

me  
mo  
ria  
2011

## Sumario

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

## Presentación

*Resulta paradójico que nos sea muy difícil condensar en pocas hojas la labor llevada a cabo al presentar la memoria de actividades de un año tan complicado para nuestra entidad.*

*El año 2011 nos ha dejado sabores agridulces. Si bien nos hemos hecho a las nuevas instalaciones y hemos crecido en servicios y número de usuarios, la situación –por todos conocida- ha impedido la puesta en marcha de los servicios de residencia y centro de día, vía plazas contratadas con el Gobierno de Aragón.*

*Cuando escribo estas líneas, el servicio de centro de día ya cuenta con algunos usuarios con carácter privado y hemos tomado medidas que garantizan nuestra continuidad para un 2012 previsiblemente más difícil para todos.*

*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 olvidaremos, más pronto que tarde.*

*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. Ocasiona invalidez neurológica grave en un tercio de los casos al cabo de 5-10 años, otro tercio evoluciona lentamente a la invalidez en el curso de 10-25 años, el tercio restante se considera formas benignas que se estabilizan y permiten una vida completamente normal, al menos durante los 10 primeros años. La tasa de supervivencia media oscila los 25-30 años.

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 EM

<b>Año de creación:</b>	2001
<b>Razón social:</b>	C/ Pablo Ruiz Picasso Nº 64, 50018 - Zaragoza
<b>Teléfono-Fax:</b>	976 742 767
<b>Correo electrónico:</b>	<a href="mailto:fadema@fadema.org">fadema@fadema.org</a>
<b>Web:</b>	<a href="http://www.fadema.org">www.fadema.org</a>
<b>CIF:</b>	G-50885631
<b>Entidades vinculadas:</b>	Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (430 asociados)  EMARAGON SLU (Centro Especial de Empleo)
<b>Registros:</b>	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
<b>Afiliaciones:</b>	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)  Coordinadora Aragonesa de Voluntariado
<b>Patronato:</b>	José María Franco Buera M <sup>a</sup> Pilar Aguilar Adán Fernando Lostal Prada Juan Ramón Escudero Baylin Mercedes Huguet Nadal José Peñas Jiménez Vidal Sáenz Del Rincón M <sup>a</sup> Teresa Ferraz Grasa
<b>Otros datos de interés:</b>	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 2011

### Atención sociosanitaria

En el ámbito sociosanitario, FADEMA ha desarrollado durante 2011 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

#### 2011 en cifras

Cuadro resumen de la actividad global sociosanitaria prestada:

**Nº de usuarios totales: 1.234**

EN	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AG	SEPT	OCT	NOV	DIC
213	250	256	236	236	264	191	68	220	198	221	165

### 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 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 cuidador
- ◆ Talleres
- ◆ Visitas domiciliarias

## Actividad 2011

### Datos del colectivo atendido:

201 beneficiarios directos: 38% hombres, 62% mujeres.

76% personas con EM, 23% familiares 1% otras enfermedades neurodegenerativas.

La media de edad es de 51 años.

89% posee certificado de discapacidad, superando el grado de 65% el 52%

### Situación laboral:

58% pensionistas (37% gran invalidez)

13% trabaja

4% en paro y en busca de empleo

9% baja laboral

14% sus labores

### Usuarios por meses:

EN	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AG	SEPT	OCT	NOV	DIC
109	109	111	121	115	129	101	8	104	93	90	82



**Usuarios por servicios:**

SERVICIO / ACTIVIDAD	Nº de USUARIOS
Departamento de Fisioterapia	106
Departamento de Terapia Ocupacional	83
Departamento de Logopedia	39
Departamento de Psicología	73
Departamento de Trabajo Social	149
Servicio de Transporte Adaptado	26
Talleres Arteterapia	18
Talleres de Rehabilitación Cognitiva	26
Taller de Sillas de Ruedas Eléctrica	8
Taller de Relajación	20
Grupo de Autoayuda de Cuidadoras	8
Taller de Deglución	18
Taller de Espalda Sana	23
Taller de Terapia con Perros	13
Taller de Wii	25
Taller de Musicoterapia	12
Unidad de Eliminación de Barreras y Asesoramiento en Ayudas Técnicas	45
Visitas domiciliarias	47



## 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

**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 2011

Nº de PACIENTES	Nº de PROCESOS	Nº de SESIONES
886	913	13.027



## 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

### Actividad 2011

	SERVICIO de FISIOTERAPIA	SERVICIO de TERAPIA OCUACIONAL	SERVICIO de LOGOPEDIA
<b>Nº de PACIENTES</b>	147	4	3
<b>Nº de SESIONES</b>	1.015	264	47

## 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 2011

Este servicio comenzó en el mes de noviembre

NOVIEMBRE	DICIEMBRE
3	4



## Ocio y tiempo libre

Las actividades de ocio y tiempo libre que se han llevado a cabo han estado dirigidas tanto a las personas con EM como a los familiares, contando para su realización con el apoyo de voluntarios.

### Actividades 2011:

- ◆ Meriendas de convivencia
- ◆ Participación en la Ofrenda de Flores a la Virgen del Pilar
- ◆ Excursión a Tarazona y Monasterio de Veruela
- ◆ Visitas culturales: Museo Pablo Serrano
- ◆ Fiesta del Día Mundial de la EM
- ◆ Concurso de Repostería
- ◆ Fiesta de Navidad



## Docencia, formación

### 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.

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

#### Actividad 2011

	Nº de DOCENTES	Nº de ALUMNOS
<b>PRACTICAS UNIVERSITARIAS</b>	<b>4</b>	<b>12</b>
Fisioterapia	2	3
Terapia Ocupacional	2	9
<b>OTRAS PRÁCTICAS</b>	<b>4</b>	<b>1</b>
Auxiliar/cuidador	1	1

### Formación

FADEMA organiza sesiones informativas destinadas a colectivos de profesionales o estudiantes de disciplinas implicadas en la atención de la EM.

#### Actividad 2011

Nº de SESIONES	Nº de PARTICIPANTES
<b>9</b>	<b>134</b>



## Difusión, sensibilización y captación de recursos

### Celebración del Día Mundial de la EM (23 a 27 de mayo)

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

- ◆ Jornada de puertas abiertas
- ◆ Exposición de ayudas técnicas
- ◆ Exposición de trabajos realizados en los talleres de arteterapia
- ◆ Partidos de baloncesto en silla de ruedas

### Curso sobre gestión de entidades no lucrativas

FADEMA participó como entidad ponente, dentro de este curso que organiza Ibercaja con carácter anual y destinado a entidades no lucrativas de la C. A. de Aragón.

### Campaña de difusión

Actividad planteada con el objetivo de difundir entre los profesionales del área de los servicios sociales comunitarios la apertura del servicio de centro de día.

#### Actividad 2011

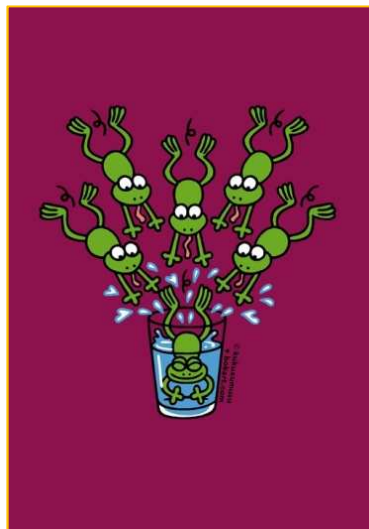
Nº de VISITAS	Nº de CONTACTOS
30	75



## Campaña “Mójate por la EM”

Campaña de sensibilización que invita a la sociedad en general “mojarse” literalmente. Consiste en nadar solidariamente por las personas afectadas de esclerosis múltiple.

Se celebra a nivel nacional y está coordinada por la Federación Española para la lucha contra la EM-Esclerosis Múltiple España. Aragón celebró en 2011 la octava edición.



### Las cifras del Mójate 2011

Nº de PISCINAS	Nº de VOLUNTARIOS	Nº de PARTICIPANTES	Nº de METROS NADADOS
30	360	3.500	1.282.671



## Cena de la Esperanza por la EM

Este acto benéfico celebró su XVII edición el 25 de noviembre. Reunió tanto a asociados y familiares como a empresarios, personajes famosos, colectivo médico y representantes políticos.

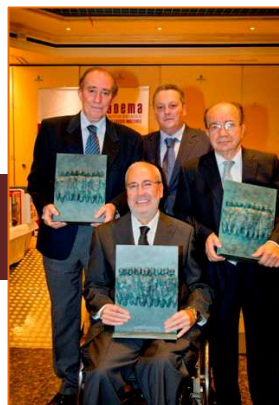
Además de la degustación de productos donados por diversas empresas, actuaciones, sorteo de regalos y baile, la Cena de la Esperanza sirve de marco de entrega de los Premios ADEMA, que en 2011 se otorgaron a D. Pedro Sánchez Royo y en los doctores D. Mariano Marín Redondo y D. Luis Ledesma Romanos

## Festival de Villancicos

Solidariamente organizado por la Federación de Casas Regionales y Provinciales en Aragón a beneficio de nuestra entidad.

## Venta de Lotería de Navidad

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



## 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 2011

Nº de VOLUNTARIOS FIJOS	Nº de VOLUNTARIOS PUNTUALES
5	360



## 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 2011 ha mantenido una plantilla estable de 5 trabajadores.

## Recursos humanos

- ◆ Directora general
- ◆ Responsable de administración
- ◆ Administrativo/recepcionista
- ◆ Responsable de comunicación y captación de recursos
- ◆ Trabajadora social
- ◆ Psicóloga
- ◆ Logopeda
- ◆ 6 Fisioterapeutas
- ◆ 2 Terapeutas ocupacionales
- ◆ Auxiliar de rehabilitación
- ◆ 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 3.100m<sup>2</sup>.

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

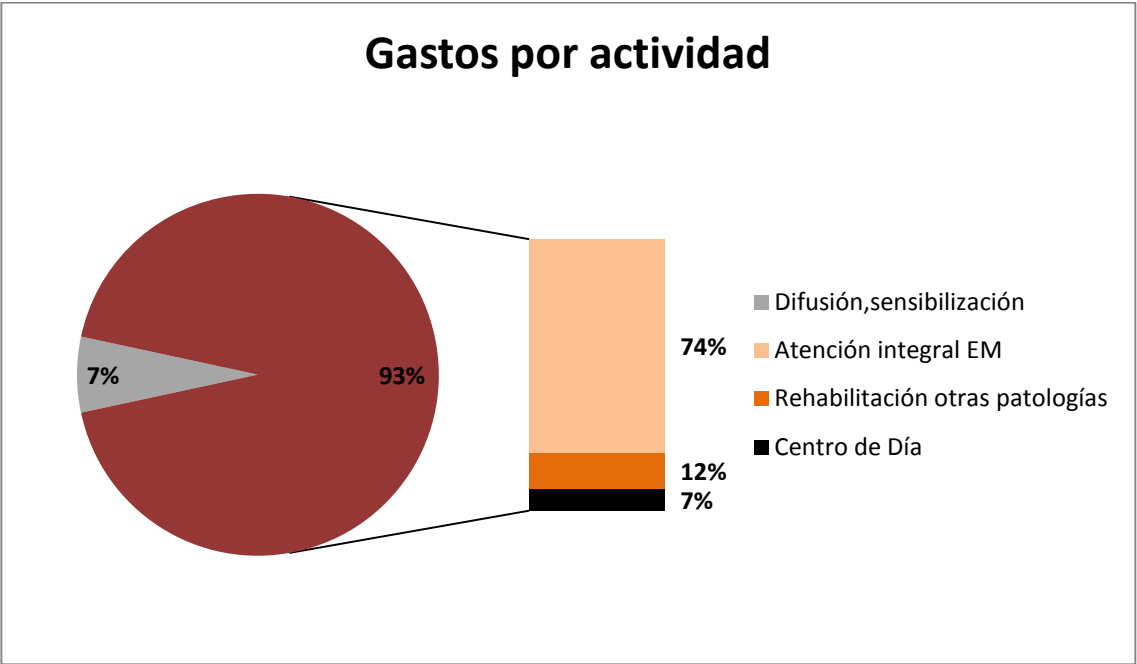
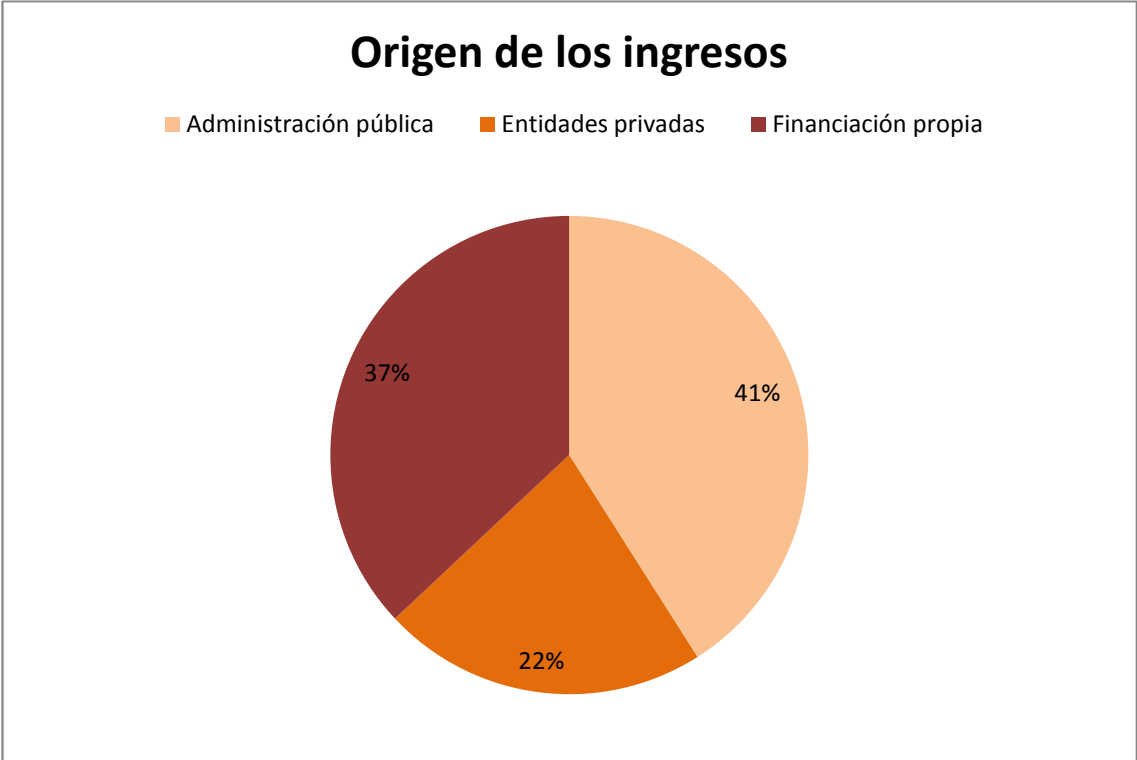


### Planta segunda

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



## Informe económico 2011



# memoria 2011

C/ Pablo Ruiz Picasso, 64  
50018 Zaragoza  
976 742 767



[www.fadema.org](http://www.fadema.org)