10 MONEDAS SITUADAS EN LA MESA: coge sucesivamente y almacena 10 monedas de 10 céntimos en una mano al cabo de 20 segundos. <i>comentarios :</i> lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/>	•		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•
18. ☺ SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, UN DEDO PUESTO EN EL CENTRO EN UN CD FIJO: realiza el giro completo del CD con un dedo, sin apoyo de la mano. <i>comentarios :</i> lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/>	•		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•
19. SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, EL LÁPIZ SITUADO SOBRE LA MESA: coge el lápiz situado al lado de su mano luego dibuja una serie continua de bucles de 1 cm de altura en un cuadro de 4 cm de longitud. <div style="text-align: center;"> Intento nº 1 <input style="width: 150px; height: 30px; border: 2px solid black;" type="text"/> Intento nº2 <input style="width: 150px; height: 30px; border: 2px solid black;" type="text"/> <i>comentarios :</i> lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/> </div>	•	•	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•
20. SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, UNA HOJA DE PAPEL SITUADA EN SUS MANOS: rompe la hoja doblada en 4 comenzando por el pliegue. <i>Comentarios :</i>		•	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•

Items	D1	D2	D3
21. 😊 SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, LA PELOTA DE TENIS SITUADA SOBRE LA MESA: coge la pelota luego gira su mano completamente sujetando la pelota. <i>comentarios</i> : lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/>		•	• <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•
22. 😊 SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, UN DEDO PUESTO EN EL CENTRO DE UN CUADRADO FIJO: levanta el dedo y lo pone sucesivamente en el centro de las 8 casillas del cuadro sin tocar el cuadrilátero. <i>comentarios</i> : lado : derecha <input type="checkbox"/> izquierda <input type="checkbox"/>		•	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•
23. 😊 SENTADO EN LA SILLA O EN SU SILLA DE RUEDAS, MIEMBROS SUPERIORES A LO LARGO DEL CUERPO: pone a la vez los 2 antebrazos y/o las manos sobre la mesa. <i>comentarios</i> :		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3•	•
24. 😊 SENTADO EN LA SILLA: se pone de pie, sin apoyo de los miembros superiores, los pies juntos. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
25. 😊 DE PIE, CON APOYO DE LOS MIEMBROS SUPERIORES SOBRE UN MATERIAL: se suelta luego mantiene la estación de pie con los pies próximos, cabeza, tronco y miembros en el eje. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
26. DE PIE, CON APOYO DE LOS MIEMBROS SUPERIORES SOBRE UN MATERIAL: Sin apoyo de los miembros superiores levanta un pie, 10 segundos. <i>comentarios</i> : lado pie en apoyo : derecha : • izquierda : •	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
27. 😊 DE PIE: sin apoyo, se baja o si inclina, toca el suelo con una mano luego se levanta. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
28. DE PIE SIN APOYO: realiza 10 pasos hacia adelante sobre los 2 talones. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
29. DE PIE SIN APOYO: realiza 10 pasos hacia adelante sobre una línea recta. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
30. 😊 DE PIE SIN APOYO: corre 10 metros. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
31. DE PIE SIN APOYO: realiza 10 pasos hacia adelante sobre una línea recta. <i>comentarios</i> : lado pie en apoyo : derecha : • izquierda : •	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
32. 😊: DE PIE SIN APOYO: sin apoyo de los miembros superiores llega a la posición de cuclillas luego se levanta, 2 veces seguidas. <i>comentarios</i> :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	•	•
	* D1=	D2=	D3=

*Todos los cálculos se hacen automáticamente cuando los datos se meten en la base de datos MFM

Cooperación del paciente: nula • media • óptima •

Comentarios:

.....
.....
.....
.....
.....

CÁLCULO DE LAS PUNTUACIONES MFM 32* :

PUNTUACIONES EN %

D1. Estación de pie y transferencias $\frac{\text{Total Dimensión 1}}{39} \times 100 = \frac{\quad}{39} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

D2. Motricidad axial y proximal $\frac{\text{Total Dimensión 2}}{36} \times 100 = \frac{\quad}{36} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

D3. Motricidad distal $\frac{\text{Total Dimensión 3}}{21} \times 100 = \frac{\quad}{21} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

PUNTUACIÓN TOTAL = $\frac{\text{Total de puntuaciones}}{32 \times 3} \times 100 = \frac{96}{96} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

☺ **CÁLCULO DE LAS PUNTUACIONES MFM 20*:**

PUNTUACIONES EN %

D1. Estación de pie y transferencias $\frac{\text{Total Dimensión 1}}{24} \times 100 = \frac{\quad}{24} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

D2. Motricidad axial y proximal $\frac{\text{Total Dimensión 2}}{24} \times 100 = \frac{\quad}{24} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

D3. Motricidad distal $\frac{\text{Total Dimensión 3}}{12} \times 100 = \frac{\quad}{12} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

PUNTUACIÓN TOTAL = $\frac{\text{Total de puntuaciones}}{20 \times 3} \times 100 = \frac{60}{60} \times 100 = \text{.....,..... \%}$

*Todos los cálculos se hacen automáticamente cuando los datos se meten en la base de datos MFM

Informaciones complementarias para la introducción de datos en la base de datos MFM

La gravedad global de la afectación motora es : leve • moderada • grave • muy grave •

Lateralidad : Diestro • Dispone de silla de ruedas : no •
Zurdo • manual •
Indeterminado, ambidiestro • manual + eléctrico •
Desconocido •

Escala de Vignos : _____

- 1 - Anda y sube escaleras sin ayuda
- 2 - Anda y sube escaleras con ayuda del pasamanos
- 3 - Anda y sube lentamente las escaleras con ayuda del pasamanos (mas de 12 segundos para 4 escalones estandard)
- 4 - Anda sin ayuda y se levanta de una silla pero no puede subir escaleras
- 5 - Anda sin ayuda pero no puede levantarse de una silla o subir escaleras
- 6 - Anda solo con ayuda o marcha independiente con ortesis
- 7 - Anda con ortesis pero necesita ayuda para el equilibrio
- 8 - Se mantiene de pié con ortesis pero no puede andar, ni siquiera con ayuda
- 9 - En silla de ruedas
- 10 - Encamado

Escala de Brooke : _____

- 1 - MMSS caídos, puede separar los brazos hasta tocarse la cabeza en un movimiento circular completo
- 2 - Puede levantar los brazos por encima de la cabeza solo doblando los codos (reduciendo la circunferencia del movimiento) o bien usando músculos accesorios
- 3 - No puede levantar las manos por encima de la cabeza pero puede levantar un vaso lleno de agua (180ml) usando las dos manos si hace falta
- 4 - Puede llevarse las manos a la boca pero no puede levantar un vaso de agua (180ml) y llevárselo a la boca
- 5 - No puede llevarse las manos a la boca pero puede utilizar las manos para sostener un lápiz o para coger monedas de la mesa
- 6 - No puede llevarse las manos a la boca y no puede usar las manos

No omitir verificar los datos médicos:

Diagnostico:	verificado • •	Modificaciones: _____
Fecha de los primeros signos clínicos:	verificado • •	Modificaciones: _____
Participación en un ensayo clínico:	verificado • •	Modificaciones: _____
Tratamientos con fármacos:	verificado • •	Modificaciones: _____
Antecedentes quirúrgicos:	verificado • •	Modificaciones: _____

Datos metidos: si • no •