



**F E D E M A**

Federación de Asociaciones de  
Esclerosis Múltiple de Andalucía

## **MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024**

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

Entidad declarada de Utilidad Pública

## **JUNTA DIRECTIVA**

Presidenta

*D<sup>a</sup> Águeda Alonso Sánchez*

Vicepresidenta

*D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Caridad Peregrín González*

Secretario

*D. Antonio Galindo Caballero*

Tesorero

*D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Carmen Pedrajas Zafra*

Vocales

*D. José Luis Rodríguez Lara*

*D. Félix Bravo González*

## 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 nº142, en la Sección Segunda, de Federaciones y Confederaciones, con fecha 27/09/2001, con CIF nº G91167197. Fue Declarada de Utilidad Pública con fecha 18 de mayo de 2012 por el Ministerio del Interior. Está compuesta por 10 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: 954.523.811

Correo electrónico: [fedemaem@hotmail.com](mailto: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 Andaluza, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de las posibles soluciones.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones, tanto con 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.
- Desarrollar proyectos internacionales de ayuda humanitaria.

### 3. NÚMERO DE SOCIOS:

- Número de personas físicas asociadas: 0
- Número de personas jurídicas asociadas: 10
- Número total de socios: 10

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

### ASOCIACIONES ADHERIDAS A FEDEMA

FEDEMA – Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A – 41020 – Sevilla  
Tfno.: 954523811 – [fedemaem@hotmail.com](mailto:fedemaem@hotmail.com) [www.fedema.es](http://www.fedema.es)

#### **Asociación de E.M. de Almería.**

C/ Alcalde Santiago Martínez Cabrejas s/n. Edificio Espacio Alma - 04007 – Almería  
Telf.: 950.106.343

Móvil: 675.808.758

E-mail: [aemalmeria@hotmail.es](mailto:aemalmeria@hotmail.es)

Web: [www.aemaalmeria.es](http://www.aemaalmeria.es)

Facebook: [www.facebook.com/esclerosismultiplealmeria?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/esclerosismultiplealmeria?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/aemalmeria/](https://www.instagram.com/aemalmeria/)

#### **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

Telf.: 956.335.978 E-mail: [agdem2@yahoo.es](mailto:agdem2@yahoo.es)

Web: [www.ademcadiz.org](http://www.ademcadiz.org)

Facebook: [www.facebook.com/AGDEM.Cadiz?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/AGDEM.Cadiz?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/agdemcadiz/](https://www.instagram.com/agdemcadiz/)

**Asociación Cordobesa de E.M.**

Edificio Florencia, Plaza Vista Alegre, 11 - 14004 – Córdoba

Telf. /Fax: 957. 468.183

Móvil: 685.846.563

E-mail: [acodem@acodem.es](mailto:acodem@acodem.es)

Web: [www.alcavia.net/acodem](http://www.alcavia.net/acodem)

Facebook: [www.facebook.com/acodem.esclerosis.multiple.cordoba?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/acodem.esclerosis.multiple.cordoba?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/acodem\\_cordoba/](https://www.instagram.com/acodem_cordoba/)

**Asociación “Sueño Compartido”.**

Avda. Villanueva de Córdoba, 64 – 4º A - 14400 – Pozoblanco – Córdoba

Móvil: 659.977.918

E-mail: [ascompartido@gmail.com](mailto:ascompartido@gmail.com)

Facebook: [www.facebook.com/profile.php?id=100067498544454&locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/profile.php?id=100067498544454&locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/asociacion\\_sueno\\_compartido/](https://www.instagram.com/asociacion_sueno_compartido/)

**Asociación Granadina de E.M.**

C/ Quinto Centenario, 1, Bajo - 18100 – Armilla, Granada

Telf. /Fax: 958.572.448

Móvil: 639.767.776

E-mail: [emgranada5@hotmail.com](mailto:emgranada5@hotmail.com)

Web: [www.agdem.es](http://www.agdem.es)

Facebook: [www.facebook.com/agdem.granada?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/agdem.granada?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/agdem\\_granada/](https://www.instagram.com/agdem_granada/)

**Asociación de E.M. Onubense.**

C/ Hélice, 4 – 21006 – Huelva

Telf. /Fax: 959.233.704 Móvil: 660.424.179

e-mail: [ademo@esclerosismultiplehuelva.org](mailto:ademo@esclerosismultiplehuelva.org)

Web: [www.esclerosismultiplehuelva.org](http://www.esclerosismultiplehuelva.org)

Facebook: [www.facebook.com/profile.php?id=100011590321107&locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/profile.php?id=100011590321107&locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/ademo\\_huelva/](https://www.instagram.com/ademo_huelva/)

**Asociación Jiennense de E.M. “Virgen del Carmen”.**

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo - 23440 – Baeza, Jaén

Telf.: 953.740.191

Móvil: 675.250.989

E-mail: [esclerosismultiplejaen@yahoo.es](mailto:esclerosismultiplejaen@yahoo.es)

Web: [www.ajdem.org](http://www.ajdem.org)

Facebook: [www.facebook.com/ajdem.deesclerosismultiple?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/ajdem.deesclerosismultiple?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/ajdem\\_org/](https://www.instagram.com/ajdem_org/)

**Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de EM.**

Centro Ciudadano de Portada Alta - C/ Archidona, 23 - 29007 - Málaga

Telf.: 951.438.181

Móvil: 606.582.463

E-mail: [amfaem@hotmail.com](mailto:amfaem@hotmail.com)

Web: [www.amfaem.es](http://www.amfaem.es)

Facebook: [www.facebook.com/amfaem?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/amfaem?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/amfaem/](https://www.instagram.com/amfaem/)

**Asociación Marbella – San Pedro de E.M. “Nuevo Amanecer”.**

Centro Cívico Divina Pastora - C/ Presbítero Juan Anaya, s/n - 29601 – Marbella, Málaga

Telf./Fax: 952.859.672

Móvil: 627.025.490

E-mail: [ampemna@yahoo.es](mailto:ampemna@yahoo.es)

Web: [www.asociacionesclerosismultiplenuuevoamanecer.com](http://www.asociacionesclerosismultiplenuuevoamanecer.com)

Facebook: [www.facebook.com/profile.php?id=100064307577201&locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/profile.php?id=100064307577201&locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/ampemna/](https://www.instagram.com/ampemna/)

**Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple.**

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

C/ Alcántara, 70, esquina Avda. Santa Ana, 37 - 41440 – Lora del Río, Sevilla

Telf.: 954.523.811

Móvil. 609.809.796

E-mail: [esclerosismultiple@hotmail.com](mailto:esclerosismultiple@hotmail.com)

Web: [www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)

Facebook: [www.facebook.com/esclerosismultiple.sevilla?locale=es\\_ES](https://www.facebook.com/esclerosismultiple.sevilla?locale=es_ES)

Instagram: [www.instagram.com/esclerosismultiplesevilla/](https://www.instagram.com/esclerosismultiplesevilla/)

## **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.
- Programas.
- 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 caracterizada por la formación de placas o focos de lesión debido a la alteración de la mielina que recubre las fibras nerviosas.

Estas lesiones pueden provocar una amplia gama de síntomas, como alteraciones en la visión, parálisis, cambios en la sensibilidad, problemas en la coordinación del movimiento, el equilibrio y la marcha, así como dificultades en el control de los esfínteres, entre otros.

Esta enfermedad tiene un fuerte impacto emocional, genera una considerable carga económica y afecta de manera significativa el proyecto de vida tanto de los pacientes como de sus familiares, dado que se diagnostica comúnmente entre los 20 y 40 años, con una prevalencia mayor en mujeres, en una proporción aproximada de tres de cada cuatro.

Tras el diagnóstico, es habitual que los pacientes busquen información y, en ese momento, muchos se acercan a FEDEMA para orientarse sobre los pasos a seguir. Para brindar apoyo, hemos establecido este servicio a través de correo electrónico o mediante las entidades que deseen consultarnos.

Además, ofrecemos información actualizada en nuestra página web, [www.fedema.es](http://www.fedema.es), y contamos con la debida acreditación médica.

En 2024 hemos tenido 14.000 visitas en nuestra Página Web.

### **SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL**

Una discapacidad como la provocada por la Esclerosis Múltiple coloca a la persona afectada en una situación de desventaja, limitando o incluso impidiendo el desempeño de los roles que corresponderían según su edad, sexo y contexto social y cultural.



Desde el Servicio de Trabajo Social, se analiza y evalúa cada caso de forma individualizada, actuando los/as trabajadores/as sociales como enlaces entre los profesionales de la Federación y aquellos del entorno externo. Además, gestionan y movilizan los recursos necesarios para abordar cada situación, buscando fomentar la autonomía y el bienestar de la persona afectada y su unidad familiar.

El objetivo del Servicio de Trabajo Social es actuar como canal de comunicación entre las personas afectadas y los profesionales de las diversas asociaciones que integran FEDEMA, así como puente entre los usuarios del servicio y las Administraciones locales, autonómicas y estatales. Su finalidad principal es resolver las problemáticas sociales generadas por la Esclerosis Múltiple, llevando a cabo acciones orientadas a mejorar el bienestar personal y social tanto de las personas afectadas como de sus familiares.

Esto se logra a través de la provisión de información, asesoramiento y consultas, tanto a los afectados como a los profesionales de las asociaciones miembros de la Federación, manteniendo una comunicación constante mediante teléfono y correo electrónico.

### **SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

El diagnóstico de la enfermedad, los primeros síntomas, los cambios que provoca y las consecuencias de su evolución y convivencia afectan tanto a las personas con Esclerosis Múltiple como a sus familias. Por ello, la Atención Psicológica está dirigida a ambos, con el fin de proporcionarles el apoyo necesario.

El objetivo de este servicio es proporcionar a las personas afectadas, a sus familiares y a los profesionales que las atienden las herramientas necesarias para afrontar la situación de la manera más adecuada.

La asistencia se lleva a cabo a través de la información, el asesoramiento y las consultas, tanto a las personas afectadas y sus familias como a los profesionales de las diferentes asociaciones que integran FEDEMA.

### **SERVICIO DE ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO JURÍDICO**

Con el objetivo de promover la igualdad de condiciones para las personas afectadas, FEDEMA ofrece un servicio de asesoramiento y orientación jurídica. A través de este servicio, buscamos proporcionar las herramientas necesarias para que puedan defender sus derechos frente a problemas sociales, laborales y familiares.

Hemos contado con una subvención de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, por importe de 10.995,14 € y de Fundación ONCE, por importe de 9.000 €.

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.

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.

Los temas más consultados han sido, entre otro:

- Incapacidad Permanente.
- Discapacidad.
- Asistencia Sanitaria a Migrantes.
- Incapacidad Temporal.
- Reclamaciones.
- Requisitos y Cotización.
- Hipotecas y Vivienda.
- Documentación.
- Consultas sobre el Vehículo.
- Consultas Legales y Judiciales.

Además la Abogada de FEDEMA ha sido ponente en las tres Jornadas Científicas que ha organizado la entidad. Ponencias que han versado sobre las siguientes temáticas:

- Jornada Científica e Informativa, celebrada el 21 de Mayo de 2024.  
*“Incapacidad Temporal, Prórroga automática”.*
- Jornada Científica e Informativa, celebrada el 24 de septiembre de 2024.  
*“Incapacidad Permanente versus Jubilación”.*
- Jornada Científica e Informativa, celebrada el 10 de Diciembre de 2024.  
*“Adaptación del puesto de Trabajo”.*

El número total de consultas ha sido de 253.

## PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA “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 8 Técnicos Medios y 1 Técnico Superior, 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 57.728,16 € por parte de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y por F.ONCE con 6.173,41 €.

Periodo de ejecución del 1 de febrero al 30 de noviembre de 2024.

Hemos atendido a un total de 1.136 personas. (284 directos y 852 indirectos).

- ✓ Personas afectadas: 142 personas (53 hombres y 89 mujeres).
- ✓ Cuidadores directos: 142 personas (59 hombres y 83 mujeres).
- ✓ Otros miembros de la unidad familiar: 852 personas.



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

## PROGRAMA “TRABAJANDO LA SALUD EMOCIONAL”

Hemos desarrollado el Programa “Trabajando la Salud Emocional”, con el fin de mejorar la salud emocional de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y/o enfermedades neurológicas similares, cuidadores/as y miembros de la unidad familiar, que en su mayoría tienen algún grado de discapacidad.

Este Programa ha recibido una subvención de la Consejería de Salud y Consumo por importe de 18.900,00 €.

Para ello se han realizado 5 Talleres de Formación de Salud Emocional, que han sido impartidos por Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, a través de nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/@fed.esclerosismultipledean3379>

Periodo de ejecución del 1 de enero al 31 de diciembre de 2024.

## TRABAJANDO LA SALUD EMOCIONAL



**Salud emocional  
y EM**

**Martes 16 de julio**



**Repercusiones  
de la EM en la  
Salud Emocional**

**Miércoles 11 de septiembre**



**Cómo gestionar  
las emociones  
provocadas por  
la EM**

**Miércoles 16 de octubre**



**Resiliencia  
Nuestra mejor  
aliada**

**Miércoles 13 de noviembre**



**Soledad no  
deseada**  
*Qué es y cómo prevenirla*

**Miércoles 4 de diciembre**

**TODOS LOS TALLERES DE 12:00 A 12:30 HORAS**

**Reyes Valdés Pacheco**  
**Psicóloga de FEDEMA**

Online  
a través de  
**You Tube**

ORGANIZA



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

COLABORA



Junta de Andalucía  
Consejería de Salud y Consumo



**fedema.es**

TALLER DE FORMACIÓN DE SALUD EMOCIONAL	FECHA	Nº DE VISUALIZACIONES A 31 DE DICIEMBRE
SALUD EMOCIONAL Y EM	16/07/2024	267
REPERCUSIONES DE LA EM EN LA SALUD EMOCIONAL	11/09/2024	282
COMO GESTIONAR LAS EMOCIONES PROVOCADAS POR LA EM	16/10/2024	188
RESILIENCIA: NUESTRA MAYOR ALIADA	13/11/2024	146
SOLEDAD NO DESEADA: CÓMO ES Y CÓMO PREVENIRLA	04/12/2024	141
<b>TOTAL</b>		<b>1.024</b>

También se han editado 4.100 ejemplares de la publicación “Salud Emocional II” que se han repartido por toda Andalucía.

Puede descargarse en el enlace de nuestra Web:  
<https://fedema.es/2025/02/03/salud-emocional-2/>



## PROGRAMA GASTOS DE FUNCIONAMIENTO

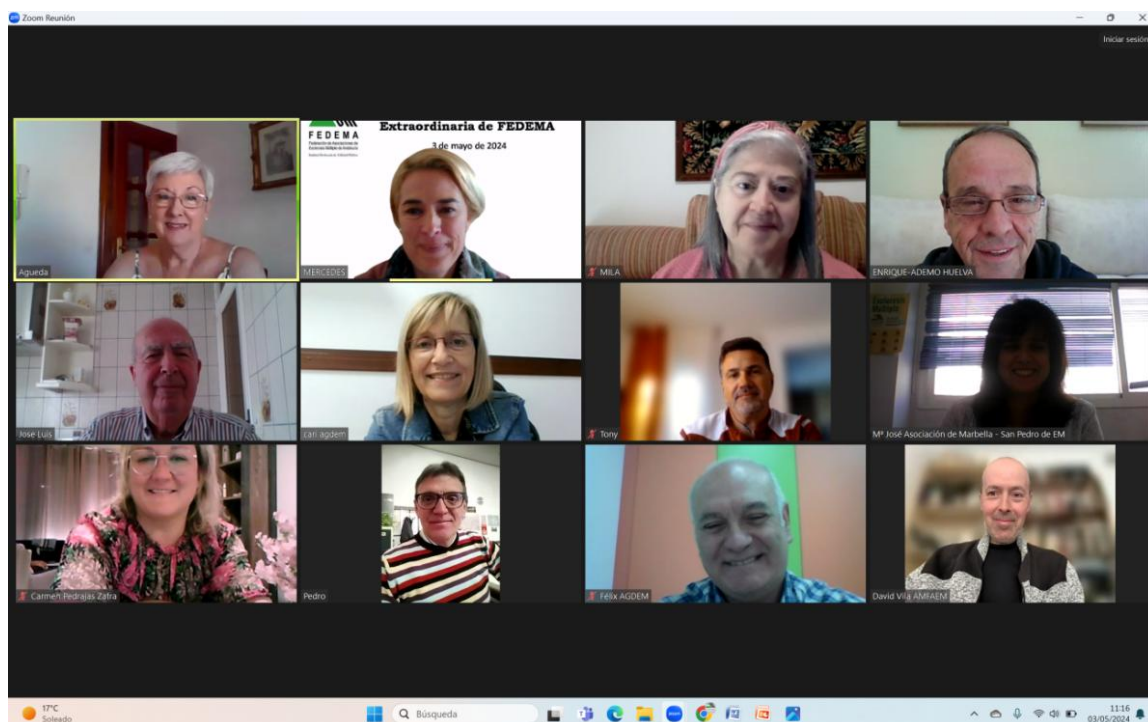
FEDEMA ha recibido una subvención del Ayuntamiento de Sevilla a través de la Convocatoria “Gastos de Funcionamiento” del Distrito Este – Alcosa - Torreblanca, por importe de 597,66 € para el funcionamiento de la Sede.

Periodo de ejecución del 1 de enero al 31 de diciembre de 2024.

## ASAMBLEA EXTRAORDINARIA FEDEMA 2024

El 3 de mayo de 2024 FEDEMA celebró su XIV Asamblea Extraordinaria a través de la plataforma ZOOM, contando con la participación de 9 entidades que componen la Federación.

Quedó aprobada la apertura de Delegaciones de FEDEMA en todas las provincias, en las direcciones de las entidades adheridas.





## TALLER FORMACIÓN DE CUIDADORES/AS

El 15 de mayo de 2024, se realizó a través del canal de Youtube de FEDEMA la Formación de personas cuidadoras, dónde se trató el tema “Superar el sentimiento de culpa”.

La jornada fue impartida por Reyes Valdés Pacheco, en horario de 12 h a 12:20 h. Al finalizar la jornada, las personas participantes pudieron resolver sus dudas en directo.

Enlace <https://youtube.com/live/0ZUZu1ZR17A>

Contamos con 48 dispositivos conectados en directo a la vez, a fecha 4 de diciembre de 2024 tenía 207 visualizaciones, 543 suscriptores y 4 me gusta.

The graphic is a promotional poster for a workshop. On the left, there is a portrait of Reyes Valdés Pacheco, a woman with blonde hair, wearing a dark green cardigan over a white lace top. In the top left corner is the FEDEMA logo, which consists of a green triangle and a black stylized 'F' shape, with the text 'FEDEMA' and 'Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía' below it. To the right of the portrait, the title 'Taller Superar el sentimiento de culpa' is written in large, bold, white and blue letters. Below the title, the name 'Reyes Valdés Pacheco' and her title 'Psicóloga de FEDEMA' are written in blue. A blue banner with white text indicates the date and time: 'MIÉRCOLES 15 DE MAYO DE 12:00 H. A 12:20 H.'. In the bottom left corner, there is a QR code and a box with the text 'Celebración online a través de YouTube' and the URL 'https://bit.ly/3Dbdzpf'. Below this are social media icons for Facebook, X, Instagram, and YouTube, along with the website 'www.fedema.es'. In the bottom center, there is a circular logo for 'OCA' (Organismo de Certificación de la Calidad) with 'ISO 9001' and 'CERTIFICACIÓN' text. In the bottom right corner, the text 'COLABORA' is above a large green letter 'A', which is the logo of the 'Junta de Andalucía'. Below this, it says 'Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad'.

## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FEDEMA 2024

El 16 de mayo de 2024 FEDEMA celebró su XXIII Asamblea General Ordinaria a través de la plataforma ZOOM, contando con la participación de 9 entidades que componen la Federación.

Quedaron aprobados la Gestión, las Cuentas de 2023, los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos para 2024 y Plan de Actuación para 2024, por unanimidad.

## 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:

### DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y sus 10 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.

Las actividades realizadas con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, han contado con el patrocinio de Sanofi-Aventis S.A., Biogen Spain, S.L, Novartis Farmacéutica S.A y Merck S.L.U. Este año con los lemas “Navegando juntos la EM” y “Mi diagnóstico de EM”.





## XXI JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 21 de mayo de 2024, celebramos a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de Sanofi-Aventis S.A., Novartis Farmacéutica S.A, Merck S.L.U, y la colaboración de Fundación ONCE.

La apertura de la Jornada corrió a cargo de Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de FEDEMA.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre “Incapacidad Temporal, Prórroga automática”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, nos habló sobre “Fomentar la auto superación”.

Antonio Galindo Caballero, Presidente de ACODEM y Secretario de FEDEMA y Caridad Peregrín, Presidenta de AGDEM y vocal de FEDEMA, nos hablaron sobre “El papel de las personas afectadas y sus cuidadores en las asociaciones de pacientes”.

Dra. Rocío López Ruiz, Neuróloga de la unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, quien hablo sobre “Elección del tratamiento más adecuado para un paciente con EM en 2024” y “Decisiones compartidas Médico-Paciente”.

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

Participaron en directo 66 personas (al mismo tiempo) a través del canal de YouTube de FEDEMA. Al finalizar las jornadas teníamos 228 reproducciones y 539 suscriptores.

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=Eu3ayp-OUyl&t=1s>

**XXI JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**  
21 DE MAYO DE 2024  
18:00 HORAS

**PROGRAMA**

- 18:00 horas: Apertura y bienvenida
- 18:05 horas: Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de FEDEMA. "Incapacidad temporal, prórroga automática"
- 18:15 horas: Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de FEDEMA. "Fomentar la autosuperación"
- 18:30 horas: Antonio Galindo Caballero, Presidente de ACODEM y Secretario de FEDEMA. Caridad Peregrín, Presidenta AGDEM y Vocal de FEDEMA. "El papel de las personas afectadas y sus cuidadores en las asociaciones de pacientes"
- 18:45 horas: Dra. Rocío López Ruiz, Neuróloga de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla. "Elección del tratamiento más adecuado para un paciente de EM en 2024" y "Decisiones compartidas médico-paciente"
- 19:15 horas: Mesa redonda
- 19:35 horas: Clausura

**ORGANIZA** FEDEMA  
**PATROCINAN** sanofi, NOVARTIS, MERCK  
**COLABORA** Fundación ONCE, OCA

Más información: 954 523 811  
fedemaem@hotmail.com  
www.fedema.es

## XXII JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 24 de septiembre de 2024, celebramos a través de YouTube, la XXII Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple, con el patrocinio Merck S.L.U, Sanofi-Aventis S.A., Novartis Farmacéutica S.A y Biogen España S.L., con la colaboración de Fundación ONCE.

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

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre “Incapacidad permanente versus jubilación”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, nos habló sobre “Cómo ofrecer apoyo a las personas afectadas de EM”.

Dr. Félix Bravo González, Antropólogo, sociólogo y cuidador. Nos hablo sobre “La formación del cuidador”.

Dra. Carmen Muñoz Fernández, Neuróloga del Hospital Universitario Torrecárdenas de Almería, nos habló sobre “Inhibidores de BTK y procesos neuro-inmunológicos asociados a la progresión”.

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

Participaron en directo 89 personas (al mismo tiempo) a través del canal de YouTube de FEDEMA. Al finalizar las jornadas teníamos 360 reproducciones.

Enlace: [https://www.youtube.com/watch?v=DsyxEu\\_qoDo](https://www.youtube.com/watch?v=DsyxEu_qoDo)



**XXII JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**  
24 DE SEPTIEMBRE DE 2024  
18:00 HORAS

**PROGRAMA**

- 18:00 horas** Apertura y bienvenida.  
Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez,  
Secretario y Presidenta de FEDEMA
- 18:10 horas** Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de FEDEMA.  
"Incapacidad permanente versus jubilación"
- 18:25 horas** Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de FEDEMA  
"¿Cómo ofrecer apoyo a las personas afectadas de EM?"
- 18:40 horas** Dr. Félix Bravo González, Antropólogo, Sociólogo y Cuidador  
"La formación del cuidador"
- 18:55 horas** Dra. Carmen Muñoz Fernández, Neuróloga, responsable de la consulta de EM  
en el Hospital Universitario Torrecárdenas de Almería  
"Inhibidores de BTK y procesos neuro-inmunológicos  
asociados con la progresión"
- 19:25 horas** Mesa redonda
- 19:40 horas** Clausura. Isabel Martínez Sánchez, Presidenta de la Asociación de EM de Almería  
Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de FEDEMA

**ORGANIZA**  
FEDEMA  
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía  
Entidad Privada de Utilidad Pública

**PATROCINAN**  
NOVARTIS  
MERCK  
sanofi  
Biogen

**COLABORA**  
Fundación ONCE  
OCA

Más información: 954 523 811  
fedemaem@hotmail.com  
www.fedema.es  
f f t i

## PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES, TÉCNICOS Y JUNTAS DIRECTIVAS DE LAS ENTIDADES DE FEDEMA

Los días 27, 28 y 29 de septiembre 2024 se ha celebrado el Encuentro Anual, para Formación de Profesionales, Técnicos y Juntas Directivas de las entidades de FEDEMA, en el Hotel Ilunion de Islantilla.

Hemos contado con la participación de 56 representantes, técnicos y voluntarios, de 9 de las 10 entidades que componen FEDEMA, de todas las provincias andaluzas.

Es un Encuentro muy productivo, que engloba formación, igualdad, conciliación, intercambio de conocimientos y genera sensibilización hacia la enfermedad y su problemática, pudiendo compartir experiencias con otras entidades y ayudando de este modo a optimizar los recursos.

El Encuentro ha sido patrocinado por Fundación ONCE, SANOFI Y NOVARTIS.



**PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES, TÉCNICOS Y JUNTAS DIRECTIVAS DE LAS ENTIDADES DE FEDEMA**

**HOTEL ILUNION ISLANTILLA**  
27, 28 y 29 de Septiembre de 2024

**PROGRAMA:**

**27 de septiembre**

- 17:30 h. Recepción de los participantes.
- 18:00 h. "Papel que desempeña, y responsabilidad de la Presidencia, en nuestras organizaciones".  
Cándida Peragino, Presidenta de AGEEM y Vocal de FEDEMA.  
Antonio Galindo, Presidente de ACCOPE y Secretario de FEDEMA.  
Agneta Alonso, Presidenta de AGEPE y de FEDEMA.
- 19:00 h. Novedades en el trabajo de las entidades.  
Unidad Pública, Planes de Igualdad, Protección de Datos, Acreditación de Calidad, Auditorías, Acreditación de Centros de Cuidados Intermedios, Decisiones compartidas médico-paciente.
- 19:30 h. Mesa Redonda.
- 20:00 h. Cierre.

**28 de septiembre**

- 10:00 h. Recepción de los participantes.
- 10:15 h. "Déficits cognitivos en Esclerosis Múltiple".  
Juan Perillo Rivero, Psicólogo de ACCOPE.
- 11:00 h. "Inhibidores de BTK y procesos neuro-inmunológicos asociados con la progresión".  
Dra. Carmen Muñoz Fernández, Neuróloga, responsable de la consulta de EM en el Hospital Universitario Torrecárdenas de Almería.
- 11:40 h. Actividad Grupal: "La gestión de la salud emocional".  
Rafael Vázquez Pacheco, Psicólogo de FEDEMA.
- 12:00 h. Cuestionario de satisfacción.
- 13:00 h. Foto de grupo.
- 13:20 h. Cierre.

**29 de septiembre**

Salida después del desayuno.

**PATROCINAN:**  
sanofi | NOVARTIS | ONCE

**Más información:**  
954 523 811  
trabajo@fedema.es  
fedema.es

**HOTEL ILUNION ISLANTILLA**  
Avda. de Islantilla, s/n.  
21449 Islantilla (Huelva)



## SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

Del 2 al 9 de octubre de 2024, realizamos una Campaña de Sensibilización a través de las redes sociales, con la colaboración de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, Fundación ONCE, laboratorios Novartis Farmacéutica S.A, Sanofi -Aventis S.A., Merck S.L.U y Biogen España S.L.



- **YOGA SOLIDARIO:**

El 3 de octubre de 2024, con motivo de la celebración de la Semana de la EM en Andalucía, FEDEMA realizó una actividad de “YOGA SOLIDARIO”, en directo a través de nuestro canal de YouTube.

La sesión fue impartida por Alexandra Leal y ha sido Patrocinada por laboratorios Novartis Farmacéutica S.A, Sanofi -Aventis S.A., Merck S.L.U y Biogen España S.L., con la colaboración de Fundación ONCE y la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.

Enlace: [https://www.youtube.com/watch?v=FK\\_4Upcw-Fo&t=3s](https://www.youtube.com/watch?v=FK_4Upcw-Fo&t=3s)

## **PLATAFORMA BIONAND**

FEDEMA asistió a IBIMA (Málaga), Plataforma BIONAND, el 5 de Noviembre 2024, donde se celebró el I Workshop de la Alianza Andalucía-Roche.

En representación de FEDEMA asistieron miembros de su Junta Directiva, Antonio Galindo Caballero (Secretario) y Félix Bravo González (Vocal) que intervino en la Mesa Redonda de Asociaciones de Pacientes “Perspectiva del paciente en los proyectos de investigación”.



## **XXIII JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

El 10 de diciembre de 2024, celebramos a través de YouTube, una Jornada Científica e Informativa, con el patrocinio de Patrocinada por Novartis Farmacéutica S.A, Sanofi - Aventis S.A., Merck S.L.U y Biogen España S.L., con la colaboración de Fundación ONCE.

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

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, nos habló sobre “Depresión: ¿Qué hacer cuando aparece?”.

Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, nos habló sobre “Adaptación del puesto de trabajo”.

Dra. Mercedes Romera Tellado, Neuróloga en el Hospital universitario Virgen de Valme, nos habló sobre “Novedades sobre EM –ECTRIMS 2024”.

Arantxa Sancho, Directora del departamento de asuntos Medico-científicos de Farmaindustria, nos habló sobre “El valor de la marca”.

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

Participaron en directo 49 personas (al mismo tiempo) a través del canal de YouTube de FEDEMA. Al finalizar las jornadas teníamos 181 reproducciones, 655 suscriptores.

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=rrjABmnwx5A&t=829s>

**XXIII JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**  
**10 DE DICIEMBRE DE 2024**  
**17:30 HORAS**

**PROGRAMA**

- 17:30 horas** Apertura y bienvenida  
Antonio Galindo Caballero, y Águeda Alonso Sánchez  
Secretario y Presidenta de FEDEMA
- 17:40 horas** Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de FEDEMA  
"Depresión ¿qué hacer cuando aparece?"
- 17:55 horas** Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de FEDEMA  
"Adaptación del puesto de trabajo"
- 18:10 horas** Dra. Mercedes Romera Tellado  
Neuróloga Hospital Universitario de Valme  
"Novedades sobre Esclerosis Múltiple –ECTRIMS 2024"
- 18:35 horas** Arantxa Sancho, Directora del Departamento de Asuntos Médico-Científicos de Farmaindustria  
"El valor de la marca"
- 18:50 horas** Mesa redonda
- 19:10 horas** Clausura. Isabel Martínez Sánchez y Águeda Alonso Sánchez  
Presidenta de AEMA y Presidenta de FEDEMA

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

**PATROCINAN**  
NOVARTIS  
MERCK  
sanofi  
Biogen

**COLABORA**  
Fundación ONCE  
OCA

Más información: 954 523 811  
fedemaem@hotmail.com  
www.fedema.es

**18 DE DICIEMBRE**  
**DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

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

**LA EM 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

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

**TÚ LES PUEDES AYUDAR ¡HAZTE VOLUNTARI@!**

fedema.es  
#esclerosismultipleenandalucia  
CONTACTO: 954 52 38 11 – fedemaem@hotmail.com

Junta de Andalucía  
Con el apoyo de la Administración Local, Provincial y Regional

sanofi NOVARTIS Fundación ONCE

## 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.

Desarrollamos Jornadas Informativas y actos de sensibilización en todas las provincias de Andalucía, para dar a conocer la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo.

## **PUBLICACIONES**

### **“LA SALUD EMOCIONAL II”**

Con el objetivo de seguir informando y formando a las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, hemos elaborado el 2º Manual de Salud Emocional.

Este manual aborda la salud emocional, explicando el papel de las emociones y su relación con la Esclerosis Múltiple (EM), proporcionando estrategias para gestionar las emociones, prevenir la soledad y mejorar el bienestar emocional.

Para la puesta en marcha de esta segunda publicación hemos contado con la colaboración de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.

Las publicaciones se envían a todas las entidades de FEDEMA, a Hospitales y Centros de Salud y también se pueden descargar en la Web <https://fedema.es/>





## REVISTA “FEDEMA Informa” Nº 13

Con el patrocinio de Sanofi-Aventis S.A, Novartis Farmacéutica S.A, y la colaboración de Fundación ONCE y la consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, realizamos el nº 13 de nuestra revista “FEDEMA Informa”, que en esta ocasión contiene novedades relacionadas con la Esclerosis Múltiple, incluyendo avances diagnósticos y terapéuticos, así como la importancia del ejercicio terapéutico para los pacientes.

También aborda temas como los efectos de la terapia manual, la soledad no deseada, la jubilación anticipada para personas con discapacidad, nueva tarjeta sanitaria virtual, actividades de FEDEMA y publicaciones que tenemos a disposición del público.

Como todas nuestras publicaciones, se puede solicitar a través del 954.523.811, del correo [fedemaem@hotmail.com](mailto:fedemaem@hotmail.com) , a través de nuestras entidades provinciales y también se puede descargar en la Web [www.fedema.es](http://www.fedema.es)





**PROGRAMA DE CODISA IMPULSA IGUALDAD - Andalucía**  
**“FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE A TRAVÉS DE LA ASISTENCIA PERSONAL”**

CODISA IMPULSA IGUALDAD Andalucía ha llevado a cabo un Proyecto de Asistencia personal, con una subvención de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad con el que nos hemos visto beneficiados con seis asistentes personales de marzo a septiembre de 2024, 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 5 personas. 3 hombres y 2 mujeres.

**PROGRAMA DE CODISA IMPULSA IGUALDAD - Andalucía**  
**“RUMBO: ASISTENCIA PERSONAL”**

CODISA IMPULSA IGUALDAD Andalucía ha desarrollado en 2023/2024, el proyecto RUMBO. Este engloba una serie de paquetes, entre los cuales se encuentra el de “Asistencia Personal”.

Todo ello se encuentra subvencionado con los fondos Next-Generation EU, El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y El Plan de recuperación, Transformación y Resiliencia.

El objetivo principal es apoyar a las personas usuarias en diferentes tareas de la vida diaria.

Se han beneficiado 2 personas. 1 hombre y 1 mujer.

## **PROGRAMA DE CODISA IMPULSA IGUALDAD - Andalucía**

### **“ATENCIÓN GERIÁTRICA CENTRADA EN LA PERSONA”**

CODISA IMPULSA IGUALDAD Andalucía ha desarrollado en 2024, el programa de “Atención geriátrica centrada en la persona”, el cual tiene como objetivo mantener la permanencia de la persona usuaria en su domicilio y entorno habitual, evitando la institucionalización.

Subvencionado con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del impuesto sobre la renta de las personas físicas.

Este programa se orienta a cubrir las distintas parcelas del adulto mayor, a través del trámite de los recursos necesarios, del asesoramiento continuado, acompañamiento y otras actuaciones orientadas a mejorar las condiciones de vida de la persona usuaria, como puede ser la asignación de un/a asistente/a personal, apoyándolos en diferentes tareas:

- Tareas Personales
- Tareas del Hogar
- Tareas de acompañamiento
- Tareas de conducción
- Tareas de comunicación
- Tareas de coordinación, etc.

Se ha beneficiado 1 usuaria.

### **ASAMBLEA CODISA IMPULSA IGUALDAD ANDALUCIA 2024**

El 12 de junio de 2024, IMPULSA IGUALDAD - SEVILLA estuvo presente en la XI Asamblea General Ordinaria y la XV Asamblea Extraordinaria de CODISA IMPULSA IGUALDAD-Andalucía, donde se aprobaron por unanimidad el Acta anterior, Balances y Cuenta de Resultados de 2023, Memoria Anual de Actividades de 2023, Plan de Actuación para 2024 y los Presupuestos de Ingresos y Gastos para 2024.

## **FIRMA DE CONVENIOS Y COLABORACIONES**

### **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”. En 2024 hemos seguido colaborando con el BIOBANCO y apoyando sus proyectos de investigación biomédica.

### **FUNDACIÓN AYESA**

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

### **SANOFI AVENTIS S.A**

FEDEMA ha firmado un Convenio de Colaboración con SANOFI - AVENTIS, S.A., por importe de 7.000 €, para la realización de actividades de interés para las personas con Esclerosis Múltiple durante 2024.

### **NOVARTIS FARMACÉUTICA S.A**

FEDEMA ha firmado contrato de Patrocinio con NOVARTIS FARMACEUTICA S.A, por importe de 3.000 €, en beneficio de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple durante 2024.

### **MERCK S.L.U**

FEDEMA ha firmado un contrato de patrocinio con MERCK, S.L.U., por importe de 2.000 €, para la realización de actividades de interés general para personas afectadas de EM., durante 2024.

### **BIOGEN SPAIN S.L.U**

FEDEMA ha firmado un contrato de patrocinio con BIOGEN SPAIN, S.L.U. por importe de 1.500 €, para la realización de Jornadas Científicas e Informativas en 2024.

### FUNDACIÓN ONCE

FEDEMA ha contado con la colaboración de Fundación ONCE para el Programa “Programa Andaluz de atención socio- sanitaria – Promoción de la autonomía personal” por un importe de 6.173,41 €.

### FUNDACIÓN ONCE

FEDEMA ha contado con la colaboración de Fundación ONCE para el Programa “Formación para profesionales, técnicos y miembros de las Juntas Directivas de FEDEMA” por un importe de 4.826,59 €.

### FUNDACIÓN ONCE

FEDEMA ha contado con la colaboración de Fundación ONCE para el Programa “Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento Jurídico” por un importe de 9.000 €.

#### **B. Recursos humanos asignados a la actividad:**

Tipo de personal y número:

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

#### **C. Coste y financiación de la actividad:**

<u>COSTE<sup>1</sup></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	<b>152.578,21 €</b>
Otros gastos de la actividad	<b>25.679,78 €</b>
a. Sellos, correos y mensajería	802,53 €
b. Reparaciones y conservación	369,66 €
c. Servicios de profesionales independientes	2.686,52 €
d. Transportes	633,04 €
e. Primas de seguros	492,45 €
f. Cuota afiliación	200,00 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	11.376,85 €
h. Suministros	8.270,72 €
i. Asambleas	
j. Programa Formación Agentes Salud	
k. Encuentros y Convivencias	
l. Otros gastos	1.335,90 €
Amortización de inmovilizado	<b>2.488,57 €</b>
Servicios bancarios y similares	<b>242,58 €</b>
Arrendamientos y Cánones	<b>516,84 €</b>
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>181.505,98 €</b>
<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>9.250,00 €</b>

Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>ii</sup>	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>iii</sup>	<b>102.852,21 €</b>
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	102.852,21 €
c. Otros ingresos	
Otros ingresos del sector privado	<b>39.741,76 €</b>
a. Otros ingresos y Otros resultados	1.211,76 €
b. Subvenciones	25.030,00 €
c. Patrocinios	13.500,00 €
Amortización de Capital	<b>777,65 €</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>152.621,62 €</b>

#### **D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

✓ **8.500** + 10 personas jurídicas (entidades de FEDEMA).

Clases de beneficiarios/as:

- ✓ 10 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.
- f) Lleven, como mínimo, dos años, constituidas y desarrollando actividades.

#### **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](http://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: 8 Trabajadores/as

Número medio: 8 Trabajadores/as

Tipo de contrato: 200, 289

Categoría o cualificación profesional: Trabajadora Social, Contable, Abogada, Psicóloga, Técnica Web, Diseñador Gráfico

\* Personal asalariado no Fijo: 13 Trabajadores/as

Categoría o cualificación profesional: Trabajador/a Social, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Psicóloga, Auxiliar Administrativa

Tipo de contrato: 502

\* Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios: 0

\* Voluntariado: 22

Número medio: 22

Actividades en las que participan: Jornadas Informativas, publicaciones, 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, conexión a Internet, archivo y almacenamiento de publicaciones.

\* Equipamiento:

NÚMERO	EQUIPAMIENTO Y VEHÍCULOS	LOCALIZACIÓN / IDENTIFICACIÓN
2150000	Archivador	Sala de archivos
2150001	Expositor Portafolletos	Entrada
2150002	Estructura baldas metálicas	Lora Publicaciones
2160003	Proyector Mitsubishi XD420U	Local almacenamiento
2160006	Monitor 17 TFT Multimed ASUS	Contabilidad
2160013	Portátil HP DV-6 6C12SS	Contabilidad
2160014	Ordenador HP 460	Despacho Dirección
2160015	Disco duro externo 2TB	Contabilidad
2160017	Samsung Galaxy A6	Dirección
2160018	Samsung Galaxy A51	Técnico Web
2160019	Portátil Acer-J 5	Abogada
2160020	Portátil HP 15-S	Asociación Jaén
2160021	Portátil ASUS	Asociación Córdoba
2160022	Ordenador Dell 3681	Sede
2160023	Portátil Lenovo E15	Asociación Huelva
2160024	Portátil Medion 17	Asociación Cádiz
2160025	Portátil Asus Vivobook K513 17	Asociación Almería
2160026	Portátil Asus Tuf506 15	Asociación Granada

2160027	Portátil Asus Vivobook K513 17	Asociación Málaga
2160028	Portátil HP Probook 450	Asociación Marbella
2160029	Portátil Vostro 5620 17	Atención psicológica
2160030	Ordenador Optiplexvsff I5	Sala Dirección

### **C. Subvenciones públicas:**

Consejería Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad: 10.995,14 € “Información, Orientación y Asesoramiento Jurídico”. Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2024.

Consejería Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad: 29.262,50 € “Mantenimiento”. Del 1 de enero de 2024 al 31 de diciembre de 2025.

Consejería Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad: 57.728,16 € Programa IRPF – “Promoción de la Autonomía Personal”. Del 1 de febrero al 30 de noviembre de 2024.

Consejería de Salud y Consumo: 18.900,00 € “Trabajando la Salud Emocional”. Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2024.

Ayuntamiento de Sevilla – Distrito Este-Alcosa-Torreblanca – Gastos de Funcionamiento: 597,66 €. Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2024.

## **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/AS ANDALUCÍA AL 31/12/2024 (FEDEMA)**

Asociación de Almería	157 Socios/as
Asociación Gaditana	100 Socios/as
Asociación de Pozoblanco	325 Socios/as
Asociación Cordobesa	334 Socios/as
Asociación Granadina	326 Socios/as
Asociación Onubense	267 Socios/as
Asociación Jienense	414 Socios/as
Asociación Malagueña	179 Socios/as
Asociación de Marbella	73 Socios/as
Asociación Sevillana	728 Socios/as
<b>TOTAL ANDALUCÍA</b>	<b>2.903 SOCIOS/AS</b>

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 – M<sup>a</sup> Caridad Peregrín González NIF 24.297.208-P. Española.
- Secretaría: Asociación Cordobesa de EM – Antonio Galindo Caballero – NIF 30946043-A. Español.
- Tesorería: Asociación Cordobesa de EM – M<sup>a</sup> del Carmen Pedrajas Zafra – NIF. 45738251-Z. Española.
- Vocalía: Asociación Sevillana de EM - José Luis Rodríguez Lara – NIF. 28392956-P. Español.
- Vocalía: Asociación Granadina de EM – Félix Bravo González – NIF 28.527.194-H. Española.