

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2020

*“un año de
incertidumbre
y desafíos”*



Identificación de la entidad

Denominación: Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple

Domicilio social: C/ Pablo Ruiz Picasso 64

Municipio: Zaragoza

Código Postal: 50018

Teléfono-Fax: 976 742 767

E-mail: fadema@fadema.org

Régimen Jurídico: Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Registro de Asociaciones: Registro General de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón, nº 01-Z-3394-1994.

Fecha de inscripción: 25 de mayo de 1994

CIF: G-50523265

Afiliaciones: Esclerosis Múltiple España
COCEMFE-Aragón (Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad)
Coordinadora Aragonesa de Voluntariado

Junta Directiva: José María Franco Buera (*presidente*)
José Peñas Jiménez (*vicepresidente y secretario general*)
M^a Pilar Aguilar Adán (*tesorera*)
Juan Ramón Escudero Baylin (*vocal*)
Vidal Sáenz Del Rincón (*vocal*)
José Ramón Atance Fortea (*vocal*)

Otros datos de interés:

- Declarada de utilidad pública: abril de 2011
- Entidad declarada de Interés ciudadano municipal.
- Premio “Aragoneses del Año 2009”- Categoría Valores Humanos.
- Centro asociado de la Universidad de Zaragoza. Convenio para las prácticas de estudiantes universitarios de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Visión:

Nuestra visión de futuro es que las personas con EM de Aragón y sus familias tengan la mejor y más completa calidad de vida, así como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos sociosanitarios en tanto en cuanto no exista una cura definitiva para esta enfermedad.

Misión:

Ser modelo y referente en la C. A. de Aragón como entidad representativa y de servicio del colectivo de personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas de similar implicación, y con vocación de cooperación y apoyo con otras del ámbito tanto nacional como internacional. En este sentido, ADEMA tiene como principal finalidad la defensa de los derechos e intereses de las personas con EM, la mejora de su calidad de vida y la promoción y apoyo a la investigación tanto científica como social.

Valores:

- Situar a las personas con EM en el centro de nuestro trabajo y fin último de nuestra labor.
- Involucrar al colectivo en la labor de la entidad siempre que sea posible.
- Promover la igualdad de acceso a nuestros servicios para todas las personas con EM sin discriminación alguna.
- Promover la independencia, dignidad y autodeterminación de todas las personas afectadas de EM.
- Velar por la sensibilización en todos los aspectos de la EM.

Número de socios (a 31 de diciembre de 2020)

Número total de socios: **387**

Número de personas físicas asociadas: 386

Número y naturaleza de las personas jurídicas asociadas: 1 (Colegio Oficial Profesional)

Organigrama



Programas y Actividades desarrolladas

Programa de Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia de Personas con EM

Este programa se suspendió de manera presencial del 16 de marzo al 31 de mayo como consecuencia del confinamiento domiciliario durante el periodo de alarma sanitaria provocada por la pandemia de la Covid19.

➤ Atención presencial biopsicosocial:

130 personas con EM atendidas (62% mujeres, 38% hombres)

13 familiares atendidos (31% mujeres, 69% hombres)

— Atención social: **61**

— Psicoterapia: **23**

— Rehabilitación física: **84**

— Rehabilitación cognitiva: **60**

— Rehabilitación de la comunicación y el lenguaje: **31**

— Rehabilitación desde la Terapia Ocupacional: **77**

— Asesoramiento en eliminación de barreras en domicilio y ayudas técnicas: **6**

— Talleres creativo-terapéuticos: **10** y Talleres de Musicoterapia: **16** (se suspenden el 16 de marzo, sin retomar su actividad)

➤ Atención y seguimiento telefónico durante el periodo de confinamiento domiciliario:

Se realizó el seguimiento telefónico de **116** personas

Actividades de difusión y sensibilización

Siempre Realizadas conjuntamente con la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple:

- ➔ Día Mundial de la EM (mayo): difusión en medios de comunicación y redes sociales
- ➔ Campaña “El fantasma de la EM” (en torno a Halloween): campaña virtual de sensibilización, en colaboración con Esclerosis Múltiple España

Actividades de ocio y tiempo libre

Como consecuencia de la pandemia provocada por la Covid19, durante 2020 se suspendieron este tipo de actividades.

Programa de voluntariado

- ➔ **Voluntarios continuos:** realizan tareas de acompañamiento a personas con EM y sirven también de apoyo en las actividades del Centro. En 2020 hemos contado con **2** voluntarias continuos, con una dedicación media de 4 horas semanales. Esto ha sido de enero a mediados de marzo y los meses de noviembre y diciembre.
- ➔ **Voluntarios puntuales:** colaboran en las campañas de sensibilización. En 2020, hemos contado con la colaboración de **8** personas en las campañas digitales de sensibilización.

Programa de docencia

La ADEMA es Centro asociado de la Universidad de Zaragoza. Por medio de un convenio se regulan las prácticas de estudiantes de Ciencias de la Salud. En 2020 hemos contado con **2 alumnos** de Fisioterapia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios

Fin:

Mejora de la situación personal y familiar de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple (EM)

Actividades relacionadas: Programa de Promoción de la Autonomía Personal

Fin:

Integración de los enfermos de EM en el ámbito familiar, social, laboral, etc.

Actividades relacionadas: Intervención psicosocial

Fin:

Proporcionar información a los afectados y familiares sobre aspectos relacionados con la enfermedad de la EM.

Actividades relacionadas: asesoramiento individualizado por equipo profesional, difusión de información en redes sociales y página web informa

Fin:

La sensibilización de la opinión pública y de la Administración.

Actividades relacionadas: Día Mundial de la EM y Campaña “El fantasma de la EM”

Medios personales

- Personal asalariado: **3**
- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios: **1**

Medios materiales

Centros o establecimientos:

Planta baja de unos 700 m2, que pertenece a un edificio de unos 3.200 m2. Zaragoza - C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64

Derecho de usufructo, cedido por la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple.

Equipamiento:

- Despachos: equipados con mobiliario de oficina, equipos informáticos y material terapéutico.
- Gimnasio: equipado con camillas de tratamiento, paralelas, planos inclinados, espalderas, rampa escalera, espejos, bicicleta estática y material terapéutico.
- Sala de terapia ocupacional: equipada con mobiliario, material terapéutico, material creativo, televisor y reproductor de DVD.

Distribución de ingresos-gastos 2020

Distribución de Ingresos:

- ➔ Administración Pública (Instituto Aragonés de Servicios Sociales): **26%**
- ➔ Financiación propia: **74%**

Distribución de los gastos:

- ➔ Servicio de Promoción de la Autonomía Personal: **97%**
- ➔ Difusión y sensibilización: **3%**