

# RESUMEN-MEMORIA DE ACTIVIDADES

**2017**



## Identificación de la entidad

---

**Denominación:** Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple

**Domicilio social:** C/ Pablo Ruiz Picasso 64

**Municipio:** Zaragoza

**Código Postal:** 50018

**Teléfono-Fax:** 976 742 767

**E-mail:** fadema@fadema.org

**Régimen Jurídico:** Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

**Registro de Asociaciones:** Registro General de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón, nº 01-Z-3394-1994.

**Fecha de inscripción:** 25 de mayo de 1994

**CIF:** G-50523265

**Afiliaciones:**

Esclerosis Múltiple España  
COCEMFE-Aragón (Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad)  
Coordinadora Aragonesa de Voluntariado

**Junta Directiva:**

José María Franco Buera (*presidente*)  
José Peñas Jiménez (*vicepresidente*)  
Mercedes Huguet Nadal (*secretaria general*)  
M<sup>a</sup> Pilar Aguilar Adán (*tesorera*)  
Juan Ramón Escudero Baylin (*vocal*)  
Vidal Sáenz Del Rincón (*vocal*)  
José Ramón Atance Fortea (*vocal*)

**Otros datos de interés:**

- Declarada de utilidad pública: abril de 2011
- Entidad declarada de Interés ciudadano municipal.
- Premio “Aragoneses del Año 2009”- Categoría Valores Humanos.
- Centro asociado de la Universidad de Zaragoza. Convenio para las prácticas de estudiantes universitarios de la Facultad de Ciencias de la Salud.

**Visión:**

Nuestra visión de futuro es que las personas con EM de Aragón y sus familias tengan la mejor y más completa calidad de vida, así como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos sociosanitarios en tanto en cuanto no exista una cura definitiva para esta enfermedad.

**Misión:**

Ser modelo y referente en la C. A. de Aragón como entidad representativa y de servicio del colectivo de personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas de similar implicación, y con vocación de cooperación y apoyo con otras del ámbito tanto nacional como internacional. En este sentido, ADEMA tiene como principal finalidad la defensa de los derechos e intereses de las personas con EM, la mejora de su calidad de vida y la promoción y apoyo a la investigación tanto científica como social.

**Valores:**

- Situar a las personas con EM en el centro de nuestro trabajo y fin último de nuestra labor.
- Involucrar al colectivo en la labor de la entidad siempre que sea posible.
- Promover la igualdad de acceso a nuestros servicios para todas las personas con EM sin discriminación alguna.
- Promover la independencia, dignidad y autodeterminación de todas las personas afectadas de EM.
- Velar por la sensibilización en todos los aspectos de la EM.

## Número de socios (a 31 de diciembre de 2017)

---

Número total de socios: **433**

Número de personas físicas asociadas: 432

Número y naturaleza de las personas jurídicas asociadas: 1 (Colegio Oficial Profesional)

## Organigrama

---



## Programas y Actividades desarrolladas

---

### Programa de Promoción de la Autonomía Personal y Apoyo a la Dependencia

Atención biopsicosocial: **89** personas totales beneficiarias (68% mujeres, 32% hombres):

- Atención social: 62
- Rehabilitación física 73
- Rehabilitación cognitiva y afectivo-emocional: 60
- Rehabilitación de la comunicación y el lenguaje: 36
- Entrenamiento de las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales: 54
  
- Talleres creativo-terapéuticos: 18
- Talleres de Musicoterapia: 34
- Unidad de asesoramiento en eliminación de barreras y ayudas técnicas: 23
- Atención a las familias: 53

### Actividades de difusión y sensibilización:

Siempre Realizadas conjuntamente con la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple.

- ➔ A Kiss goodbye to MS (beso de despedida a la EM) (febrero)
- ➔ Día Mundial de la EM (mayo)
- ➔ VIII Jornada sobre EM en Aragón: actualidad y futuro próximo de la EM (junio)

### Actividades de ocio y tiempo libre:

- ➔ Participación en la Ofrenda a la Virgen del Pilar.
- ➔ Visitas culturales: Exposiciones en Caixafórum, Palacio de la Lonja, etc.: 15 actividades
- ➔ Fiesta del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
- ➔ Fiesta de Navidad

### Programa de voluntariado:

Se distinguen 2 tipos de voluntarios:

Los voluntarios continuos: que realizan tareas de acompañamiento a personas con EM y sirven también de apoyo en las actividades del Centro. En 2017 hemos contado con 6 voluntarios continuos, con un dedicación media de 4 horas semanales.

Los voluntarios puntuales: aquellos que colaboran en las campañas de sensibilización. En 2017 hemos contado con la colaboración puntual de 123 voluntarios.

### Programa de docencia:

La ADEMA es Centro asociado de la Universidad de Zaragoza. Por medio de un convenio se regulan las prácticas de estudiantes de Ciencias de la Salud. En 2017 hemos contado con 8 alumnos de Fisioterapia.

## Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios

---

**Fin:**

*Mejora de la situación personal y familiar de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple (EM)*

**Actividades relacionadas:** Programa de Promoción de la Autonomía Personal

**Fin:**

*Integración de los enfermos de EM en el ámbito familiar, social, laboral, etc.*

**Actividades relacionadas:** Actividades de ocio y tiempo libre y Programa de voluntariado.

**Fin:**

*Proporcionar información a los afectados y familiares sobre aspectos relacionados con la enfermedad de la EM.*

**Actividades relacionadas:** asesoramiento individualizado por equipo profesional, Jornada sobre EM

**Fin:**

*La sensibilización de la opinión pública y de la Administración.*

**Actividades relacionadas:** A Kiss goodbye to MS, Día Mundial de la EM

## Medios personales

---

- ➔ Personal asalariado: 3
- ➔ Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios: 2
- ➔ Voluntariado continuo: 6
- ➔ Voluntariado puntual: 123
- ➔ Alumnos Universitarios en Prácticas: 8

## Medios materiales

---

### Centros o establecimientos:

Planta baja de unos 700 m<sup>2</sup>, que pertenece a un edificio de unos 3.200 m<sup>2</sup>. Zaragoza - C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64

Derecho de usufructo, cedido por la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple.

### Equipamiento:

- Despachos: equipados con mobiliario de oficina, equipos informáticos y material terapéutico..
- Gimnasio: equipado con camillas de tratamiento, paralelas, planos inclinados, espalderas, rampa escalera, espejos, bicicleta estática y material terapéutico.
- Sala de terapia ocupacional: equipada con mobiliario, material terapéutico, material creativo, televisor y reproductor de DVD.

## Distribución de ingresos-gastos 2017

---

### Distribución de Ingresos:

- ➔ Administración Pública: **66%**
- ➔ Financiación propia: **44%**

### Distribución de los gastos:

- ➔ Servicio de Promoción de la Autonomía Personal: **96%**
- ➔ Difusión y sensibilización: **4%**