



DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

M A D R I D

MEMORIA

2 0 1 4

ÍNDICE

- **DMD Y SUS OBJETIVOS**
- **ACTIVIDADES Y SERVICIOS**
- **RECURSOS HUMANOS**
 - **ORGANIGRAMA Y FUNCIONES DE LOS RECURSOS HUMANOS**
 - **LA JUNTA DIRECTIVA**
 - **OFICINA TÉCNICA**
 - **GRUPOS LOCALES**
- **DESCRIPCIÓN DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES**
- **SERVICIOS**
 - **ATENCIÓN PERSONALIZADA Y PROTOCOLO DE ACTUACIÓN**
 - **ATENCIÓN ESPECIALIZADA: EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA**
- **ACTIVIDADES**
 - **ACTOS**
 - **TERTULIAS**
 - **TALLERES DE ATENCIÓN PERSONALIZADA**
 - **OTRAS INICIATIVAS DE DIVULGACIÓN Y DIFUSIÓN**
- **PROYECTO SOCI@CTIVISTAS**
- **COMUNICACIÓN E IMAGEN**
- **CRECIMIENTO 2013 Y COMPARATIVA CON AÑOS ANTERIORES**
- **VALORACIÓN GENERAL**

■ **DMD Y SUS OBJETIVOS**

DMD es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1984 que defiende la libertad de toda persona a decidir el momento y forma de finalizar su vida, especialmente cuando padece un deterioro irreversible y un sufrimiento insoportable.

La Asociación DMD se plantea como objetivos generales:

- Promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla.
- Defender, de modo especial, el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a morir sin sufrimiento, si éste es su deseo expreso.

En cuanto a objetivos específicos DMD persigue la defensa de los siguientes derechos del paciente al final de su vida:

- A la información clínica.
- A decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles (consentimiento informado).
- A la intimidad.
- A negarse al tratamiento y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
- A expresar anticipadamente su voluntad en el testamento vital, documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
- Al alivio del sufrimiento, accediendo a una medicina paliativa de calidad que sea respetuosa con sus valores y sus creencias.
- A evitar tratos inhumanos o degradantes, recurriendo a la sedación paliativa (morir dormido) si esa es su voluntad.
- Defender la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido para enfermos avanzados que libremente desean liberarse de un sufrimiento que viven como intolerable.
- Ayudar al socio/a al final de su vida mediante los recursos de los que, en cada momento, disponga la Asociación.

■ **ACTIVIDADES Y SERVICIOS**

ACTIVIDADES

- Búsqueda del reconocimiento legal y social de los derechos propugnados.
- Promoción de un clima de opinión pública favorable a los fines de la Asociación.
- Defensa de los siguientes derechos del/la enfermo/a: a permanecer informado/a sobre el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad en términos que pueda comprender; a tomar las decisiones últimas sobre los cuidados y el tratamiento de su salud y a recibir los medios necesarios para evitarle sufrimiento.
- Difusión del documento denominado Instrucciones Previas o Testamento Vital, velando por su cumplimiento y por el respeto de las voluntades anticipadas.
- Apoyo a investigaciones relacionadas con la muerte y la libertad del ser humano para elegir racionalmente su destino personal.

SERVICIOS

- **Información sobre la muerte digna en el mundo.**
- Página web con acceso a una zona exclusiva de socios/as.
- Envío de Boletines electrónicos.
- Envío de la Revista de DMD al domicilio
- Invitación a actos públicos (conferencias, debates, cine-fórum, cursos, tertulias, etc.), ofreciendo a los/las socios/as la participación en las actividades de DMD.

- Servicio de biblioteca y videoteca para socios/as.
- Participación en redes sociales como Facebook o Twitter.

- BIBLIOTECA Y VIDEOTECA: En DMD Madrid posee un servicio de préstamo de libros y DVD's para que aquellos socios que lo deseen, puedan seguir sensibilizándose y formándose en el tema.
 - **Atención personalizada al final de la vida.**
- Asesoramiento médico.
- Asesoramiento jurídico sobre derechos sanitarios.
- Información sobre Testamento Vital: modelos, requisitos, registro, utilidad, etc.
- Información sobre recursos asistenciales existentes: cuidados paliativos públicos y privados y red de sanitarios por una muerte digna.
- Asesoramiento y acompañamiento en la toma de decisiones al final de la vida.
- Guía de Muerte Voluntaria: a disposición de los/as socios/as con 3 meses de antigüedad y actualizada periódicamente por profesionales de la Asociación.

■ RECURSOS HUMANOS

ORGANIGRAMA Y FUNCIONES DE LOS RECURSOS HUMANOS

La dirección y representación recaen en la Asamblea General de socios y socias que es el órgano Supremo de la Asociación, seguido de la Junta Directiva, la cual representa y gestiona los intereses de la Asociación y sobre la que recaen las siguientes funciones:

- Dirigir las actividades sociales y llevar la gestión económica y administrativa.
- Ejecutar los acuerdos tomados en la Asamblea General.
- Elaborar y someter a la aprobación de la Asamblea General los Presupuestos Anuales y del Estado de Cuentas.
- Elaborar el Reglamento del Régimen Interno.
- Resolver los asuntos sobre la admisión de nuevos/as asociados/as.
- Nombrar delegados/as para determinadas actividades de la Asociación.
- Cualquiera otra facultad que no sea de la exclusiva competencia de la Asamblea General de Socios/as.

LA JUNTA DIRECTIVA:

- El Presidente, Fernando Marín Olalla
- El Secretario, Antonio Cuesta Gómez
- La Tesorera, M^a Isabel Teigell García
- Los Vocales,
 - Fernando Pedrós Pérez
 - Carlos Barra Galán
 - Fernando Soler Grande
 - M^a Sonsoles Rodríguez de la Parra

OFICINA TÉCNICA:

Gestiona la ejecución de todas las directrices aprobadas por la Junta Directiva y dan soporte a la actividad diaria de la Asociación. El equipo está integrado por:

- 2 Responsables de Administración y Atención Personalizada.
- 1 Responsable de Comunicación y Atención Personalizada.
- 1 Coordinador de Grupos y Atención Personalizada.
- 1 Coordinador de Equipo.

■ DESCRIPCIÓN DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES

SERVICIOS:

■ ATENCIÓN PERSONALIZADA Y PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

El objetivo de la atención personalizada es proporcionar a las personas la información y asesoramiento necesarios para poder defender el ejercicio de los derechos que nos amparan como pacientes y que nos 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 e irreversible.
- 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 2014 se han contabilizado un total de 500 consultas. De las atenciones realizadas, el 34% se hicieron de forma presencial en la oficina, un 47%, se atendieron vía telefónica y el 19% por correo electrónico. De las consultas atendidas por teléfono y en la oficina, un 37% fueron realizadas por los/as socios/as de DMD.

Tipología de las consultas:

- Información sobre Testamento Vital: 22%
 - Información sobre DMD: 28%
 - Asesoramiento sobre derechos sanitarios y casos concretos en situaciones de enfermedad: 38%
 - Asesoramiento sobre muerte voluntaria (Autoliberación): 12%
- **ATENCIÓN JURÍDICA ESPECIALIZADA:** Las consultas realizadas tanto por asociados/as como por ciudadanos/as no asociados/as, fueron consultas en el ámbito de los derechos sanitarios y se solventaron desde el Equipo de Atención Personalizada, no teniendo que recurrir, en el transcurso de este año, al asesoramiento jurídico especializado.

■ ATENCIÓN ESPECIALIZADA: EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA

PROGRAMA ENCASA

DMD ofrece a sus socios un programa de atención médica domiciliaria, cuya finalidad es morir en paz, respetando tanto la voluntad del socio, como la legalidad vigente.

Los requisitos para acceder al programa ENCASA son los siguientes:

- Deterioro irreversible de la salud.
- Experiencia de sufrimiento intolerable para el enfermo.
- Voluntad de que se alivie su sufrimiento (manifestada en ese momento o previamente en su testamento vital) con todos los medios disponibles.

ENCASA no sustituye al sistema público de salud. DMD promueve que los derechos del enfermo se respeten allá donde se encuentre (domicilio, hospital o residencia), ofreciendo un recurso alternativo por si el sistema fracasa y el ciudadano se siente agredido o abandonado.

El programa ENCASA es gratuito. Los gastos de personal, transporte, medicación, certificados... se financian exclusivamente con los donativos de las personas y familias atendidas.

Marco ético-legal de la asistencia en el proceso de muerte

- No es lo mismo permitir la muerte, que provocar la muerte. El rechazo de un tratamiento como ventilación mecánica, alimentación por sonda o gastrostomía, hidratación intravenosa, oxígeno, etc.; o la sedación paliativa, no provocan la muerte, sino que permiten que ocurra de forma natural en minutos, horas o días (según el deterioro o debilidad del enfermo).
- El rechazo de tratamiento es un derecho del paciente (o de su representante), independiente de su situación clínica.
- El alivio del sufrimiento es un derecho del paciente, recurriendo a una sedación paliativa cuando no existe otra opción para tratar una situación de enfermedad irreversible, que sea intolerable para el paciente (o su representante).
- Por el principio del doble efecto se acepta que el posible adelantamiento de la muerte por una sedación paliativa es una consecuencia inevitable del objetivo o intención fundamental del tratamiento: el alivio del sufrimiento (la causa de la muerte es la enfermedad de base, grave e irreversible).
- La cooperación necesaria al suicidio y la eutanasia (actos necesarios y directos a la muerte de otro), son actuaciones tipificadas en el Código Penal que quedan fuera del ámbito de la atención personalizada de DMD.

En 2014 ENCASA atendió hasta su fallecimiento a 35 personas, 33 en su domicilio y 2 en residencias de mayores. Además de llevar a cabo la asistencia domiciliaria, ENCASA atendió 210 consultas de socios y socias sobre decisiones al final de la vida en la sede social, por teléfono o por correo electrónico, prestando asesoramiento técnico al Equipo de Atención Personalizada de DMD.

ACTIVIDADES:

■ **ACTOS DMD MADRID**

Como parte de la actividad de DMD Madrid se han realizado un total de 84 actos a lo largo de 2014 en colaboración con otras entidades de diferentes puntos de la Comunidad de Madrid, lo que ha supuesto un aumento de la actividad en casi un 60% con respecto a la del año 2013. Todas las actividades que realiza la asociación están abiertas a la participación, tanto para personas asociadas como para cualquier ciudadano o ciudadana interesados en la asistencia a las mismas. A través de estos actos se han pretendido difundir los temas fundamentales del ideario de la Asociación y se han utilizado diferentes formatos:

- CHARLA-COLOQUIO: 28
- TALLERES: 18
- CINEFÓRUM: 7
- TERTULIAS: 31

■ PROYECTO SOCI@CTIVISTAS

DMD Madrid cuenta con un equipo de soci@ctivistas formado por 38 personas con las que hemos podido iniciar la siguiente actividad:

- **ARCHIVO-DOCUMENTACIÓN-TRADUCCIÓN:** Contamos con un equipo de socias que apoyan en tareas de gestión en la oficina.
- **DISTRIBUCIÓN DE LA REVISTA:** Distribución de la Revista de DMD en un total de 23 librerías de Madrid
- **DIFUSIÓN A PIE DE CALLE:** Se mantiene el grupo de soci@ctivistas para cubrir el puesto informativo los domingos en Tirso de Molina.
- **DIFUSIÓN EN ACTOS PUNTUALES:**
Atención del stand informativo en:
 - Fiestas del PCE
 - Feria de Salud de Fuenlabrada
 - Foro Social Mundial
- **TALLERES PERMANENTES DE FORMACIÓN:** Formación para soci@ctivistas. En el último trimestre, se ha formado a un equipo de 6 personas para que puedan comenzar a realizar talleres informativos de Testamento Vital.

■ GRUPOS LOCALES

Cuando en DMD hablamos de grupos locales nos referimos a todas aquellas personas dedicadas, en mayor o menor medida, a generar y mantener actividad en determinadas zonas. No todos los grupos funcionan de la misma forma, pero en cualquier caso, sirven de enlace entre sus barrios y DMD y conectan a la asociación con otros colectivos con los que se comparte ideario para el desarrollo de actividades.

El planteamiento de grupos funciona en dos ámbitos: Madrid ciudad y los distintos municipios de la capital. En Madrid-ciudad se establecen zonas en base a los códigos postales y los grupos de trabajo se forman unificando varios de estos códigos postales. En otro mapa se realiza la misma tarea con las poblaciones de Madrid.

DMD quiere aproximar la actividad de DMD aún más a sus socios/as, y se establece como objetivo en este sentido, que en los próximos años se vayan iniciación progresivamente nuevos grupos activos de socios y socias que produzca un aumento de la actividad y por tanto de participación. El objetivo final sería iniciar y mantener la actividad necesaria para llegar a los socios/as de cualquier punto de la Comunidad. En 2014 son varias ya las zonas consolidadas con la presencia de DMD en su tejido asociativo.

■ COMUNICACIÓN E IMAGEN:

■ APARICIÓN EN MEDIOS

En el año 2014 la aparición en medios de comunicación ha sido muy variada. Incluye medios de comunicación audiovisual como 'Televisión Española' o 'LaSexta', radios de ámbito nacional como la 'Cadena Ser' y 'Onda Cero' -además de la colaboración de miembros de DMD Madrid en emisoras autonómicas de otras regiones e internacionales- y también medios de comunicación escritos clásicos y online. Se ha gestionado la creación del blog 'Estación Término' en el diario Público que se actualiza de forma semanal gracias sobre todo a la colaboración del director de la revista y otros miembros de DMD. Se mantiene activo el blog de 'El Huffington Post'. Además, se han publicado diversas tribunas y entrevistas en numerosos medios online como 'La Marea'. Destacan el reportaje titulado "Quiero morir porque amo la vida" publicado en febrero en el diario El País y "Quiero morir serena, no hecha un trapo" en octubre en el Periódico de Cataluña que versaban ambos sobre miembros de DMD Madrid.

■ REDES SOCIALES

Continúa el aumento de la presencia de DMD en redes sociales cuyo mayor número de seguidores se localizan en la Comunidad de Madrid, aunque siempre bajo las siglas de la asociación Federal. Su gestión se lleva desde la oficina de la Puerta del Sol. Destacan los dos encuentros digitales de DMD en Facebook en abril y diciembre de 2014, atendidos por miembros de la Junta Directiva de DMD Madrid. También se ha incrementado durante 2014 la actividad en twitter.

■ APLICACIÓN DE GESTIÓN DE SOCIOS/AS

Se mantiene esta herramienta para el trabajo diario de la asociación, que está sirviendo para una comunicación continuada con todos los socios y simpatizantes mediante el envío de boletines informativos a su correo electrónico.

■ EL ANUNCIO MÁS LARGO DEL MUNDO

En octubre de 2014 se inició la campaña de sensibilización 'El anuncio más largo del mundo' (<http://elanunciomaslargo.com/>) que iba acompañada de una recogida de firmas www.change.org/morirdignamente que lleva más de 45.000 adscritos. Se trata de una experiencia extrema en primera persona que pone al espectador, a lo largo de 25 horas, en la piel de un enfermo terminal de cáncer postrado en su cama.

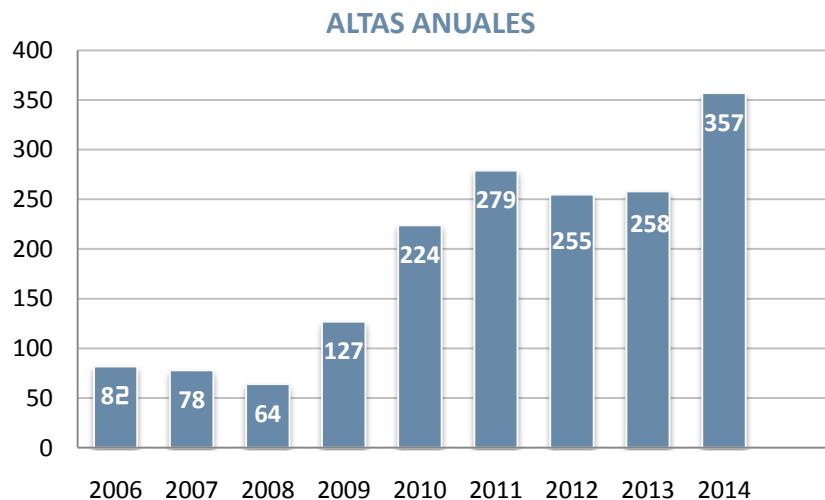
■ PROYECTO ARDERÁS

Continúa el proyecto de colaboración en el documental Arderás por iniciativa de una socia de DMD Madrid basado en testimonios escritos, sonoros y audiovisuales de socios/as de DMD que comparten su experiencia a la hora de enfrentarse a la muerte. En 2014 se ha llevado una exitosa campaña de crowdfunding con el objetivo de conseguir financiación para continuar el proyecto: www.arderas.org.

■ CRECIMIENTO 2014 Y COMPARATIVA CON AÑOS ANTERIORES

A lo largo del año 2014 se han tramitado 357 solicitudes de ingreso en la Asociación DMD Madrid, lo que ha significado una media de, aproximadamente, 30 nuevos socios/as al mes.

SIMPATIZANTES: 125 nuevos simpatizantes en 2014; 276 en total.



AÑO 2014	Nº ALTAS
ENERO	21
FEBRERO	74
MARZO	44
ABRIL	29
MAYO	23
JUNIO	29
JULIO	6
AGOSTO	14
SEPTIEMBRE	26
OCTUBRE	39
NOVIEMBRE	20
DICIEMBRE	32

■ VALORACIÓN GENERAL

Se sigue trabajando sobre el Plan Estratégico y de Expansión 2014/2018. DMD Madrid es la Asociación Federada con mayor actividad y mayor número de asociados, ambos hechos directamente relacionados: la actividad promueve el conocimiento entre la población y eso origina un aumento en el número de personas que quieren formar parte de la asociación, siempre impulsado por la labor que se realiza a través del Área de Comunicación, la cual nos visibiliza de forma global a través de la red. En la actualidad, DMD Madrid cuenta con 1.825 socios y socias (dato del 1 de enero de 2015).