

2015

Memoria de actividades



C/ Pablo Ruiz Picasso, 64. 50018 Zaragoza

976 742 767 – fadema@fadema.org

www.fadema.org

Sumario

La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple

Área socio-sanitaria:

Neurorrehabilitación

Rehabilitación/fisioterapia otras patologías

Residencia y Centro de Día

Equipo profesional

Área de formación y docencia

Área de difusión, sensibilización y captación de recursos

Área de voluntariado

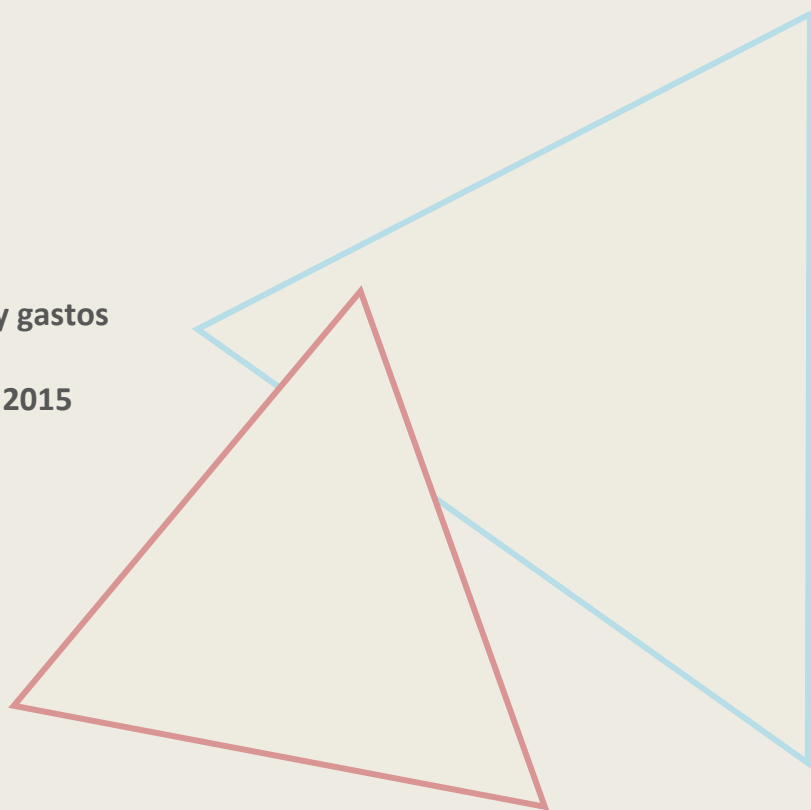
Recursos humanos

Recursos materiales

Distribución de ingresos y gastos

Entidades colaboradoras 2015

2015 en imágenes



La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple

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 (417 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:	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
Patronato:	José María Franco Buera M ^ª Pilar Aguilar Adán Juan Ramón Escudero Baylin Mercedes Huguet Nadal José Peñas Jiménez Vidal Sáenz Del Rincón José Ramón Atance Fortea 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 de colaboración con el Grupo Viamed-Montecanal para la atención fisioterápica de pacientes derivados de Federaciones Deportivas Aragonesas.

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.

Área de atención socio-sanitaria

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. Incluye:

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.

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...

Actividades / Servicios complementarios

Servicio propio de transporte adaptado, Terapeuta de Autonomía Personal en el entorno comunitario, realización de talleres grupales complementarios: musicoterapia, estimulación cognitiva, arteterapia, actividades de ocio comunitario, etc.

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.

Actividad 2015

Durante 2015, se ha atendido a un total de **203** personas, de los cuales 28 han sido familiares.

Distribución según patologías atendidas:

133 personas con EM

42 personas con otras enfermedades neurológicas: : Ataxia de Friedreich, Parkinson, Steiner, Ictus, Traumatismos Cráneo-Encefálicos, Complicaciones secundarias a una Meningitis, Estenosis de canal medular, Complicaciones secundarias a anoxia, etc

Distribución según modalidad de tratamiento:

143 en régimen ambulatorio

32 en régimen de estancias (usuarios de Centro de Día y Residencia)

Atención individualizada	usuarios	sesiones
Dpto. de Medico Rehabilitador	72	130
Dpto. de Fisioterapia	112	6.104
Dpto. de Terapia Ocupacional	93	5.544
Dpto. de Psicología y Neuropsicología	53	615
Dpto. de Logopedia	35	1.046
Dpto. de Trabajo Social	125	263

	Servicios complementarios	usuarios	sesiones
	Programa TePAP	15	176
	Sº de Transporte adaptado	35	2.032
Talleres	Arteterapia	27	67
	Musicoterapia	23	82
	Rehabilitación cognitiva	16	76
	Taller de cuidadores	9	8
	Actividades de ocio comunitario	45	8
	Unidad de eliminación barreras y asesoramiento ayudas técnicas	19	26

Rehabilitación/fisioterapia otras patologías

Esta actividad complementa a la actividad principal de la entidad y está abierta a la población en general

Actividad 2015

Patologías atendidas

- Patologías osteomusculares: Lumbalgias, ciática, cervicalgias, contracturas, tendinitis, artrosis, fibromialgia...
- Patologías traumatológicas: Esguinces, luxaciones, desgarros fibrilares, fracturas, ...

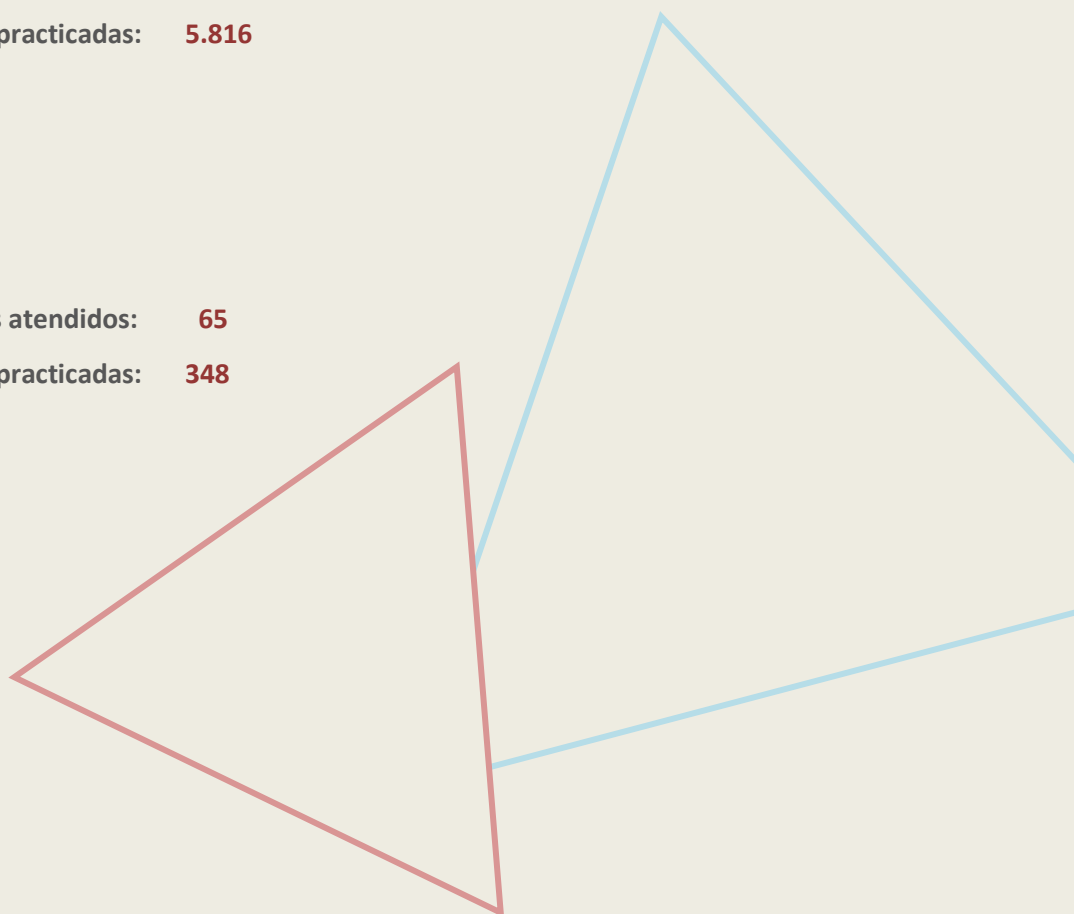
Convenio con Viamed-Montecanal

Atención fisioterápica a pacientes de la Federación Aragonesa de Fútbol y otros deportes

- Nº de pacientes atendidos: **474**
- Nº de sesiones practicadas: **5.816**

Pacientes privados

- Nº de pacientes atendidos: **65**
- Nº de sesiones practicadas: **348**



Residencia y Centro de Día

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

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

Servicios que comprende:

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

Actividad 2015

% de ocupación	en	feb	mar	abr	may	jun	jul	ag	sept	oct	nov	dic
Residencia	84.21%	89.47%	94.74%	89.47%	89.47%	89.47%	100%	100%	100%	100%	100%	94.74%
Centro de día	26.67%	25.00%	23.33%	21.67%	23.33%	23.33%	20.00%	20.00%	16.367%	16.67%	16.67%	16.67%

Actividades complementarias al Plan Integral de Rehabilitación	nº de sesiones
Talleres estimulación cognitiva	240
Talleres de ejercicio físico	354
Talleres musicales	141
Talleres creativos	146
Talleres de ocio	282
Talleres de estimulación logopédica	282
Talleres de orientación a la actualidad	282
Actividades culturales extracentro	14

Equipo profesional

Médico Especialista en Medicina Física y de Rehabilitación

Valora los déficits físicos del usuario y su estado funcional, elaborando el plan Individual de atención (PIR) en el que se especifican las áreas de tratamiento, el programa de rehabilitación al que se adscribe el usuario y la intensidad de los servicios.

Realiza el seguimiento e intervenciones terapéuticas oportunas, para la consecución de los objetivos marcados. Se establece el pronóstico funcional del usuario y en los casos en los que sea necesario, se propone la derivación a otros especialistas para valorar complicaciones o problemas que puedan interferir con el proceso de rehabilitación de la persona.

Neuropsicólogo

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 cada usuario.

Fisioterapeuta

La actuación fisioterapéutica va encaminada a reeducar 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 déficit resultantes, siempre con un enfoque funcional determinado por la severidad de los déficits. Junto con el área de medicina de rehabilitación se indica e instruye sobre recomendaciones y actividades para el mantenimiento de niveles óptimos de la función motora durante el tratamiento y tras el alta.

Terapeuta Ocupacional

Esta disciplina dirige su intervención a ayudar al usuario a conseguir su 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

El área de logopedia trabaja para facilitar al usuario 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.

Psicólogo Clínico

Interviene en dificultades emocionales que puede presentar el usuario (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.

Trabajo Social

Esta área valora la situación y el apoyo social del usuario 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.

Técnico de Autonomía Personal (TePAP)

Este servicio forma parte de un proyecto a nivel nacional, coordinado por Esclerosis Múltiple España.

El objetivo es llegar a otras parcelas de los usuarios del servicio de neurorrehabilitación que no se pueden abordar en el Centro, con el fin de dar continuidad al integral de rehabilitación pero en el entorno comunitario de la persona.

Diplomado Universitario en Enfermería

Se ocupa de la vigilancia y cuidados del estado de salud: administración y control de tratamientos farmacológicos, prevención y posible cura de lesiones de la piel (úlceras de decúbito), supervisión y control de pacientes con dispositivos para tratar la incontinencia, supervisión de dietas alimenticias, así como de la prevención y educación para la salud

Técnico en Atención Sociosanitaria

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

Área de Formación y Docencia

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 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 y Jornadas de interés para su desempeño profesional.

Actividad 2015

Jornada: ¿Qué es la Esclerosis Múltiple. Síntomas, tratamiento y hábitos saludables?

Organizada por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, con la colaboración de nuestra entidad:

Fecha: 8 de abril
Lugar: Centro de Investigación Biomédica de Aragón
Dirigido a: Usuarios y Profesionales de la Salud
Participación: 75 presenciales. También se difundió en streaming y en conexión con todos los Hospitales públicos de la Comunidad Autónoma.

Programa:

Presentación:

D. Luis Rosell Ondé - *Director- Gerente del IACS*
D^a Teresa Ferraz Grasa - *Dirección General de FADEMA*
D. José A. Gil Lahorra - *Director-Gerente Sector Sanitario III y Calatayud*

¿Qué Es la EM?: Diagnóstico, evolución y tratamiento

Dr. Jesus Martín Martínez
Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Miguel Servet de Zaragoza

Repercusión funcional de la EM

Dr. Ricardo Jarrod Gaudes
Médico Rehabilitador de la Unidad de Lesionados Medulares del Hospital Miguel Servet de Zaragoza

Vida Saludable y EM

D. Eric Blanco Rodríguez.
Enfermero. Director de Servicio de Residencia y Centro de Día de FADEMA

Servicios y actividades de FADEMA

D^a Marina Tejada Tejada
Trabajadora Social de FADEMA

Curso : Introducción al Concepto Bobath. Movimiento Normal

Actividad acreditada por la Comisión de Formación Continuada con 2,5 créditos
Realizado en colaboración con Texum

Fecha: 16, 17 y 18 de octubre
Duración: 20 horas
Lugar: Centro de Neurorrehabilitación FADEMA
Dirigido a: Fisioterapeutas y Terapeutas Ocupacionales
Participación: 20 asistentes

Charlas de formación sobre la EM

Dirigidas a estudiantes de Formación Profesional de Técnico en Atención Socio-Sanitaria

Nº de charlas: 6

Nº total de participantes: 78

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 un convenio de colaboración con el Instituto de Enseñanza Luis Buñuel para las prácticas de Formación profesional en Técnico en Atención Socio-Sanitaria.

Actividad 2015:

Nº de profesionales/profesores: 7

Nº de estudiantes universitarios: 36

Nº de estudiantes de F. Profesional: 5

Área de Difusión, Sensibilización y Captación de Recursos

Celebración del Día Mundial de la EM – 27 de mayo

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

Durante la semana del 25 al 29 mayo, la celebración del Día Mundial de la EM contó con las siguientes actividades:

- Campaña de Donación de Sangre en la sede de la entidad
- Concurso de tapas “Chef-FADEMA 2015”
- Actuación musical: Grupo de Variedades y Amigos del Centro de San José
- Decoración exterior del Centro, realizada por los usuarios de los talleres de arteterapia, bajo el lema “ Juntos superamos tempestades”
- Taller especial de Musicoterapia, con la colaboración de la Asociación Aragonesa de Musicoterapia
- Exposición de Ayudas técnicas y productos de apoyo
- Ciclo de charlas/talleres: Dispositivos para sondaje y autosondaje, Herramientas para detectar la desnutrición, Tecnología de apoyo en EM, Yoga para la EM, Exhibición canina con perros de asistencia, Taller de papiroflexia
- Jornada de puertas abiertas a la población en general
- Campaña de difusión en medios de comunicación

IX Maratón Acuático Solidario - La Puebla de Alfindén

Organizado desde el Área de Deportes del Ayuntamiento de La Puebla, se celebró los días 12 y 13 de agosto:

- **59.250** metros nadados
- **96** participantes
- **23** voluntarios

Venta de Lotería de Navidad

En esta tradicional actividad participa activamente todo el colectivo de asociados

Edición de Calendario Solidario 2016 – Bomberos de la Diputación Provincial de Zaragoza

Promovido y organizado por la Asociación Deportivo y Cultural de los Bomberos de la Diputación de Zaragoza, y cuyo beneficio se destinó a nuestra entidad. Esta actividad se llevó a cabo durante los meses de octubre, noviembre y diciembre

- Más de **8.000** calendarios vendidos en toda la provincia
- **70** voluntarios

Charla: Esclerosis Múltiple, la gran desconocida

En esta ocasión, nos desplazamos al medio rural, concretamente a la localidad zaragozana de Caspe, para dar a conocer la enfermedad y los servicios de nuestra entidad:

- Fecha: 26 de noviembre
- Lugar: Casa de la Cultura de Caspe
- Dirigido a: Población en general
- Participación: **55** asistentes

II Edición 24 h. de Nado Solidario contra la EM - Tarazona

Organizado por el Club de Natación Tarazona, se celebró el 12 y 13 de de diciembre:

- **277.600** metros nadados
- **362** participantes
- **28** voluntarios

Área de Voluntariado

La labor de los voluntarios de la entidad es fundamental para llevar a cabo nuestras actividades. Destacar en este año la inestimable colaboración del Grupo Municipal de Voluntariado por Zaragoza

Actividad 2015:

Voluntarios fijos:	4
Voluntarios puntuales:	76

Recursos humanos

Durante 2015, FADEMA ha contado con un equipo humano compuesto por **32** trabajadores:

- Directora general
- Directora de Administración y Finanzas
- Administrativo
- Recepcionista
- Médico Rehabilitador
- Psicóloga Clínica y Neuropsicóloga
- Trabajadora social
- Logopeda
- Diplomado Universitario en Enfermería, con funciones de dirección del Servicio de Estancias
- 6 Fisioterapeutas
- 3 Terapeutas ocupacionales, una de ellas con funciones de dirección del Servicio de Rehabilitación
- 10 Técnicos en Atención Socio-Sanitaria
- 2 Conductores
- Encargado de mantenimiento
- 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

Distribución de ingresos y gastos

Origen de los ingresos

Subvenciones, donaciones y convenios de colaboración	13,77%
Entidades oficiales	20,37%
Entidades privadas	55,42%
Donaciones	4,35%
Donaciones por campañas	19,86%
Prestación de servicios	86,23%
A la Administración	10,66%
A privados	89,34%
Sº de residencia	58,35%
Sº de centro de día	14,19%
Sº de rehabilitación	27,46%

Distribución de los gastos

Servicios socio-sanitarios	96,16%
Sº de residencia y centro de día	56,61%
Sº de rehabilitación	39,54%
Difusión	3,84%

Entidades colaboradoras

La actividad desarrollada por FADEMA en 2015 ha sido gracias a la colaboración de las siguientes entidades:

Entidades públicas:

- Gobierno de Aragón
- Ayuntamiento de Zaragoza
- Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales
- Ayuntamiento de la Puebla de Alfindén

Entidades privadas:

- Fundación “La Caixa”
- Fundación ONCE
- Esclerosis Múltiple España
- Asociación Aragonesa de Musicoterapia
- Canem Terapia
- Hospital Viamed Montecanal
- Genzyme
- Novartis
- Merck Serono
- Asociación Deportivo Cultural de Bomberos de la Diputación Provincial de Zaragoza
- Club de Natación de Tarazona

2015 en imágenes

