

Memoria 2021



www.fadema.org



Sumario

1. La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple
2. Instalaciones y equipamiento
3. Área socio-sanitaria:

Promoción de la Autonomía Personal: Neurorrehabilitación
Residencia y Centro de Día
Rehabilitación otras patologías
Equipo profesional
4. Área de formación, docencia e investigación
5. Área de difusión, sensibilización y captación de recursos
6. Informe de Actividad 2021
7. Entidades colaboradoras 2021



La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple

Año de creación:	2001
CIF:	G-50885631
Patronato:	José María Franco Buera M ^a Pilar Aguilar Adán Juan Ramón Escudero Baylin José Peñas Jiménez Vidal Sáenz Del Rincón José Ramón Atance Fortea
Entidades vinculadas:	Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (438 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 Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales, como Entidad de Acción Social: nº1928
Afiliaciones:	Asociación Esclerosis Múltiple España (EME) COCEMFE-Aragón (Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad) Foro Aragonés de Pacientes Asociación Aragonesa de Dependencia Coordinadora Aragonesa de Voluntariado
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 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 y otras enfermedades neurológicas 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 neurológicas 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, la mejora de su calidad de vida y la promoción y apoyo a la investigación tanto científica como social.

Valores: Situar a las personas objeto de nuestra atención 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 independencia, dignidad y autodeterminación de todas las personas afectadas

Humanismo. Creemos en el valor de la persona por encima de todas las cosas

Espíritu de igualdad, apertura y de no exclusión

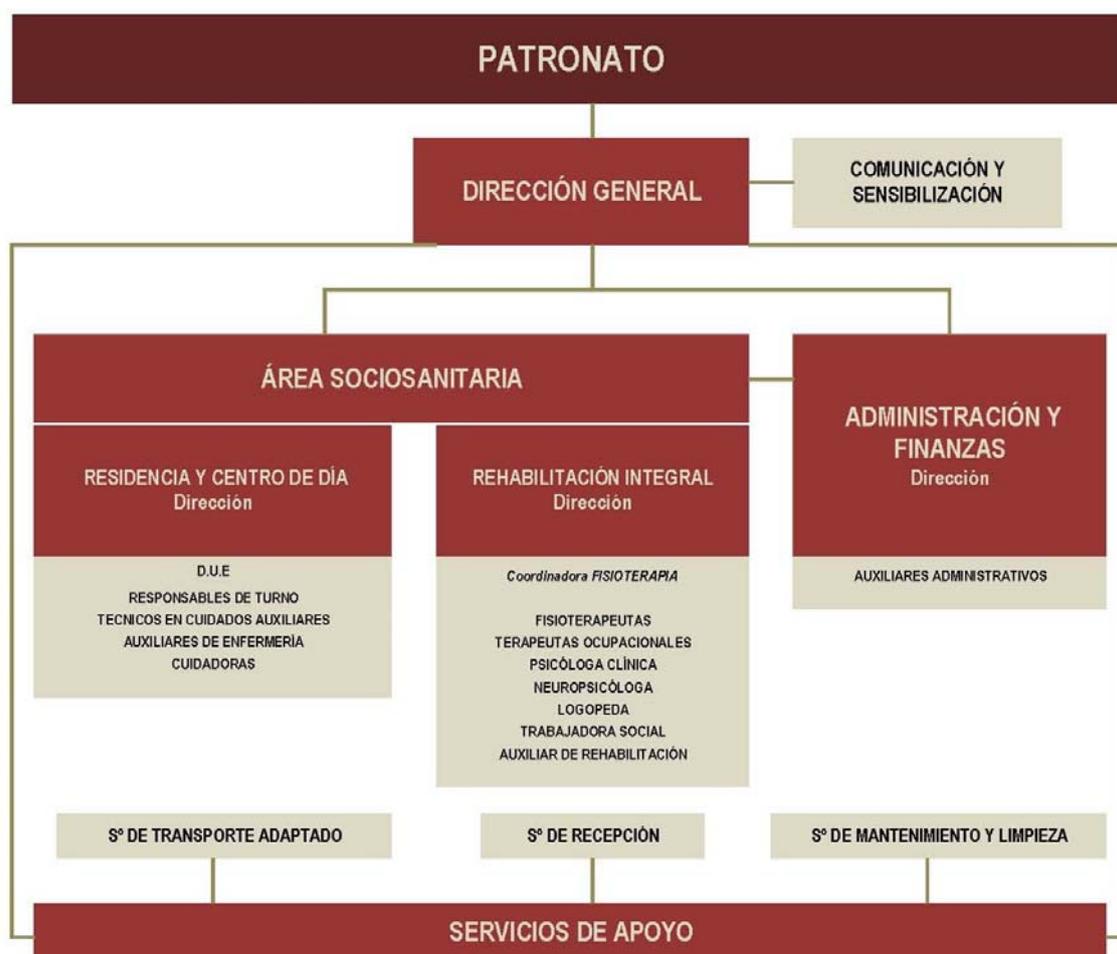
Transparencia

Compromiso e implicación del equipo de profesionales

Servicio

Capacidad de respuesta

Organigrama:



El Centro FADEMA

Todos los servicios de FADEMA se prestan desde su Centro de Neurorehabilitación, 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, salas para actividades y sala de reuniones

Así mismo, FADEMA cuenta con **servicio propio de transporte adaptado** para las personas usuarias del servicio de estancias diurnas y del servicio de neurorehabilitación: Furgoneta adaptada Mercedes Sprinter.



Atención socio-sanitaria

Promoción de la Autonomía Personal: Servicio de Neurorrehabilitación

El objetivo de este servicio es lograr y/o mantener el máximo nivel posible de autonomía física, psíquica y social, así como la prestación de servicio de apoyo a las familias.

Comprende:

Rehabilitación física:

Encaminada a reeducar las funciones motoras que se han visto afectadas. Sus intervenciones abarcan aspectos preventivos evitando complicaciones asociadas, intervenciones para modular la recuperación motora y/o compensar los déficits resultantes.

Rehabilitación cognitiva y afectivo-emocional:

Encaminada a mejorar las alteraciones conductuales y cognitivas (atencionales, amnésicas, ejecutivas, etc.) y a compensar los déficits cuando su mejoría no es posible, de modo que el paciente incremente el nivel de autonomía y adaptación a su entorno. Este servicio se presta tanto presencial como de manera telemática.

Rehabilitación de la comunicación y lenguaje:

Tratamiento de disartrias, disfasias, dificultades de comprensión y de expresión, problemas de deglución...

Entrenamiento de las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales:

Autonomía personal, habilidades sociales, tareas domésticas, vida social y comunitaria.

Apoyo e integración social

Tramitación de ayudas y prestaciones, derivación a recursos comunitarios, información y asesoramiento...

Otros Servicios:

Servicio propio de transporte adaptado, Terapeuta de Autonomía Personal en el entorno comunitario, Terapeuta de Apoyo Familiar, realización de actividades grupales: Musicoterapia, Rehabilitación cognitiva, Arteterapia, Actividades de ocio comunitario, Relajación, Asesoramiento en eliminación de barreras en domicilio y ayudas técnicas, Préstamo de productos de apoyo

Servicios para familiares y cuidadores

Información, orientación y pautas de manejo del paciente, implicación en el programa de tratamiento, asesoramiento de adaptación del domicilio, apoyo psicológico, información sobre recursos en la comunidad... etc.

Servicio de Estancias: Residencia y Estancias Diurnas

El servicio de estancias está completamente coordinado e integrado en el proceso neurorrehabilitador. Además, complementa a los tratamientos individualizados con actividades de ocio y talleres que favorecen la interacción de los pacientes del propio centro.

Comprende servicios de Alojamiento, Manutención, con seguimiento de dietas y prescripciones médicas, Valoración nutricional, Cuidado, aseo e higiene personal, Enfermería, Actividades grupales /talleres, Actividades de ocio, Apoyo a las familias

El perfil de las personas usuarias del servicio de estancias es de personas con discapacidad física o mixta, sin alteraciones graves de conducta ni demencias

Residencia

Dispone de 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 de la persona cuidadora, etc.

Centro de día

Dispone de 41 plazas, también concertadas con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales o de carácter privado.

Equipo profesional socio sanitario

El equipo del área sociosanitaria está integrado por los siguientes perfiles profesionales:

Neuropsicóloga

Evalúa las funciones cognitivas (atención, memoria, organización, razonamiento, funciones viso perceptivas, etc.), emocionales y conductuales (desinhibición, apatía, etc.) tanto afectadas como preservadas, elaborando el plan de intervención más adecuado para aumentar la funcionalidad de la persona usuaria.

Psicóloga Clínica

Interviene en las dificultades emocionales que puede presentar la persona usuaria (duelo, depresión, estados de ansiedad, etc.) para favorecer la mejor adaptación al centro y a su discapacidad, facilitando que pueda beneficiarse del tratamiento rehabilitador. Así mismo, diseña e implementa el programa de atención de apoyo a las familias.

Fisioterapeutas

Reeducan las funciones motoras que se han visto afectadas. Sus intervenciones abarcan aspectos preventivos evitando complicaciones, intervenciones para modular la recuperación motora y/o compensar los déficits resultantes, siempre con un enfoque funcional determinado por la severidad de los mismos. Indica e instruye sobre recomendaciones y actividades para el mantenimiento de niveles óptimos de la función motora durante el tratamiento y tras el alta.

Terapeutas Ocupacionales

Ayudan a conseguir la máxima independencia funcional tanto en actividades básicas de la vida diaria (vestido, aseo, etc.), como en instrumentales (salidas al exterior, uso de transporte, manejo de dinero, etc.), valorando así mismo la necesidad de implementar productos de apoyo.

Logopeda

Trabaja para facilitar la comunicación y lograr un nivel óptimo de interacción y relación, así como una adecuada competencia social. Para ello, en caso de que sea necesario, se emplea y entrena en el manejo de sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación, potenciando la participación comunicativa en los diferentes ámbitos sociales.

Además, mejora la práctica respiratoria así como la coordinación de esta con la emisión de la voz, prestando especial atención a la actitud postural del usuario. Por último, el logopeda se ocupa de la reeducación de la deglución, para facilitar la ingesta de alimentos y líquidos de la forma más segura y normalizada posible.

Trabajadora Social

Valora la situación y el apoyo social de la persona usuaria y su familia, determinando las necesidades de intervención. Trabajando en la orientación y adaptación a la discapacidad a nivel individual, familiar y social. Se informa y asesora sobre los requisitos y gestiones necesarias para el acceso a los sistemas de ayudas y/o dispositivos de apoyo más adecuados.

Personal Técnico en Atención Sociosanitaria/Auxiliares de Clínica

Proporcionan los cuidados necesarios, desde la perspectiva de la atención centrada en la persona en un entorno sociosanitario. También colaboran en los programas de rehabilitación física y cognitiva, ayudando al mantenimiento de la salud y a la promoción de la autonomía personal de las personas usuarias del servicio de residencia y/o del servicio de estancias diurnas.

¿Cómo trabajamos?

Nos basamos en la atención centrada en la persona y en principios de profesionalización, individualización, integración, normalización y participación del paciente y su familia en su proceso rehabilitador.

El equipo profesional se coordina y trabaja de manera transdisciplinar para conseguir los objetivos rehabilitadores:

Se inicia con una triple valoración (clínico-funcional, neuropsicológica y social), para establecer el Plan de Tratamiento Rehabilitador (PTR) que se consensua con el paciente y su familia. Una vez aprobado, el equipo profesional elabora el Plan de Trabajo Terapéutico (PTT) en el que de manera transversal se establecen los objetivos específicos a trabajar.

Según estipule la valoración inicial, se programa una revisión en la que se evalúa cumplimiento de objetivos, proponiendo el alta en el servicio o la inclusión en otro programa, en función de su evolución clínica.



Atención sociosanitaria 2021

232	Personas atendidas	51,52%	M
		48,48%	H

140 (60,34%)	Personas con EM	55,89%	M
		44,11%	H
57 (24,57%)	Personas con otras patologías neurológicas	34,61%	M
		65,39%	H
35 (15,09%)	Familiares	65,71%	M
		34,29%	H

187 (80,60%)	Atención ambulatoria	48,95%	M
		51,05%	H
45 (19,40%)	Atención en Servicio de Estancias	53,33%	M
		46,67%	H

49 (21,23%)	de 18 a 45 años	25,12%	M
		23,76%	H
132 (56,98%)	de 46 a 65 años	53,26%	M
		51,99%	H
51 (21,79%)	mayor de 65 años	21,62%	M
		24,25%	H

Servicio de Neurorrehabilitación

		Personas	Sesiones
Sº Fisioterapia	Valoraciones	74	74
	Tto. Individual	107	7.986
	Tto Grupal	18	188
Sº Terapia Ocupacional	Valoraciones	71	68
	Tto. Individual	95	6.859
	Asesoramiento y préstamo de productos de apoyo	33	35
Logopedia	Valoraciones	58	58
	Tto. Individual	45	1.520
	Apoyo y Seguimiento en comedor	48	68
Trabajo Social	Primera acogida	38	38
	Intervención con personas usuarias	102	237
	Intervención con familiares	22	26
Psicología Clínica y Neuropsicología	Valoraciones	66	145
	Informes	53	117
	Psicoterapia	28	248
	Neuropsicología	27	760
	Intervención con familiares	15	157
Transporte	Para Servicio de Rehabilitación	10	920
	Para Serfvicio de Centro de Día	8	1.840

Servicio de estancias diurnas

Ocupación media:	61,38%
-------------------------	--------

Distribución por sexos	
Mujeres	Hombres
51,85%	48,15%

Distribución por edad:	
Menor de 65	Mayor de 65
77,78%	22,22%

Distribución por Grado de Dependencia:		
Gran dependencia	Dependencia moderada	Dependencia leve
48,15%	25,93%	22,22%

Distribución por tipología de plaza:	
Plaza concertada	Plaza privada
74,07%	25,93%

Servicio de Residencia

Ocupación media:	95,18%
-------------------------	--------

Distribución por sexos	
Mujeres	Hombres
52,38%	47,32%

Distribución por edad:	
Menor de 65	Mayor de 65
66,67%	33,30%

Distribución por Grado de Dependencia:		
Gran dependencia	Dependencia moderada	Dependencia leve
61,90%	28,57%	9,52%

Distribución por tipología de plaza:	
Plaza concertada	Plaza privada
80,95%	19,05%



Formación

FADEMA imparte jornadas y cursos de formación dirigidos tanto a profesionales del ámbito socio-sanitario como a pacientes y sus familias y a la sociedad general.

También favorece la formación interna de sus profesionales, a través de la oferta interna de cursos de formación con cargo a la Fundación Tripartita, así como la facilitación de asistencia a Congresos, Encuentros de intercambio de buenas prácticas y Jornadas de interés para su desempeño profesional.

Actividad formativa 2021

Formación Interna:

- Curso T2E básico y experto: 1 persona
- Máster en dirección de centros de personas con discapacidad: 2 personas
- Participación en cursos organizados por Cocemfe Aragón y ARADE: 4 personas
- Participación en el Link EM 21: 5 personas

Charla sobre la EM y FADEMA:

Dirigida a alumnos y alumnas del Grado Medio de Atención sociosanitaria de personas dependientes de la Fundación Atades.

Guía de conversación y seguimiento de síntomas

Con el impulso de Sanofi-Genzyme y la colaboración del Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario, esta guía pretende formar a las personas con EM sobre la enfermedad y su evolución, de manera que facilite la consulta con su neurólogo.

En 2021, además de su creación, se realizó un ensayo piloto virtual con un grupo de ocho personas.

Esta guía ayudará a las personas con EM a llevar un registro del impacto que supone la enfermedad en su vida diaria y a comunicar a sus médicos una imagen más completa de la misma.

Celebración de la Jornada On line “Conexiones EM”: 3 de junio

Esta actividad se enmarcó en la celebración del Día Mundial de la EM.

Dirigida a personas que conviven con la EM y profesionales implicados en su atención, contó con la participación de los Servicios de Neurología de los Hospitales Clínico Universitario Y Miguel Servet, así como profesionales de nuestra entidad. Contó con la colaboración de Merck y El Gobierno de Aragón-Departamento de Sanidad

El evento se realizó en streaming y contó con la asistencia de 195 personas. Posteriormente, obtuvo 606 visualizaciones.

3 DE JUNIO DE 2021

DE 17.30 A 19 H.

Jornada On line “Conexiones EM”

Streaming en el Canal YouTube de FADEMA
(<https://cutt.ly/QntoMrv>)

día mundial de la EM
30 DE MAYO

#EM

<p>Palabras de bienvenida Mante Ferraz Grasa Dirección General - FADEMA</p> <p>Presentación Dra. Cristina Iñiguez Martínez Jefa del Servicio de Neurología – H. Clínico Universitario Lozano Blesa</p> <p>EM en edades extremas: infancia, adolescencia y personas mayores Dr. Moises Garces Redondo Neurólogo de la Unidad de EM - H. Clínico Universitario Lozano Blesa</p> <p>¿Cómo afecta la Covid19 y la vacunación a las personas con EM? Dra. Berta Sebastian Torres Neuróloga de la Unidad de EM – H. Miguel Servet</p>	<p>Rehabilitación: Si cambia el camino, no cambies la meta Mª Jesus Miranda Maestre Dirección del Servicio de Rehabilitación – FADEMA</p> <p>Salud emocional: El dolor es inevitable. El sufrimiento, no Ariana De Vega Martin Psicóloga clínica y neuropsicóloga - FADEMA</p> <p>Adherencia al tratamiento y hábitos saludables: Está en tus manos Raquel Marin Labanda Enfermera de la Unidad de EM - H. Clínico Universitario Lozano Blesa</p> <p>Coloquio y conclusiones Dr. Jesus Martin Martinez Jefe de la Unidad de EM - H. Miguel Servet</p>
---	---

Colabora:

Organiza:

Docencia

Nuestra entidad mantiene convenios de colaboración diferentes Universidades y Centros de Formación para la realización de prácticas Universitarias y de Grado Medio:

Prácticas Universitarias:

- Centro Asociado de la Universidad de Zaragoza: Ciencias de la Salud y de Ciencias Sociales y del Trabajo
- Universidad San Jorge de Zaragoza: Fisioterapia.
- Universidad de Valladolid: Fisioterapia
- Universidad de Burgos: Terapia Ocupacional
- UNED de Calatayud: Psicología
- Universidad “Operta” de Cataluña: Neuropsicología

Prácticas de grado medio:

- IES Luis Buñuel
- IES Santo Domingo de Silos
- Fundación APIP ACAM
- Academia Océano Atlántico
- Academia Marco

Docencia 2021

Total personas en prácticas	41	31 M 10 H	6.360 Horas lectivas
------------------------------------	-----------	----------------------------	-----------------------------

Por disciplinas:

Grado Terapia Ocupacional	22	18 M 4 H	3.300 Horas lectivas
Grado de Fisioterapia	16	10 M 6 H	2.270 Horas lectivas

Auxiliar de Enfermería	1	1 M	300 Horas lectivas
Auxiliar en Atención a Personas con Discapacidad	1	1 M	410 Horas lectivas
Certificado de profesionalidad en Atención a Personas Dependientes	1	1 M	80 Horas lectivas

Investigación

FADEMA realiza difusión en sus canales sobre toda la información relevante relacionada con los avances en investigación de la EM, así como de los nuevos fármacos para el tratamiento de la enfermedad aprobados en nuestro país.

También participa y favorece iniciativas de estudios relacionados con la investigación, tanto médico-científica como social relacionada con la atención de la EM y la calidad de vida.

Participación en el estudio “El Punto sobre la M”

FADEMA participó en dos focus groups virtuales.

Este proyecto es Iniciativa de Novartis y Esclerosis Múltiple España y tiene como objetivo la creación de un informe estratégico con el que generar mayor conocimiento y conciencia sobre la EM, así como mejorar el manejo de la enfermedad y su visibilización en la agenda pública.

Colaboraciones en Trabajos de Fin de Grado

Tanto de Terapia Ocupacional como de Fisioterapia y Neuropsicología

Colaboración en Estudio de ACPUA

FADEMA participó en una sesión organizada por la Agencia de Calidad y Prospectiva Universitaria de Aragón en relación al sistema de prácticas universitarias de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza

Colaboración en iniciativa tecnológica de la Fundación San Valero

El proyecto fue desarrollado por un grupo de alumnos del ciclo de Grado Superior de mantenimiento electrónico de la Fundación San Valero.

Consiste en la creación de un software que ayuda a la rehabilitación de miembros superiores gracias al sistema Leap Motion, en el que los movimientos de la mano interactúan con videojuegos.

Sensibilización, Difusión y Captación de fondos

Celebración del Día Mundial de la EM: 30 de mayo

Durante la última semana de mayo, la celebración del Día Mundial de la EM contó con las siguientes actividades:

- Decoración exterior del Centro, realizada por los usuarios de los talleres de arteterapia.
- Iluminación de edificios públicos de la ciudad en naranja, el color de la EM a nivel mundial.
- Campaña de difusión en medios de comunicación
- Celebración de la Jornada on line informativa “Conexiones EM”

XIV Maratón Acuático Solidario: La Puebla de Alfindén, 28 de agosto

Organizado desde el Área de Deportes del Ayuntamiento de La Puebla. Contó con la participación de 18 adultos y 52 niños.

Espectáculo solidario de Recortadores: Fréscano, 11 de octubre

Organizado por la Agrupación de Recortadores Veteranos de Aragón, La Rioja y Navarra a beneficio de nuestra entidad. Su lema es: “Nosotros ponemos el riesgo. Tú la voluntad”.

Venta de Lotería de Navidad: de julio a diciembre

En esta tradicional actividad participa activamente todo el colectivo de asociados

FADEMA en las Redes Sociales



Facebook.com/Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple - FADEMA
 Cuenta abierta desde 2016
 128 publicaciones en 2021
 1.460 seguidores



@fadema2001
 Cuenta abierta desde noviembre de 2021
 39 publicaciones-81 historias-1 reel
 179 nuevos seguidores

Recursos Humanos

El equipo humano de FADEMA está integrado por:

- Psicóloga Clínica y Neuropsicóloga
- Trabajadora social
- Logopeda
- Fisioterapeutas
- Terapeutas ocupacionales
- Auxiliares de Rehabilitación
- Técnicos en Atención Socio-Sanitaria – Auxiliares de Clínica
- Conductores
- Limpiadora
- Personal de administración
- Direcciones de Áreas y Dirección General

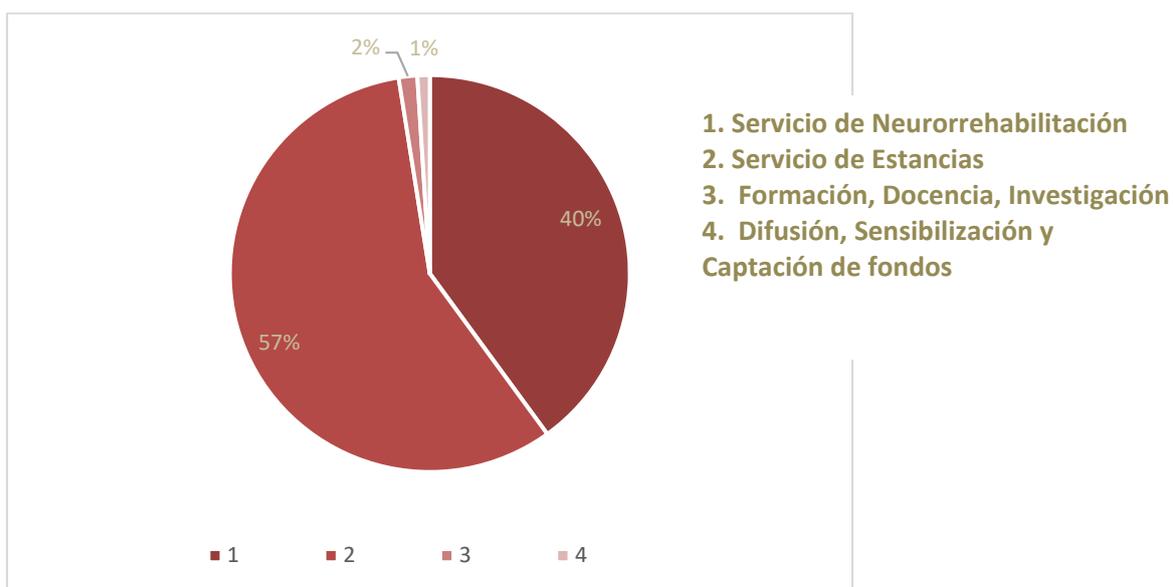
Recursos Humanos 2021

Plantilla media de	36,84
-----------------------	--------------

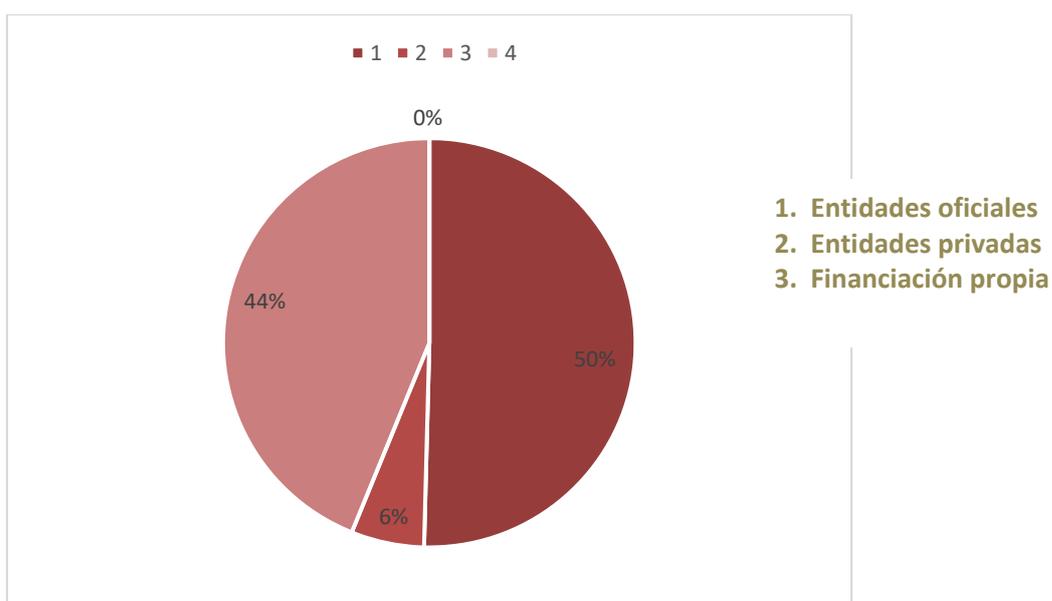
41	Personas contratadas	86% Mujeres
		14% Hombres

Distribución de los gastos e ingresos

Gastos



Ingresos



Origen de los Ingresos

Subvenciones de actividad

Entidades oficiales		Entidades privadas	
Gobierno de Aragón: Dir. Gral. Atención al Usuario	2.340	Fundación ONCE	5.750
Gobierno de Aragón, con cargo al 0.7 del IRPF	22.126	Fundación "La Caixa" (parte proporcional de 2021)	15.300
Ayuntamiento de Zaragoza	9.000	Fundación Ibercaja y Fundación CAI	3.000

Subvenciones de infraestructuras y equipamiento

Entidades oficiales		Entidades privadas	
Gobierno de Aragón: (2020-2022) Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (financiado por Unión Europea)	74.004	EME-Becas Novartis	5.000

Prestación de Servicios

A la Administración	532.341
A entidades privadas	41.153
A particulares	478.097

Otros Ingresos

Donaciones	4.116
Actividades de captación de fondos	19.871

Entidades colaboradoras y agradecimientos

Además de las entidades del apartado anterior, la actividad de nuestra entidad también ha sido posible gracias a:

- Abogados Cristina Lordá y Diego Crespo
- Agrupación de Recortadores Veteranos de Aragón, La Rioja y Navarra
- Área de Deportes del Ayuntamiento de la Puebla de Alfindén
- Asociación Aragonesa de Dependencia
- Asociación Aragonesa de Musicoterapia
- Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Aragón
- Boda de Andrea y Rubén
- Cermi Aragón
- Cocemfe-Aragón
- Esclerosis Múltiple España
- Fisiofocus
- Fisioformación
- Foro Aragonés de Pacientes
- Fremap
- Fundación Adecco
- Fundación Atades
- Fundación San Valero
- Hospital Universitario Miguel Servet
- Hospital Viamed Montecanal
- Ideasmares
- Merck
- Musethica España
- Novartis
- Pikolin
- Sanofi - Genzyme
- Universidad de Zaragoza
- Universidad San Jorge
- Voluntarias:
- Yoga

C/ Pablo Ruiz Picasso, 64. 50018 Zaragoza
976 742 767 – fadema@fadema.org
www.fadema.org