

F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
2021**

**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES
DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE ANDALUCÍA**

Entidad declarada de Utilidad Pública

JUNTA DIRECTIVA

Presidenta

D^a Águeda Alonso Sánchez

Vicepresidenta

D^a M^a Nieves Sánchez Sánchez

Secretario

D. Antonio Galindo Caballero

Tesorero

D^a M^a del Carmen Pedrajas Zafra

Vocales

D. José Luis Rodríguez Lara

D. 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 8 de mayo 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.asociacionesclerosismultiplenuovoamanecer.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 Asesoramiento y Orientación Jurídica.
- SIAP – Servicio Integral de Asistencia Personal.
- Programa de “Promoción de la Autonomía Personal” (IRPF).
- 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 qué hacer, para ello instauramos este servicio a través del correo electrónico o de las propias entidades que nos quieran consultar.

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

Disponemos de acreditación médica.

En 2021 hemos tenido **8.125 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 estudia y evalúa cada caso concreto, sirviendo los trabajadores sociales como nexo de unión, tanto entre los profesionales de la Federación como del exterior, gestionando y movilizand 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.

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, tanto de las personas afectadas y familiares, como de los profesionales de las diferentes asociaciones que conforman FEDEMA.

SERVICIO DE ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO JURÍDICO

Con el objetivo de favorecer condiciones de igualdad para las personas afectadas, desde FEDEMA se lleva a cabo un servicio de asesoramiento y orientación 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 9.840,15 € y de Fundación ONCE, por importe de 12.000 €.

El Departamento Jurídico de FEDEMA, 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, como en cualquier otra circunstancia.

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

Éstas han sido las temáticas sobre las que han versado las consultas realizadas este año. Sobre algunos temas se hacen muchas consultas, en especial los relacionados con la Incapacidad Temporal y la Incapacidad Permanente.

- Solicitud de accesibilidad de piscina en clubes privados.
- Opciones tras fin de prórroga de Incapacidad Temporal.
- Error en valoración del grado de discapacidad.
- Requisitos para Incapacidad Permanente desde desempleo.
- Revisión por agravamiento del grado de discapacidad.
- Reclamación previa contra Resolución de Incapacidad Permanente Absoluta.
- Base reguladora para cálculo de pensión de viudedad con una Gran Invalidez.
- Cuantía de pensión de viudedad.
- Trámites para la instalación de ascensor.
- Copago farmacéutico.
- Grado de discapacidad para extranjeros
- Solicitud de medicamento denegado.
- Conducir con Esclerosis Múltiple.
- Recaídas en Incapacidad Temporal.
- Cotización mínima en los 10 años previos al hecho causante.

- Vías de acceso a una Incapacidad Permanente.
- Plazo máximo de una Incapacidad Temporal.
- Compatibilidad entre Incapacidad Permanente Total y trabajo.
- Derecho a celebración Asambleas telemáticas.
- Relación entre EDSS (escala de discapacidad en Esclerosis Múltiple) y grado de discapacidad.
- Tramitación de una Incapacidad Permanente Total.
- Tramitación del Baremo de movilidad reducida.
- Paso de Incapacidad Permanente Total a Incapacidad Permanente Absoluta.
- Requisitos para la obtención de la Gran Invalidez.
- Imposibilidad de percibo de prestación de autónomo si se tienen deudas con la Seguridad Social.
- Revisión de Oficio de una Incapacidad Permanente.
- Acceso a medicamento de un comunitario que trabaja en España.
- Pasos a seguir frente a la mutua en Incapacidad Temporal.
- Tramitación de la Incapacidad Permanente para funcionarios.
- Compatibilidad entre indemnización de seguros e incapacidad permanente.
- Desaparición de la homologación de la Incapacidad Permanente para obtención del grado de discapacidad.
- Opciones tras agotar plazo máximo de la Incapacidad Temporal.
- Bonificaciones empresariales por contratación de personas con discapacidad.
- Cotización mínima para obtener una Incapacidad Permanente.
- Plazo para solicitar revisión del grado de discapacidad por agravamiento.
- Requisitos para la obtención de una Prestación no Contributiva.
- Opciones durante prórroga de Incapacidad Temporal.
- Aparcamiento para personas con movilidad reducida en centros comerciales.
- Accesibilidad en comunidad de propietarios.
- Tarjeta de aparcamiento.
- Seguros hipotecarios con Esclerosis Múltiple.
- Cotización por cuidado de hijo.
- Irretroactividad de Sentencia de anulación de la plusvalía.
- Bonificación del IBI por discapacidad.
- Adaptación del puesto de trabajo.
- Dudas sobre existencia de ayudas a cuidador de persona con Gran Invalidez.
- Alta tras prórroga de Incapacidad Temporal.
- Reclamación previa contra Alta en Incapacidad Temporal.
- Obligatoriedad de revisión de Gran Invalidez.

- Despido disciplinario.
- Socios capitalistas de cooperativas.
- Dudas sobre existencia de beneficios fiscales en compra de terreno para construcción de vivienda para personas con discapacidad.
- Documentación padrón.
- Transferencia vehículo.
- Descuento de prestación por desempleo de la Incapacidad Temporal tras finalización del contrato de trabajo.

El Departamento Jurídico ha intervenido con la realización de distintas ponencias, en las tres Jornadas Científicas de FEDEMA celebradas en 2021, con las siguientes temáticas:

- Jornada Científica celebrada el 27 de mayo de 2021.
“Exención de copago farmacéutico para menores de 18 años con discapacidad”.
- Jornada Científica celebrada el 11 de noviembre de 2021
“Compatibilidades con la incapacidad permanente”.
- Jornada Científica celebrada el 16 de diciembre.
“Accesibilidad de edificios de Comunidades de Propietarios”.
“Desaparición del Proceso de incapacitación judicial”

Por otra parte, el Departamento Jurídico de FEDEMA ha intervenido en distintos foros, para exponer la problemática de las personas con Esclerosis Múltiple:

- Intervención en Jornadas Participativas - 20 de septiembre de 2021. II Plan de Acción Integral para Personas con Discapacidad en Andalucía - Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, Dirección General de Personas con Discapacidad e Inclusión.
- I Plan Nacional de Prevención de Deficiencias e Intensificación de Discapacidades – 2 de octubre de 2021.
- Comisión o grupo de discusión y relación de personas participantes Comisión Salud – Espacio Socio-Sanitario - 18 de octubre de 2021 – grupo CERMI.

El número total de consultas ha sido de **142**.

PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y/O ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS SIMILARES “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 contratado 7 Técnicos Medios y 2 Técnicos Superiores, 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 63.637,32 € 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 322 personas.

- Personas afectadas: 161 personas (78 hombres y 83 mujeres).
- Cuidadores directos: 161 personas (70 hombres y 91 mujeres).



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

PROGRAMA IRPF EQUIPAMIENTO INFORMÁTICO PARA FEDEMA Y SUS ENTIDADES PROVINCIALES Y LOCALES

FEDEMA ha recibido una subvención de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación a través de la Convocatoria del IRPF por importe de 2.223 € para la adquisición de tres ordenadores, uno para FEDEMA y dos para sus entidades (Córdoba y Jaén).



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

PROGRAMA DE CODISA-PREDIF Andalucía “FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE A TRAVÉS DE LA ASISTENCIA PERSONAL”

CODISA PREDIF Andalucía ha llevado a cabo un Proyecto de Asistencia personal, con una subvención de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación y otra de la Obra Social “la Caixa”, con el que nos hemos visto beneficiados con siete asistentes personales, para atender a los usuarios/as, 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 7 usuarios/as de las Asociaciones de FEDEMA de Cádiz, Córdoba, Huelva y Sevilla.

ASAMBLEA FEDEMA 2021



El 6 de mayo FEDEMA celebró su Asamblea General Ordinaria, contando con la participación de 9 entidades que componen la Federación. En esta ocasión tuvo que ser a través de la plataforma ZOOM.

Quedaron aprobadas la gestión, las Cuentas de 2020, los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos y Plan de Actuación para 2021, por unanimidad.

JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS 2021

Jornada “VACUNAS COVID-19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE”

El 25 de marzo, celebramos a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de MERCK S.L.U, la colaboración de Fundación ONCE y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

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 “Secuelas COVID-19, como posible causa de una Incapacidad Permanente”.

El Dr. Francisco Padilla Parrado, Neurólogo del Hospital Clínico Virgen de la Victoria de Málaga, expuso la ponencia “Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple”.

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. Al día siguiente, teníamos 671 visualizaciones y 175 suscriptores.

A 31 de diciembre de 2021, teníamos 1.803 visualizaciones y 203 suscriptores.

La Jornada está en nuestro canal de YouTube:

https://www.youtube.com/watch?v=8xheLLK_c7k



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

ONLINE

JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS 2021

VACUNAS COVID-19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Enlace de acceso:
<https://bit.ly/203VhRb>

Fecha: 25 de marzo de 2021

Hora: 18 horas

Secretaría técnica:
FEDEMA
Tfno.: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

Organiza:



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

Patrocina:



Colaboran:



Junta de Andalucía
Consejería de Igualdad,
Políticas Sociales y Conciliación



Fundación
ONCE

www.fedema.es



PROGRAMA

18:00 h. Apertura

ÁGUEDA ALONSO SÁNCHEZ

Presidenta de FEDEMA

ANTONIO GALINDO CABALLERO

Secretario de FEDEMA

18:10 h.

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Abogada de FEDEMA

**“Secuelas COVID-19, como posible causa
de una incapacidad permanente”**

18:20 h.

DR. FRANCISCO PADILLA PARRADO

*Neurólogo del Hospital Clínico Virgen de
la Victoria de Málaga*

“Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple”

19:00 h. Mesa redonda

19:15 h. Clausura. Presidenta y Secretario
de FEDEMA.



Jornada Científica e Informativa “Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19”

El 27 de mayo, celebramos a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A, MERCK S.L.U, BIOGEN SPAIN S.L.U y SANOFI-AVENTIS S.A y con la colaboración de ROCHE FARMA S.A, Fundación ONCE y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

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 “Exención de copago farmacéutico para menores de 18 años con discapacidad”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA nos habló de “*Desarrollar nuestra capacidad de resiliencia*”.

El Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, neurólogo de la Fundación DINAC nos habló sobre la “*Investigación y tratamientos en EM en tiempos de COVID-19*”.

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

A 31 de diciembre de 2021, teníamos 462 visualizaciones y 256 suscriptores.

La Jornada está en nuestro canal de YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=3UA7T95jxZk>

**JORNADA CIENTÍFICA
E INFORMATIVA**

ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19

JUEVES 27 DE MAYO 2021

**CELEBRACIÓN
ONLINE**



ORGANIZA



F E D E M A

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



Enlace de acceso:
<https://cutt.ly/ibMvITs>

PROGRAMA

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

**“Exención de copago farmacéutico para
menores de 18 años con discapacidad”**

18:15 horas

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga de FEDEMA

**“Desarrollar nuestra capacidad de
resiliencia”**

18:30 horas

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso

Neurólogo de la Fundación DINAC. Director de la Unidad
de EM del Hospital Vithas Sevilla

**“Investigación y tratamientos en EM en
tiempos de COVID-19”**

19:00 horas

Mesa redonda

19:20 horas

Clausura

Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez
Secretario y Presidenta de FEDEMA

Más información:

954 523 811
www.fedema.es



PATROCINAN



SANOFI GENZYME

NOVARTIS



Junta de Andalucía

Consejería de Igualdad,
Políticas Sociales y Conciliación



Biogen



MERCK

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN

Hemos desarrollado el Programa “Campaña de Sensibilización”, realizando diferentes actividades, para concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la situación de las personas que viven con Esclerosis Múltiple.

Las actividades que hemos llevado a cabo son:

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 de sensibilización sobre la situación de las personas que viven con esta enfermedad neurodegenerativa. Ante la imposibilidad de realizar actos que supongan la agrupación de personas, 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.



YOGA SOLIDARIO

El día 1 de junio celebramos una sesión de yoga solidario, para afectados y cuidadores/as de personas afectadas de Esclerosis Múltiple con la colaboración de Alexandra Leal.

Han participado en directo un total de 30 dispositivos y a 31 de diciembre llevamos 368 visualizaciones y 251 suscriptores.

HAZ actividad gratuita
YOGA
CON
FEDEMA

YouTube
Martes 1 de junio 2021
19:00 HORAS
hora española

A CARGO DE
ALEXANDRA
LEAL

DONATIVOS:
ES11 2100 2543 0102 1002 0576

LOGO PARA LA VIDA
FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Destacada de Utilidad Pública

NOVARTIS SANOFI GENZYME Roche Fundación ONCE

SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

Del 2 al 9 de octubre de 2021, 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-FARMACÉUTICA S.A, y SANOFI – AVENTIS S.A.

DEL 1 AL 9 DE OCTUBRE
SEMANA DE LA
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE
EN ANDALUCÍA

ES TU MOMENTO ASÓCIATE DESDE 10 € AL AÑO

La Esclerosis Múltiple es incurable y degenerativa, pero las personas que la padecen quieren tener unas vidas normalizadas.
Con tratamiento a tiempo y rehabilitación continuada, pueden conseguir una vida plena.

FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública
www.fedema.es
#esclerosismúltipleenandalucia

TÚ LES PUEDES AYUDAR
FORMA PARTE DE NUESTRO VOLUNTARIADO

CONTACTO:
954 52 38 11
fedemaem@hotmail.com

Junta de Andalucía
Comunidad Autónoma de Andalucía
Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

SANOFI GENZYME

NOVARTIS

Fundación ONCE

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA

El 11 de noviembre, celebramos a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A, MERCK S.L.U, BIOGEN SPAIN S.L.U, SANOFI-AVENTIS S.A, ROCHE FARMA S.A, Fundación ONCE y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

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

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre “Compatibilidades con la Incapacidad Permanente”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA nos habló de “*Cómo construir una autoestima saludable*”.

La Dra. Sara Eichau Madueño, Neurólogo, jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, expuso una ponencia sobre “Seguridad e Investigación en tiempos de COVID-19”.

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

La Jornada está en nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=10BhdS0QeVc>

Participaron en directo 47 personas. A 31 de diciembre llevábamos 316 visualizaciones y 259 suscriptores.

JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS

11 NOVIEMBRE 2021



ONLINE



Enlace de acceso:
<https://bit.ly/3maUrQG>



PROGRAMA

18:00 h. Apertura

D. JOSÉ REPISO TORRES

Director General de Cuidados Sociosanitarios de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía

18:10 h. Bienvenida

M^a NIEVES SÁNCHEZ SÁNCHEZ y ÁGUEDA ALONSO SÁNCHEZ

Vicepresidenta y Presidenta de FEDEMA

18:15 h. CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ

Abogada de FEDEMA

'Compatibilidades con la incapacidad permanente'

18:30 h. REYES VALDÉS PACHECO

Psicóloga de FEDEMA

'Cómo construir una autoestima saludable'

18:45 h. DRA. SARA EICHAU MADUEÑO

Neurólogo, Jefa de la Unidad de EM "UEMAC", Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla

'Seguridad e investigación en tiempos de COVID-19'

19:10 h. Presentación de la publicación 'Conocer la EM'

19:15 h. Mesa redonda

19:30 h. Clausura

PEDRO LUIS MALAGÓN GALLEGO y AGUEDA ALONSO SÁNCHEZ

Vocal y Presidenta de FEDEMA

Organiza:



FEDEMA

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

Patrocinan:



Más información: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es



JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA

El 16 de diciembre, celebramos a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa.

La apertura de la Jornada corrió a cargo de Isabel Esperanza Martínez Sánchez, Presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería y Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de FEDEMA.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre “Accesibilidad de edificios en Comunidades de Propietarios” y “Anulación del procedimiento de Incapacitación Judicial”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA nos habló de “*Desarrollar la motivación*”.

El Dr. Guillermo Navarro Mascarell, Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla, nos habló de “Embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM.

El Dr. Miguel Llaneza, Neurólogo, Coordinador del Grupo de Estudios de Enfermedades Desmielinizante de la SEN y Jefe de Neurología del Hospital de Ferrol, expuso la ponencia “COVID-19 y EM: tratamientos, vacunas y nuevas cepas”.

Presentamos la publicación de FEDEMA “Embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM”.

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

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

La Jornada está en nuestro canal de YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=vgsOGEsutWQ>

Participaron en directo un total de 43 personas. A 31 de diciembre llevábamos 301 visualizaciones y 262 suscriptores.

JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS

JUEVES 16 DE DICIEMBRE
2021

ONLINE



Enlace de acceso:
<https://bit.ly/3nPnVEk>



PROGRAMA

18:10 h. Bienvenida

Isabel Esperanza Martínez Sánchez
Presidenta de la Asociación de EM de Almería
Águeda Alonso Sánchez
Presidenta de FEDEMA

18:15 h. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez *Abogada de FEDEMA*

'Accesibilidad de edificios de Comunidades de Propietarios'

'Anulación del procedimiento de incapacitación judicial'

18:35 h. Reyes Valdés Pacheco *Psicóloga de FEDEMA*

'Desarrollar la motivación'

18:50 h. Dr. Guillermo Navarro Mascarell

Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla

'Embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM'

19:15 h. Dr. Miguel Llanea

Neurólogo, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN y Jefe de Neurología del Hospital de Ferrol

'COVID-19 y EM: tratamientos, vacunas y nuevas cepas'

19:40 h. Presentación de la publicación sobre

'Embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM'

19:45 h. Mesa redonda

20:00 h. Clausura

Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez
Secretario y Presidenta de FEDEMA

Organiza:



FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Unidad Docente de Calidad Plus

Patrocinan:



Más Información: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es



DÍA NACIONAL

El 18 de diciembre, celebramos 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.



18 DE DICIEMBRE
DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Luchemos juntos para que nadie tenga que enfrentarse en soledad a la Esclerosis Múltiple

ES TU MOMENTO NO TE CRUCES DE BRAZOS
ASOCIATE DESDE **10 € AL AÑO**

LA EN EN DATOS:

- En España hay **55.000 personas con Esclerosis Múltiple**
- La prevalencia es de **120 casos por cada 100.000 habitantes**
- En el **75%** de los casos las personas con Esclerosis Múltiple son mujeres
- Hay **1.900 casos diagnosticados cada año en el país**

TÚ LES PUEDES AYUDAR ¡ HAZTE VOLUNTARI@ !

CONTACTO:
954 52 38 11
fedemaem@hotmail.com

FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Encargada de Unidad Pública
www.fedema.es
Facebook, Twitter, Instagram icons

#esclerosismúltipleenandalucia

Junta de Andalucía
Comunidad de Igualdad, Impulso Social y Convivencia

SANOFI GENZYME
Empowering Life

NOVARTIS

Roche

Fundación ONCE

PUBLICACIONES

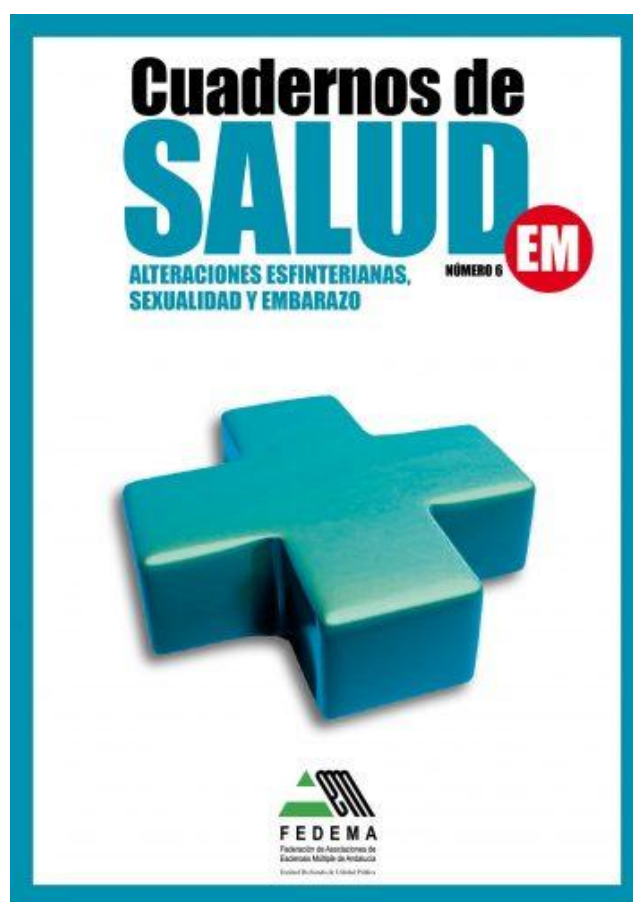
CUADERNO DE SALUD Nº 6 “ALTERACIONES ESFINTERIANAS, SEXUALIDAD Y EMBARAZO”

Con el objetivo de seguir informando y formando en temas relacionados con la salud y el fomento de la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, hemos reeditado y actualizado Cuadernos de Salud 6.

Esta publicación está enfocada a dar a conocer las alteraciones esfinterianas, los problemas en el ámbito de la sexualidad y toda la información con respecto al embarazo en personas afectadas de EM.

Hemos contado con la colaboración de NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A, SANOFI-AVENTIS S.A, ROCHE FARMA S.A, Fundación ONCE y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

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

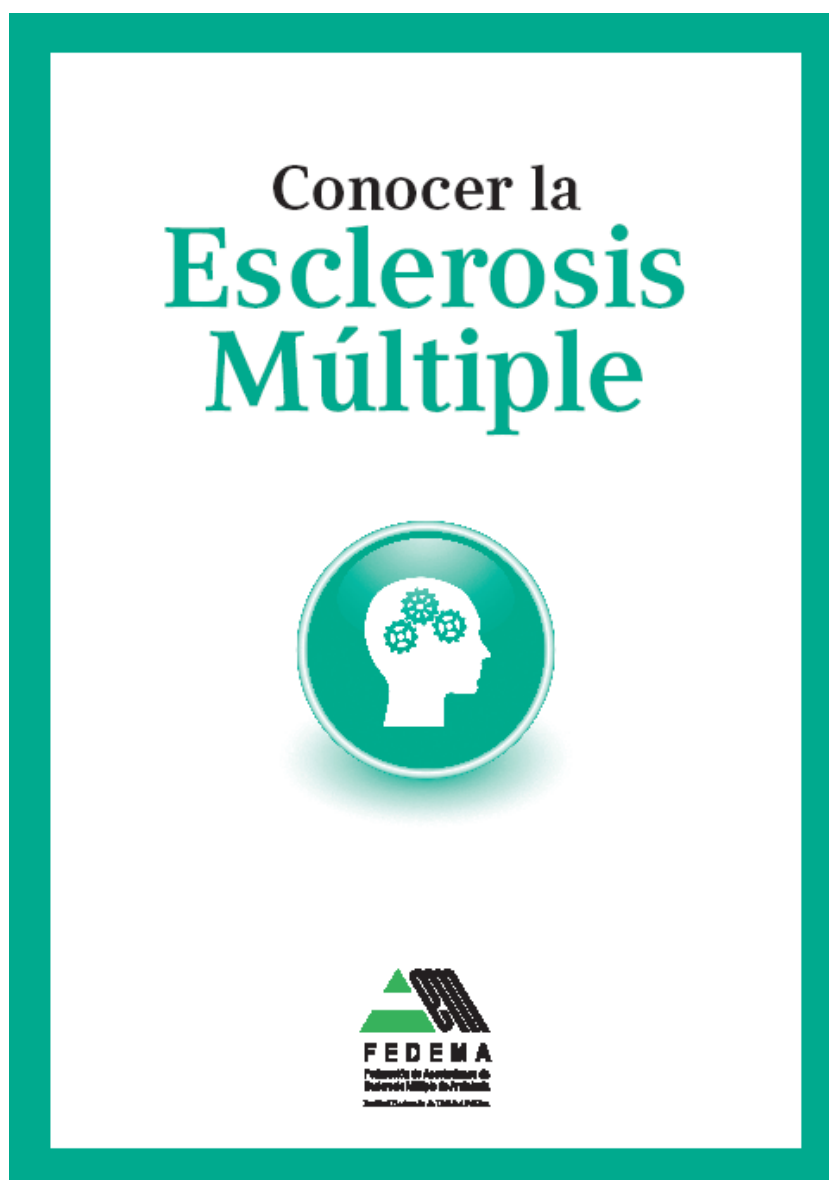


CONOCER LA EM

Continuando con la labor formativa y en la misma línea que siempre ha caracterizado a FEDEMA, hemos publicado una nueva edición de “Conocer la Esclerosis Múltiple”, cuyo objetivo es dar una información actualizada sobre esta enfermedad, así como responder a las dudas más frecuentes que suelen plantear las personas afectadas y sus familiares, tras el diagnóstico.

Hemos contado con la colaboración de NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A, SANOFI-AVENTIS S.A, ROCHE FARMA S.A, Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación 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 “FEDEMA Informa” nº 10

Con la colaboración de SANOFI-AVENTIS S.A, NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A, ROCHE FARMA S.A y Fundación ONCE realizamos el nº 10 de nuestra revista “FEDEMA informa”, que en esta ocasión contiene información sobre nuevas perspectivas terapéuticas en EM, concepto de neurodinamia en neurorehabilitación, reeducación en la marcha en cinta andadora, consejos para adquirir una silla de ruedas, la importancia de la gestión de las emociones, aprobación de proposición no de ley para obtener el 33% de discapacidad con el diagnóstico de EM, actividades de FEDEMA y publicaciones que tenemos a disposición del público.

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



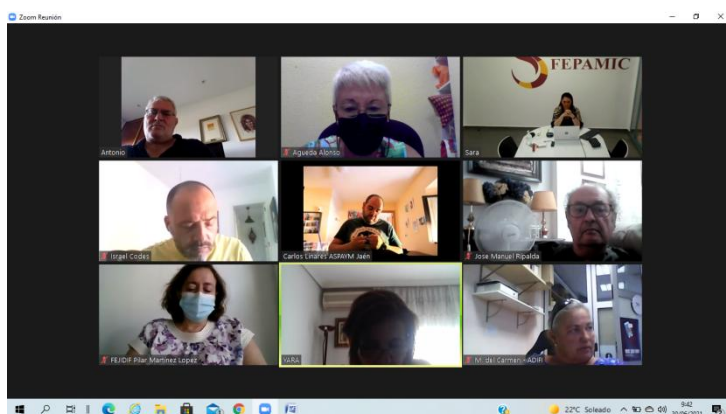
REUNIONES CODISA-PREDIF- ANDALUCÍA

FEDEMA estuvo presente en las reuniones de Junta Directiva de CODISA-PREDIF Andalucía, También asistimos a la Asamblea Ordinaria y Extraordinaria celebrada el día 19 de mayo.

19/05/2021



30/06/2021



29/10/2021



PARTICIPACIÓN EN DIFERENTES JORNADAS

- Jornada “Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple, resolviendo dudas” – 10 de febrero.
- X Jornada sobre Esclerosis Múltiple – ADEMO y Universidad de Huelva – 14 de abril.
- Reto “Pedaleando por la difusión de la Esclerosis Múltiple” – AEMA – 29 de mayo.
- Documento de síntesis “El rol de las asociaciones de pacientes en el reclutamiento de ensayos clínicos” – SANOFI – 2 de junio.
- Jornada “Promoción de una vida saludable en Andalucía” – Grupo de trabajo del Servicio de Promoción y Acción local en salud de la Dirección General de Salud Pública, Farmacéutica de la Consejería de Salud y Familias – 10 de junio.
- Jornada “II Plan Mujer y Discapacidad” – Dirección General de las Personas con Discapacidad e Inclusión – 20 de septiembre.
- “Encuentros de Sensibilización y Sostenibilidad” “La reconstrucción de nuestra economía” – nuevos retos sociales tras el COVID-19, alianzas públicas y privadas – ABC – 15 de noviembre.
- Jornada “I Encuentro con asociaciones y pacientes neurológicos” – SEDENE -26 de noviembre.

FIRMA DE CONVENIOS

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 2021 hemos seguido colaborando con el BIOBANCO y apoyando sus proyectos.

FUNDACIÓN AYESA

FEDEMA firma un Convenio con Fundación Ayesa para participar en el Programa “#onthewave”, basado en Tecnologías de la Información y Las Comunicaciones.

MERCK

FEDEMA ha firmado un Convenio con MERCK S.L.U por importe de 2.500 €, para el patrocinio de las Jornadas “Vacunas Covid-19 y Esclerosis Múltiple”.

FEDEMA ha firmado un Contrato de Patrocinio con MERCK S. L.U, por importe de 2.000 € para la colaboración en la realización de Jornadas Científicas de FEDEMA en 2021.

BIOGEN

FEDEMA ha firmado un Contrato de Patrocinio con BIOGEN SPAIN S.L.U. por importe de 4.000 €, para la realización de las Jornadas Científicas e Informativas en 2021 los días 17 de mayo, 11 de noviembre y 16 de diciembre.

SANOFI-AVENTIS

FEDEMA ha firmado un Convenio de Colaboración con SANOFI-AVENTIS S.A., por importe de 9.000 €, para la realización de Jornadas Científicas e Informativas y publicaciones especializadas, para personas afectadas de Esclerosis Múltiple, durante 2021.

ROCHE

FEDEMA ha firmado un Contrato de Patrocinio con ROCHE FARMA S.A, 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 2021.

NOVARTIS

FEDEMA ha firmado un Convenio con NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A, por importe de 10.000 €, para la realización de los fines sociales de la entidad y en concreto para la Revista “FEDEMA informa”, Día Mundial, Semana de la EM en Andalucía, Día Nacional, actualización de la web, Jornadas Científicas e Informativas y edición de las publicaciones “Conocer la EM” y Cuaderno de Salud sobre embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM.

B. Recursos humanos asignados a la actividad.

Tipo de personal y número

- Asalariado: 15
- Personal con contrato de servicios: 0
- Personal voluntario: 6

C. Coste y financiación de la actividad

<u>COSTEⁱ</u>	<u>IMPORTE</u>
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	126.888,87 €
Otros gastos de la actividad	15.001,29 €
a. Sellos, correos y mensajería	1.521,26 €
b. Reparaciones y conservación	277,90 €
c. Servicios de profesionales independientes	1.591,82 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	176,19 €
f. Cuota afiliación	200,00 €

g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	7.054,51 €
h. Suministros	3.347,39 €
i. Asambleas	
j. Programa Formación Agentes Salud	
k. Encuentros y Convivencias	
l. Otros gastos	832,22 €
Amortización de inmovilizado	446,39 €
Gastos financieros	344,14 €
Arrendamientos y Cánones	425,92 €
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	143.106,61 €

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	93.541,46 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	93.541,46 €
c. Otros ingresos	
Otros ingresos del sector privado	60.261,40 €
a. Otros ingresos y Otros resultados	4.761,40 €
b. Subvenciones	24.000,00 €
c. Patrocinios	31.500,00 €
Amortización de Capital	320,48 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	155.563,34 €

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

8.500 + 9.personas jurídicas (entidades de FEDEMA).

Clases de beneficiarios/as:

9 personas jurídicas (asociaciones adheridas).

8.500 afectados de toda Andalucía (personas físicas).

- Personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares, cuidadores/as y miembros de la unidad familiar.

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:

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 y cuidadores/as 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.

Hemos realizado todas las publicaciones que estaban previstas, que se han enviado a todas las provincias de Andalucía, Hospitales, Centros de Valoración y a todos los lugares desde donde se han solicitado.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Hemos cerrado el año con todos los objetivos cumplidos según lo acordado en Asamblea General.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

A. Medios personales

* Personal asalariado Fijo:

Número medio: 5

Tipo de contrato: 200, 289

Categoría o cualificación profesional: Trabajadora Social, Contable, Abogada, Psicóloga, Técnico Web.

* Personal asalariado no Fijo: 10

Categoría o cualificación profesional: Fisioterapeutas, Psicólogas, Trabajadoras Sociales, Diseñador Gráfico.

Tipo de contrato: 501, 502

* 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 Multimed 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
2160019	Portátil HACER-J 5	Abogada
2160020	Portátil HP 15-S	Asociación Jaén
2160021	Portátil ASUS	Asociación Córdoba
2160022	Ordenador DELL 3681	Sede

C. Subvenciones públicas

Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 9.840,15 €
“Información, Orientación y Asesoramiento Jurídico”.

Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 20.063,99 €
“Mantenimiento”.

Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 63.637,32 €
Programa IRPF – “Promoción de la Autonomía Personal”.

Consejería Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación: 2.111,37 €
Programa IRPF “Equipamiento informático para FEDEMA y sus entidades provinciales y locales”.

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 31/12/2021 (FEDEMA)

- Asociación de Almería	173 socios
- Asociación Gaditana	102 socios
- Asociación Cordobesa	350 socios
- Asociación Granadina	286 socios
- Asociación Onubense	271 socios
- Asociación Jienense	380 socios
- Asociación Malagueña	165 socios
- Asociación de Marbella	51 socios
- Asociación Sevillana	654 socios
TOTAL SOCIOS ANDALUCÍA	2.432

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 – Asociación Sevillana de EM – Águeda Alonso Sánchez – NIF 28.550.586-L. Española.

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

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

- Tesorería: Asociación Córdobaesa de EM – M^a del Carmen Pedrajas Zafra – NIF. 45738251-Z. Española.

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

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

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

Hemos ofrecido los siguientes servicios durante 2021:

- Fisioterapia.
- Atención Social.
- Atención Psicológica.
- Talleres de Estimulación Cognitiva.
- Programa “Descubriendo la Esclerosis Múltiple” – Hemos realizado una Campaña de Difusión y Sensibilización sobre la enfermedad en varios pueblos de la provincia. Este Programa ha sido subvencionado por la Diputación Provincial de Almería

Balanegra



Berja



Huercal de Almería



- 18 de Diciembre Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.



ASOCIACIÓN GADITANA DE EM

Hemos ofrecido durante 2021 los siguientes servicios:

- Terapia Individual y Grupal de relajación.
- Talleres Cognitivos.
- Salidas lúdicas.
- Servicio de Orientación y Asesoramiento Jurídico, para las personas afectadas y su unidad familiar a través de FEDEMA.

06/05/2021: Asistencia a través de la plataforma ZOOM a la XX Asamblea General Ordinaria de FEDEMA.

05/06/2021: Asistencia a través de la plataforma ZOOM a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de AEDEM-COCEMFE.

Del 05/07/2021 al 14/09/2021: Programa “Hipoterapia en la Playa de Valdelagrana”, en colaboración con el Ayuntamiento del Puerto de Santa María.

Del 04/10/2021 al 08/10/2021: Semana de la EM en Andalucía – Campaña de Sensibilización. Colocamos mesas informativas y de cuestación en diferentes puntos de la provincia de Cádiz, donde se dio a conocer la enfermedad y las actividades que realizamos desde la Asociación.



04/10/2021: Salida lúdica a la “Exposición del perro guía”, organizada por Fundación ONCE, al aire libre.



03/12/2021: Día Internacional de las personas con Discapacidad - Con motivo del 25 aniversario de la entidad, le conceden el “Premio Acceso 2021”, por parte del Ayuntamiento de Jerez.



ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Hemos ofrecido los siguientes servicios durante 2021:

- Médico- neurólogo, para orientar sobre la enfermedad.
- Médico –rehabilitador, para decidir el tratamiento de fisioterapia a seguir de cada paciente.
- Fisioterapia, para mantener y/o mejorar la autonomía de las personas afectadas.
- Psicología a nivel individual y familiar.
- Servicio de Orientación y Asesoramiento Jurídico, para las personas afectadas y su unidad familiar a través de FEDEMA.
- Atención Social, para proporcionar información y asesoramiento 1 sobre los recursos existentes y ayudarles en la gestión.
- Logopedia, 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 de las tareas domésticas.
- Transporte Adaptado, para personas con discapacidad elevada.

Actividades realizadas:

Del 1al 06/02/2021: Jornadas Informativas de Puertas Abiertas en el Inmibic.

11/05/2021: Jornada “Violencia de Género de Mujeres con Discapacidad”.

10/06/2021: Asamblea General Ordinaria de ACODEM (Online).

14 /06/2021: Jornada “Promoción de la Salud en EM”.

12/07/2021: II Jornada “Promoción de la salud en EM”.

De septiembre a noviembre de 2021: Taller de Estimulación Cognitiva.

Del 29 al 31/10/2021: “VII Torneo de Mus a beneficio de ACODEM”.



17/12/2021: Concierto de Navidad a beneficio de ACODEM.



18/12/2021: Iluminación fachada de la Diputación.

Diciembre 2021: Venta de Lotería de Navidad.

PROMOCIÓN DE LA SALUD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE-II

Lunes, 12 de Julio.
17:00- 18:30

Lugar de celebración: virtual
Puede unirse a mi reunión desde su equipo, tablet o smartphone.

<https://global.gotomeeting.com/join/375018557>

Código de acceso: 375-018-557

17:00-17:15 **Presentación**
Eduardo Agüera Morales. Neurólogo.

17:15- 17:30 **Generalidades de Covid en Esclerosis Múltiple**
Eduardo Agüera Morales. Neurólogo.

17:30- 18:00 **Covid en los tratamientos en Esclerosis Múltiple**
Eduardo Agüera Morales. Neurólogo

18:00- 18:15 **Vacunas en los tratamientos en Esclerosis Múltiple**
Fernando Acebrón Sánchez-Herrera. Neurólogo.

18:15- 18:30 **Ruegos y preguntas**

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Hemos realizado las siguientes actividades en 2021:

- Participamos en reuniones presenciales y por videoconferencia con representantes de las Instituciones Provinciales, Plataforma de Asociaciones de pacientes de Granada, representantes sanitarios, Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejo Municipal de Personas con Discapacidad y con el Consejo Municipal de la Mujer.
- Campaña de Sensibilización e Información: Hemos realizado actividades de visibilización y divulgación de la enfermedad, algunas ya presenciales:
 - Día Mundial y Nacional de la EM.
 - Cuestación Anual.
 - Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía.
 - Participación en la Feria de Voluntariado de Granada Social
 - Taller Informativo sobre Esclerosis Múltiple en Churriana de la Vega.
 - Participamos en la Semana de la Salud de Armilla.

Día Mundial



Cuestación Anual



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

- Reto Virtual “Un millón de pasos al mes”.



12/12/2021: Entrega de Premios AGDEM 2021.



ASOCIACIÓN ONUBENSE DE EM

Hemos realizado las siguientes actividades durante 2021:

- Jornada Informativa “Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple”.
- Participamos en “El impacto del COVID-19 en la acción voluntaria”.
- Participamos en el Programa “Más que palabras” MÁS TV Huelva.
- Coordinación con COCEMFE Huelva, para colaborar en el programa Oficina de Vida Independiente (OVI).
- X Jornada sobre Esclerosis Múltiple – Universidad de Huelva.
- Participamos en el Programa “Gran Vía Magazin” Huelva TV.
- Taller Solidario de Kokedama.



- Iniciativa Solidaria “Kilómetros por la EM” – Huelva Huelva.
- Exposición Fotográfica “Entremil”.
- Mesa Informativa ADEMO –CREN – Carrefour Huelva.
- Iluminación de Edificios de Huelva y provincia por la EM y ELA.
- Participamos en el Programa de Radio Huelva – Cadena SER.
- Reto Solidario Empresa “García-Munté Energía” GME Energy.
- Iniciativa Solidaria “Muévete por la ELA” – Huelva Huelva.
- Sesión Informativa “Deterioro Cognitivo en tiempos de COVID-19”.
- Carrera Solidaria “Playa de Punta Umbría”.
- Participamos en la “XLIII Reunión Anual de la Sociedad Andaluza de Neurología”



PROGRAMACIÓN

- 17:00 a 17:15 horas: PRESENTACIÓN. Enrique Andivia. Presidente de ADEMO-CREN. Begoña García. Directora Unidad de Salud. Universidad de Huelva.
- 17:15 a 18:00 horas: "LA IMPORTANCIA DE LA DETECCIÓN PRECOZ EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE". Dr. Eduardo Durán. Médico especialista en Neurología, Unidad de Neurología. Hospital Juan Ramón Jiménez.
- 18:00 a 18:20 horas: "DISCAPACIDAD VERSUS INCAPACIDAD PERMANENTE". Dña. Carmen Ruiz, Abogada Dpto. Jurídico Federación de Esclerosis Múltiple de Andalucía.
- 18:20 a 19:00 horas: "MOSTRAR Y DEMOSTRAR LO INVISIBLE DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE". HISTORIAS DE VIDA.
- 19:00 a 19:15 horas: CLAUSURA.



- Semana de la EM en Andalucía.
- Encuentro "Dialogando".
- Encuentro de Trabajo Virtual "Aplicación de Planes de Igualdad en Entidades de Voluntariado de ámbito Estatal".
- Participamos en el "XVII Congreso Andaluz de Neuropsicología".
- Homenaje "Día de las Personas Cuidadoras".
- Participación en el "VII Plan de Voluntariado".
- Participación en la Conmemoración del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad.
- Participación en la edición de la Revista "Noticias ASEM", en su número 137.
- "VI Premios solidarios con la EM" – Categoría colectiva "Premio Solidario Acción Social".

Día Mundial



PILATES Terapéutico



ASOCIACIÓN JIENNENSE DE EM

Hemos continuado ofreciendo los servicios de rehabilitación, transporte adaptado, apoyo psicológico y atención social.



16/01/2021: Participación en el Proyecto “Embárcate”.

Enero 2021: Puesta en marcha en el canal de YouTube de AJDEM de la sección “Gestos Altruistas”.

- Reunión de la Junta Directiva de AJDEM con el Alcalde de Jaén, la Alcaldesa de Baeza y con diferentes representantes políticos a lo largo de todo el año.

16/05/2021: XXV Asamblea General Ordinaria de AJDEM.

Día Mundial: Realizamos diferentes actividades, asistencia al Programa de Radio Linares Cadena SER, iluminación de edificios con el color naranja – color mundial de la EM, lectura de manifiesto, reuniones con representantes políticos, programa especial en nuestro espacio “Conversaciones a cuatro” en YouTube y un collage con fotos de socios.



Colaboración con la Cofradía de la Virgen del Alcázar de Baeza en la entrega solidaria de alimentos de Caritas Interparroquial.

28/05/2021: Marcha Solidaria de la Asociación de Mujeres “Donadio”, en Úbeda.

Asistencia a la “I y a la II Jornada de Coordinación de Trabajo Social de AEDEM-COCEMFE”.

23/06/2021: Colaboración con el Club de Baloncesto Jaén “III Jornadas de Fomento del Baloncesto”.

Julio 2021: Campaña “Mójate por la EM”.

04/08/2021: Programa especial de verano a través de YouTube.

10/09/2021: “Grupo de Ayuda Mutua”.

Asistencia al acto de agradecimiento por haber colaborado en la noche “Renacimiento a la luz de las Velas”, y participación en la Campaña de la Semana Europea de la Movilidad el 16 de septiembre.

07/10/2021: Asistencia a la charla informativa de la Delegada de Salud y Familias de la Junta de Andalucía en Jaén “Plan Funcional para la futura Ciudad Sanitaria de Jaén”.

- Del 1 al 9 de octubre 2021: Semana de la EM.

- 7/10/2021: Emisión video en redes sociales: ¿Qué servicios puedes encontrar en tu asociación?

- 22/10/2021: Cena Benéfico Solidaria organizada por Fundación Grupo Oleícola Jaén.

- 17/11/2021: Participación en la Jornada “Abecedario Solidario 2021”.

- 20/11/2021: Campaña de Sensibilización y Concienciación en Baeza.

- 26/11/2021: I Encuentro de Asociaciones y Pacientes Neurológicos en el “IV Congreso Internacional de Enfermería Neurológica” en el IFEJA de Jaén.

- 29/11/2021: Campaña de Concienciación en el IES Santa Teresa de Jaén.

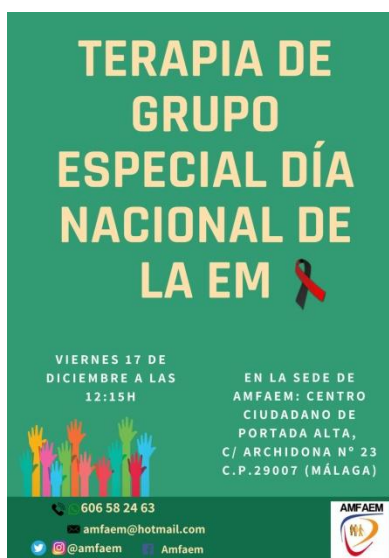
- 16/12/2021: Programa de Radio en Uniradio Jaén con la emisión de “Resiliencia”.

- Asamblea General Ordinaria 2021.



- Campaña de Sensibilización “El Fantasma de la EM”.

- Día Nacional. El 17 de diciembre realizamos una Terapia de Grupo especial del Día Nacional de la EM.



- Recogida donativo Carrera Urbana 10 Km “El Torcal “La paz.



ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO DE EM

Durante 2021 hemos ofrecido los siguientes servicios:

- Atención social.
- Atención psicológica.
- Grupos de Ayuda Mutua.
- Fisioterapia.
- Servicio de Transporte Adaptado.
- Taller de Manualidades.
- campaña de Información y Sensibilización.

Día Nacional



Semana de la EM en Andalucía: Grabamos un vídeo en nuestro canal de YouTube donde Isabel, usuaria de la Asociación, nos cuenta la importancia de venir a la Asociación.



Servicios:



Atención social



Fisioterapia



Transporte Adaptado

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Desde nuestro Centro Sanitario autorizado con NICA 17905, se han ofrecido durante todo el ejercicio servicios de médico rehabilitadora, neurología, 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. Hemos llevado a cabo las siguientes actividades:

- Programa de Orientación e Información. Durante todo el año.
- Programa “Promoción de la Autonomía Personal”.
- Programa “Rehabilitación y Formación de Personas Cuidadoras”.
- Programa “Atención Integral”.
- Programa “Transporte Adaptado puerta a puerta”.
- Programa “Promoción de la Autonomía Personal” en Lora del Río.
- Programa “Campaña de Sensibilización, Formación e Información”.
- De enero a diciembre se han realizado 12 Jornadas Informativas en los Centros Comerciales Zona Este, Torre Sevilla y Carrefour San Pablo.
- 20 mayo – XXV Asamblea General Ordinaria de ASEM.

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple:

- 27 mayo: Jornadas Informativas en 21 puntos diferentes de la ciudad.
- 30 mayo: IV Maratón de Fitness “Muévete por la Esclerosis Múltiple”.



- Junio y septiembre – Participación “I Y II Jornada de Coordinación Interterritorial Trabajo Social y Esclerosis Múltiple” – AEDEM-COCEMFE.

Semana de la EM en Andalucía:

- 6 octubre: XVIII Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple “EM en tiempos de COVID - Seguimos avanzando”.
- 7 octubre: Jornada Informativa y de Sensibilización en 29 puntos de la ciudad.



- 14 de octubre – Participación en la Jornada organizada por UEMAC.
 - 28 de noviembre – Jornada Informativa en el Estadio Deportivo Benito Villamarín con motivo de la celebración del Día Internacional de las personas con Discapacidad.
 - 16 diciembre – Día Nacional de la Esclerosis Múltiple
 - 19 de diciembre – Asistencia al partido de Baloncesto del Real Betis Baloncesto.
 - 1-31 de diciembre – VIII Carrera Popular “Muévete por la EM” Online.
 - Publicación Revista “Noticias ASEM” nº 7.
 - Participación en el Programa de CODISA-PREDIF “Fomento de la Vida Independiente” – Asistentes Personales a través de FEDEMA y de PREDIF-SEVILLA.
 - Participación en el Programa de FEDEMA “Promoción de la Autonomía Personal” – IRPF.
 - Participación en el Programa e AEDEM-COCEMFE – PAD.
- Se han firmado Convenios de Colaboración y/o Contratos de Patrocinios:
 Roche Farma S.A, Novartis Farmacéutica S.A, Merck S.L.U,
 Fundación “la Caixa”, Sanofi-Aventis S.A., Fundación Ibercaja,
 Biogen Spain S.L.U, Fundación Ayesa.