

PROYECTO AÑO 2020



**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID**

ÍNDICE

1. <i>INTRODUCCIÓN</i>	3
2. <i>DENOMINACIÓN</i>	5
3. <i>OBJETIVOS</i>	5
4. <i>JUSTIFICACIÓN</i>	7
5. <i>PRESUPUESTO</i>	8

Proyecto 2020

1. INTRODUCCIÓN

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid - FADEMM

es una organización sin ánimo de lucro, creada el 12 de junio de 2003, inscrita con el nº 524/2ª en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con fecha 13 de noviembre de 2003.

Tiene su sede social en:

C/ San Lamberto, 5 (posterior) – 28017 MADRID.

Según sus estatutos el ámbito de actuación se circunscribe a la Comunidad de Madrid.

Su finalidad es la promoción de toda clase de acciones y de información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares.

Para alcanzar lo indicado, la citada entidad se dedicará de manera prioritaria a:

- a) Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple inscritas en la Comunidad Autónoma de Madrid, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de las posibles soluciones.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones Locales, Autonómicas, Nacionales y Europeas, 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 las Administraciones e Instituciones Locales, Autonómicas, Nacionales y Europeas la eliminación de cualquier tipo de barrera.
- c) Facilitar información sobre esta enfermedad a enfermos y familiares, a través de las Asociaciones, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las Asociaciones, con el propósito de proporcionar la integración social de los afectados: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.
- e) Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- f) 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.
- g) Realizar formación de educadores y formación de formadores para un mejor cumplimiento de nuestra función social.

Para el cumplimiento de estos fines, FADEMM podrá:

- a) Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, formación, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.

- b) Promover, facilitar y utilizar todos los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación o difusión para dar a conocer los problemas de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares directos.
- c) Firmar convenios con Entidades, Organismos Públicos y Privados tanto nacionales como internacionales, dedicados a fines similares o que puedan facilitar la realización de los fines de la FADEMM.
- d) Solicitar la Declaración de Utilidad Pública ante el Ministerio u Organismo de la Administración Pública que en su momento corresponda, ya sea de ámbito nacional o autonómico.
- e) Valerse de cualquier otro medio lícito que sirva para la realización de sus objetivos.

En ella se pueden integrar de forma voluntaria, como **Socios**, todas aquellas Asociaciones cuyos objetivos principales estén en sintonía con los de la Federación y su ámbito de actuación se circunscriba al de la Comunidad de Madrid. Así mismo, podrán ser **Colaboradores**, todas aquellas personas físicas o jurídicas que deseen colaborar con FADEMM para conseguir el cumplimiento de los objetivos de sus Estatutos.

En la actualidad son Socios las siguientes Asociaciones:

- Asoc. de Enfermos y Familiares de E. Múltiple del Corredor del Henares AEFEM-Henares.
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba - ADEMCVillalba
- Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple - AFEM
- Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple - AGEDEM
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid - ADEMM
- Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple - AMDEM
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Parla - APADEM
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro – ADEM V
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranjuez – ADEMA
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Leganés – ALEM

2. DENOMINACIÓN DEL PROYECTO

“SENSIBILIZACIÓN SOCIAL CON EL MUNDO ASOCIATIVO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DENTRO DE LA COMUNIDAD DE MADRID”

3. OBJETIVOS

Dentro de los objetivos generales de FADEMM se encuadra el Proyecto, que para el año 2018 tratará de seguir realizando labores enfocadas en distintos aspectos desde la óptica:

3.1. RELACIONES CON LA COMUNIDAD DE MADRID

- Mantener las relaciones y reuniones ya iniciadas en el pasado ejercicio con la Consejería de Sanidad para que a través de los Servicios de Neurología de todos los hospitales y centros de Atención Primaria se informe y se pongan a disposición de los afectados y sus familiares las actividades de apoyo y ayuda que realizan las Asociaciones Miembros de FADEMM.
- Realizar labores de concienciación con la Consejería de Políticas Sociales y Familia sobre la incidencia negativa que están provocando los requisitos de las subvenciones en la subsistencia de las asociaciones.

3.2. RELACIONES CON LOS AYUNTAMIENTOS

- Concienciar a las entidades locales sobre la necesidad de tener, en las asociaciones de cada localidad, unas instalaciones adecuadas para recibir y atender dignamente a los afectados, y además por que deben cumplir los requisitos necesarios para conseguir la designación de Utilidad Pública.
- Constituir un apoyo y un refuerzo para todas las Asociaciones Miembros en aquellas cuestiones, reuniones y relaciones institucionales que consideren que deben ser apoyadas desde FADEMM.

3.3. RELACIONES CON OTROS ORGANISMOS

- Participación desde FADEMM y de sus Asociaciones Miembros en aquellos actos que se organicen con motivo del Día Mundial o Nacional de la E.M. a nivel local y/o nacional, dándoles visibilidad y reconocimiento por parte de los afectados de esclerosis múltiple.
- Mantener relaciones de carácter fluido con los hospitales y neurólogos para que conozcan el ámbito de actuación de las asociaciones y sean ellos otro foco de apoyo para difundir información a los afectados en casos de nuevos diagnósticos o recomendaciones a pacientes de esclerosis múltiple.
- Tomar contacto con los laboratorios para tratar de establecer líneas de actuación conjunta y fomentar la investigación y las actuaciones en torno a la enfermedad.
- Apoyar a las Asociaciones Miembros en aquellas reuniones y relaciones con entidades bancarias que consideren oportuno.

3.4. RELACIONES CON LAS ASOCIACIONES

- Servir de apoyo y asesoramiento para las Asociaciones Miembros en aquellas cuestiones que nos soliciten.
- Organizar Jornadas de Reflexión de Esclerosis Múltiple, tanto encuentro de profesionales como con otras entidades, afectados u organismos de interés que favorezca la actualización de conocimientos e intercambio de experiencias.
- Mantener actualizadas a las Asociaciones sobre aquella información que les pueda favorecer de la que en todo momento se disponga.
- Cumplir con los convenios de colaboración suscritos.

3.5. ACTIVIDADES

- Salida Cultural organizada por FADEMM para los socios de las asociaciones miembro de la entidad que deseen participar, intentando enmarcar la actividad en la Semana del Voluntariado de empresas con RSC que deseen participar y que nos sirvan como personal de apoyo y logístico para la supervisión del grupo de excursión. El objetivo de la actividad es complementar las actividades de ocio y tiempo libre de las asociaciones de EM de Madrid con una actividad lúdica e instructiva aprovechando el amplio abanico cultural que nos ofrece la capital. Con esta salida se fomenta las relaciones sociales y la creación de vínculos y nuevas amistades entre los asistentes.
- Jornada de Reflexión dirigida a Juntas Directivas y/o personal profesional contratado de las Asociaciones Miembro de FADEMM. Con objetivo de convertirlo en acto anual de nuestra entidad, cambiando las temáticas, y que sea de utilidad para los diferentes retos que afrontan cotidianamente las asociaciones de pacientes de Esclerosis Múltiple en la Comunidad de Madrid.
- Renovación de material de difusión: renovación de los soportes físicos de difusión sobre la Federación y las Asociaciones Miembro que la componen. Con objetivo de mantener la información actualizada y que mantenga el interés y relevancia para el colectivo al que va dirigido: personas con Esclerosis Múltiple, amigos y familiares, Instituciones Gubernamentales de ámbito local, regional y comarcal, Sistema Sanitario Español, entidades afines a nuestra visión / misión o dedicadas al mismo colectivo, también de atención socio sanitaria y de investigación y desarrollo, entre otras.
- Guía sobre Asociacionismo: Aprovechando la sinergia de todas las Asociaciones de Pacientes miembro de FADEMM y las experiencias que tienen en el desempeño de su labor de gestión diaria, desarrollar una guía que recopile todas las aportaciones

que las mismas entidades faciliten con los pasos más importantes a cumplimentar y que son de recomendado cumplimiento a tener en todas las entidades, con el objetivo de unificar títulos, protocolos, criterios y la documentación que puede ser solicitada por organismos o entidades externas. Esta guía está orientada a crear entidades formadas en materia de asociacionismo, atribuciones generales sobre su condición, y convertirlas en entidades autosuficientes para tramitar cualquier tipo de expediente dentro de los diferentes registros.

- Jornadas Informativas sobre Esclerosis Múltiple: aparte del desarrollo de las diferentes ediciones de las Jornadas de Reflexión, organizadas por FADEMM y dirigidas a profesionales trabajadores y Juntas Directivas de sus Asociaciones miembro. La Federación querrá poner en práctica una nueva edición de Jornadas de información sobre Esclerosis Múltiple dirigidas a un público amplio y que cuente con la participación de principales personalidades que colaboran mano a mano con la Esclerosis Múltiple en el desempeño de su trabajo: así estas jornadas están dirigidas a que Doctores especialistas en las Unidades de Enfermedades Desmielinizantes de diferentes Hospitales expresen los avances que van aconteciendo, unido a la colaboración de los investigadores en Esclerosis Múltiple con ensayos en curso.
- Revista de FADEMM: desarrollo de un boletín impreso destinado a las Asociaciones de Esclerosis Múltiple miembro de FADEMM, que se realice con carácter periódico y en el que colaboren los profesionales de las diferentes asociaciones para incluir los aspectos más importantes relativos a la rehabilitación de la Esclerosis Múltiple y a contenidos desarrollados en sus asociaciones. Esta publicación estaría orientada a incluir artículos científicos junto con la colaboración de profesionales del ámbito de la Sanidad Pública y Privada de nuestro país, así como fomentar el conocimiento y la participación y el contacto con las actividades desarrolladas por los laboratorios farmacéuticos con líneas de actuación en la Esclerosis Múltiple.

4. JUSTIFICACIÓN

Desde la óptica de FADEMM se trata de dar la máxima visibilidad dentro de la Comunidad de Madrid al movimiento asociativo de los afectados de Esclerosis Múltiple a través de todas y cada una de las actividades desarrolladas por las distintas Asociaciones a nivel local. Al mismo tiempo es imprescindible aportar toda la ayuda y apoyo que se pueda ofrecer ya que facilita el desarrollo y el crecimiento de dichas Asociaciones Miembros.

5. PRESUPUESTO



PRESUPUESTO 2020

INGRESOS

1. Ingresos Generados por la Asociación	4.210,00	100,00%
Promociones y Captación de Recursos (Merck)	500,00	
Donativo Oficina de la CAIXA	2.710,00	
Otros donativos (LPM)	1.000,00	
TOTAL INGRESOS	4.210,00	100,00%

GASTOS

1. Ayudas Monetarias y Otros	140,00	3,33%
Gastos del Organo de Gobierno	140,00	
2. Gastos de Personal		
Salario y Seguros sociales		
3. Gastos de Explotación	2.670,00	27,09%
Servicios Profesionales (auditorai y gestoria)	1.600,00	
Comunicaciones (Teléfono, Fax, Correo)	120,00	
Publicidad y Propaganda (Material de Difusión)	250,00	
Servicios Bancarios	400,00	
Otros Gastos, Imprevistos	300,00	
3. Gastos Varios	1.400,00	33,25%
Jornadas Formacion Profesionales	1.400,00	
TOTAL GASTOS	4.210,00	100,00%

Proyecto 2020