

# PROYECTO AÑO 2021



**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>ACTIVIDADES</i>	6
5. <i>JUSTIFICACIÓN</i>	9
6. <i>PRESUPUESTO</i>	10



Proyecto 2021

# **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**

### **Fortalecimiento del Tejido Asociativo de la Esclerosis Múltiple en Madrid**

## **3. OBJETIVOS**

El proyecto se enmarca entre los objetivos fundamentales de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM y se desarrolla como un proyecto de continuidad de la entidad, comprendiendo la labor primordial de fomentar la participación y la actividad de todos sus socios y de los miembros que componen las entidades de FADEMM. En este contexto, la FADEMM lanza este proyecto compuesto por actividades de diversa índole que se detallan en el apartado de Actividades y con el objetivo común de reforzar la labor de sus socios en pro de las personas con Esclerosis Múltiple, de modo que se gane visibilidad y peso en la sociedad, así como a sensibilizar a la opinión pública sobre el colectivo de la Esclerosis Múltiple en Madrid.

La Federación sirve de apoyo y asesoramiento para sus socios en las cuestiones que aquellos lo soliciten, organizando labores de difusión y concienciación en encuentros donde sean ellos los protagonistas y tomen la voz para divulgar la Esclerosis Múltiple. La cooperación entre todos los integrantes de la Federación es clave para mantener viva la concienciación sobre la enfermedad, desde la Federación les mantenemos también actualizados con aquella información que pueda favorecer el desarrollo de nuestro movimiento asociativo, y cumpliendo los convenios de colaboración suscritos.

Desde la óptica de FADEMM se trata de dar la máxima visibilidad al movimiento asociativo de los afectados de Esclerosis Múltiple a través de todas y cada una de las actividades desarrolladas 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 sus socios.

Integra acciones como el mantenimiento de relaciones de comunicación a nivel autonómico 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 de Madrid 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.

Además de relacionarse con los Ayuntamientos:

- Concienciar a las entidades locales sobre la necesidad de tener 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 en aquellas cuestiones, reuniones y relaciones institucionales que consideren que deben ser apoyadas desde FADEMM.

La comunicación, y colaboración con otros organismos en fechas clave o iniciativas de carácter global para el conjunto de la población:

- Participación desde FADEMM 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 de referencia en la localidad 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.
- Relación fluida con los laboratorios farmacéuticos para tratar de establecer líneas de actuación conjunta y fomentar la investigación y las actuaciones en torno a la enfermedad.
- Apoyar a las entidades en aquellas reuniones y relaciones con entidades bancarias que consideren oportuno.

FADEMM es reconocida como una entidad impulsora del cambio social y con representatividad dentro del colectivo de afectados de Esclerosis Múltiple. Procura la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o enfermedades afines, así como la de sus familiares, en coordinación con todas las entidades que la integran, favoreciendo al máximo su participación y autonomía personal.

El proyecto se fundamenta en los siguientes valores que emanan de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, así como de otras declaraciones de organismos internacionales y especialmente con el cumplimiento de los siguientes principios y valores tal y como quedan definidos a continuación:

- Solidaridad: entidad comprometida con la búsqueda del bien común, cooperando con otras entidades para la consecución de este fin.
- Transparencia: entidad que se compromete a comunicar y a identificar a sus órganos de gobierno, publicitar su memoria de actividades y los criterios de financiación.
- Cercanía: entidad orientada a las asociaciones para conseguir objetivos comunes que beneficien al afectado.
- Participación: entidad que promueve la actividad interna y externa de los socios, profesionales y voluntarios de las entidades miembro de FADEMM.

### **3. ACTIVIDADES**

- Actividad 1: Ocio y tiempo libre adaptado en una salida cultural en la ciudad de Madrid organizada por FADEMM para los socios de la 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. En la anualidad del 2020 esta actividad se ha visto suprimida por la crisis del Covid-19.

- **Actividad 2: 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, 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. En la anualidad del 2020 esta actividad se ha visto suprimida por la crisis del Covid-19 y el cierre de las asociaciones miembro.
- **Actividad 3: 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 digital 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. En la anualidad del 2020 esta actividad se ha visto suprimida por la crisis del Covid-19 y el cierre de las asociaciones miembro.
- **Actividad 4: Boletín de FADEMM:** desarrollo de un boletín digital destinado a las Asociaciones de Esclerosis Múltiple miembro de FADEMM, que se realice con carácter anual 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. En la anualidad del 2020 esta actividad se ha visto suprimida por la crisis del Covid-19 y el cierre de las asociaciones miembro.

- **Actividad 5:** 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. En la anualidad del 2020 esta actividad se ha combinado con la Actividad Nº 6, ofreciendo una Jornada con contenido mixto y de interés tanto para el público general de la Esclerosis Múltiple como para el personal profesional de las Asociaciones y Juntas Directivas.
- **Actividad 6:** 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 anualidad del 2020 esta actividad se ha combinado con la Actividad Nº 6, ofreciendo una Jornada con contenido mixto y de interés tanto para el público general de la Esclerosis Múltiple como para el personal profesional de las Asociaciones y Juntas Directivas.



#### 4. **JUSTIFICACIÓN**

Desde la óptica de FADEMAM 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 2021

### INGRESOS

#### 1. Ingresos subvenciones publicas

Subvencion Ayto. de Madrid

4.880,00

4.880,00

100,00%

#### TOTAL INGRESOS

4.880,00

100,00%

### GASTOS

#### 1. Ayudas Monetarias y Otros

Gastos del Organó de Gobierno

140,00

140,00

2,87%

#### 2 Gastos de explotación

Servicios Profesionales (auditoria)

1.510,00

Actualizacion pagina web

925,00

Publicidad y Propaganda (Material de Difusión)

785,00

Servicios Bancarios

120,00

3.340,00

27,09%

#### 3. Gastos Varios

Organización Jornadas para Profesionales

1.400,00

1.400,00

28,69%

#### TOTAL GASTOS

4.880,00

100,00%

Proyecto 2021