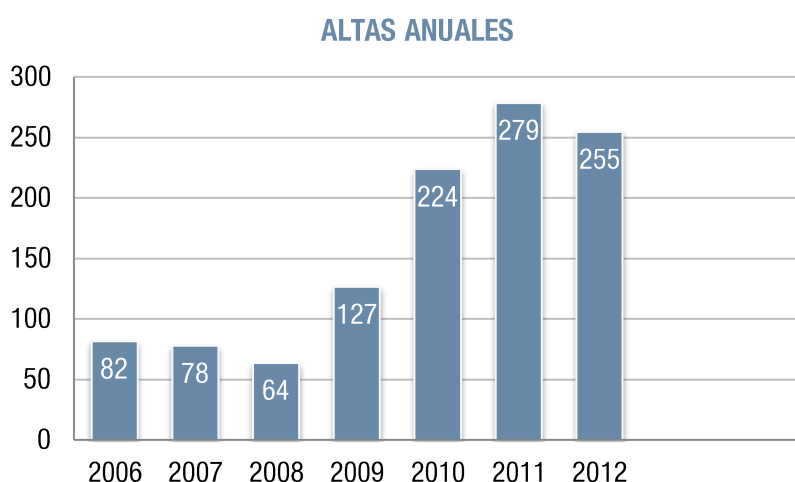


CRECIMIENTO 2012 Y COMPARATIVA CON AÑOS ANTERIORES

El crecimiento de la asociación sigue siendo ascendente desde el año 2009. A lo largo del año 2012 se han tramitado 255 solicitudes de ingreso en la Asociación DMD Madrid, lo que ha significado una media de 21 nuevos socios al mes.



MES 2012	ALTAS
ENERO	35
FEBRERO	25
MARZO	24
ABRIL	10
MAYO	22
JUNIO	18
JULIO	19
AGOSTO	16
SEPTIEMBRE	18
OCTUBRE	29
NOVIEMBRE	16
DICIEMBRE	23

DESCRIPCIÓN DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES

SERVICIOS

ATENCIÓN PERSONALIZADA Y PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

El objetivo del programa de atención personalizada es proporcionar a las personas la información y asesoramientos necesarios para poder ejercer los derechos como pacientes que les son reconocidos a través de la ley vigente.

Tipo de Consultas:

- Información sobre Testamento Vital. Modelos y protocolos.
- Información sobre la Asociación. Funcionamiento y servicios.
- Asesoramiento sobre casos del ámbito sanitario. Derechos del paciente y orientación en casos de enfermedad grave o terminal.
- Asesoramiento sobre muerte voluntaria (Autoliberación).

Tras evaluar los datos facilitados se asesora a la persona sobre los pasos a seguir para hacer cumplir sus derechos amparados por la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002 y la Ley General de Sanidad 14/1986.

DATOS DE LA ATENCIÓN

En el transcurso del 2012 se contabilizaron un total de 559 consultas. Este año, a diferencia del año 2011, se han contabilizado solamente aquellas que responden a los tipos de consultas mencionados en el apartado anterior, dejando fuera las llamadas relacionadas con la gestión de la oficina y de la asociación. De las 559 atenciones realizadas, el 35,24% se hicieron de presencialmente en la oficina, el resto de consultas, un 64,75%, se atendieron por teléfono. Podemos destacar que del total de las consultas, un 58,49% las realizaron personas asociadas.

Por tipo de consulta los datos son los siguientes:

- Información sobre Testamento Vital: 42,93%
- Información sobre DMD: 30,94%
- Asesoramiento sobre casos del ámbito sanitario: 16,10%
- Asesoramiento sobre muerte voluntaria (Autoliberación): 10,01%

Consultas recibidas a través del correo electrónico:

- Información sobre Testamento Vital y sobre DMD: 30 consultas
- Asesoramiento sobre casos del ámbito sanitario: 34 consultas
- Asesoramiento sobre muerte voluntaria (Autoliberación): 19 consultas

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

■ EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

En virtud del convenio de colaboración DMD-ENCASA (2007), en 2012 la Asociación ENCASA: Cuidados Paliativos atendió en su domicilio, hasta su fallecimiento, a 14 socios, con un perfil similar al de años anteriores:

- Pacientes oncológicos terminales.
- Pacientes con un deterioro cognitivo grave (demencia avanzada).
- Pacientes geriátricos (con enfermedades crónicas avanzadas, pluripatología, con insuficiencia de órgano).
- Pacientes con daño cerebral grave (estado vegetativo persistente).
- Pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.
- Pacientes con enfermedad cerebrovascular crónica (con secuelas graves).
- Pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

En comparación con 2011 se redujo a la mitad el número de personas atendidas, debido a la suspensión temporal de la asistencia de ENCASA desde julio a diciembre de 2012.

Además de la asistencia domiciliaria, ENCASA presta asesoramiento médico al equipo de atención personalizada de DMD y atiende las consultas de los socios en la sede social, telefónicamente o por correo electrónico.

■ EQUIPO DE ATENCIÓN JURÍDICA

La Asociación DMD Madrid ofrece desde hace años asesoramiento legal a través del equipo jurídico que trabaja en colaboración con nosotros.

A continuación se presenta un detalle de los trabajos de asesoramiento realizados por el equipo jurídico a lo largo del año 2012:

- Febrero 2012: Asesoramiento realizado tras una consulta sobre vulneración de derechos sanitarios al final de la vida.
- Abril 2012. Informe jurídico sobre una sentencia judicial del Tribunal Superior de Justicia, en la que se resuelve el recurso contencioso-administrativo.
- Mayo 2012. Informe jurídico sobre el piso de DMD.

- Julio 2012. Asesoramiento realizado tras una consulta sobre vulneración de derechos sanitarios al final de la vida.
- Agosto 2012. Estudio de un caso sobre derechos sanitarios al final de la vida y redacción de documento para su presentación ante el área de Atención al Paciente del Hospital de referencia del asociado.
- Agosto 2012. Asesoramiento legal a la familia de un paciente en estado de terminalidad. Estudio del caso y envío de la información requerida.

El resto de atenciones, realizadas tanto por asociados como por ciudadanos no asociados fueron consultas en el ámbito de los derechos sanitarios y se solventaron desde el Equipo de Atención Personalizada.

ACTIVIDADES 2012

ACTOS DMD MADRID

Como parte de la actividad de DMD se han organizado un total de 20 actos a lo largo de 2012. A través de ellos se ha pretendido difundir los temas fundamentales del ideario de la asociación:

- Derechos sanitarios al final de la vida
- Testamento Vital y la voluntad del paciente
- La vida y la muerte desde diferentes perspectivas
- Cuidados Paliativos

GRUPOS LOCALES DMD-MADRID

La actividad de la asociación pretende extenderse por cada punto de la región, por lo que la creación de grupos de acción entre los municipios madrileños está siendo una labor que parte con el objetivo de crear una estructura que consolide el trabajo de divulgación que se lleva a cabo.

Actualmente, existen tres grupos activos en Leganés, Getafe y Rivas Vaciamadrid, entre los que se han organizado un total de 8 actos.

■ TERTULIAS MADRID

Dentro de la acción divulgativa de DMD Madrid, ocupa un lugar importante, dentro de los objetivos de la asociación, la realización de tertulias sobre el derecho a la disponibilidad de la propia vida. Estas tertulias se estructuran en una serie de tres o cuatros reuniones con las personas que previamente manifiestan estar interesadas en participar y en ellas se abordan diferentes temas relacionados con el final de la vida, como los derechos o la terminología.

Se han realizado 3 ciclos de tertulias con distintos colectivos o asociaciones de vecinos de Madrid:

- Asociación de Vecinos Valle Inclán (Barrio de Prosperidad)
- Librería Muga (Barrio de Entrevías)
- Socios y simpatizantes de DMD- Madrid (Fuenlabrada)

■ TALLERES DE ATENCIÓN PERSONALIZADA

A partir de noviembre de 2012 hemos querido abrir un espacio de formación en la asociación con objeto de profundizar en aquellos conceptos y términos relacionados con la actividad de DMD. En esta ocasión se ha elegido el formato de Taller para poder realizar la formación en pequeños grupos de trabajo, en torno a unas 12 personas, y dar cabida a la puesta en común por parte de todos los asistentes para que cada uno pueda participar libremente sin que nadie se quede con dudas sin resolver.

TALLER I: 'Testamento Vital o Documento de Instrucciones Previas'

- **Noviembre 2012:** Grupo 1.- 10 Participantes. (9 Socios/as)
- **Diciembre 2012:** Grupo 2.- 12 Participantes. (3 Socios/as)

■ **FIESTAS DEL PCE**

En septiembre de este año 2012 la asociación ha estado presente en las Fiestas del PCE en Madrid, y ha podido compartir ese espacio con otros colectivos y agrupaciones. La asociación ha dispuesto de un stand en el que, a lo largo de los tres días de fiestas, ha dado a conocer a los visitantes el trabajo y la finalidad de DMD.

■ **LIBRO “QUÉ HACEMOS POR UNA MUERTE DIGNA”**

La editorial AKAL, ha puesto en marcha un proyecto que pretende contribuir a analizar, denunciar y generar alternativas para los temas más urgentes de nuestra sociedad. Para ello ha realizado una colección de libros, que con lenguaje sencillo y cercano, acercan al lector-ciudadano a abrir una reflexión que parte de lo personal y que trasciende a lo colectivo.

La asociación DMD, en su lucha por una vida digna que incluye la exigencia de una muerte digna, ha colaborado en este proyecto con la elaboración del libro “Qué hacemos por una muerte digna”, con el que quiere dejar patente que *los derechos y libertades de las personas no serán plenos mientras no se incluya el derecho a una muerte digna y a la libertad de ser dueños de nuestro morir.*

■ **APARICIÓN EN MEDIOS**

Durante el año 2012 la aparición en medios de comunicación ha sido numerosa. En medios audiovisuales como la ‘Cadena Ser’ o ‘Televisión Española’ y sobre todo en medios escritos, publicando entre otras varias tribunas en el diario ‘El País’ y otros medios online. Destaca el nacimiento de dos Blogs de opinión en el diario online de nueva creación ‘El Huffington Post’.

■ **APLICACIÓN DE GESTIÓN DE SOCIOS/AS**

A lo largo de 2012 se ha desarrollado y completado el proyecto la aplicación de gestión de socios/as de DMD que nació en 2011 como un proyecto de la AFDMD. En el último cuatrimestre del año se llevó a cabo la ingestión de los datos de los socio/as y simpatizantes de DMD MADRID en un servidor de seguridad con acceso exclusivo mediante contraseña cifrada para la gestión de los datos de contacto y económicos de los socios.

Esta herramienta de trabajo, que pretende tener además información actualizada al momento sobre el número de socios totales en España, sirve para el envío de boletines informativos maquetados a todas aquellas personas, asociadas o no, de las que se disponga su correo electrónico.

■ **CARNÉS**

En mayo de 2012, tras un esfuerzo de actualización de todos los datos personales de los/as socios/as y junto con la convocatoria por correo postal de la asamblea ordinaria de Madrid, se facilitó el nuevo carné de socio/a de todas aquellas personas de las que se disponía su DNI.

El nuevo formato de carné unifica la imagen de DMD en toda España, ya que todos los grupos disponen del mismo modelo adaptado para sus socio/as. Este nueva identificación, en un formato más duradero, venía con la novedad de una nueva numeración de socio/as. En el caso de Madrid, se compone de las tres letras MAD acompañadas de 4 cifras.

■ **PROYECTO ‘ARDERÁS’**

En este año DMD, por la iniciativa de una socia de DMD MADRID, ha comenzado un proyecto documental basado en testimonios escritos, sonoros y audiovisuales de socios/as de DMD que comparten su experiencia a la hora de enfrentarse a la muerte. Es un proyecto que sigue abierto y que necesita de la colaboración de todos para seguir completándose.