Fadema
FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

memoria 2013

sumario

Presentación 3

La Esclerosis Múltiple 4

La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple 5

Actividades 2013 7

Recursos humanos 16

Recursos materiales 17

Informe económico 18

Entidades colaboradoras 19

presentación

2013 ha sido un año clave para nuestra entidad, pues siguiendo en un contexto de crisis general como la que sacude a nuestra sociedad, en el mes de mayo apostamos por la apertura del servicio de residencia y hemos conseguido mantener e, incluso, mejorar los servicios de prestación sociosanitaria, con la inclusión del servicio de consulta de médico rehabilitador.

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.

fadema

Año de creación: 2001

Razón social: C/ Pablo Ruiz Picasso Nº 64. 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:

- 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
- Mª Pilar Aguilar Adán
- Juan Ramón Escudero Baylin
- Mercedes Huguet Nadal
- José Peñas Jiménez
- Vidal Sáenz Del Rincón
- José Ramón Atance Fortea
- Mª Teresa Ferraz Grasa

Otros datos de interés:

- Entidad declarada de Interés ciudadano municipal. (Acuerdo de 27 de octubre de 2006).
- 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 con Viamed Montecanal
- Convenio con Fremap
- 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.

fadema

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 servicio del colectivo de personas con EM y otras enfermedades neurológicas de similar implicación, y con vocación de cooperación y apoyo y de 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.

Premio "Aragoneses del Año-2009"
Categoría Valores Humanos

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.

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

actividades 2013

1. Atención socio-sanitaria

En el ámbito socio-sanitario, FADEMA ha desarrollado durante 2013 tres programas de intervención:

- **Programa de atención integral para personas con EM y sus familias**
- **Programa de rehabilitación de otras patologías**
- **Servicio de estancias: residencia y 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.

Dentro de este programa, se distinguen dos proyectos que se complementan y coordinan entre sí:

- ***Proyecto de autonomía personal:***
  Atención interdisciplinar con el objetivo de mejorar su autonomía personal a nivel físico, trabajando aspectos como: educación de la marcha, técnicas de prevención de la fatiga, fortalecimiento muscular, prevención de la espasticidad , mejora del equilibrio y la

coordinación, las actividades básicas de la vida diaria, orientación sobre ayudas técnicas y eliminación de barreras, fomento de la coordinación, fuerza y sensibilidad de miembros superiores, la deglución, la respiración, y el habla.

- ***Proyecto de intervención psico-social:***
  Con el objetivo de favorecer la plena integración social y el bienestar emocional

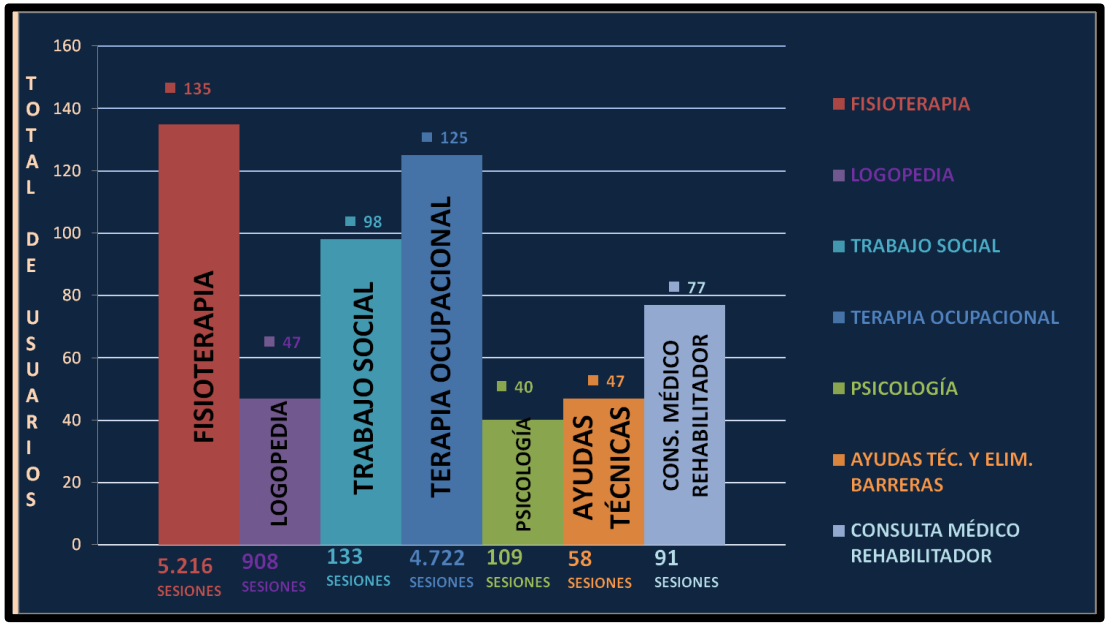
El plan terapéutico es llevado a cabo por un equipo profesional que trata al paciente de forma integral, global y continua, compuesto por:

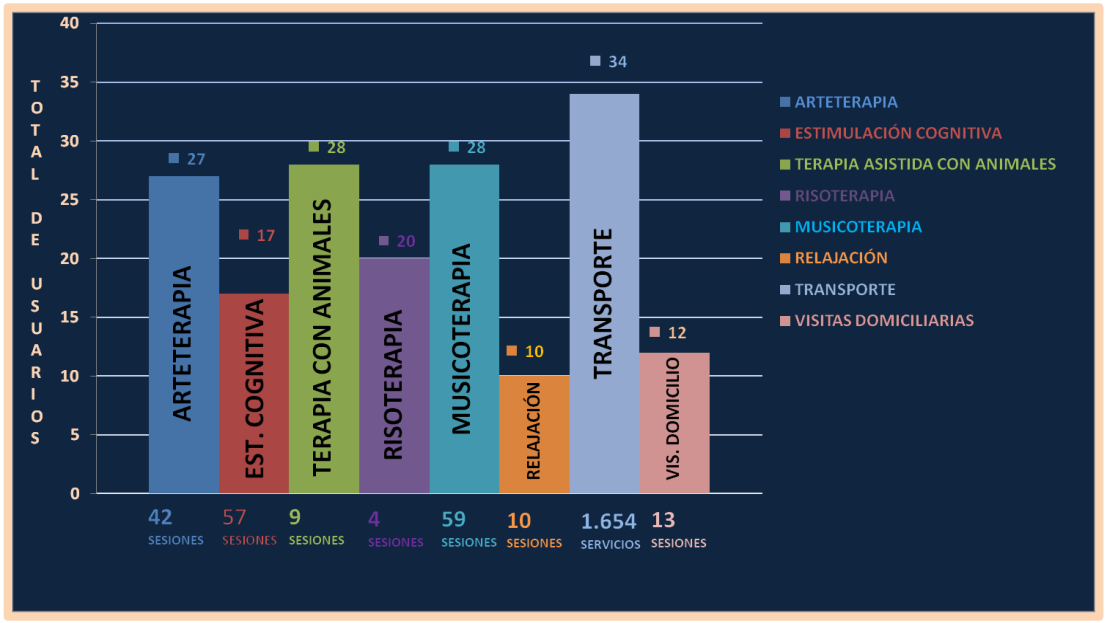
- Consulta de médico rehabilitador
- Departamento de fisioterapia
- Departamento de terapia ocupacional
- Departamento de logopedia
- Departamento de psicología clínica y neuropsicología
- Departamento de trabajo social

Así mismo, el programa se apoya en otros servicios como:

- Servicio propio de transporte adaptado
- Servicios de apoyo al familiar
- Talleres – Actividades grupales
- Visitas domiciliarias

actividades 2013





1.2. Rehabilitación otras patologías

Convenio con Viamed-Montecanal

***Tipo de prestación sanitaria*:**

- Atención fisioterápica a pacientes de la Federación Aragonesa de Fútbol

Actividad 2013

SERVICIO	Nº TOTAL USUARIOS	Nº TOTAL SESIONES
Fisioterapia	346	3.929

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

SERVICIO	Nº TOTAL USUARIOS	Nº TOTAL SESIONES
Fisioterapia	95	1.031
Logopedia	7	234
T. Ocupacional	6	320
Psicología	15	77

actividades 2013

1.3. Servicio de estancias

Este servicio de complementa el servicio de rehabilitación integral con posibilidad de tratamientos intensivos, con estancia en el propio centro, o que facilita la atención a usuarios de fuera de Zaragoza capital, lo cual, dado el tejido geográfico de Aragón, favorece un apoyo a todo el entorno de la capital.

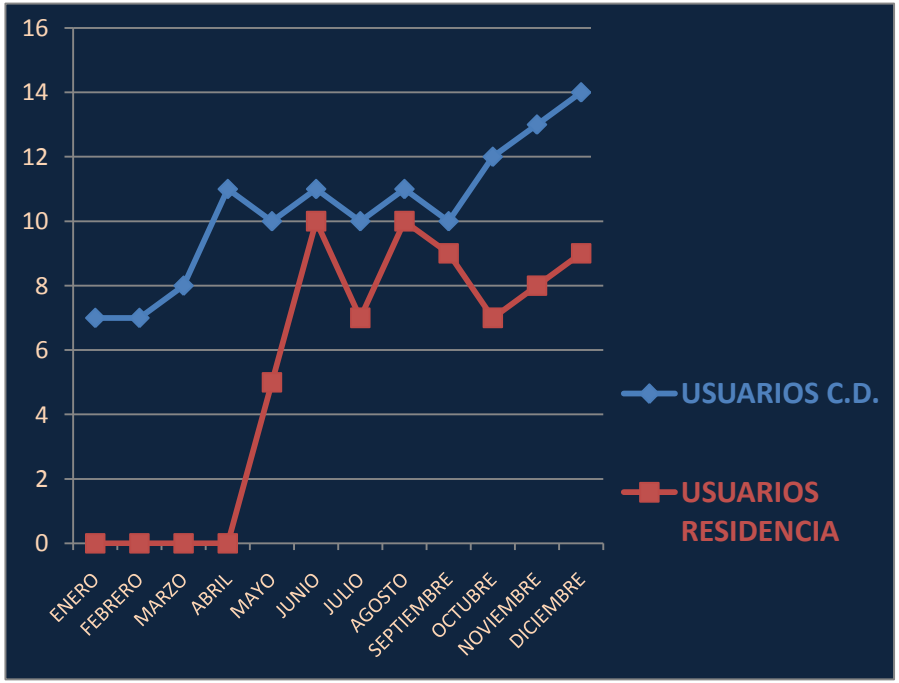
Está completamente coordinado e integrado en el proceso de rehabilitación. Además complementa a los tratamientos individualizados con actividades de ocio y talleres de integración que favorecen la interacción de los pacientes del propio centro.

La residencia cuenta con 19 plazas, que pueden ser de estancia fija (concertada con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales o de carácter privado) o temporal: estancias para tratamiento de rehabilitación intensiva, descanso del cuidador, etc.

El Centro de Día cuenta con 61 plazas, también concertadas con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales o de carácter privado. Durante 2013 el horario de este servicio ha sido de lunes a viernes de 09.00 h. a 17.00 h.

El servicio de estancias comprende:

- Alojamiento
- Manutención, con seguimiento de dietas y prescripciones médicas
- Cuidado, aseo e higiene personal
- Servicio de Enfermería
- Talleres de estimulación cognitiva
- Talleres ocupacionales
- Talleres de ejercicio físico
- Talleres logopédicos
- Actividades de ocio



actividades 2013

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 2013

	Nº de DOCENTES	Nº de ALUMNOS
PRACTICAS UNIVERSITARIAS	**5**	**44**
Fisioterapia	3	23
Terapia Ocupacional	2	20
OTRAS PRÁCTICAS	**1**	**2**
Auxiliar/cuidador	1	2

3. Voluntariado

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

- *Voluntarios fijos: 5*
- *Voluntarios puntuales: 69*

actividades 2013

4. Difusión, sensibilización y captación de recursos

4.1. 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

4.2. Sesiones informativas sobre la EM y los servicios de nuestra entidad

Dirigidas a estudiantes de F.P. – Módulo de Atención Sociosanitaria y a estudiantes de universitarios de Ciencias Sociales y del Trabajo.

Se componen de una charla informativa sobre la Esclerosis Múltiple y los servicios de la entidad y una visita guiada a las instalaciones, donde se explica la metodología de trabajo

- ***Nº de sesiones:*** 2
- ***Nº de participantes***: 37

actividades 2013

4.3. I Torneo de Fútbol-7 FADEMA

Acto solidario que se celebró en la localidad de Utebo los días 28 y 29 de junio.

- 16 equipos (244 futbolistas)
- 865 asistentes
- 40 voluntarios

4.4. II Rastro de la Esperanza

Se celebró del 11 al 14 de diciembre en la sala polivalente de nuestro Centro:

- 263 visitantes
- 29 voluntarios

4.5. Venta de Lotería de Navidad

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

recursos humanos

Durante 2013, nuestra entidad ha contado con la siguiente plantilla de trabajadores:

- Dirección General
- Dirección Administrativo-Financiera
- Médico Rehabilitador
- 4 Fisioterapeutas
- 2 Terapeutas Ocupacionales
- Logopeda
- Psicólogo clínico vía PIR/Neuropsicóloga
- Enfermero
- 7 Auxiliares
- Trabajadora Social
- Auxiliar Administrativo
- Recepcionista
- Encargado de Mantenimiento
- Conductor
- Limpiadora

recursos materiales

Instalaciones

Todos los servicios de FADEMA se prestan en el Centro de Neuro-Rehabilitación, 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 :** Cuenta con una sala polivalente de gran capacidad, así como cuartos de instalaciones, almacenes, vestuarios, baños y garaje.

- **Planta baja :** En ella se ubica el Servicio de Autonomía personal y rehabilitación integral Cuenta con sala de gimnasio, sala de terapia ocupacional, despachos profesionales, aulas de intervención grupal, biblioteca, cafetería. cuartos de aseo, vestuarios, y terraza .

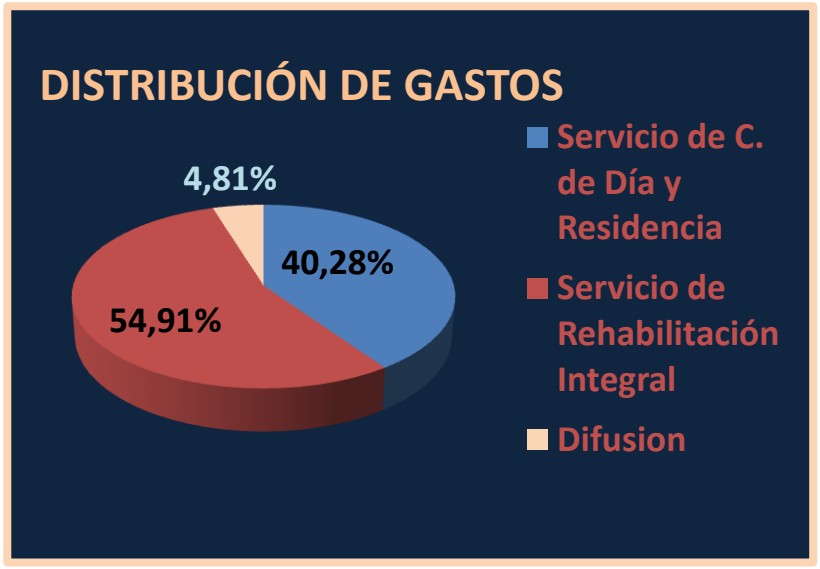
- **Planta primera** Destinada al Servicio de Residencia y Centro de Día Cuenta con sala de estar, comedor, office, cuartos de baño, despachos profesionales, terrazas, 8 habitaciones dobles y 3 individuales.

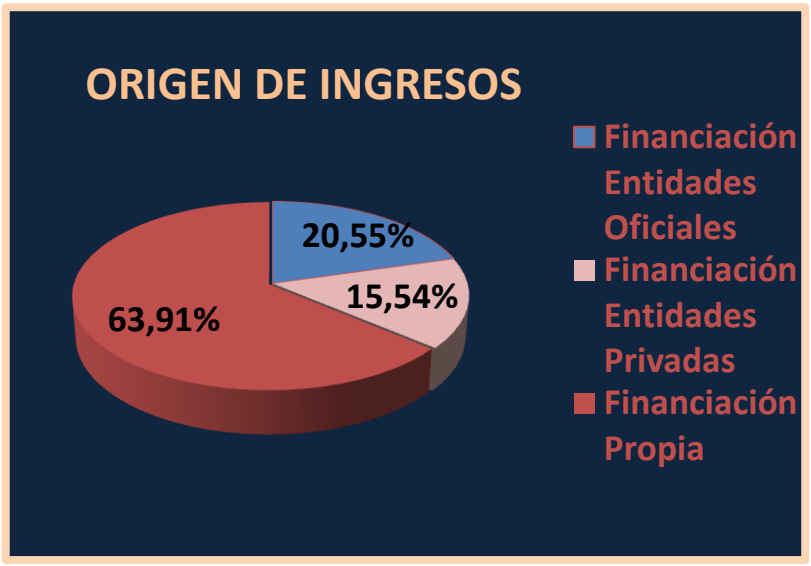
- **Planta segunda:** Destinada a despachos de administración y sala de reuniones

Servicio de transporte adaptado

- Furgoneta adaptada Ford Transit
- Furgoneta adaptada Mercedes Sprinter

Informe económico





entidades colaboradoras

Entidades Públicas:

AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA

Proyecto :
"Apoyo social a personas con EM y sus familias"

GOBIERNO DE ARAGON

Proyectos:
"Promoción de la Salud"
"Atención integral"

Entidades Privadas:

iberCaja Obra Social y Cultural

Proyecto:
"Fomento de habilidades sociales"

Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Proyecto:
"Orientación y búsqueda de empleo"

Obra Social Fundación "la Caixa"

Proyecto:
"Autonomía personal de personas con EM y sus familias"

genzyme A SANOFI COMPANY

Licencia del programa Informático de rehabilitación cognitiva "Neuron UP"

Asociación Aragonesa de Musicoterapia — Miembro de la EMTC

Colaboración para prestación gratuita de talleres de musicoterapia

Canem asistencia, terapia y educación

Colaboración para prestación gratuita de talleres de terapia asistida con perros

Esclerosis Múltiple España

Programa TePAP
(Terapeuta a domicilio de Autonomía Personal). Financiado por el Mº de Sanidad, S. Sociales e Igualdad, con cargo al 0.7 del IRPF

Fadema
FUNDACIÓN ARAGONESA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/ Pablo Ruiz Picasso, 64. 50018 Zaragoza

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

www.fadema.org