MEMORIA DE ACTIVIDADES
2020

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ANDALUCÍA

Entidad declarada de Utilidad Pública

JUNTA DIRECTIVA

Presidenta
Águeda Alonso Sánchez

Vicepresidenta
Mª Nieves Sánchez Sánchez

Secretario
Antonio Galindo Caballero

Tesorero
Dª Mª del Carmen Pedrajas Zafra

Vocales
José Luis Rodríguez Lara
Pedro Luis Malagón Gallego

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad.

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), que se constituyó en el año 2001, en estos años de trabajo se ha consolidado como entidad representativa del colectivo de Esclerosis Múltiple, dentro de nuestra Comunidad Autónoma de Andalucía.

Régimen Jurídico: Ley de Asociaciones.

FEDEMA está inscrita en el Registro de Asociaciones de Andalucía, con el nº 41-2-142, en la Sección Segunda, de Federaciones y Confederaciones, con fecha 27/09/2001, con CIF nº G91167197. Fue Declarada de Utilidad Pública con fecha 7 de abril de 2012 por el Ministerio del Interior. Está compuesta por 9 Asociaciones de Esclerosis Múltiple, con ámbito en todas las provincias de Andalucía, algunas de las asociaciones con Delegaciones en diferentes puntos.

B. Domicilio de la entidad.

Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A, 41020 – Sevilla.

Teléfono: 954523811

Correo electrónico: fedemaem@hotmail.com

2. FINES ESTATUTARIOS.

FEDEMA, desarrolla prioritariamente una serie de actividades, que se recogen estatutariamente y que pasamos a enumerar:

- Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple inscritas en la Comunidad Autónoma de Andalucía, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de las posibles soluciones.

- Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones, tanto como la problemática e implicaciones sociales, laborales y de todo tipo, así como en la consecución de una mejora en la prevención, tratamiento y posible curación de esta enfermedad. Solicitar y defender ante la Administración e Instituciones, la eliminación de cualquier tipo de barreras.

- Facilitar información sobre esta enfermedad a enfermos y a sus familiares, a través de las Asociaciones, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de los mismos.

- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para las Asociaciones, con el propósito de proporcionar la integración social de los afectados: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.

- Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.

- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados.

- Promocionar la igualdad entre hombres y mujeres, favoreciendo una participación activa de ambos en las mismas condiciones y en todos los ámbitos de la vida.

- Promocionar el Voluntariado dentro de FEDEMA y de todas sus entidades, procurando una formación adecuada que permita la participación y fidelización del mismo.

- Desarrollar Programas específicos para mujeres con Esclerosis Múltiple u otras enfermedades neurológicas similares, que permitan su empoderamiento y desarrollo personal, así como su participación activa en cualquier ámbito, procurando un cambio de roles en la sociedad, que conlleve una mejora en las condiciones de vida de las mujeres, en su autoestima y en sus logros personales.

- Desarrollar Programas para jóvenes con Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares, que les permitan un mejor desarrollo personal e inclusión social.

- Llevar a cabo actividades deportivas y culturales, promoviendo hábitos de vida saludables.

- Desarrollar Programas de Ocio y Tiempo Libre, que permitan normalizar las vidas de las personas con Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares y ayudarles a que estén socialmente activos.

- Realizar campañas en beneficio del medio ambiente, para concienciar sobre la problemática que existe y que afecta a todas las enfermedades en general.

- Concienciar sobre la violencia de género, para cambiar mentalidades y costumbres, quitando hostilidades y ayudando a la convivencia de las familias en armonía y respeto.

3. NÚMERO DE SOCIOS

- Número de personas físicas asociadas: 0.
- Número de personas jurídicas asociadas: 9
- Número total de socios: 9.

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas: Asociaciones de Esclerosis Múltiple, personas jurídicas.

ASOCIACIONES ADHERIDAS A FEDEMA

FEDEMA – Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A – 41020 – Sevilla
Tfno.: 954523811 – fedemaem@hotmail.com www.fedema.es

Asociación de E.M. de Almería

C/ Chafarinas, 3
04002 – Almería
Tlf.: 950 10 63 43
Móviles: 606741277
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
Web: www.aemaalmeria.es

Asociación gaditana de E.M y C.D. para personas con discapacidad AGDEM "Castillo de la Esperanza"

Plaza del Arroyo nº 40 Dup.
11403, Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlf.: 956 33 59 78
e-mail: agdem2@yahoo.es
Web: www.ademcadiz.org

Asociación Cordobesa de E.M.

Edificio Florencia
Plaza Vista Alegre, 11
14004 – Córdoba
Tlf./fax: 957 46 81 83/ móvil 685846563
e-mail: acodem@alcavia.net
Web: www.alcavia.net/acodem

Asociación Granadina de E.M.

C/ Quinto Centenario, 1, Bajo
18100 – Armilla (Granada)
Tlf./fax: 958 57 24 48 - 639767776
e-mail: emgranada5@hotmail.com
Web: www.agdem.es

Asociación de E.M. Onubense

C/ Hélice, 4 – C.P. 21006 – Huelva
Tlf./Fax: 959 23 37 04 móvil 660424179
e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org
Web: www.esclerosismultiplehuelva.org

Asociación Jiennense de E.M. “Virgen del Carmen”
Acera de la Trinidad, 1 – Bajo
23440 – Baeza (Jaén)
Tlf.: 953 74 01 91/móvil 675250989
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es
Web: www.ajdem.org

Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de EM
Centro Ciudadano de Portada Alta
C/ Archidona, 23 C.P. 29007 - Málaga
Tlf.: 951438181 / Móvil: 606582463
e-mail: amfaem@hotmail.com
Web: www.amfaem.es

Asociación Marbella – San Pedro de E.M. “Nuevo Amanecer”
Centro Cívico Divina Pastora
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n
29601 – Marbella (Málaga)
Tlf/Fax: 952 85 96 72/ móvil 627025490
e-mail: ampemna@yahoo.es
Web: www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com

Asociación Sevillana de E.M.
Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc.A
41020 – Sevilla
Tlf.: 954 52 38 11/ móvil 609809796
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
Web: www.emsevilla.es

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

A. identificación de la actividad

Denominación de la actividad

ATENCIÓN, INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Servicios comprendidos en la actividad

- Información.
- Página web.
- Atención Social.
- Atención Psicológica.
- Servicio de Atención Jurídica.
- SIAP – Servicio Integral de Asistencia Personal
- Programa de "Promoción de la Autonomía Personal" (IRPF)
- Programa "Campaña de Sensibilización y Fomento de la Acción Voluntaria".
- Jornadas Científicas.
- Campaña de Sensibilización.
- Publicaciones especializadas.

Breve descripción de la actividad:

SERVICIO DE INFORMACIÓN

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central en la cual se forman placas o focos de lesión por alteración de la mielina de las fibras nerviosas, y que originan síntomas en la visión, parálisis, alteraciones de la sensibilidad, trastorno de la coordinación del movimiento, del equilibrio y de la marcha, así como en el control de los esfínteres, entre otros. La enfermedad supone un gran impacto emocional, una gran carga económica y repercute seriamente en el proyecto vital de los enfermos y en sus familiares, ya que suele diagnosticarse entre los 20 y 40 años, afectando a las mujeres en una proporción aproximada de tres de cada cuatro.

Después del diagnóstico es habitual que busquen una fuente de información y es cuando llegan a FEDEMA, preguntando que hacer, para ello instauramos este servicio a través del correo electrónico o de las propias entidades que nos quieran consultar. Durante todo el año hemos ofrecido información actualizada sobre el COVID-19.

También Ofrecemos información actualizada a través de la web www.fedema.es
Disponemos de acreditación médica.

En 2020 hemos tenido **321.013 visitas**

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

Una discapacidad como la que puede provocar la Esclerosis Múltiple supone poner en una situación de desventaja a la persona afectada, que limita o impide el desempeño del rol que sería el normal en cada caso (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales).

Es desde el Servicio de Trabajo Social donde se estudiará y evaluará cada caso concreto, sirviendo los trabajadores sociales como nexo de unión, tanto entre los profesionales de la Federación como del exterior, gestionando y movilizando los recursos necesarios para atender cada situación, y conseguir la mayor autonomía y bienestar de cada persona afectada y su unidad familiar.

La pretensión del Servicio de Trabajo Social es servir como canal de comunicación entre las personas afectadas y profesionales de las diferentes Asociaciones adheridas a FEDEMA, así como el puente entre los/as usuarios/as del servicio y las distintas Administraciones a nivel local, autonómico y estatal. Su objetivo principal es la resolución de la problemática social que genera la Esclerosis Múltiple, desarrollando actuaciones cuyo fin sea aumentar el bienestar personal y social tanto del afectado como de sus familiares, a través de la información, el asesoramiento y la consulta de afectados/as y profesionales de las Asociaciones que forman la Federación, manteniendo contacto por vía telefónica y correo electrónico.

Este año la mayoría de los recursos de la Administración se han ofrecido de manera telemática y gran parte de las demandas por parte de las entidades y de los usuarios han estado relacionadas con el COVID-19.

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El diagnóstico de la enfermedad, los primeros síntomas y cambios que se producen, así como las consecuencias del desarrollo y la convivencia con la misma, influyen en las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familias, por lo que la Atención Psicológica va dirigida tanto a unos como a otros.

El objetivo de este servicio es dotar de las herramientas necesarias a las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, a sus familiares y a los profesionales que los atienden.

Esta Asistencia se lleva a cabo mediante la información, asesoramiento y consulta a través de correo electrónico y vía telefónica, tanto de las personas afectadas y familiares, como de los profesionales de las diferentes asociaciones que conforman FEDEMA. Con la finalidad de resolver las dudas que se les puedan presentar y mitigar la problemática asociada al afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Muchas de las demandas de este año han estado relacionadas con el COVID-19, sobre todo en los periodos de confinamiento que hemos sufrido.

SERVICIO DE ATENCIÓN JURÍDICA

Con el objetivo de favorecer condiciones de igualdad para las personas afectadas, desde FEDEMA se lleva a cabo un servicio de atención jurídica, con ello queremos facilitarles las herramientas necesarias para que puedan defenderse ante problemas sociales, laborales y familiares.

Hemos contado con una subvención de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, por importe de 7.789,11€ y de Fundación ONCE, por importe de 11.400 €, para cubrir 18 horas a la semana de atención.

En este difícil año, desde el Departamento Jurídico de FEDEMA, se ha llevado a cabo un proceso de información continua a las entidades, sobre las novedades legislativas que afectan a nuestro colectivo, sobre las dudas que puedan tener dichas entidades o los socios de las mismas, tanto en relación a la situación causada por el coronavirus, así como en cualquier otra circunstancia. Así mismo, se han realizado aportaciones a los proyectos legislativos en los que se llevan a cabo consultas públicas a las entidades interesadas, antes de su aprobación.

Las consultas que se han atendido, tanto corporativas como de los socios, han versado sobre temas muy variados, realizándose en la mayoría de casos, Informes con las respuestas a dichas consultas.

En años anteriores las incapacidad permanente ha sido, de sobra, el tema más consultado, pero este año aunque han sido muchas las consultas relativas a la incapacidad permanente, han habido otros muchos temas nuevos relacionados con la situación de pandemia del COVID 19. Éstas han sido las temáticas sobre las que han versado las consultas realizadas este año.

- Días de asuntos propios.
- Cancelación de seguros.
- Compatibilidad de ingresos con la pensión no contributiva.
- Reclamación contra prórroga de incapacidad de incapacidad temporal.
- Despido improcedente.
- Requisitos de cotización por incapacidad permanente.
- Ilegalidad de cuidadores no asegurados.
- Grados de incapacidad permanente.
- Convenios especiales con la seguridad social.
- Criterios de suspensión de la actividad en centros de día.
- Diferencias entre discapacidad e incapacidad permanente.
- Cargos de Junta Directiva.
- Duración de la prórroga de incapacidad temporal.
- Pagador durante la prórroga de incapacidad permanente.
- EDSS
- Cómo consultar el estado de tramitación de un expediente de revisión del grado de discapacidad.
- Exención del IRPF por incapacidad permanente.

- Exención retroactiva de Impuesto de tracción mecánica por discapacidad.
- Guardador de hecho.
- Indemnización por incapacidad permanente.
- Derechos de los padres separados en la comunión de sus hijos.
- Opciones durante el proceso de incapacidad permanente.
- Fundamentos jurídicos sobre la continuidad de prescripción y dispensación de tratamiento para la esclerosis múltiple.
- Trabajadores especialmente sensibles en trabajo sanitario durante el estado de alarma.
- Trabajadores especialmente sensibles en trabajos no sanitarios ni socio-sanitarios tras el primer estado de alarma.
- IVA en artículos de prevención del COVID
- Modelo de solicitud de accesibilidad de ascensores.
- PCR a trabajadores.
- Reclamación previa contra resolución de incapacidad permanente.
- Régimen de visitas de padres separados.
- Protocolo de actuación de las empresas con trabajadores especialmente sensibles.
- Vacunación contra la gripe en centros socio-sanitarios.
- Incapacitación judicial.
- Plazos de interposición de recursos.
- Revisión de incapacidad permanente por agravamiento.
- Opciones del pensionista de incapacidad permanente al llegar a la edad de jubilación.
- Plazo de presentación de recursos por disconformidad con el grado de discapacidad otorgado.
- Elaboración de modelos de contratos de voluntariado.
- Prestación por desempleo en ERTES.
- Compatibilidad de ERTES con contratos en otras empresas.
- Derecho al teletrabajo.
- Discapacidad y oposiciones.
- Inicio de incapacidad permanente desde prórroga de incapacidad temporal.
- Tramitación de solicitud de tratamiento por uso alternativo.
- Cuantía de pensiones según los grados de incapacidad permanente.
- Comunicación a la empresa de la situación de incapacidad permanente.
- Incapacidad permanente desde baja maternal.
- Alta en proceso de incapacidad temporal.
- Despido disciplinario.
- Prórroga de subsidios.
- Cotización mínima para incapacidad permanente.
- Incapacidad permanente absoluta y seguro de hipotecas.
- Indemnización judicial por accidente de tráfico.

A continuación, se exponen las distintas aportaciones que se han llevado a cabo:

- Aportaciones a los cuadros resumen de las Bases Reguladoras de subvenciones de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, en régimen de concurrencia competitiva.

- Aportaciones al Anteproyecto de Ley por el que se modifica la Ley 4/2017 de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las personas con discapacidad en Andalucía.

- Aportación al Proyecto de Decreto por el que se modifica la Disposición Transitoria 1ª del Decreto 41/2018, de 20 de febrero por el que se regula el concierto social para la prestación de servicios sociales.

- Aportación al Proyecto de Decreto por el que se regula la estructura, uso acceso alcance y funciones de la historia social única electrónica de Andalucía y del sistema de gestión de servicios sociales comunitarios de Andalucía.

Por último, el Departamento Jurídico ha intervenido con la realización de distintas ponencias, en las tres Jornadas Científicas de FEDEMA con las siguientes temáticas:

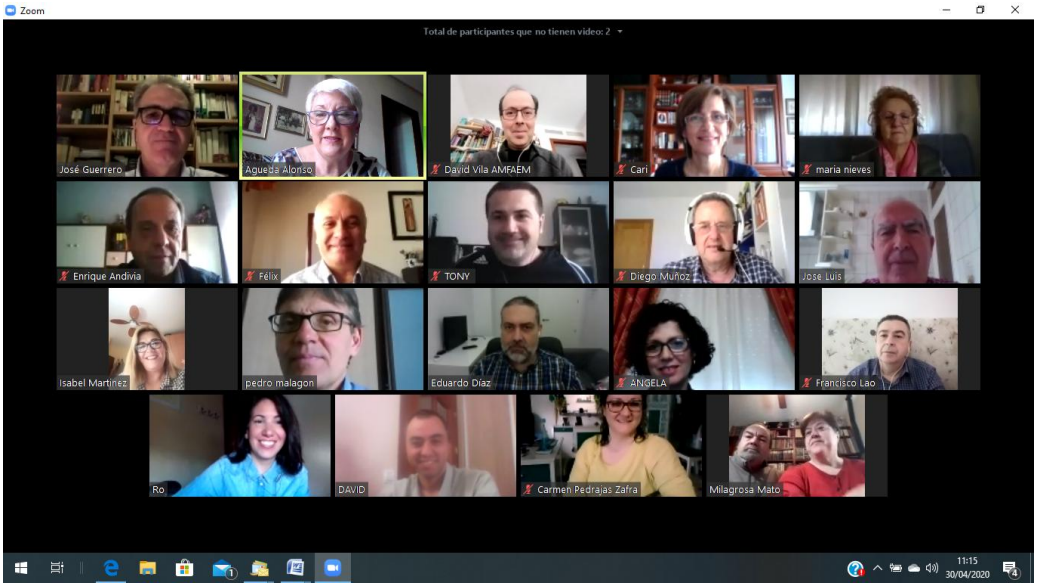
- Prórroga de certificados de discapacidad y tarjetas de aparcamiento.

- Supresión de la homologación de la incapacidad permanente para la obtención del grado de discapacidad.

- Servicios de FEDEMA y sus entidades miembros. Servicios que presta el Departamento Jurídico.

Hemos atendido un total de 125 consultas.

ASAMBLEA FEDEMA 2020



El 30 de abril FEDEMA celebró su Asamblea General Ordinaria, contando con la participación de 8 de las 9 entidades que componen la Federación. En esta ocasión tuvo que ser a través de internet, por las limitaciones debidas al COVID-19.

Quedaron aprobadas la gestión, las Cuentas de 2019 y los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos y Plan de Actuación para 2020, por unanimidad.

SERVICIO INTEGRAL DE ASISTENCIA PERSONAL

PROGRAMA DE CODISA-PREDIF "FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE A TRAVÉS DE LA ASISTENCIA PERSONAL"

FEDEMA se ha beneficiado de este Proyecto a través de CODISA-PREDIF Andalucía, para atender a los usuarios/as en sus domicilios, apoyándolos/as en diferentes tareas:

- Tareas personales.
- Tareas del hogar.
- Tareas de acompañamiento.
- Tareas de conducción.
- Tareas de comunicación.
- Tareas de coordinación., etc.

Se han beneficiado 6 usuarios/as de las Asociaciones de FEDEMA de Cádiz, Córdoba, Huelva, Málaga y Sevilla.

PROGRAMA DE IRPF

PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD "PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL"

Hemos desarrollado el Programa de Atención Socio-Sanitaria en Andalucía, con el fin de cubrir las demandas y necesidades de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o de otras enfermedades neurológicas similares, posibilitar su autonomía personal y su integración socio laboral.

Para ello se han contrato 9 Técnicos Medios, para desarrollar el Programa en cada una de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, que pertenecen a FEDEMA, con excepción de Almería.

Ha sido subvencionado con 56.716,60 € por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Hemos atendido a un total de 400 personas.

- Personas afectadas: 254 personas (99 hombres y 155 mujeres).
- Cuidadores directos: 146 personas (66 hombres y 80 mujeres).

JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS SOCIALES

GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Actividad subvencionada con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

PROGRAMA "CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN Y FOMENTO DE LA ACCIÓN VOLUNTARIA"

Hemos desarrollado el Programa "Campaña de Sensibilización y Fomento de la Acción Voluntaria" para sensibilizar a la población sobre la problemática de la Esclerosis Múltiple y sobre las labores del Voluntariado.
Para ello se ha contrato 1 Técnico medio durante siete meses.

Ha sido subvencionado con 3.163,40 € por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía, a través del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS
"ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19"

Jornada "Investigación en Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19"

El 26 de noviembre, FEDEMA celebró a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de NOVARTIS y SANOFI GENZYME y la colaboración de Roche y Fundación ONCE.

La apertura de la Jornada corrió a cargo de Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez, Secretario y Presidenta de FEDEMA.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre la "Homologación del Grado de Discapacidad".

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, expuso la ponencia "Aprendiendo a vivir la nueva realidad".

La Dra. Rocío López Ruiz, neuróloga de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, nos habló sobre "Investigación en EM en tiempos de COVID-19.

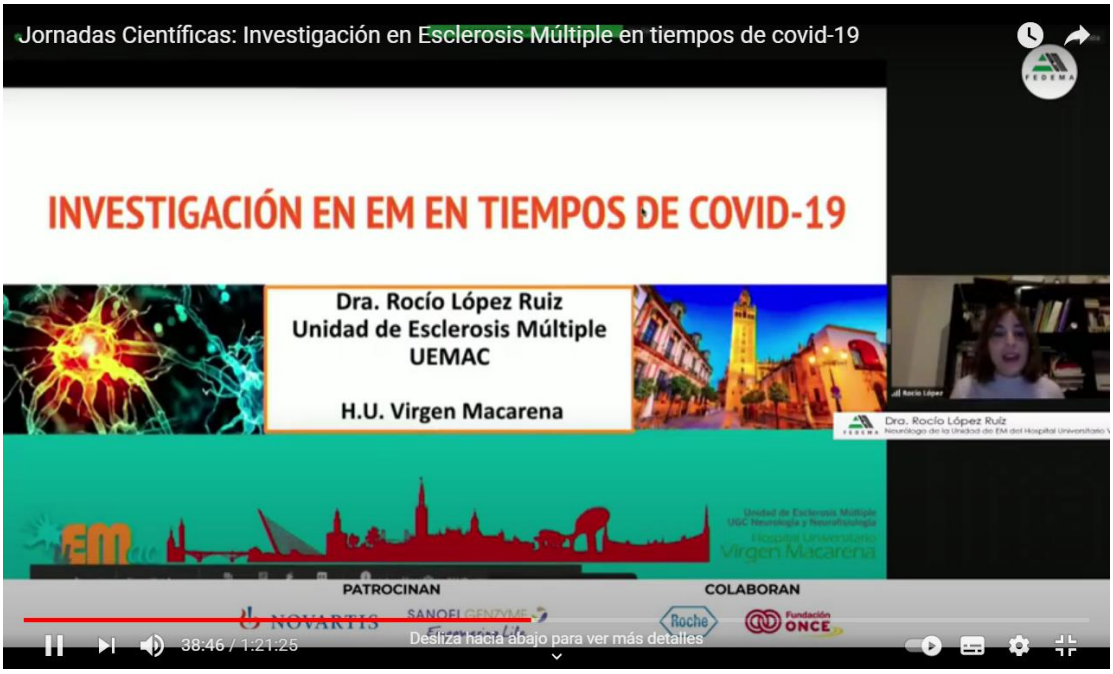
Al finalizar, hubo una mesa redonda, donde se resolvieron todas las dudas expuestas por los participantes.

Participaron en directo 190 personas a través del canal de YouTube de FEDEMA.

A 9 de diciembre de 2020, teníamos 562 visualizaciones y 105 suscriptores.

La Jornada está en nuestro canal de YouTube:
https://www.youtube.com/watch?v=tEHOQXlHlyA

Nuestro agradecimiento al Grupo Joly, que ha publicado el cartel de la Jornada a página entera, en 9 periódicos (Diario de Sevilla, Diario de Cádiz, Diario de Jerez, Europa Sur, el Día, Huelva Información, Granada Hoy, Málaga Hoy y Diario de Almería), los días 21, 23, 25 y 26 de noviembre.



26 DE NOVIEMBRE

INVESTIGACIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19

YouTube

https://bit.ly/35G4Z21

18:00 horas. **Apertura y bienvenida**
Antonio Galindo Caballero, y Águeda Alonso Sánchez
Secretario y Presidenta de FEDEMA

18:05 horas **Carmen Fátima Ruiz Rodríguez**
Abogada de FEDEMA
"Homologación para grado de discapacidad".

18:20 horas **Reyes Valdés Pacheco**
Psicóloga
"Aprendamos a vivir la nueva realidad"
"Eligiendo ser feliz"

18:35 horas **Dra. Rocío López Ruíz**
Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla
"Investigación en EM en tiempos de COVID-19

18:55 horas **Mesa redonda**

19:05 horas **Clausura**
Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez
Secretario y Presidenta de FEDEMA

Jornada “Seguridad en tiempos de COVID-19”

El 17 de diciembre, FEDEMA celebró a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de NOVARTIS y SANOFI GENZYME y con la colaboración Roche y Fundación ONCE.

La apertura de la Jornada corrió a cargo de Mª Nieves Sánchez Sánchez y Águeda Alonso Sánchez, Vicepresidenta y Presidenta de FEDEMA.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre “Servicios de FEDEMA y sus entidades miembros y sobre el Departamento Jurídico de FEDEMA”.

Carlos Morilla Sicilia, fisioterapeuta, nos habló sobre “Cuidemos nuestra espalda”.

El Dr. Julio Dotor García-Soto, neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, nos habló sobre “Esclerosis Múltiple, seguridad en tiempos de COVID-19”.

Al finalizar, hubo una mesa redonda, donde se resolvieron todas las dudas expuestas por los participantes.

A 4 de diciembre de 2020, teníamos 548 visualizaciones y 105 suscriptores.

La Jornada está en nuestro canal de YouTube:
https://www.youtube.com/watch?v=p_pOKOaK9vU&t=3s

ORGANIZA

FEDEMA

PATROCINAN

NOVARTIS

SANOFI GENZYME
Empowering Life

COLABORAN

Roche

Fundación ONCE

Más información:
954 523 811
www.fedema.es

PROGRAMA

18:00 horas
Apertura y bienvenida
Mª Nieves Sánchez Sánchez y Águeda Alonso Sánchez
Vicepresidenta y Presidenta de FEDEMA

18:05 horas
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez
Abogada de FEDEMA
"Servicios de la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía y de sus entidades miembros, Departamento Jurídico"

18:20 horas
Carlos Morilla Sicilia
Fisioterapeuta
"Cuidemos nuestra espalda"

18:35 horas
Dr. Julio Dotor García-Soto
Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla
"Seguridad en tiempos de COVID-19"

18:55 horas
Mesa redonda

19:10 horas
Clausura
Mª Nieves Sánchez Sánchez y Águeda Alonso Sánchez
Vicepresidenta y Presidenta de FEDEMA

YouTube

https://bit.ly/38UsDKi

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN

Hemos desarrollado el Programa "Campaña de Sensibilización" para sensibilizar a la población sobre la problemática de la Esclerosis Múltiple.

Ha sido subvencionado con 5.451,66 € por Fundación ONCE.

DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y sus 9 asociaciones celebraron el 30 de mayo el "Día Mundial de la Esclerosis Múltiple" realizando diferentes actividades para concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la situación de las personas que viven con esta enfermedad neurodegenerativa. Ante la imposibilidad de realizar actos presenciales, FEDEMA y sus asociaciones desarrollaron Campañas de Sensibilización online para dar a conocer la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo, particularmente tras el impacto a nivel organizativo y financiero que ha supuesto la crisis del COVID-19.

FEDEMA participó en la Campaña" #ConexionesEM"
Tanto en el momento del diagnóstico como durante toda la evolución de la enfermedad, las personas con Esclerosis Múltiple pueden sentirse solas y aisladas. Bajo el lema "Me conecto, nos conectamos", la Campaña #ConexionesEM, lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), tuvo como objetivo derribar las barreras sociales que generan soledad y aislamiento social entre las personas afectadas de Esclerosis Múltiple.

SESIÓN DE YOGA

FEDEMA celebró una magnífica sesión de yoga para afectados y cuidadores de personas afectadas de Esclerosis Múltiple, el pasado día 17 de junio, con la colaboración de Alexandra Leal.

Nuestro agradecimiento a las 237 personas que quisieron sumarse a esta actividad desde diferentes puntos de nuestro país y a todos los colaboradores que lo han hecho posible, Fundación ONCE, NOVARTIS, Roche y SANOFI GENZYME.

esclerosismultipleandalucia

actividad gratuita

Miércoles 17 de junio de 2020
a las 18:00 HORAS

DONATIVOS: ES11 2100 2543 0102 1002 0576

FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública

PATROCINADORES:

SANOFI GENZYME *Empowering Life*

Roche

NOVARTIS

Fundación ONCE

SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

Del 2 al 9 de octubre de 2020, realizamos una Campaña de Sensibilización a través de las redes sociales, con la colaboración de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, Fundación ONCE, laboratorios NOVARTIS, Roche y SANOFY & GENZYME.

Jornada “Consecuencias del COVID-19 en pacientes de Esclerosis Múltiple”

El 7 de octubre, con el Patrocinio de Merck y la colaboración de Fundación ONCE y la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, celebramos una Jornada Científica e Informativa sobre las “Consecuencias del COVID-19 en pacientes con Esclerosis Múltiple”.

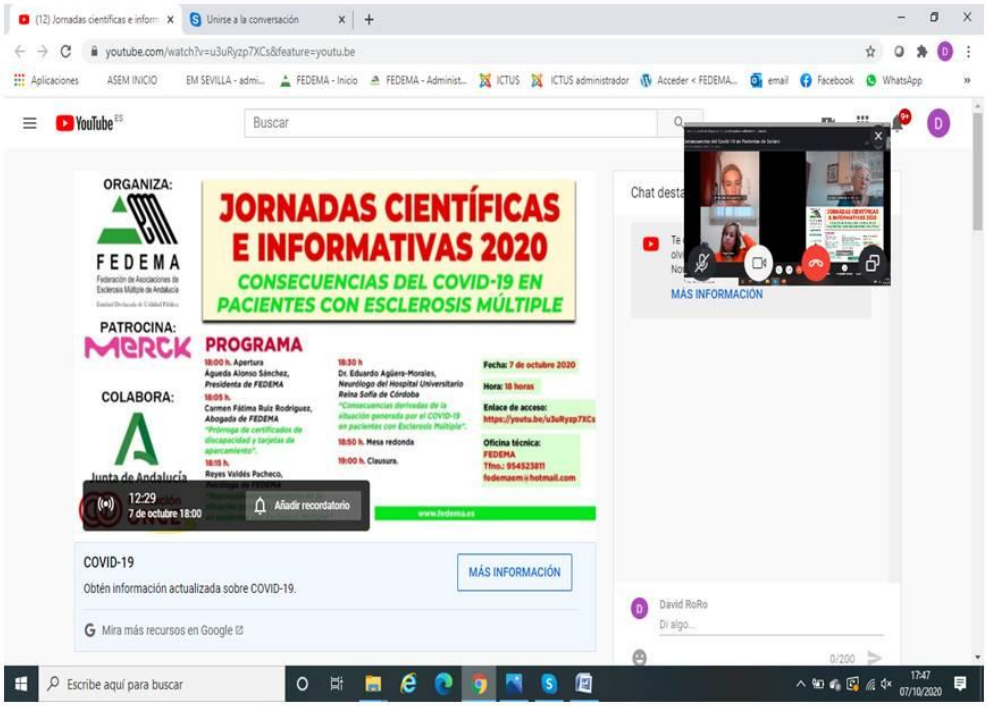
Tuvimos como ponentes a Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, que habló de la “Prórroga de certificados de discapacidad y tarjetas de aparcamiento”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, nos habló sobre las “Repercusiones psicológicas de la situación generada por el COVID-19, en pacientes con Esclerosis Múltiple”.

El Dr. Eduardo Agüera-Morales, Neurólogo y Coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Reina Sofía, habló sobre las “Consecuencias derivadas de la situación generada por el COVID-19, en pacientes con Esclerosis Múltiple”.

La Jornada está en nuestro canal de YouTube:
https://www.youtube.com/watch?v=u3uRyzp7XCs

Llevamos a 31 de diiciembre un total de 613 visualizaciones.



DIA NACIONAL

FEDEMA celebró el 18 de diciembre el "Día Nacional de la Esclerosis Múltiple", mediante la realización de diferentes actividades para concienciar a la sociedad sobre la situación de las personas que viven con esta enfermedad neurodegenerativa. Ante la imposibilidad de realizar actos presenciales, desarrollamos Campañas y Jornadas online, para dar a conocer la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo, particularmente tras el impacto de la crisis del COVID-19.

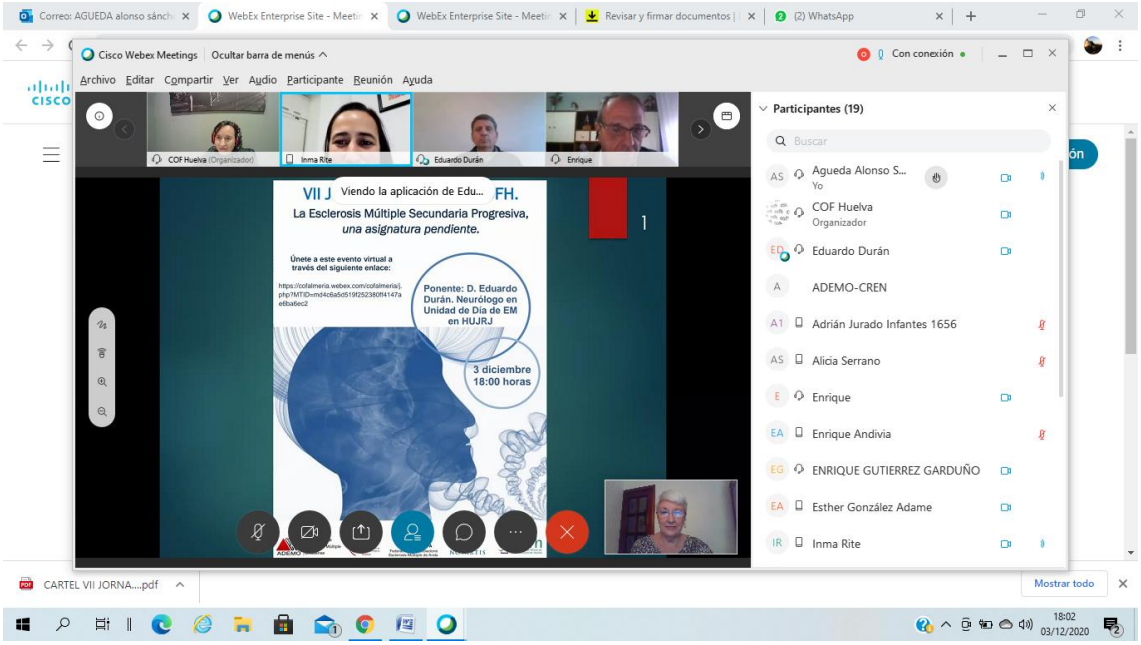
PARTICIPACIÓN EN DIFERENTES JORNADAS

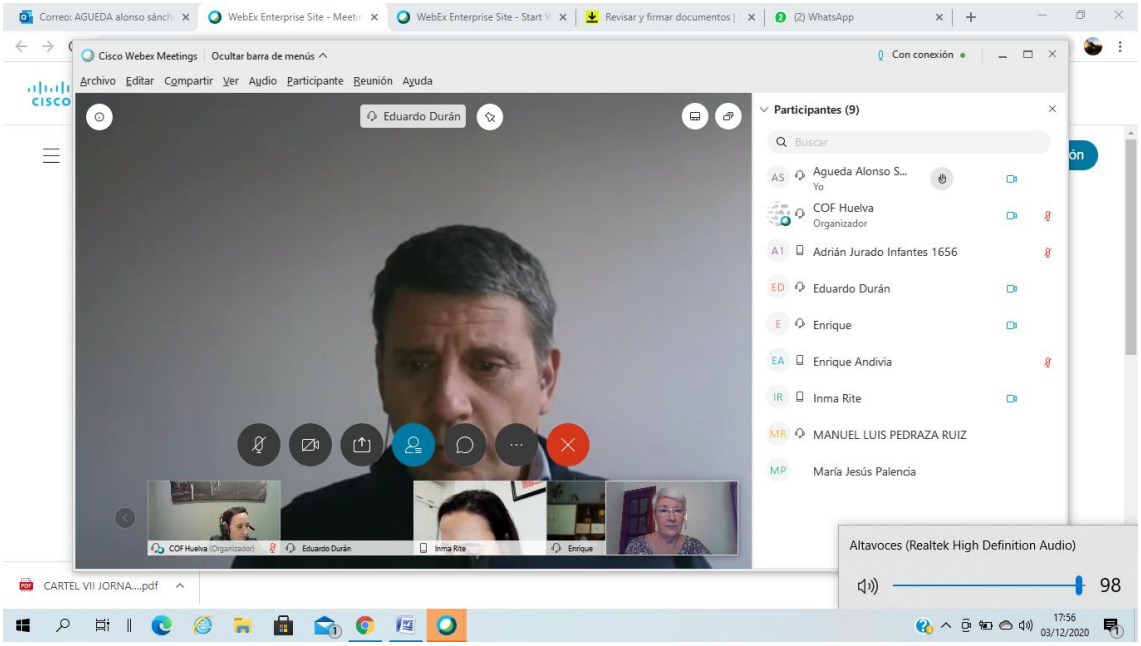
Jornada “Innovando Juntos por la Esclerosis Múltiple”

“El 30 de junio Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM), participó como ponente en la Jornada organizada por la UEMAC, donde trató los temas de la homologación de la Resolución de Incapacidad permanente para la obtención del Grado de Discapacidad y la prórroga de plazos de Revisión del grado de Discapacidad y Tarjetas de Aparcamiento.”

VII Jornada ADEMO-COFH “La Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva, una asignatura pendiente”

El 3 de diciembre, Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de FEDEMA, participó en la Jornada organizada por ADEMO-COFH, donde se habló sobre la Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva.





Encuentros Joly Digital
“NUEVAS ESTRATEGIAS EN TORNO AL PACIENTE”

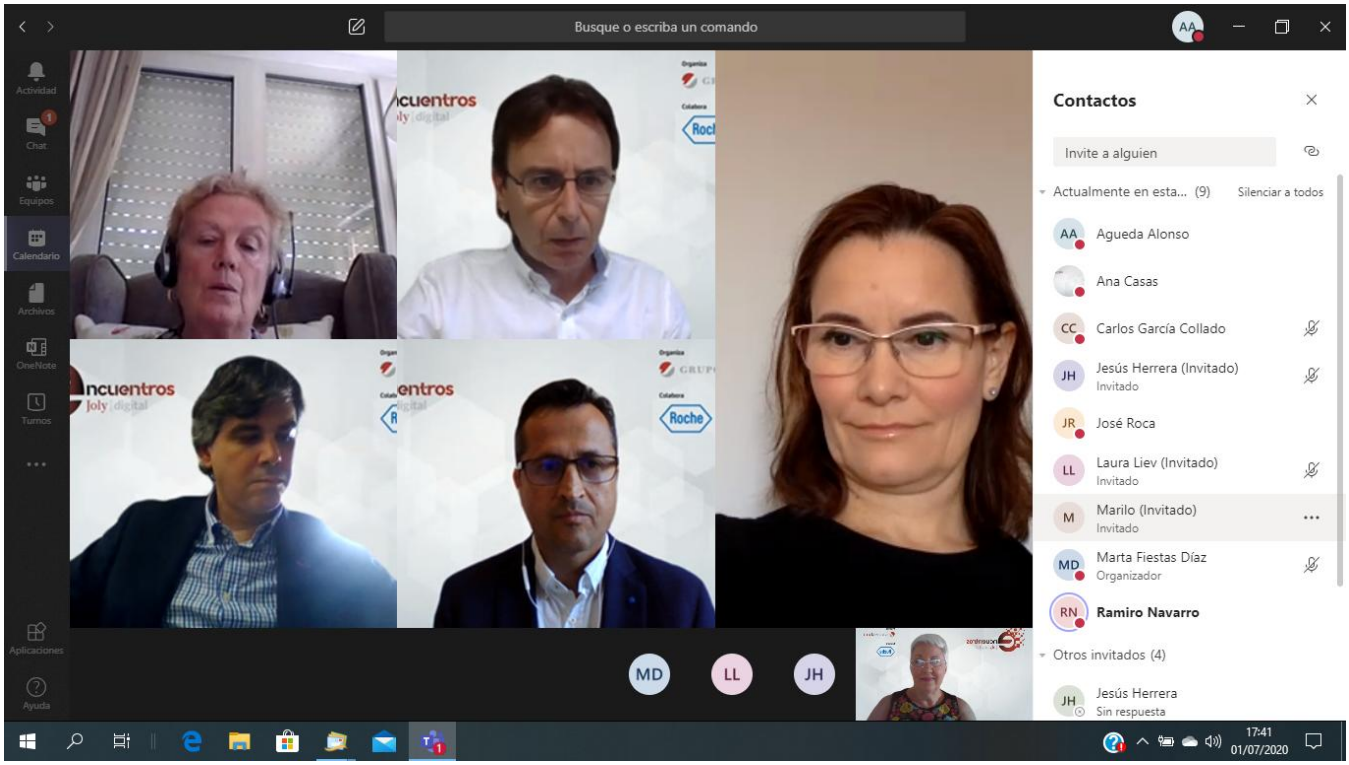
Carlos García Collado, Subdirector de Farmacia del Servicio Andaluz de Salud, desgranó algunas de las iniciativas surgidas desde la Administración andaluza.

María Dolores Santos Rubio, Jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Juan Ramón Jiménez, expuso cómo impactó la llegada de la pandemia en el entorno hospitalario.

José Roca, Director de Acceso Regional de Roche Farma España, aportó varias claves sobre el rol de la industria farmacéutica desde el inicio del estado de alarma.

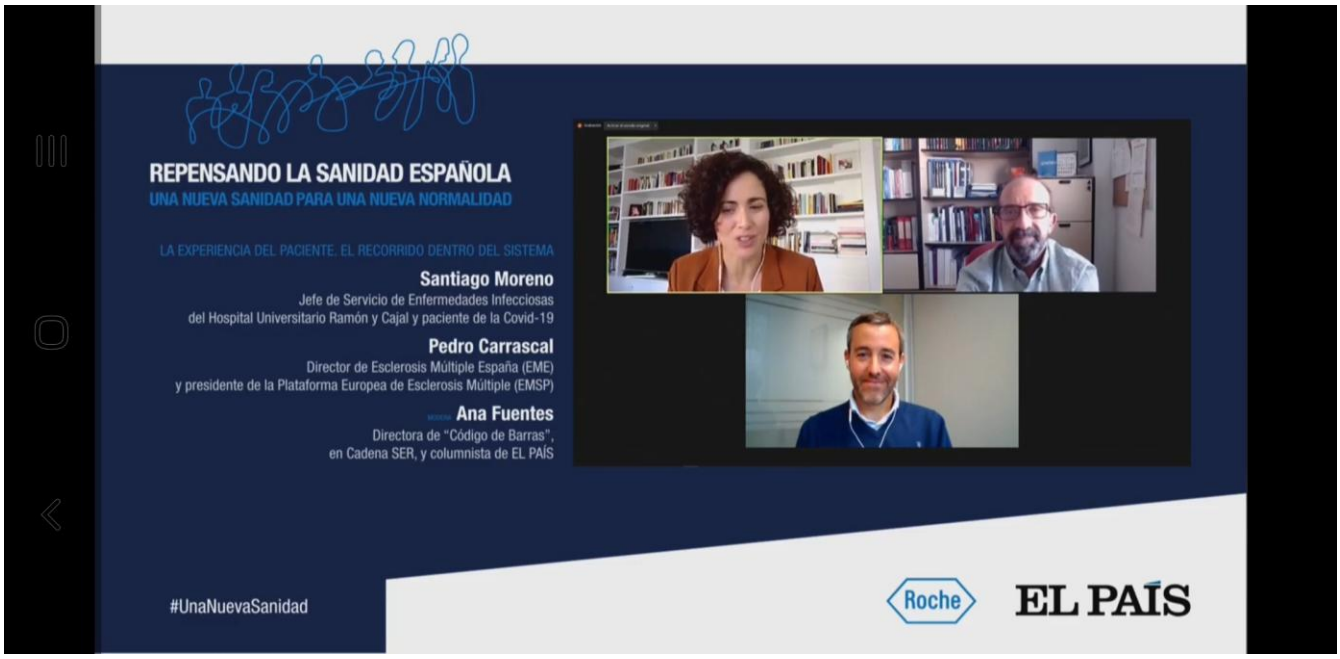
La doctora Ana Casas, portavoz de la Fundación Actitud Frente al Cáncer y especialista en Oncología, reivindicó la necesidad de “recuperar el tiempo perdido”.

Águeda Alonso, Presidenta de FEDEMA ahondó en muchas de las inquietudes y dudas que han asolado a los pacientes estos meses y reivindicó estrategias que permitan poner realmente al paciente en el centro del sistema.



Foro “Repensando la Sociedad Española”

Antonio Galindo, como representante de FEDEMA, participó en el Foro organizado por Roche "Repensando la Sanidad Española", donde, entre otros ponentes participó Pedro Carrascal, quien pidió más humanización y empatía con los pacientes con enfermedades crónicas, no solo en el ámbito de la salud sino en todos los ámbitos, y denunció la falta de coordinación entre profesionales sanitarios en el trato hacia las personas con enfermedades crónicas (EM).
http://www.fedema.es/index.php?option=com_content&task=view&id=2890&Itemid=1



PUBLICACIONES

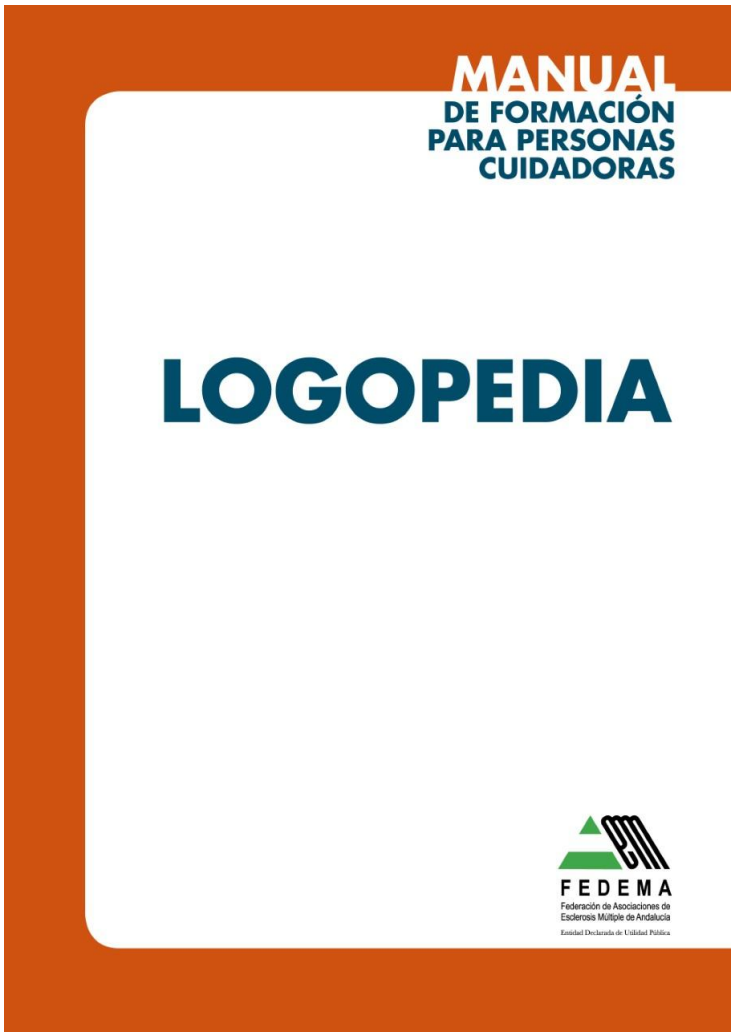
MANUAL DE LOGOPEDIA

Con la colaboración de MERCK, hemos editado el Manual de Formación para Personas Cuidadoras “Logopedia”.

Una de las principales líneas de trabajo de FEDEMA es la formación de personas cuidadoras, algo en lo que venimos insistiendo desde hace años, con bastante éxito.

Al ser un monográfico ofrece una amplia información sobre la logopedia con relación a la Esclerosis Múltiple, la disartria, la disfagia, así como el papel de los cuidadores en las alteraciones logopédicas que sufren los pacientes.

Las publicaciones se envían a todas las entidades de FEDEMA, a Hospitales y Centros de Salud y también se pueden descargar en la web www.fedema.es



CUADERNO DE SALUD Nº 8 “LA ESPALDA”

En esta ocasión hemos realizado el Cuaderno de Salud nº 8 “LA ESPALDA”, para ofrecer información sobre anatomía de la espalda, biomecánica de la columna vertebral, la postura, el dolor de espalda, patologías más frecuentes del raquis, propuesta de actuación desde la fisioterapia para las patologías mecánicas del raquis y técnicas fisioterapéuticas y/o terapias para el tratamiento de lesiones de espalda.

Hemos contado con la colaboración de NOVARTIS, SANOFI-GENZYME, Roche y Fundación ONCE,

Como el resto de publicaciones que realizamos, se puede descargar en www.fedema.es, solicitarla en nuestras entidades provinciales, a través de fedemaem@hotmail.com o del teléfono 954523811.

REVISTA Nº 9 – “FEDEMA informa”

Con el colaboración de SANOFI GENZYME, NOVARTIS, Roche, Merck y Fundación ONCE realizamos el nº 9 de nuestra revista “FEDEMA informa”, que en esta ocasión contiene información sobre nuevas perspectivas terapéuticas en EM, el ejercicio terapéutico, el pie equino en pacientes con EM, las repercusiones psicológicas de la situación generada por el COVID-19 en los pacientes, la resiliencia, la homologación de la incapacidad permanente, la prórroga en resoluciones de grado de discapacidad y tarjetas de aparcamiento, actividades de FEDEMA y publicaciones que tenemos a disposición del público.

También incluye información sobre aplicaciones de interés para las personas afectadas de EM.

Como todas nuestras publicaciones, se puede solicitar a través del 954523811, del correo fedemaem@hotmail.com, a través de nuestras entidades provinciales y también se puede descargar en la web www.fedema.es

FIRMA DE CONVENIO CON BIOBANCO

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía firmó con la Consejería de Salud un Protocolo General de Actuación para establecer un marco de colaboración entre ambas entidades, para el desarrollo de actividades de interés común en el ámbito del fichero de datos de carácter personal "Donantes de Muestras para la Investigación Biomédica en Andalucía".

Este fichero se configura como una base de datos de donantes voluntarios y recoge información de carácter personal para identificar al donante, su estado de salud, datos clínicos (patología que presenta y fecha de diagnóstico, si se trata de pacientes crónicos) e información epidemiológica, entre otros aspectos.

La finalidad de este proyecto es la de disponer de un listado de potenciales donantes de muestras para la investigación biomédica, y así cubrir las necesidades de los investigadores que soliciten un material concreto de estudio.

En 2020 hemos seguido colaborando con el BIOBANCO y apoyando sus proyectos.

Registro Andaluz de
DONANTES de Muestras para
INVESTIGACIÓN Biomédica

ENTREVISTA EN CANAL SUR RADIO

El 14 de diciembre, Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de FEDEMA, participó en el Programa de Canal Sur Radio "Andalucía sin Barreras" con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

FIRMA DE CONVENIOS

ROCHE

FEDEMA ha firmado Convenio con ROCHE, por importe de 4.000,00 €, para colaborar en la edición de "Cuadernos de Salud", revista "FEDEMA informa" y actualización de la web www.fedema.es durante 2020.

MERCK

FEDEMA ha firmado un Convenio de Colaboración con MERCK, por importe de 3.500 €, como segunda parte de la ayuda, para la realización del Manual para formación de cuidadores sobre "logopedia en la EM".

Firmó también otro Convenio con MERCK, por importe de 2.500 €, para la celebración de una Jornada, para analizar las consecuencias del COVID-19 en pacientes con EM, entre otros temas.

NOVARTIS

FEDEMA ha firmado un Convenio de Colaboración con NOVARTIS, por importe de 8.000 €, para la realización de la revista "FEDEMA informa", Día Mundial, Semana de la EM en Andalucía, Día Nacional, para colaborar en la edición de "Cuadernos de Salud" y página web.

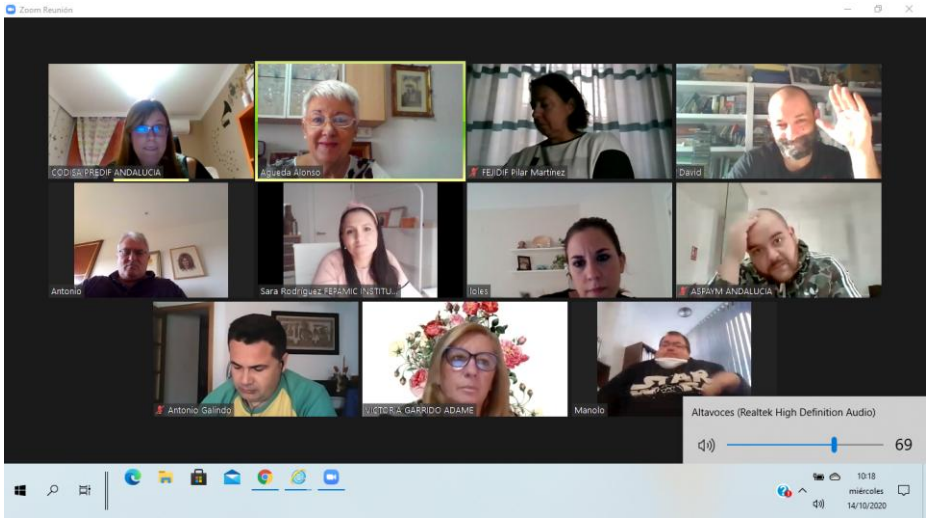
SANOFI-AVENTIS

FEDEMA firma un Convenio con SANOFI – AVENTIS, por importe de 9.000 €, para la realización de Jornadas Científicas e Informativas para pacientes de Esclerosis Múltiple y para colaborar en la edición de "Cuadernos de Salud".

REUNIONES CODISA PREDIF-ANDALUCÍA

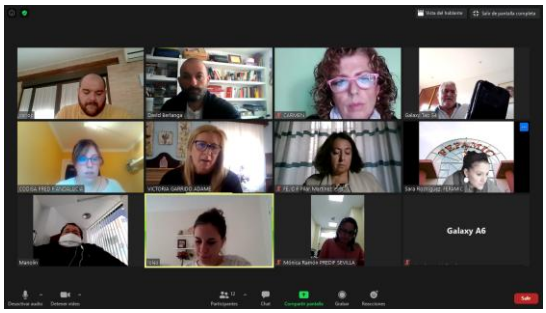
Águeda Alonso, como Secretaría de CODISA-PREDIF- Andalucía ha participado en diferentes reuniones de CODISA-PREDIF Andalucía, donde hubo un intercambio de ideas y se analizaron el fututo de la asistencia personal, los proyectos y el papel de las entidades sociales y la situación generada por el COVID-19.

14/10/2020

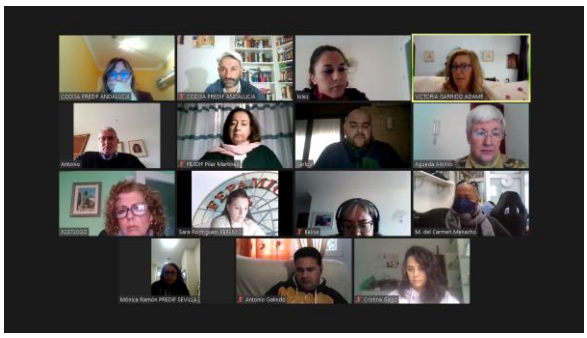


28/10/2020

11/11/2020



27/11/2020

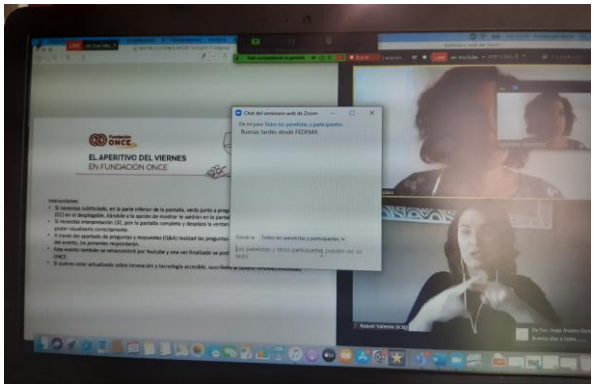


16/12/2020

AISTENCIA VIRTUAL A DIFERENTES JORNADAS

APERITIVOS DE FUNDACIÓN ONCE

El 5 de junio, FEDEMA participó en los Aperitivos de Fundación ONCE. En esta ocasión el tema tratado fue: "Ética para una IA Inclusiva, de la ficción a la realidad".

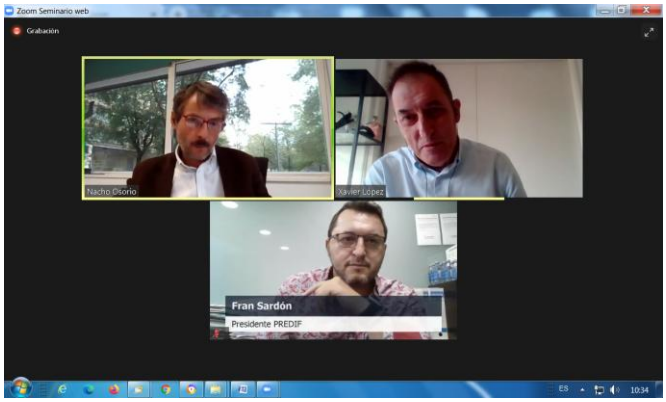


"IV CONFERENCIA SECTORIAL CON EL DIÁLOGO "ATENCIÓN A MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD"

24 de septiembre de 2020 - CERMI Mujeres "Barreras arquitectónicas de acceso a la Atención Sanitaria que sufren las mujeres y niñas con Discapacidad"

6 de octubre de 2020 – "I Foro de Expertos en Asistencia Personal – PREDIF-ESTATAL

20 de octubre – III LAB PREDIF “Cooperación y alianzas al reto de la economía social”

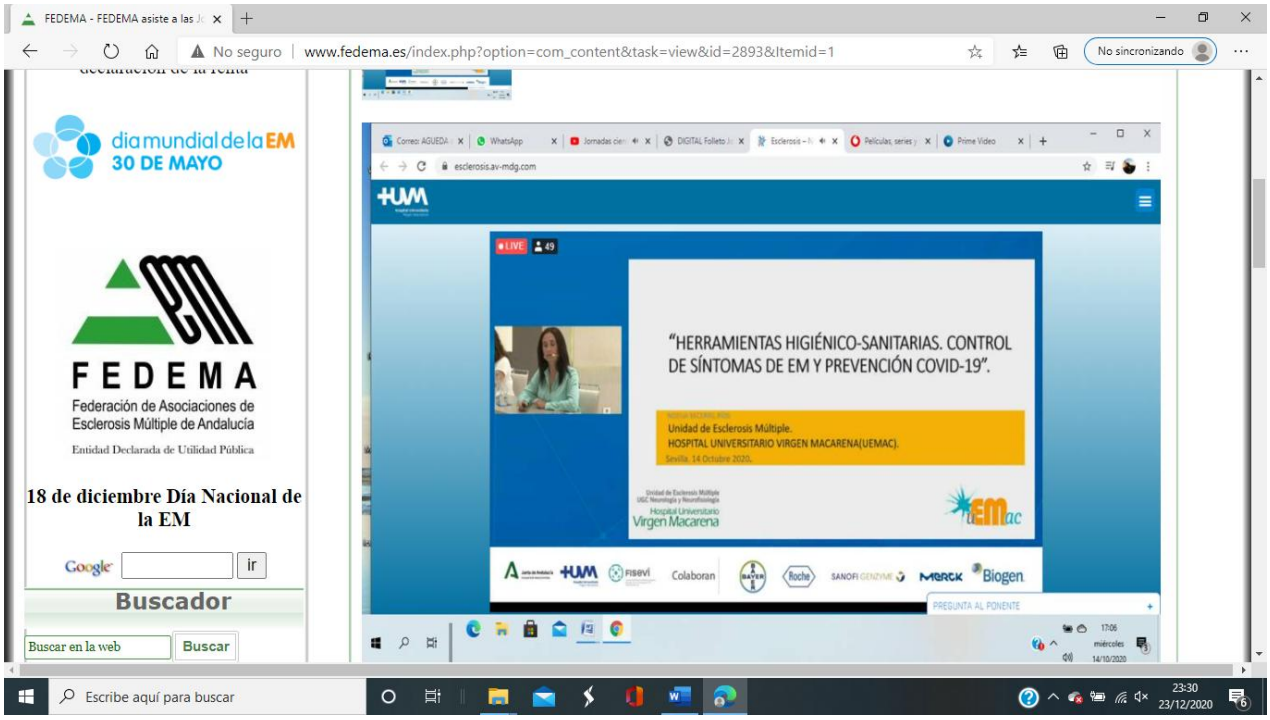


5 de noviembre de 2020 – Jornada “Sinergias para la sostenibilidad. Alianzas para empresas y cooperación entre entidades” – Fundación ONCE.

19 de noviembre de 2020 – Jornada “Mujeres con Discapacidad en el ejercicio de sus derechos reproductivos” – CERMI.

1 de octubre de 2020 – Webinar “Captación de fondos privados para programas de discapacidad” – CERMI

14 de octubre – Jornada “Situación por COVID-19, neuropsicología de afrontación para pacientes con COVID-19 – UEMAC



10, 18, 25 de noviembre y 2 de diciembre de 2020 – Jornada “Asistencia Personal y Derechos Humanos hacia la Plena Ciudadanía de las Personas con Discapacidad – CODISA-PREDIF Andalucía.

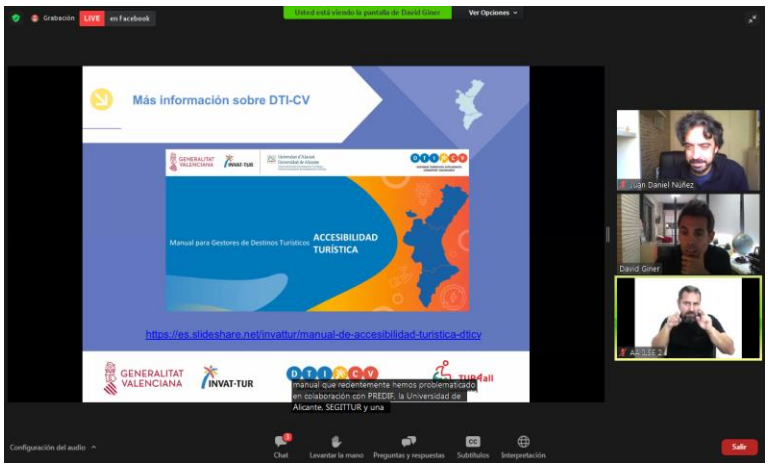
10/11/2020

25/11/2020

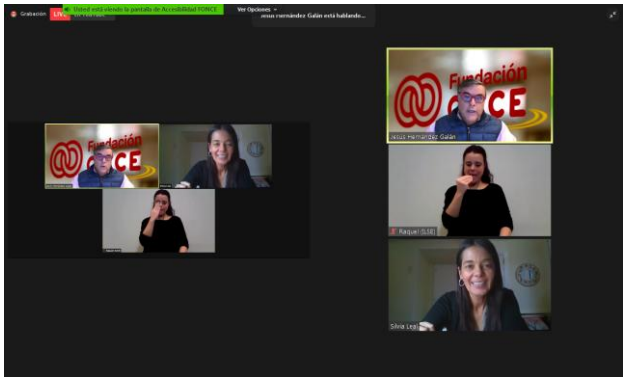
18/11/2020

02/12/2020

9 de noviembre de 2020 – II Congreso TUR4all “Accesibilidad en derechos turísticos” -



10 de diciembre – Fundación ONCE “Rediseñando nuestra sociedad“ Dialogando con Silvia Leal – Divulgadora Científica.



10 de diciembre – “14º Congreso Andaluz del Voluntariado” – Junta de Andalucía

15 de diciembre – CODISA-PREDIF- “Jornada Voluntariado en tiempos de Pandemia”

B. Recursos humanos asignados a la actividad.
Tipo de personal y número

- Asalariado: 20
- Personal con contrato de servicios: 0
- Personal voluntario: 6

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[i]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Devolución de compra	
Gastos de personal	118.165,68 €
Otros gastos de la actividad	14.814,49 €
a. Sellos, correos y mensajería	1.140,40 €
b. Reparaciones y conservación	1.181,67 €
c. Servicios de profesionales independientes	1.705,36 €
d. Transportes	9,50 €
e. Primas de seguros	170,70 €

f. Cuota afiliación	200,00 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.946,78 €
h. Suministros	6.920,38 €
i. Asambleas	374,00 €
j. Programa Formación Agentes Salud	
k. Encuentros y Convivencias	
l. Otros gastos	165,70 €
Amortización de inmovilizado	184,89 €
Gastos financieros	861,49 €
Arrendamientos y Cánones	464,64 €
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	134.491,19 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.440,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[ii]	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	87.411,11
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	87.035,52 €
c. Otros ingresos	375,59 €
Otros ingresos del sector privado	49.664,02 €
a. Otros ingresos	22.314,02 €
b. Donaciones y legados	
c. Patrocinios	27.350,00 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	138.515,13 €

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

8.500 + 9.

Clases de beneficiarios/as:

9 personas jurídicas (asociaciones adheridas)
8.500 afectados de toda Andalucía (personas físicas)

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Según marcan nuestros Estatutos:

Artículo 11º

CONDICIONES DE ADMISIÓN: Serán admitidas aquellas Asociaciones de ámbito provincial, local o comarcal de la Comunidad Autónoma Andaluza, constituidas legalmente que:

a) Tengan capacidad jurídica plena.

b) Tengan autonomía funcional reconocida en sus Estatutos, con organización y gobierno propios.

c) Sus socios/as lo sean de modo voluntario, por acto expreso de afiliación y se identifiquen como tales.

d) Cuenten con una estructura democrática que permita el control de los órganos ejecutivos por parte de los/as socios/as.

e) Tengan en sus Estatutos como fin prioritario la ayuda directa al enfermo de Esclerosis Múltiple y sus familiares directos, y enfermedades neurológicas similares.

Artículo 12º

PROCEDIMIENTO DE ADMISIÓN: Para ser admitidos, deberán:
Solicitarlo por escrito al/la Secretario/a de FEDEMA, detallando nombre y domicilio de la Asociación, adjuntando:

1.- Copia del Acta Fundacional de la Asociación.
2.- Copia compulsada de sus Estatutos vigentes.
3.- Fotocopia del Certificado del Registro donde se encuentre inscrita.

4.- Memoria de Actividades del ejercicio anterior.
5.- Certificado expedido por el/la Secretario/a con la composición de la Junta Directiva, así como fotocopia del acta de su elección.
6.- Acta de la Asamblea General Extraordinaria de la Asociación solicitante, acordando pertenecer a FEDEMA, así como la designación de sus representantes, suscrita por el/la Secretario/a de la entidad solicitante.
7.- Balance de Situación y Cuentas de Pérdidas y Ganancias del último ejercicio.
8.- Certificado de estar al corriente en todas las obligaciones fiscales y de la Seguridad Social.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

En caso de afectados, deben contactar con FEDEMA o con la entidad provincial que corresponda y comunicar sus necesidades.

Desde FEDEMA atendemos las consultas que nos llegan por medio de las entidades adheridas, en cuanto a atención jurídica, trabajo social, atención psicológica o de cualquier otra índole que surjan.

Las publicaciones especializadas que realiza FEDEMA, se reparten por toda Andalucía de forma gratuita, tanto para afectados como para profesionales relacionados con la EM. Además, se pueden descargar de nuestra web www.fedema.es

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:
Se han ofrecido servicios de Trabajo Social, intervenciones desde el Departamento Jurídico y consultas de Atención Psicológica, atendiendo todas las demandas de servicios que se han recibido. Por motivo del COVID-19, las atenciones se han realizado de manera telemática.

Hemos realizado todas las publicaciones que estaban previstas, y se han enviado a todas las provincias de Andalucía.

Por motivo del COVID-19, las actividades que teníamos previstas que se hicieran de manera presencial, se han realizado de manera telemática.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:
Hemos cerrado el año con todos los objetivos cumplidos según nuestros Estatutos.
Según el Plan de Actuación aprobado en la Asamblea General de socios, hemos cumplido los objetivos previstos.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

A. Medios personales

***** Personal asalariado Fijo

Número medio: 3

Tipo de contrato: 200, 200, 289

Categoría o cualificación profesional: Jefe de Administración, Contable, Abogada, Psicóloga.

* Personal asalariado no Fijo: 17
Fisioterapeutas, Psicólogas, Trabajadoras Sociales, Terapeuta Ocupacional, Diseñador Gráfico, Técnico web.

Tipo de contrato: 501

* Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios: 0

* Voluntariado

Número medio: 22

Actividades en las que participan: Jornadas Informativas, publicaciones, asesoramiento jurídico, atención psicológica, atención social y Programa "Promoción de la autonomía personal".

B. Medios materiales

***** Centros o establecimientos de la entidad

No tenemos centro propio, nuestra sede está en Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A, 41020 de Sevilla, compartiendo espacio con la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple.

Características:
El sitio que compartimos es un despacho con ordenador, impresora, fax, conexión a Internet, archivo y almacenamiento de publicaciones.

* Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
2150000	Archivador	Sala de archivos
2150001	Expositor Portafolletos	Entrada
2160003	Proyector Mitsubishi XD420U	Local almacenamiento
2160006	Monitor 17 TFT Multmed ASUS	Contabilidad
2160013	Portátil HP DV-6 6C12SS	Contabilidad
2160014	Ordenador HP 460	Dirección
2160015	Disco duro externo 2TB	Contabilidad
2160016	Samsung Galaxy J3	Sede
2160017	Samsung Galaxy A6	Dirección
2160018	Samsung Galaxy A51	Técnico Web

C. Subvenciones públicas

- Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 7.789,11 € "Información y atención jurídica".

- Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 19.366,41 € "Mantenimiento".

- Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 56.716,60 € Programa IRPF – "Promoción de la Autonomía Personal".

- Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 3.163,40 € Programa IRPF – "Campaña de Sensibilización y fomento de la acción voluntaria".

- Tesorería General de la Seguridad Social : 375,59 €

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Ningún miembro de Junta Directiva cobra cantidad alguna por el desempeño de sus funciones.

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.

Ningún miembro de la Junta Directiva ha percibido cantidad alguna.

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.

La entidad está compuesta por Asamblea, Junta Directiva y trabajadores.

La Asamblea aprueba anualmente las líneas de actuación, que están basadas en dar servicios de información, formación y apoyo a las asociaciones adheridas y llegar donde ellas no puedan llegar.

La Junta Directiva se reúne durante el año, para ir planificando como desarrollar lo encomendado por la Asamblea y la Presidenta queda encargada de dar instrucciones en los casos precisos a los trabajadores.

SOCIOS ANDALUCÍA AL 31/12/2020 (FEDEMA)

- Asociación de Almería	170 socios
- Asociación Gaditana	135 socios
- Asociación Cordobesa	353 socios
- Asociación Granadina	286 socios
- Asociación Onubense	251 socios
- Asociación Jienense	398 socios
- Asociación Malagueña	153 socios
- Asociación de Marbella	53 socios
- Asociación Sevillana	633 socios
TOTAL SOCIOS ANDALUCÍA	**2.432**

Todas nuestras entidades ofrecen servicios de Rehabilitación Integral (fisioterapia, atención psicológica, grupos de auto-ayuda, formación de cuidadores, logopedia, terapia ocupacional, talleres, transporte adaptado, atención domiciliaria, etc.).

Debemos tener en cuenta que hay personas que son usuarios y no están asociados, aunque se atienden de igual forma, por lo que el número real de pacientes atendidos es considerablemente mayor al número de personas asociadas.

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta Directiva:

- Presidencia - Asoc. Sevillana de EM – Agueda Alonso Sánchez – NIF 28.550.586-L. Española.

- Vicepresidencia: Asoc. Granadina de EM – Nieves Sánchez Sánchez NIF 24100480-E. Española.

- Secretaría: Asoc. Cordobesa de EM – Antonio Galindo Caballero – NIF 30946043-A. Español.

- Tesorería: Asoc. Cordobesa de EM – Mª del Carmen Pedrajas Zafra – NIF. 45738251-Z. Española.

- Vocalía: Asoc. Sevillana de EM - José Luis Rodríguez Lara – NIF. 28392956-P. Español.

- Vocalía: Asoc. Jiennense de EM – Pedro Luis Malagón Gallego – NIF 26005965-A. Española.

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

- Durante todo el año en nuestro Centro Sanitario con NICA 36323, ofrecemos servicio de fisioterapia, psicología, información y orientación, atención social y jurídica.

- 28 de enero: Reunión con el Director-Gerente del Hospital Torrecárdenas.

- 29 de febrero: Presentación Reto Ciclo Indoor Solidario 30 horas Non-Stop, con la colaboración de Miguel Ríos y Equipo Cuquiline.

- Reto Cuquiline 30 horas Ciclo Indoor. Los días 6 y 7 de febrero, tuvo lugar en el Estadio de los Juegos del Mediterráneo este Reto Solidario de la mano del Equipo Cuquiline.

- Febrero: Taller de Estimulación Cognitiva.

- Febrero: Talleres de estiramientos y gimnasia de mantenimiento.

- Febrero: Asistencia I Jornadas sobre Voluntariado impartido por FAAM, en la Residencia de Gravemente afectados.

- 12 de marzo: Jornadas de convivencia con afectados, familiares y amigos.

- Marzo: Cineforum. Organizamos un foro virtual de diferentes películas para ver durante la época de confinamiento y después comentarlas.

- Marzo: Durante los meses de confinamiento organizamos de forma regular Gimnasia de Mantenimiento Online.

- Marzo. Actualización diaria del Blog de AEMA, donde se han recogido todas las actualizaciones y noticias importantes derivadas de la Pandemia: https://aemalmeriainfo.blogspot.com/

- 30 Mayo: Día Mundial de la EM. Se convocaron diferentes actividades online y charlas con otras entidades para dar visibilidad a la EM. Este año bajo el lema: "Me conecto, nos conectamos".

- Semana de la Esclerosis Múltiple. Jornadas Interactivas.

- Octubre. Jornadas Virtuales. Mar Orta, Terapeuta Integral.

- Octubre – diciembre: Taller de artesanía.

- Reivindicaciones colectivo EM: "Los afectados de Esclerosis Múltiple, no pueden seguir esperando".

- Noviembre. Auto-estiramientos y respiración.

- Diciembre. Jornadas Médico Científicas, con la colaboración de Laboratorios Merck.

- 18 Diciembre. Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

- Diciembre. Talleres de Yoga y Meditación.

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM

La Asociación Gaditana de Esclerosis Múltiple y Centro de Día AGDEM ""Castillo de la Esperanza", ha ofrecido durante 2020 los siguientes servicios:
- Terapia individual y grupal de relajación.
- Talleres Cognitivos.
- Salidas lúdicas.

- 27 de febrero: Visita guiada a la exposición itinerante, Tierra de sueños en la Plaza del Arenal, Jerez.

- 16 de marzo: Interrupción de toda la programación por la pandemia del COVID-19, con el decreto del Estado de Alarma y el confinamiento domiciliario de toda de la Nación.

- 1 de julio: Tras un periodo de desescalada a la nueva normalidad iniciamos la actividad bajo unas fuertes medidas de seguridad para todos y con la incertidumbre, por el desconocimiento, ante el presente/futuro.

A pesar de las medidas y protocolos de seguridad la actividad no fueron las mismas, el miedo al contagio y por el estado de salud de los usuarios nos tuvimos que adaptar a las necesidades del momento, realizando seguimientos telefónicos, videos llamadas individuales, visitas domiciliarias y teletrabajo.

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

- Apoyo médico-neurólogo para orientar sobre la enfermedad.
- Apoyo médico-rehabilitador para decidir el tratamiento fisioterápico a seguir en cada paciente.
- Apoyo fisioterápico para mantener y/o mejorar la autonomía de los enfermos.
- Apoyo psicológico continuado a nivel individual y familiar.
- Apoyo jurídico-laboral para informar sobre la nueva situación legal en la que pueden encontrarse por padecer una discapacidad.
- Apoyo social para proporcionar información y asesoramiento sobre recursos existentes y tramitar a los que se puede acceder.
- Apoyo logopédico para ayudarles a mantener y/o mejorar las capacidades comunicativas.
- Apoyo neurocognitivo para ayudarles a mantener y/o mejorar las capacidades cognitivas.
- Apoyo Auxiliar de Hogar para descargar en tareas domésticas.
- Transporte Adaptado para personas con discapacidad elevada.
- De enero a junio: Taller de Auto Ayuda.

- 18 de enero: Obra de teatro a beneficio de ACODEM.

- Mes de marzo: Taller de Estimulación Cognitiva.
- 18 de mayo: Jornadas sobre EM online.
- 1 de octubre: Asamblea.
- Del 30 de octubre al 1 de noviembre: Torneo de mus.
- 7 de noviembre: 2º Congreso de Salud de FEPAMIC “Vivir en Positivo”
- 18 de diciembre: Iluminación fachada Diputación.

- Diciembre: Venta de Lotería

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

- Recepción del Premio “Social-Dipgra” otorgado por la Diputación de Granada por el “Proyecto de Optimización de la Atención Integral” que desarrollamos junto con la Asociación Parkinson Granada.

- Participación en reuniones, principalmente en formato de videoconferencia, con: los gerentes de los hospitales de Granada; algunos representantes de las Instituciones Provinciales: Ayuntamiento, Diputación y Delegados de la Junta de Andalucía en Granada; Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada, Coordinador del Voluntariado en Andalucía y Consejo Municipal de Personas con Discapacidad.

- Desarrollo del Estudio “Valoración del Impacto del Confinamiento sobre la salud de las personas afectadas por EM”.

- Participación en las Asambleas Generales de: FEDEMA, FEGRADI, Plataforma Granadina de Voluntariado y AEDEM.

- Actividades de visibilización y divulgación de la enfermedad: celebración del Día Mundial y Nacional de la EM con Jornadas Virtuales a través de las redes sociales de la Asociación y Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía.

- Carrera Virtual Solidaria #TodosSumamosporlaEM.

ASOCIACIÓN ONUBENSE DE EM

- Evento Virtual: “La Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva, una asignatura pendiente”. COFH.

- VIII Jornadas sobre EM. Universidad de Huelva.

- Fisionline: Talleres Pilates Terapéutico Online.

- Actividades conmemoración Día Nacional y Mundial de la EM.

- Sesión Informativa “Actualización en EM Pediátrica”.

- Campaña solidaria “Tu forma de mirar”.

- Evento Virtual: “II Jornadas Científicas sobre EM”.

- Jornadas “EMPATIZA CON LA EM”.

- Reto Solidario “EM Camino”.

- Actividades conmemoración “Semana de la EM en Andalucía”.

- Actividades conmemoración Día Mundial de la ELA.

- El papel de las asociaciones de pacientes. Participación en el 71 Congreso Virtual Samfyre.

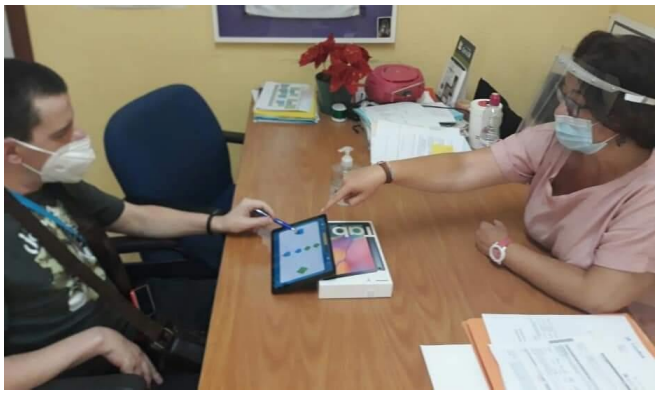
- Talleres “Apoyo Emocional en la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas”.

- Evento Virtual: “La EM en tiempos de pandemia”.

- Nominación “Premios Buena Gente Huelva 2020”.

- Coordinación en el reparto de tratamientos a domicilio en tiempos de pandemia, ADEMO-MRW Huelva.

-Reanudación tras el confinamiento, de la actividad, poniendo en marcha el funcionamiento de todas las áreas y servicios de la entidad (rehabilitación, transporte adaptado, servicio de apoyo psicológico y atención social).



- Emisión en nuestro Canal de YouTube, de videos de carácter terapéutico.

- “Grupo de Ayuda Mutua”.

- 4 de enero: Concierto solidario en el teatro “Miguel Hernández” de Vilches.

- XI Asamblea General Extraordinaria y XXIV Asamblea General Ordinaria vía “online”.

- 4 de febrero: Concierto solidario “Canciones Poéticas”, José Pedro Jiménez.

- 21 de febrero: Concurso de “Agrupaciones de Carnaval” en Huelma.

-24 de febrero: Exposición solidaria “Miradas de autor”.

- 7 de marzo: Certamen solidario de saetas organizado por la Cofradía del Santo Entierro de Martos.

- 7 de mayo: Lanzamiento de la Campaña de Concienciación “Encuentra tus conexiones con EM” en redes sociales, con el lema “Me conecto, nos conectamos” de cara al Día Mundial de la EM.

- 30 de mayo: Emisión en nuestro canal de YouTube, con motivo del Día Mundial de la EM.

- 17 de junio: Aplicación de nuevas tecnologías “Adaptándonos a las nuevas tecnologías”.

- 22 de julio: Asistimos al acto litúrgico que la Cofradía de la Virgen del Carmen de Baeza.

- 2 de agosto: Asistimos a la charla de presentación que la Junta de Andalucía hace de la futura Ciudad Sanitaria de Jaén.

- 17 de diciembre: Entrevista a miembros de la Junta Directiva y trabajadores de la entidad, en “La hora de los gigantes”, programa de Radio Guadalquivir.

- Difusión en redes sociales de la Campaña #chapuzónvirtual para un #MójateporlaEM diferente que tuvo lugar durante el mes de julio.

- Inauguración en nuestro canal de YouTube con el espacio “Conversaciones a cuatro”, en el que nuestros técnicos y socios de la entidad hablarán en los distintos programas, del día a día de la enfermedad.

- 29 de octubre. Celebramos las Jornadas de Sensibilización “Empatiza” en el Salón de Actos de la Delegación de Salud y Familias de Jaén.

-Realización Curso on-line: "Cuidadores atentos: Bienestar y autocuidado del personal sanitario y socio sanitario” ¿Cómo mantener un buen ajuste emocional para atender a los afectados de EM en la situación de COVID 19?.

- Diciembre: Presentación de la IV Carrera Solidaria “San Silvestre Monumental” en una edición virtual que incluyó un concurso fotográfico.

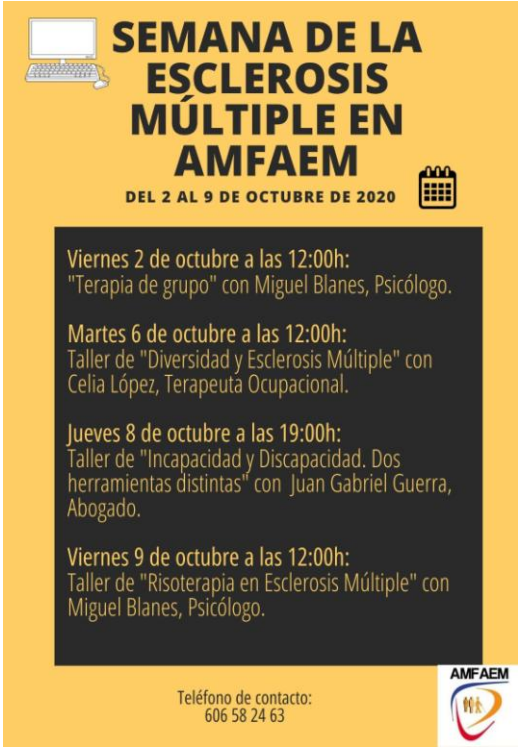
-6 de diciembre: Realizamos el taller online “Cuidándonos desde casa” en el que se trabajó sobre el manejo adecuado y el beneficio de las nuevas tecnologías.

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

Hemos ofrecido a lo largo del año los siguientes servicios: rehabilitación, atención psicológica, logopedia, terapia ocupacional, asesoramiento jurídico, taller de memoria y taller de inglés

- 31 de enero: Teatro Benéfico “La Cantante Calva”.
- Febrero: II Festival de la Copla.

- Marzo: Soles de Málaga.
- Mayo: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.
- Octubre: Semana de la Esclerosis Múltiple.



- Octubre: Campaña “El Fantasma de la EM”.
- Diciembre: Celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

ASOCIACIÓN MARBELLA – SAN PEDRO DE EM

- 25 de febrero: Se publicó en el boletín digital del Defensor del Pueblo Andaluz, el acuerdo obtenido entre la Asociación y los Hospitales: Hospital Regional Carlos Haya (Málaga capital), Hospital Regional Universitario Virgen de la Victoria (Málaga capital) y el Hospital Costa del Sol (Marbella), para que pacientes afectados de Esclerosis Múltiple y Párkinson, puedan recoger la medicación en el Hospital Costa del Sol en Marbella, y no tengan que trasladarse hasta Málaga. Este acuerdo se consigue gracias a la mediación del Defensor del Pueblo Andaluz, lo que supone un gran logro para la Asociación, ya que repercute directamente en la mejora de calidad de vida de afectados y familiares.
https://www.defensordelpuebloandaluz.es/medicamentos-mas-cerca-un-caso-de-exito

- 5 de octubre: Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía. Los usuarios realizaron un collage con una motivadora frase para seguir manteniendo el ánimo a pesar del cambio que ha supuesto también para ellos la situación actual que se está viviendo por la COVID-19.

- 3 de diciembre: Día Internacional de las Personas con Discapacidad, se realizó un video, protagonizado por los usuarios, donde se demuestra que la discapacidad que padecen, no es limitante para hacer cosas que son

importantes para ellos, como bailar, atender las tareas de la casa o tomarse un café con sus seres queridos.

- 18 de diciembre: Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Se llevó a cabo la Cuestación Anual, este año de manera virtual, para poder recaudar así fondos para el Programa de Atención Integral.

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Desde nuestro Centro Sanitario autorizado con NICA 17905, se han ofrecido durante todo el ejercicio servicios de médico rehabilitadora, neurología, médico de familia, fisioterapia, logopedia, psicología, neuropsicología, transporte adaptado, formación continuada para cuidadores y pacientes, atención social y orientación y asesoramiento jurídico. Todos los servicios se han ofrecido de manera presencial y en los domicilios en los casos que se consideró necesario. Por motivo del COVID-19, se ha atendido también a través de video llamada.
Hemos llevado a cabo las siguientes actividades:

- Programa de Orientación e Información. Durante todo el año.
- Bandera de Andalucía 2020

- De enero a marzo se han realizado 9 Jornadas Informativas en los pueblos de Umbrete, Carmona, Olivares, Morón de la Frontera, Alcalá del Río, Marchena, Santiponce, Mairena del Aljarafe y Coria del Río.

- 12 de enero: II Runing Solidario San Sebastián – Acto organizado por la Policía Local y el Ayuntamiento de Lora del Río en beneficio de ASEM.

- 11 de marzo: Jornada –Taller "Sensibilización, Inclusión, Ocio y Tiempo libre".

- 30 de mayo: Día Mundial – III Maratón de Fitness "Muévete por la Esclerosis Múltiple.

- 18 de junio: Participación Jornada para pacientes con EM "Hablamos sobre progresión".

- 30 de junio: Participación II Jornada UEMAC "últimos avances en EM".

- 22 de julio: Asamblea General Ordinaria.

- 8 de octubre: Jornada Informativa.

- 14 de octubre: Jornada “Información y actualización, situación por COVID-19 y neuropsicología de afrontación para pacientes con COVID-19” UEMAC.

- 28 de octubre: Jornada Científica e Informativa sobre EM “Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19.

- 25 de noviembre: Participación en el Programa “las mañanas de Radio Betis”.

- 14 de diciembre: Participación programa de Canal Sur radio.

- 17 de diciembre: Jornada Informativa en torno al Día Nacional.

- 1-31 de diciembre: VII Carrera Popular “Muévete por la EM”.

- Publicación Revista “Noticias ASEM” nº 6.

- Participación en el Programa de CODISA-PREDIF “Fomento de la Vida Independiente” a través de FEDEMA y de PREDIF-SEVILLA.

- Participación en el Programa de FEDEMA “Promoción de la Autonomía Personal”.

- Participación en el Programa de AEDEM-COCEMFE – PAD.

- Participación en el Proyecto “Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Se han firmado Convenios con: Roche Farma S.A, NOVARTIS Farmacéutica S.A, Merck S.L, Fundación “la Caixa”, SANOFI-AVENTIS S.A.