



**FUNDACION PARA EL DISCAPACITADO
MUSCULAR NACIONAL**
c/ Santísima Trinidad 6, 1ºE Madrid-28010
Tlno. 91 448 40 67 CIF: G83089524

MEMORIA ACTIVIDADES

Año 2021

FUNDACION PARA EL DISCAPACITADO MUSCULAR NACIONAL

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



Indice

	Páginas
1. INTRODUCCION	3
2. PROYECTO <i>“REHABILITACION DOMICILIARIA Y ASISTENCIA PSICOSOCIAL PARA EL DISCAPACITADO MUSCULAR DE ORIGEN GENETICO.....”</i>	4
3. FORMACION DEL VOLUNTARIADO	6
4. ANEXO: SESIONES DE FISIOTERAPIA	7

1. INTRODUCCION

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, durante el año 2021 FUNDISMUN ha desarrollado: Un Proyecto de Rehabilitación domiciliaria y Asistencia Psicosocial a pacientes afectados por enfermedades musculares de causa genética y Cursos de Formación en Voluntariado.

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

Iniciado en Enero del año 2002, ha continuado realizándose ininterrumpidamente durante todo el año 2021.

La actividad del Proyecto durante el año 2021 ha consistido en la realización de Fisioterapia Domiciliaria a pacientes afectados por enfermedades musculares congénitas severamente invalidantes.

El lugar de realización de los tratamientos de Fisioterapia ha sido en los domicilios de los pacientes, debido al riesgo de neumonías por cambios bruscos de temperatura que pueden producirse durante los traslados hasta los centros de Rehabilitación y al añadido esfuerzo que su traslado supone para la familia.

Dichos tratamientos consisten en Fisioterapia especializada del Aparato Locomotor (Función articular y Función muscular) y de Fisioterapia Pulmonar y Aparato Respiratorio (Función ventilatoria y Drenaje bronquial) y fue realizada por Fisioterapeutas especializadas en enfermedades neuromusculares, en sesiones diarias de 60 minutos, 5 días por semana, 11 meses al año, los días laborables de lunes a viernes.

La frecuencia depende de las circunstancias familiares de cada paciente (p.e. vacaciones, viajes, etc.) y de su estado clínico (p.e. hospitalizaciones).

Complementariamente y según la demanda de los beneficiarios del Proyecto o de sus familias, FUNDISMUN ha realizado Asistencia Psicosocial. Dos Psicólogas expertas en terapia psicosocial, miembros del Patronato de FUNDISMUN, han atendido 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 este Proyecto se ha realizado mediante la elaboración de tablas de seguimiento. 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. FORMACION DEL VOLUNTARIADO

Durante el año 2021, dos voluntarios en el Proyecto de REHABILITACION DOMICILIARIA Y ASISTENCIA PSICOSOCIAL han recibido actualización 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.

Madrid, 16 de Marzo de 2022



Dr. José Luis Martínez Moreno
Presidente

ANEXO

Fotos de las sesiones de Fisioterapia



