



## **PLAN DE ANUAL DE ACTIVIDADES Ejercicio 2019**

## **Datos generales:**

FUNDACION ARAGONESA DE ESCLEROSIS MULTIPLE  
C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64. 50018 Zaragoza  
976 742 767 – fadema@fadema.org  
www.fadema.org  
C.I.F.: G-50885631  
Registro de Fundaciones de la C.A de Aragón: nº 107

## **Visión, misión valores:**

### **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.

## **Fines fundacionales:**

La Fundación tiene por objeto la promoción de toda clase de acciones e información destinada a mejorar la calidad de vida y la situación de las personas con esclerosis múltiple, enfermedades similares, y sus familias.

Así mismo, la Fundación estimará la investigación de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.

Para alcanzar estos fines generales, esta Fundación hace suyos todos los fines contenidos e el artículo 2, párrafo primero de la Ley 30/1994, de 24 de noviembre y además, a modo enunciativo, no limitativo, los siguientes:

- Promover la creación de cualquier tipo de Centros (residencias, viviendas asistida, centro de día, de rehabilitación, centro ocupacional, de tiempo libre, de vacaciones, etc.), cuya finalidad es la asistencia y atención integral de las personas con esclerosis múltiple y enfermedades similares y sus familias.
- Asumir tanto el mantenimiento como la gestión de estos Centros.
- Gestionar programas que provengan de cualquier entidad pública o privada, tanto de la Comunidad Autónoma de Aragón, del Estado Español, como de la Unión Europea, en beneficio de las personas con esclerosis múltiple, enfermedades similares y sus familias.
- Promover la investigación en cuanto a tratamientos, prevención y estudio de la esclerosis múltiple y enfermedades similares.
- Desarrollar programas de formación, información, mentalización y conciencia social a favor de las personas con esclerosis múltiple.
- Cooperar y participar con cualquier entidad sin ánimo de lucro cuyos fines inmediatos coincidan con los de esta Fundación.
- Desarrollar toda clase de acciones destinadas a favorecer la ocupación del ocio y del tiempo libre de las personas con esclerosis múltiple, enfermedades similares y sus familias.
- Participar en sociedades de carácter mercantil cuya responsabilidad sea limitada y cuya distribución de beneficios se destine a conseguir el fin principal de esta Fundación
- Constituir sociedades de responsabilidad limitada para la creación de empresas cuyo objeto social sea la promoción, apoyo y desarrollo de los fines principales de esta Fundación.
- Proteger los derechos de las personas con esclerosis múltiple, enfermedades similares, y sus familias. Con el fin secundario, se considerará la aceptación y desempeño de tutorías de declarados incapaces.
- Crear, desarrollar y mantener recursos asistenciales, de carácter residencial y/o ambulatorio, tanto mediante convenios con administraciones públicas, de carácter mixto o privados.
- Establecer programas de voluntariado social

## **Actividades Fundacionales previstas para el ejercicio 2019:**

### **1. Atención socio-sanitaria**

#### **1.1.Promoción de la Autonomía Personal: neurorrehabiliación**

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.

##### **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.

*Para 2019 se establece el objetivo de atender a más de 275 personas.*

## **1.2. Residencia y Centro de Día: Servicio de Estancias**

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

*Para 2019 se establece el objetivo de mantener completo el servicio de residencia y atender a más de 40 personas en el servicio de centro de día.*

## **2. 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.

*Las acciones formativas hacia el exterior previstas para 2019 consistirán en sesiones informativas y cursos de formación dirigidos principalmente a personas que intervengan en el tratamiento y cuidado de personas afectadas por la esclerosis múltiple. Dentro del grupo de destinatarios de la formación estarían desde profesionales de rehabilitación en cuanto a la formación de técnicas específicas para pacientes neurológicos, auxiliares de residencias o centros de día, cuidadores en el entorno familiar, etc...*

*Objetivo 2019: organizar más de 20 acciones formativas.*

### **3. 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 la Facultad de Ciencias de la Salud y de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

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.

*Para 2019 se prevé mantener los convenios de colaboración suscritos en 2018 y ampliar hasta 2 entidades para las prácticas en Atención Socio-sanitaria. El objetivo es llegar a formar a 45 estudiantes.*

### **4. Difusión, sensibilización y captación de recursos**

*Estas son las actividades más destacadas proyectadas para 2019:*

- Renovación de la Web: [www.fadema.org](http://www.fadema.org) y fomento de presencia en redes sociales e internet.
- Edición de la memoria anual de la entidad, distribuida entre los miembros de la Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple, colectivo sanitario, asociaciones del sector de la discapacidad, Instituciones Públicas, empresas privadas, etc. 1º trimestre.
- Baloncesto contra la EM: campaña de sensibilización y captación de recursos. 12 de mayo – Calatayud (Zaragoza)
- Día Mundial de la EM: 30 de mayo: jornada de puertas abiertas y organización de actos lúdicos, difusión en medios de comunicación
- IV Ruta Motera por la EM (mayo/junio)
- Venta de Lotería de Navidad (agosto a diciembre)
- Presentación de proyectos a convocatorias de subvenciones tanto de entidades oficiales como privadas – Durante todo el año.