



memoria, 12

Sumario

Presentación	3
La Esclerosis Múltiple	4
La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple	5
Actividades 2011	7
Recursos humanos	19
Recursos materiales	20
Informe económico	22

Presentación

2012 ha vuelto a ser un año complicado para nuestra entidad, en un contexto de crisis general como la que sacude a nuestra sociedad

Las páginas siguientes reflejan, no solo el trabajo anual realizado sino la fuerza y unión de todo nuestro colectivo, verdadero garante para superar y salir reforzados de este periodo que, seguro así, superaremos.

Seguiremos trabajando, comprometidos con las personas con esclerosis múltiple, para avanzar en la lucha contra esta enfermedad y en la mejora de la calidad de vida de ellas y sus familias.

En nombre del Patronato, agradezco a todas las personas que con su esfuerzo y dedicación han contribuido a dar contenido a esta memoria.

José María Franco Buera
Presidente del Patronato

La Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y degenerativa del Sistema Nervioso Central que afecta a la sustancia blanca (mielina) que recubre las fibras nerviosas de la médula espinal y del cerebro de forma intermitente. Allí donde se destruye la mielina, aparecen las placas de tejido endurecido (esclerosis). Como consecuencia de esto, los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente o, en los casos más graves, de forma definitiva.

Es una enfermedad muy variable, dependiendo de qué zona esté afectada. La esclerosis múltiple no sigue ninguna pauta fija y algunas personas experimentan síntomas, mientras que en otras no se presentan.

Suele declararse en personas de 25 a 35 años, afectando preferentemente a las mujeres en una proporción aproximada de dos a uno.

En la actualidad no existe tratamiento curativo. Sin embargo, algunos fármacos han demostrado cierta eficacia logrando, en algunos casos, modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y su severidad. Por otro lado, existen numerosas vías de investigación que ofrecen grandes expectativas hacia terapias combinadas que multipliquen la eficacia de los fármacos, por lo que el panorama terapéutico es ampliamente esperanzador. El tratamiento rehabilitador, entendido como una atención integral, es de vital importancia para conservar las capacidades residuales del enfermo, así como para prevenir complicaciones secundarias.

Se calcula que en Aragón hay unas 1.300 personas afectadas de EM.

La Fundación Aragonesa de E.M.

Año de creación:	2001
Razón social:	C/ Pablo Ruiz Picasso Nº 64, 50018 - Zaragoza
Teléfono-Fax:	976 742 767
Correo electrónico:	fadema@fadema.org
Web:	www.fadema.org
CIF:	G-50885631
Entidades vinculadas:	Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (430 asociados) EMARAGON SLU (Centro Especial de Empleo)
Registros:	Registro de Fundaciones de la C.A de Aragón: nº 107 Censo Municipal de Entidades Ciudadanas: nº 2393 Registro de Centros y Servicios Sanitarios de la C.A de Aragón: nº 5022717/63860870
Afiliaciones:	Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple- Esclerosis Múltiple España COCEMFE-Aragón (Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad) Foro Aragonés de Pacientes Coordinadora Aragonesa de Voluntariado
Patronato:	José María Franco Buera M ^a Pilar Aguilar Adán Juan Ramón Escudero Baylin Mercedes Huguet Nadal José Peñas Jiménez Vidal Sáenz Del Rincón M ^a Teresa Ferraz Grasa

Otros datos de interés:

Entidad declarada de Interés ciudadano municipal. (Acuerdo de 27 de octubre de 2006).

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.

Convenio de prácticas universitarias de fisioterapia con la Universidad San Jorge.

Convenio singular de colaboración con el Dpto. de Salud y Consumo para la prestación sanitaria consistente en atención fisioterapéutica a pacientes derivados del Sector Sanitario I de Zaragoza.

Entidad contratante del Instituto Aragonés de Servicios Sociales: Acuerdo Marco de gestión de servicios públicos, modalidad de concierto, de plazas de atención a personas discapacitadas en situación de dependencia.

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, FADEMA 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.



Premio "Aragoneses del año 2009"
Valores Humanos

Actividades 2012

1. Atención socio-sanitaria

En el ámbito socio-sanitario, FADEMA ha desarrollado durante 2012 tres programas de intervención:

- ◆ Programa de atención integral para personas con EM y sus familias
- ◆ Programa de rehabilitación de otras patologías
- ◆ Servicio de centro de día

1.1. Programa de atención integral para personas con EM y sus familias

Es un servicio de asistencia interdisciplinar donde las personas con EM acuden en horario diurno para recibir tratamiento integral y regresan después a su domicilio.

El objetivo principal de este programa es conseguir la mejor posible autonomía física, psíquica y social de las personas con EM, así como la prestación de servicios de apoyo a sus familias.

El plan terapéutico es llevado a cabo por un equipo profesional que trata al paciente de forma integral, global y continua.

Se compone de:

- ◆ Departamento de fisioterapia
- ◆ Departamento de terapia ocupacional
- ◆ Departamento de logopedia
- ◆ Departamento de psicología clínica y neuropsicología
- ◆ Departamento de trabajo social

Así mismo, se complementa con otros servicios y programas como:

- ◆ Servicio propio de transporte adaptado
- ◆ Unidad de eliminación de barreras y ayudas técnicas
- ◆ Servicios de apoyo al familiar
- ◆ Talleres – Actividades grupales
- ◆ Visitas domiciliarias

Actividad 2012

Datos del colectivo atendido:

- ◆ 155 beneficiarios directos: 39% hombres, 61% mujeres.
- ◆ 85% personas con EM, 11% familiares, 4% otras enfermedades neurodegenerativas.
- ◆ La media de edad es de 53 años.
- ◆ 68% tiene reconocido el grado de discapacidad, superando el grado de 65% el 52%

Situación laboral:

- ◆ 69% pensionistas (30% gran invalidez)
- ◆ 10% trabaja
- ◆ 6% en paro y en busca de empleo
- ◆ 8% baja laboral
- ◆ 7% sus labores

Usuarios por servicios:

		Nº TOTAL USUARIOS	Nº TOTAL SESIONES
SERVICIO/ ACTIVIDAD	Fisioterapia individual	71	4.948
	Fisioterapia grupal	20	360
	Terapia ocupacional	92	5.159
	Logopedia	37	544
	Psicología	24	234
	Trabajo social	103	140
	Transporte	33	1.648
	U. Eliminación de barreras y ayudas técnicas	18	18
	Talleres arteterapia	14	40
	Talleres rehabilitación cognitiva	14	35
	Canem Terapia	16	10
	Talleres risoterapia	30	2
	Talleres musicoterapia	6	2

1.2. Rehabilitación otras patologías

Convenio singular de colaboración con el Gobierno de Aragón- Departamento de Salud y Consumo.

Tipo de prestación sanitaria:

Atención fisioterapéutica a pacientes derivados del Sector 1 de Atención Primaria de Zaragoza (finalizado y no renovado en junio)

Patologías:

- ◆ Cervicalgia
- ◆ Dorsalgia
- ◆ Lumbalgia
- ◆ Hombro doloroso
- ◆ Gonartrosis
- ◆ Coxartrosis
- ◆ Esguince de tobillo
- ◆ Tendinopatía de muñeca
- ◆ Artrosis de muñeca



Circuito de derivación:

Mediante parte de derivación emitido por el médico de Atención Primaria.

Actividad 2012

Nº de PACIENTES	Nº de PROCESOS	Nº de SESIONES
407	414	5.967



Rehabilitación ambulatoria privada

Patologías atendidas:

- ◆ **Patologías neurológicas:**
Infartos cerebrales, lesionados medulares, parálisis nerviosas periféricas, enfermedades neuromusculares, enfermedades neurodegenerativas.
- ◆ **Patologías osteomusculares:**
Lumbalgias, ciática, cervicalgias, contracturas, tendinitis, artrosis, fibromialgia...
- ◆ **Patologías traumatológicas:**
Esguinces, luxaciones, desgarros fibrilares, fracturas, ...
- ◆ **Alteraciones circulatorias:**
Linfedemas (drenaje linfático)
- ◆ **Mantenimiento de patologías crónicas**

Circuitos de derivación:

Derivados por médicos especialistas neurólogos del Salud-Aragón.
Derivados por médicos especialistas rehabilitadores del Salud-Aragón
Acuerdos con Asociaciones del sector de la discapacidad
Pacientes privados
Convenio con Viamed-Montecanal

Actividad 2012

	SERVICIO de FISIOTERAPIA	SERVICIO de TERAPIA OCUCIONAL	SERVICIO de LOGOPEDIA
Nº de PACIENTES	165	10	8
Nº de SESIONES	1.212	230	124

1.3. Servicio de centro de día

Es un servicio social especializado de estancia diurna que tiene como objetivo ofrecer la atención de las necesidades básicas, terapéuticas y socioculturales de las personas, promoviendo su autonomía y la permanencia en su entorno habitual, proporcionando apoyo familiar.

Características de los usuarios:

Personas con cualquier tipo de discapacidad física.

Tipología de las plazas:

41 plazas.

Plazas concertadas con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (estancias fijas y temporales).

Plazas privadas (estancias fijas, temporales y parciales).

Cartera de servicios:

- ◆ Plan individualizado de atención
- ◆ Valoración funcional, psicológica y cognitiva
- ◆ Servicio de rehabilitación integral
- ◆ Asistencia social
- ◆ Servicio de comedor
- ◆ Asistencia personal
- ◆ Talleres
- ◆ Apoyo a las familias
- ◆ Servicio de asesoramiento de ayudas técnicas
- ◆ Servicio de transporte adaptado
- ◆ Organización de actividades de ocio y tiempo libre



Actividad 2012

EN	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AG	SEPT	OCT	NOV	DIC
4	4	5	4	5	4	4	3	5	6	7	8

2. Docencia

FADEMA es Centro Asociado de la Universidad de Zaragoza, por medio de un Convenio de colaboración por el que se regulan las prácticas universitarias de estudiantes de Ciencias de la Salud.

También tiene suscrito un convenio de Colaboración con la Universidad San Jorge, para la realización de prácticas universitarias de estudiantes de Fisioterapia.

Por otra parte, también mantiene convenios de colaboración con otras entidades dedicadas a la formación en el ámbito socio-sanitario.

Actividad 2012

	Nº de DOCENTES	Nº de ALUMNOS
PRACTICAS UNIVERSITARIAS	5	37
Fisioterapia	3	21
Terapia Ocupacional	2	16
OTRAS PRÁCTICAS	1	1
Auxiliar/cuidador	1	1

3. Voluntariado

La labor de los voluntarios de la entidad es fundamental para llevar a cabo nuestras actividades.

Hay que destacar la colaboración del Cuerpo Municipal de Voluntarios por Zaragoza.

Voluntarios 2012

Nº de VOLUNTARIOS FIJOS	Nº de VOLUNTARIOS PUNTUALES
5	40



4. Difusión, sensibilización y captación de recursos

Celebración del Día Mundial de la EM

Con actividades abiertas a la población en general y otras exclusivamente para asociados:

- ◆ Jornada de puertas abiertas del Centro de Atención Integral
- ◆ Exposición de trabajos realizados en los talleres de arteterapia
- ◆ Fiesta del Día Mundial

Seminario sobre neurofármacos

FADEMA participó como entidad ponente, dentro de este Seminario que organizó El Colegio de Farmacéuticos de Zaragoza, con la ponencia: “Esclerosis Múltiple: la visión de los pacientes”

Celebración del 1º aniversario del Centro de Día

En noviembre el servicio de Centro de Día celebró su primer aniversario con actividades especiales como diversos talleres (risoterapia, musicoterapia, de letras, de mandalas,...etc.), juegos de deporte adaptado y jornada de puertas abiertas,

Cena de la Esperanza por la EM

Este acto benéfico celebró su XVIII edición el 30 de noviembre. Reunió tanto a asociados y familiares como a empresarios, personajes famosos, colectivo médico y representantes políticos.

Además de la degustación de productos donados por diversas empresas, actuaciones, sorteo de regalos y baile, la Cena de la Esperanza sirve de marco de entrega de los Premios ADEMA, que en 2012 se otorgaron a D. Pedro Oliva e Inmaculada González, D. Daniel Zueras y a la Federación de Casas Regionales y Provinciales en Aragón.



I Rastro de la Esperanza

Durante la semana del 17 a 23 de diciembre, se celebró la primera edición de esta actividad que gozó de gran popularidad.

Venta de Lotería de Navidad

En esta tradicional actividad participa activamente todo el colectivo de asociados.

5. Centro Especial de Empleo: EMARAGON

Su objetivo es la creación de empleo estable para personas con discapacidad, preferiblemente diagnosticadas de esclerosis múltiple o enfermedades similares, así como invertir parte de los beneficios, si los hubiere, en la promoción del empleo para personas con discapacidad y donar el resto a la FADEMA para desarrollar proyectos de atención integral para personas con esclerosis múltiple.

Durante 2012 ha mantenido una plantilla estable de 4 trabajadores.

Recursos humanos

- ◆ Administrativo/recepcionista
- ◆ Trabajadora social
- ◆ Psicólogo clínico vía PIR/Neuropsicóloga
- ◆ Logopeda
- ◆ 6 Fisioterapeutas
- ◆ 2 Terapeutas ocupacionales
- ◆ 2 Auxiliares de clínica
- ◆ Conductor
- ◆ Limpiadora



Recursos materiales

Servicio de transporte adaptado

- Furgoneta adaptada Ford Transit
- Furgoneta adaptada Mercedes Sprinter

Instalaciones

Todos los servicios de FADEMA se prestan en el Centro de Atención Integral Especializada, ubicado en la C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64 de Zaragoza.

El edificio se compone de sótano y 3 plantas, que constituyen una superficie construida de unos 3.100m².

El centro es totalmente accesible y está dotado de sistemas de seguridad, así como de sistemas de llamada de emergencia y zonas Wi-Fi.

Planta sótano

- Área de terapia acuática (pendiente de acondicionar)
- Sala polivalente.
- Vestuarios trabajadores
- Vestuarios usuarios
- Cuartos de almacén y equipamientos.
- Plazas de garaje.

Planta baja (Servicio de Autonomía personal y rehabilitación integral)

- Recepción - Vestíbulo de acceso
- Sala de gimnasio de tratamiento fisioterápico individualizado (boxes).
- Sala de gimnasio de tratamiento fisioterápico en grupos
- Sala de tratamiento de Terapia Ocupacional
- Sala de talleres ocupacionales (comunicada con la anterior)
- Despachos profesionales
- Sala de entrenamiento de actividades de la vida diaria (AVDs)
- Aulas de intervención grupal
- Biblioteca
- Cafetería
- Vestuarios usuarios
- Cuartos de aseo

- ◆ Baño asistido
- ◆ Terraza

Planta primera (Servicio de Residencia y Centro de Día)

- ◆ Vestíbulo
- ◆ Sala de estar
- ◆ Zona de comedor
- ◆ 3 Habitaciones individuales
- ◆ 8 Habitaciones dobles
- ◆ Sala de auxiliares
- ◆ Despacho de dirección del servicio
- ◆ Office
- ◆ Almacén
- ◆ Baños asistidos
- ◆ Cuartos de aseo
- ◆ Cuarto de basuras
- ◆ Cuarto de limpieza
- ◆ Terrazas

Planta segunda

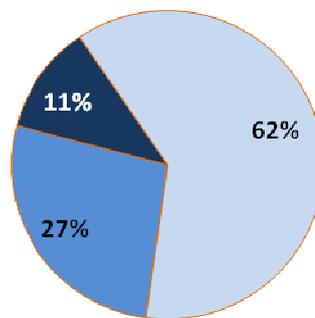
- ◆ Despachos de administración
- ◆ Sala de reuniones
- ◆ Aseos
- ◆ Terrazas



Informe económico 2012

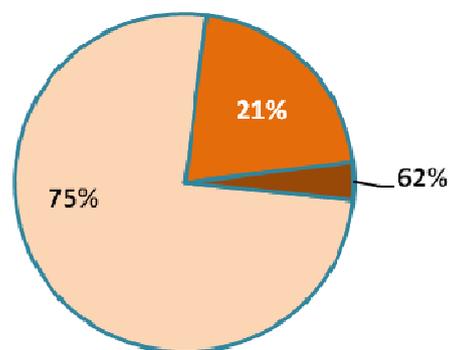
Origen de los ingresos

■ Entidades oficiales ■ Entidades privadas ■ Financiación propia



Gastos por actividad

■ Rehabilitación integral ■ Centro de día ■ Difusión, sensibilización



Entidades colaboradoras 2012





C/ Pablo Ruiz Picasso, 64. 50018 Zaragoza

Tel.-Fax: 976 742 767 E. Mail: fadema@fadema.org

www.fadema.org