

2022



MEMORIA ANUAL

FACALEM
FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE CASTILLA Y LEÓN DE ESCLEROISIS MÚLTIPLE
C/Obispo Cuadrillero, 13, bajo (24007-LEÓN)

Índice

PRESENTACIÓN	2
PERFIL INSTITUCIONAL	3
Datos de identificación.....	3
Junta Directiva.....	4
Fines	4
Misión.....	5
Visión.....	5
Valores.....	5
SOBRE LA ENFERMEDAD	6
CIFRAS DE LA ENFERMEDAD	7
NECESIDADES Y PROBLEMAS QUE ENFRENTAR POR LAS PERSONAS CON EM.....	12
ACTIVIDADES 2022 (propias de la Federación)	14
LÍNEA 1. INVESTIGACIÓN:.....	14
LÍNEA 2. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS	14
LÍNEA 3. COORDINACIÓN DE LAS DISTINTAS ENTIDADES MIEMBRO	15
LINEA 4. COORDINACIÓN DE LA IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA DE GARANTÍA DE CALIDAD .	15
LÍNEA 5. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL	16
LINEA 6. OTRAS ACTUACIONES:	18
PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE LAS ENTIDADES MIEMBRO	19
EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES.....	32
PLAN DE TRABAJO 2023	34
BALANCE ECONOMICO.....	35

PRESENTACIÓN



La Federación de Asociaciones de Castilla y León (FACALEM) tiene aún una breve trayectoria. Bajo la presidencia de una parte de sus entidades miembro (Salamanca, Valladolid, Zamora y León) ha ido creciendo no solo en tamaño sino también en imagen de marca hasta constituirse en el hoy referente que somos en Castilla y León en la atención a las personas con esclerosis múltiple y sus familias.

Desde paradigmas de intervención que en su proyección exterior se enmarcarían en el trabajo en red y que en la atención a las personas han evolucionado hacia la atención integral centrada en la persona (AICP), la Federación ha ido incorporando a la totalidad de las asociaciones provinciales y locales en funcionamiento en Castilla y León en la actualidad.

Prestadora de apoyo y asesoramiento técnico a sus miembros, interlocutora frente a administraciones públicas e instituciones de ámbito autonómico, ha querido siempre preservar y proteger una atención de cercanía vinculada al territorio, a los espacios de proximidad de las personas que conforman su masa social.

Los retos a futuro que debe enfrentar se relacionan con la supervivencia de un planteamiento ideológico-filosófico que nada contra corriente. La tendencia a la homogeneización en la atención, la concentración de las entidades en organizaciones supra prestadoras de servicios con la consiguiente pérdida de sentido de pertenencia, la tecnificación excesiva en las intervenciones terapéuticas y como consecuencia probablemente derivada de la COVID 19, la fragilidad de las redes de apoyo social en la población y especialmente de la vulnerable como son las personas con esclerosis múltiple, se constituyen en obstáculos a salvar y en las líneas estratégicas a diseñar para el corto y medio plazo.

Desde esta memoria de resultados, declaramos nuestra intención de seguir trabajando desde el planteamiento que nos vio nacer.

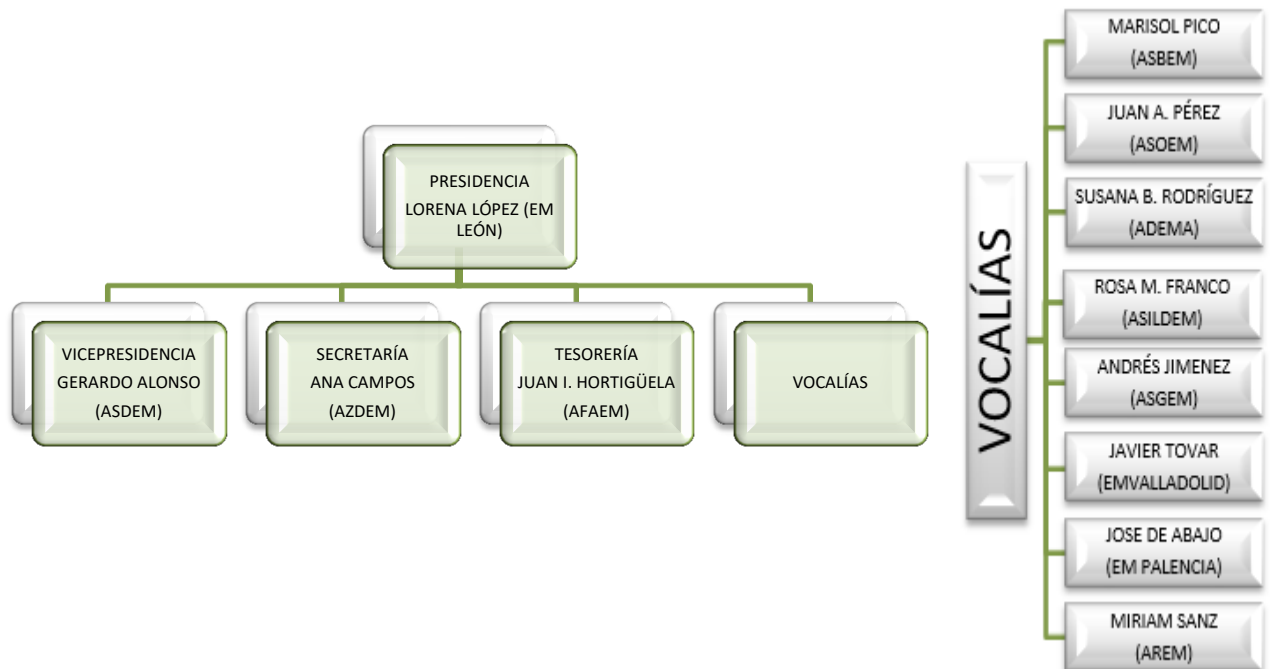
Lorena López Fernández (Presidenta)

PERFIL INSTITUCIONAL

Datos de identificación

- CIF: V-37429693
- TELÉFONO: 987 22 66 99
- E-MAIL: facalem@gmail.com
- ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Autonómico
- CARÁCTER: Privado sin ánimo de lucro
- FECHA DE LEGALIZACIÓN DE LA FEDERACIÓN: 05-marzo- 2005
- INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE ASOCIACIONES DE CARÁCTER SOCIAL: Salamanca, 9 de marzo de 2005. N° de orden 0000055 Sección segunda (37/2/0000055)
- REGISTRO DE LA FACALEM EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEON N° 370571E
- FECHA Y N° DE REGISTRO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO SOBRE DISCAPACIDAD EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN: 16 de mayo de 2006 con N° de registro: 370730
- N° DE REGISTRO DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO: A-0438
- RESPONSABLE LEGAL: Lorena López Fernández (Presidenta de FACALEM)
- N° DE ENTIDADES MIEMBRO: 12 (Ávila, León, Burgos, Miranda de Ebro, Valladolid, Palencia, Ponferrada, Salamanca, Zamora, Segovia, Soria Y Aranda de Duero),

Junta Directiva



Fines

Según se recoge en sus Estatutos los fines que persigue la Federación son:

- **Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple inscritas en la Comunidad Autónoma de Castilla y León**, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.
- **Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones**, tanto de la problemática e implicaciones sociales, laborales y de todo tipo., así como, 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 la información** sobre esta enfermedad a enfermos, familiares y población en general, a través de las asociaciones con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de la misma.

- **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...
- **Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad en todos sus procesos para la mejora de 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.

Misión

La misión de FACALEM es seguir divulgando y reivindicando una mejora en los sistemas de atención a afectados y familias desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano y leonesa. A su vez se propone seguir ejerciendo la portavocía de cuantas cuestiones le demanden sus miembros frente a las administraciones públicas, entidades privadas, instituciones afines del tercer sector, etc. Desde el respeto a las características y circunstancias únicas de cada una de las asociaciones que la integran.

Visión

La visión de futuro que plantea la Federación se sitúa en la línea de la garantía de derechos con y la igualdad de oportunidades independientemente del lugar donde resida el afectado y su familia.

Valores

La FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple), creada en el año 2005 tiene como misión la divulgación y reivindicación de mejoras en los sistemas de atención a afectados y familias desde una perspectiva integral y común en toda la región castellano y leonesa como garantía de derechos. A su vez se propone seguir ejerciendo la portavocía de cuantas cuestiones le demanden sus miembros frente a las administraciones públicas, entidades privadas, instituciones afines del tercer sector, etc. desde el respeto a las características y circunstancias únicas de cada una de las asociaciones que la integran. Los valores que orientan esta misión se resumen en:

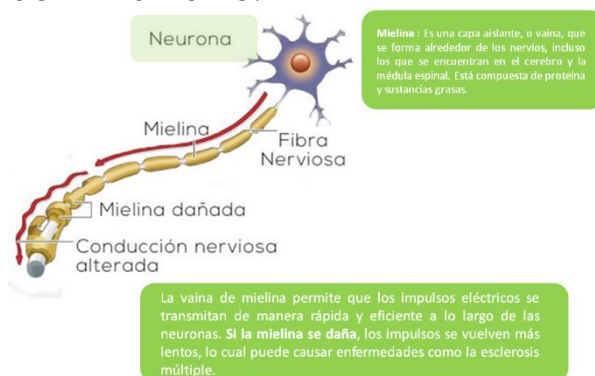
- **TRABAJO EN EQUIPO:** Desde las fortalezas particulares de los profesionales y socios de cada una de las asociaciones miembro.
- **TRANSPARENCIA** en la gestión de los limitados recursos disponibles.
- **INDEPENDENCIA** en los planteamientos, opiniones y políticas implementadas desde las instituciones públicas y privadas que operan en su ámbito.
- **COLABORACIÓN** intra y extrainstitucional como garantía de avance.
- **REFLEXIÓN y CRÍTICA CONSTRUCTIVA** como medio para innovar respuestas que den respuesta a las necesidades del colectivo al que representa.

SOBRE LA ENFERMEDAD

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad **autoinmune, crónica y degenerativa** del sistema nervioso central, que incluye el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos.

Potencialmente discapacitante que afecta principalmente a adultos jóvenes entre 20 y 40 años con una mayor prevalencia entre las mujeres.

Se caracteriza por la pérdida progresiva de la mielina provocando que los impulsos nerviosos se interrumpan de forma periódica o incluso definitivamente.¹



Sin tratamiento curativo, requiriendo de equipos de profesionales multidisciplinares, tanto de la salud como de los aspectos sociales, emocionales y psicológicos.

Es una enfermedad irreversible que desencadena en el 80% de

los casos una discapacidad del individuo.²

La sintomatología puede variar de un individuo a otro, por ello se la conoce como la **Enfermedad de las Mil Caras**, pero las manifestaciones clínicas más relevantes son: a nivel físico (fatiga, trastornos motores, alteraciones visuales, problemas en la función sexual), a nivel

neuropsicológico (deterioro cognitivo, cambios del cerebelo) y a nivel emocional (depresión, ansiedad) .⁴

	LO QUE VE LA GENTE	
	Temblores	Problemas para respirar
	Rigidez Muscular	Problemas con el equilibrio
	Problemas del habla	Problemas para tragar
	Problemas para tragar	Problemas para caminar
	LO QUE NO VE LA GENTE	
	Dolor	Depresión
	Fatiga	Hormigueo
	Letargo	Problemas de visión
	Ansiedad	Problemas de vejiga
	Ansiedad	Cambios emocionales
	Dificultades cognitivas	

Curso de la enfermedad, se expresa de forma cíclica distinguiéndose fases de progresión, estabilización, brote y remisión.³

Su evolución es impredecible y debido a la larga expectativa de vida y al curso degenerativo

que puede presentar las personas afectadas, precisan de tratamientos farmacológicos, rehabilitación, atención y cuidados específicos.

Se desconoce su causa y en la actualidad es la primera causa no traumática de discapacidad en adultos jóvenes.

CIFRAS DE LA ENFERMEDAD

A pesar de que en nuestra sociedad la enfermedad de la Esclerosis Múltiple es muy poco conocida, las cifras de afectados son importantes, habiendo **aumentado un 22 % en España en los 7 últimos años** según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Cada **cinco minutos se diagnostica un nuevo caso de EM en el mundo** (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, 2020).



Esta enfermedad se estima que afecta a más de 500.000 personas en Europa, en España según cifras publicadas en el año 2010 la incidencia de la enfermedad se ha incrementado de forma muy notable en los últimos años,

pasando de 70 personas diagnosticadas

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN CASTILLA Y LEÓN :



por cada 100.000 habitantes a 120 afectados por cada 100.000.

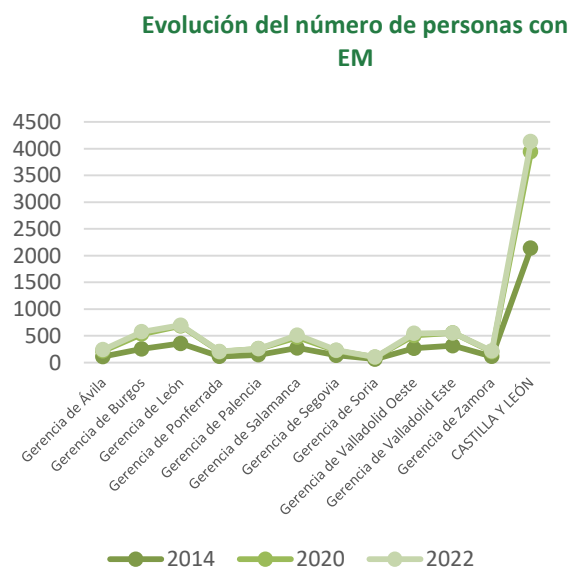
Datos actualizados de MEDORA, arrojan un total de pacientes atendidos **en Castilla y León desde Sacyl de 4.134 pacientes**. No obstante, no existe un registro oficial que contabilice todos los casos y los servicios de neurología de las distintas áreas de salud, consideran que este dato está por debajo en casi un 50% si tenemos en cuenta las historias clínicas abiertas en la actualidad.

Principalmente **se diagnostica a jóvenes adultos de entre 20 y 40 años, siendo más común en mujeres que en hombres**.⁵

TABLA 1. EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS CON EM EN CASTILLA Y LEÓN

	2014	2020	2022
Gerencia de Ávila	110	216	240
Gerencia de Burgos	255	533	574
Gerencia de León	357	684	697
Gerencia de Ponferrada	114	199	207
Gerencia de Palencia	144	256	258
Gerencia de Salamanca	271	473	513
Gerencia de Segovia	133	222	229
Gerencia de Soria	63	98	103
Gerencia de Valladolid Oeste	265	506	546
Gerencia de Valladolid Este	314	554	553
Gerencia de Zamora	114	199	214
CASTILLA Y LEÓN	2.140	3.940	4.134

Fuente: Medora 2022 (elaboración propia)

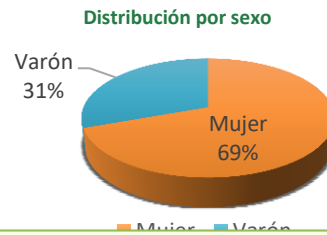


Partiendo del hecho de la inexistencia de registros actualizados sobre la incidencia de la EM en Castilla y León y con los datos disponibles en Medora (facilitados por la Consejería de Sanidad) **cada año se diagnosticarían en Castilla y León en torno a 100 casos nuevos**.

Si bien el avance en los tratamientos pronostica una mejor calidad de vida, no es menos cierto que los niveles de incertidumbre y las consecuencias derivadas de los mismos no están siendo tratados.

TABLA 2. DISTRIBUCIÓN POR SEXO PERSONAS CON EM

	Frecuencia	%	Prevalencia (%)
Mujer	2.872	69,5	0,24
Varón	1.262	30,5	0,11
TOTAL	4.134	100,0	



El patrón de incidencia no varía con respecto a la estadística de la patología en el resto de nuestro entorno donde la mujer, en relación de 7 a 3, tiene mayor probabilidad de padecer Esclerosis Múltiple.

PROVINCIA	HOMBRES	%	MUJERES	%	TOTAL
Ávila	70	29,2	170	70,8	240
Burgos	180	31,4	394	68,6	574
León	264	29,2	640	70,8	904
Palencia	67	26,0	191	74,0	258
Salamanca	166	32,4	347	67,6	513
Segovia	69	30,1	160	69,9	229
Soria	30	29,1	73	70,9	103
Valladolid	326	29,7	773	70,3	1.099
Zamora	63	29,4	151	70,6	214

TABLA 3. DISTRIBUCIÓN POR SEXO Y PROVINCIA

Respondiendo a patrones vinculados a la distribución de la población por provincias, el mayor número de diagnosticados se concentra en Valladolid, León y Burgos. Destacamos el hecho en la distribución por sexo en

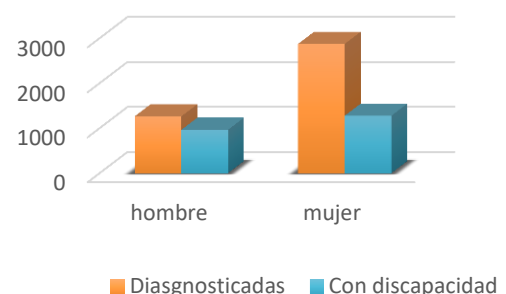
Palencia donde se desvía ligeramente el patrón de la proporción por sexo.

Si bien veíamos como en la incidencia la proporción en el diagnóstico es de 7 mujeres por cada 3 hombres a la hora del pronóstico de discapacidad sobrevinida encontramos porcentajes que marcan la diferencia.

TABLA 4. PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD POR SEXO Y PROVINCIA

	MUJER	%	HOMBRE	%	Total
ÁVILA	120	66,3	61	33,7	181
BURGOS	274	62,3	166	37,7	440
LEÓN	327	60,7	212	39,3	539
PALENCIA	135	68,9	61	31,1	196
SALAMANCA	236	67,0	116	33,0	352
SEGOVIA	93	63,3	54	36,7	147
SORIA	49	62,8	29	37,2	78
VALLADOLID	337	62,4	203	37,6	540
ZAMORA	105	63,3	61	36,7	166
Total	1.676	63,5	963	36,5	2.639

Comparativa prevalencia y discapacidad asociada



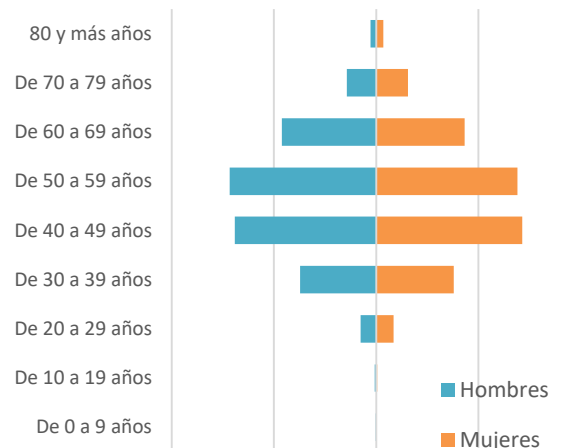
Como se ha indicado con anterioridad, en el conjunto de la CC.AA. el 63,5% de las mujeres tienen reconocimiento de discapacidad frente a un 36,5% en el caso de los hombres. El desajuste más pronunciado en este sentido se registra en la provincia de León que se sitúa en un 61/39.

Del total de mujeres diagnosticadas el 43,9% tienen reconocido algún grado discapacidad frente al 76,3% de los varones. Se invierte por tanto un pronóstico desfavorable en el caso de los varones.

TABLA 5. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD (DIAGNOSTICADOS)

GRUPOS DE EDAD	SEXO		Total	%
	Mujer	Varón		
De 0 a 9 años	0	1	1	0,02
De 10 a 19 años	6	4	10	0,2
De 20 a 29 años	99	38	137	3,3
De 30 a 39 años	440	184	624	15,1
De 40 a 49 años	828	342	1170	28,3
De 50 a 59 años	801	354	1155	27,9
De 60 a 69 años	502	228	730	17,6
De 70 a 79 años	181	71	252	6,1
80 y más años	41	14	55	1,3
Total	2899	1235	4134	100

Distribución por edad y sexo (diagnosticados)



La franja de edad de **entre 30 y 60 años registra el mayor número de afectados.**

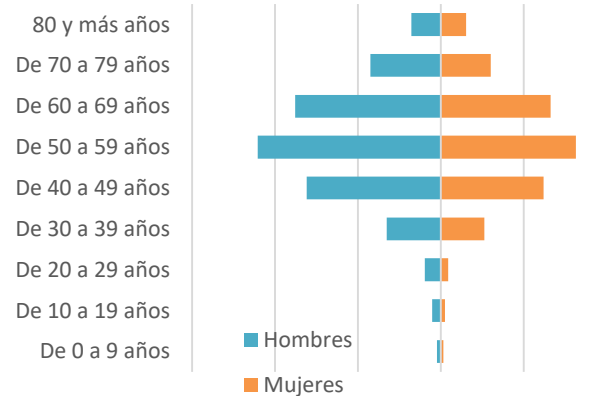
Pese a que **el momento del diagnóstico se sitúa mayoritariamente entre los 20 y los 40 años y que se trata de una enfermedad crónica**, vemos como los datos en Castilla y León dan muestras de la circunstancia descrita.

Comparando los datos aportados por la Consejería de Sanidad de esta tabla y los de la Consejería de familia en la siguiente, se evidencia algún tipo de error **en las franjas de edad de entre 0 y 19 años donde el número de diagnosticados está por debajo de aquellos con reconocimiento de discapacidad.**

TABLA 6. DISTRIBUCIÓN POR GRUPOS DE EDAD (CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD)

GRUPOS DE EDAD	SEXO		Total	%
	Mujer	Varón		
De 0 a 9 años	9	6	15	0,57
De 10 a 19 años	14	13	27	1,02
De 20 a 29 años	25	24	49	1,68
De 30 a 39 años	152	81	233	8,83
De 40 a 49 años	359	200	559	21,18
De 50 a 59 años	472	273	745	28,23
De 60 a 69 años	383	217	600	22,73
De 70 a 79 años	174	105	279	10,57
80 y más años	88	44	132	5,00
Total	1.676	963	2.639	100,00

Distribución por edad y sexo (con discapacidad)



Con una tendencia a la inversión en la pirámide comparada con la correspondiente a los diagnosticados, se observa que superar los 50 años, especialmente en el caso de los varones, supone tener dificultadas en las actividades de la vida diaria y por tanto el reconocimiento de discapacidad.

TABLA 7. PERSONAS CON EM POR GRADO DE DISCAPACIDAD Y PROVINCIA

	GRADO DE DISCAPACIDAD			Total
	33-64%	65-74%	75% y más	
ÁVILA	85	47	49	181
BURGOS	224	86	130	440
LEÓN	280	108	151	539
PALENCIA	93	50	53	196
SALAMANCA	148	53	151	352
SEGOVIA	59	36	52	147
SORIA	36	20	22	78
VALLADOLID	274	103	163	540
ZAMORA	78	37	51	166
Total	1.277	540	822	2.639

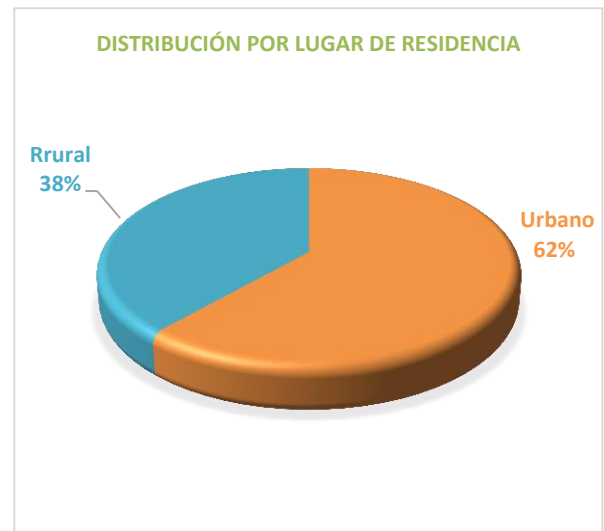


Dada la evolución de los tratamientos en los últimos 10 años y también la edad del diagnóstico, la mayoría de las personas con reconocimiento de discapacidad han sido valoradas con un porcentaje inferior al 65%.

No obstante, llama la atención el hecho de que Valladolid y León con mayor número de diagnosticados tengan valores más bajos en este punto.

TABLA 8. DISTRIBUCIÓN POR LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS PERSONAS CON RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD (HÁBITAT)

	Urbano		Rural		Total
	Frec.	%	Frec.	%	
ÁVILA	89	49,2	92	50,8	181
BURGOS	353	80,2	87	19,8	440
LEÓN	287	53,2	252	46,8	539
PALENCIA	111	56,6	85	43,4	196
SALAMANCA	191	54,3	161	45,7	352
SEGOVIA	63	42,9	84	57,1	147
SORIA	37	47,4	41	52,6	78
VALLADOLID	415	76,9	125	23,1	540
ZAMORA	79	47,6	87	52,4	166
Total	1.625	61,6	1.014	38,4	2.639



Si bien el lugar de residencia de las personas con reconocimiento de discapacidad podríamos pensar que estaría en ámbito urbano, este patrón es válido únicamente para Valladolid y Burgos, en el resto de las provincias la distribución es muy similar entre los entornos urbano y rural.

Habida cuenta de las diferencias de acceso a la atención entre ambos hábitats este debe ser un dato para considerar de manera específica.

NECESIDADES Y PROBLEMAS QUE ENFRENTAR POR LAS PERSONAS CON EM

La EM, sin olvidar los avances que han experimentado los tratamientos y las perspectivas que aportan a las personas que la padecen, sigue siendo una enfermedad que plantea necesidades persistentes que no están resueltas de manera especial con relación a la experiencia de la enfermedad, al impacto que tiene en la vida diaria, repercusiones en la calidad de vida de las personas afectadas y en la atención sanitaria recibida.

En los 14 hospitales castellanoleoneses, se presta asistencia médica especializada y se dispone también de otros servicios tales como trabajo social, psicología, rehabilitación funcional y fisioterapia y terapia ocupacional, aunque el acceso a estos servicios, particularmente los dos últimos es prácticamente imposible debido a la alta demanda y la mínima dotación de recursos humanos.

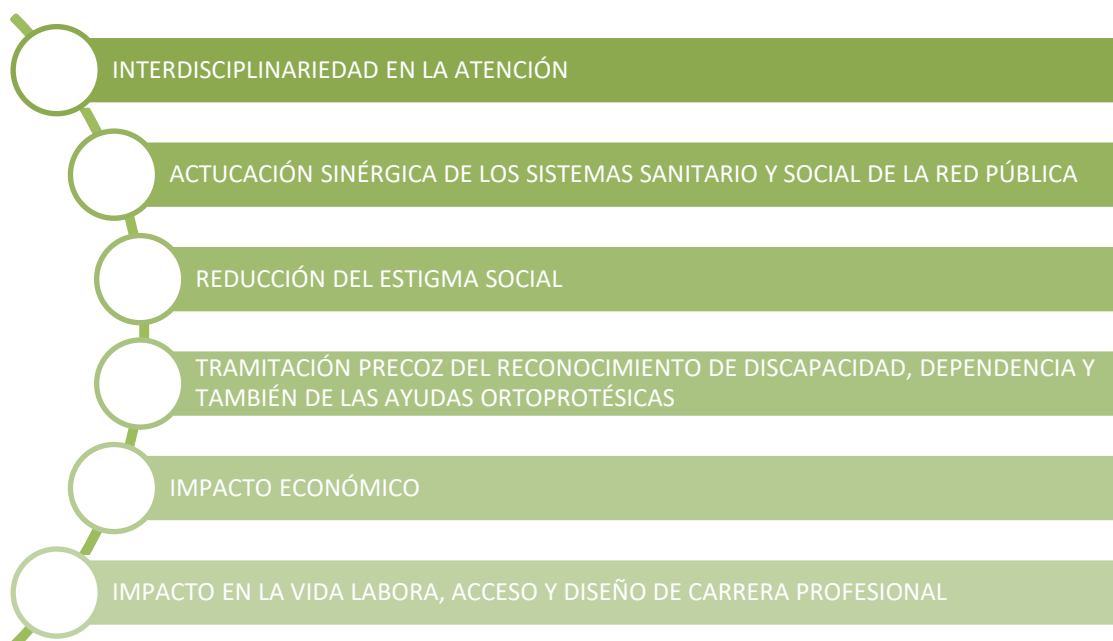
A modo de ejemplo indicar que según el informe del Defensor del Pueblo (2020) basado en la información facilitada por el Ministerio de Sanidad, en España hay seis psicólogos en el sistema público de salud por cada 100.000 habitantes.

La utilización sincrónica de todos ellos se constituye en una garantía para el mantenimiento de las personas con EM como lo demuestran un importante número de estudios. Es ahí donde entran las asociaciones de pacientes. Los propios pacientes apuntan en la misma dirección.

De esta forma el Libro Blanco de la Esclerosis Múltiple en España 2020 (Universidad Francisco Vitoria, 2020) evidencia un alto grado de satisfacción con la atención recibida desde los servicios de neurología, pero se encuentran la dificultad de acceso a los servicios de rehabilitación, la falta de terapias sintomáticas eficaces y la escasa información sobre actividades de prevención en salud.

En base nuevamente a los resultados presentados en el Libro Blanco sobre la Esclerosis Múltiple en España (2020) se puede concluir el grado de satisfacción de las y los pacientes con los tratamientos y los cuidados que reciben es alto, aunque identifican las siguientes carencias en relación con la atención a sus necesidades y expectativas con respecto a la planificación y prestación de recursos, tanto de pacientes como de cuidadores o familiares. Estos últimos los grandes olvidados en la red de atención pública.

Las atenciones más destacadas son las siguientes:



ACTIVIDADES 2022 (propias de la Federación)

LÍNEA 1. INVESTIGACIÓN:

INVESTIGACIÓN PROPIA: ACTUALIZACIÓN ESTADÍSTICAS DE LA REALIDAD SOCIO SANITARIA DE LAS PERSONAS CON EM EN CASTILLA Y LEÓN

- Solicitud de datos en las Consejerías de Sanidad y Familia e igualdad de oportunidades.
- Revisión de la información aportada y elaboración de informe que se remite con datos globales y desagregados a cada una de las entidades miembro.

LÍNEA 2. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS

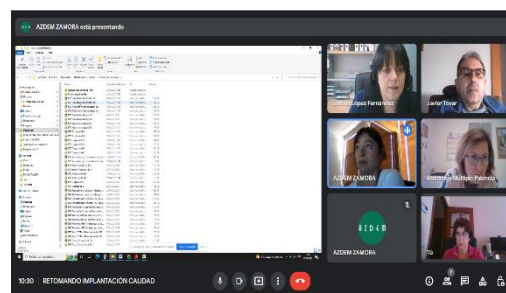
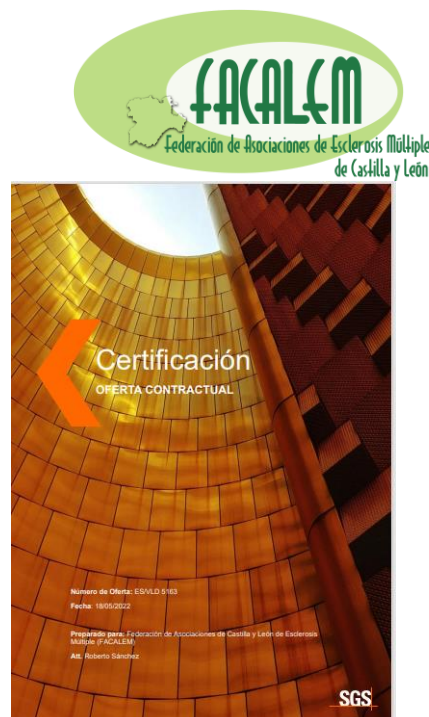
- a) Reunión con el Director General de Calidad e Infraestructuras Sanitarias, D. Álvaro Muñoz Galindo y Directora Técnica de Calidad y Atención al Usuario, D^a Mónica Robles García. (29 de noviembre de 2022)
- b) Reunión con Dña. Esther Rodríguez Rodríguez (12 de febrero de 2022)
- c) Asistencia al acto de elección del representante en el Consejo Castellano y Leonés de Salud (27 de octubre de 2022) convocado desde el área de Coordinación de Salud Pública

LÍNEA 3. COORDINACIÓN DE LAS DISTINTAS ENTIDADES MIEMBRO

- Comunicación constante vía correo electrónico o telefónicamente: se mantiene una frecuencia semanal con las distintas asociaciones Miembro.
- Gestión conjunta de la Subvención Nominativa Anual e IRPF:
 - Comunicación y envío de calendario y requerimientos para la solitud y justificación. Revisión de la documentación aportada y requerimientos tras la misma si fueran necesarios
 - Fijación de criterios comunes de presentación y justificación, reparto/distribución económica.
 - Tramitación electrónica y subsanaciones tras requerimientos.
 - Contactos con técnicos de la Gerencia de Servicios Sociales
- Reuniones intrainstitucionales a través de la aplicación Google Meet (7 actas disponibles en sede): Los contenidos abordados en las mismas han sido los siguientes: Intermediación en la consulta de circunstancias particulares con las Consejerías de Sanidad y Familia e Igualdad de oportunidades, análisis de datos, dificultades, revisión de normativa, implantación sistema de garantía de calidad.
- Elaboración de modelos de recogida de información conjunta, dossiers, informes,
- Actualización de la ficha de recogida de datos de las entidades miembro.

LÍNEA 4. COORDINACIÓN DE LA IMPLANTACIÓN DEL SISTEMA DE GARANTÍA DE CALIDAD

- Reuniones vinculadas a la toma de decisiones.
- Revisión y estudio de presupuestos de distintas empresas.
- Gestión de reuniones con las mismas.
- Asistencia a sesión formativa.
- Intermediación en el proceso de diseño



LÍNEA 5. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Actualización de la web: Incorporación de material audiovisual y actividades desarrolladas, actualización de datos de las entidades miembro, presentación de acciones a nivel nacional e internacional. (Día Mundial de la EM, Día Nacional de la EM, Día de la Discapacidad, etc.) . Toda la información disponible en www.facalem.es



- Gestión de la red social Facebook



- Atención a demandas individuales cursadas a través de la página web institucional.
- Jornadas Conmemorativas del Día Mundial de la Esclerosis
 - Diseño y envío de nota de prensa con las reivindicaciones actuales desde el ámbito de la EM.



- Elaboración y envío de material divulgativo a instituciones públicas y privadas.
 - Actividades de activación del seguimiento de la iniciativa.
 - Publicitación de la actividad en la prensa regional.
- Gestión/coordinación de la actividad en la fecha de realización.
- Atención a los medios de comunicación social.

- Envío de comunicaciones de agradecimiento a los participantes
 - Evaluación de la actividad. (elaboración de Memoria)
- Proyección en la fachada las Cortes de Castilla y León de imagen conmemorativa del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
 - Solicitud en el área de Protocolo de las Cortes
 - Elaboración de materiales para la proyección



LINEA 6. OTRAS ACTUACIONES:

- Labor administrativa: expedición de certificados, ordenación y clasificación de materiales, elaboración actas reuniones, actualización libro de actas, etc.
- Diseño y envío de felicitaciones para distintas conmemoraciones
- Solicitud de la Declaración de Utilidad Pública para la Federación con fecha 17-11-2022
- Estudio y valoración de normativa, estrategias y planes con impacto tanto en el ámbito asociativo como en la atención a prestar desde el mismo: nuevo baremo de discapacidad, acreditación de centros, anteproyecto Ley de servicios sociales.....



PRINCIPALES LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE LAS ENTIDADES MIEMBRO



La Asociación Soriana de Esclerosis Múltiple (ASOEM) tiene su sede social en la 4ª planta del Hospital Virgen del Mirón. Presta servicios a las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares desde el año 2016. En 2023 cuenta con 120 socios. De los cuales 58 están afectados por la enfermedad. Se marca como objetivo prioritario Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y de sus familiares, prestando los servicios referenciados a continuación.

Presta servicios de:

- Habilitación funcional



- Estimulación cognitiva
 - Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal (Programa Fuerza y EM-Universidad de León, Fisioterapia, Yoga (ejercicios miofasciales y relajación), Marcha nórdica.
 - Información sobre derechos y prestaciones (Servicios Sociales, Educación, Vivienda, Empleo, Garantía de recursos, Sanidad....)

- Atención social en contexto comunitario (Grupos de ayuda mutua y pintura, participación en órganos de representación social, organización de Charlas-Conferencias relacionadas con salud, Actos de conmemoración de efemérides dirigidas a visibilización y sensibilización sobre realidad de las personas con EM (conciertos, torneos, carreras....))



Los principales resultados de este año se relacionan con un aumento significativo de las terapias vinculadas a la promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal, habilitación funcional y estimulación cognitiva junto con el desarrollo de un número importante de actividades y participación en eventos y efemérides.



Esta asociación, creada en el año 1995 trasladará en

el primer trimestre de 2023 sus instalaciones al Colegio Constanza Martín en la C/ Arturo Moliner, 17. Cuenta con un total de 396 socios de los cuales el 76% están diagnosticados de EM o enfermedad afín. Presta servicios de:



- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones, la gestión del voluntariado, la información y sensibilización social y la ocupación del ocio y tiempo libre
 - Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias



- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Estimulación cognitiva
- Capacitación para la empleabilidad

La combinación de la actividad cotidiana de la asociación prestando servicios a su masa social, junto con las acciones vinculadas a la búsqueda de recursos económicos para el acondicionamiento de la que será su nueva sede cuya inauguración se prevé en el próximo año, se constituyen en el mayor logro registrado.



Creada en el año 1995, AREM cuenta en la actualidad con 63 socios de los cuales 33 tienen diagnosticada Esclerosis Múltiple. Presta los siguientes servicios:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramiento sobre recursos y prestaciones, la información y sensibilización social con la organización en distintos actos y eventos.
- Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Atención neuropsicológica.



En este año destaca sus programas de atención domiciliaria y fisioterapia, en este último los socios junto con la Junta Directiva han elegido donde recibir el servicio

acorde con sus intereses y expectativas.



Creada en el año 1988 presta sus servicios a personas residentes en Po nfe rrada y municipios limítrofes encuadrados fundamentalmente en la comarca leonesa de el Bierzo. De sus 48 socios, todos tienen diagnosticada Esclerosis Múltiple. Presta servicios de:

- Atención social en la que se incluye, la información y sensibilización social con la organización en distintos actos y eventos, la ocupación del ocio y tiempo libre (talleres de artesanía, pintura y manualidades y gimnasia para el movimiento)
- Promoción de la autonomía personal
- Atención psicológica continuada.



Durante el año 2022 los participantes en este servicio han sido todos los usuarios de la asociación. Desde ASILDEM, se mantuvo de manera ininterrumpida el contacto con cada uno, tratando de no perder los lazos de comunicación que tantos años llevan en pie entre ellos. La atención se realizó tanto de forma presencial como a través de canales novedosos y adaptados a las nuevas

necesidades. De esta forma, la presencialidad ha dejado de ser un factor determinante para que las personas asociadas participen activamente con la entidad.

Nace en el año 1997 y cuenta en la actualidad con un total de 302 socios, de los cuales 82 tienen diagnóstico de EM o enfermedades afines. Presta servicio de:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones, la gestión del voluntariado, la información y sensibilización social y la ocupación del ocio y tiempo libre
- Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Estimulación cognitiva
- Transporte adaptado



Se marca como líneas estratégicas ser referentes en Miranda de Ebro y Comarca por su intervención terapéutica, avanzar en el protagonismo de las personas con EM, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas que atendemos en la ejecución de su proyecto vital, afianzar el tejido asociativo de nuestro Colectivo, atraer el interés de las personas diagnosticadas no socias o sin necesidad de atención terapéutica mantenida, alcanzar la sostenibilidad financiera, asociar la marca EM Miranda de Ebro con nuestros valores y disponer de una red de

alianzas que apoye nuestra misión.

Sus principales resultados guardan relación con el reconocimiento y mejora del conocimiento sobre nuestro Recurso en la Comarca, la mejora de la imagen de nuestra Entidad y de nuestra labor, disponer de un mayor apoyo institucional y de entidades privadas, se abre el abanico mucho más y la mayor presencia, mejora la coordinación y se comparten experiencias con otras entidades e instituciones que trabajan para el mismo fin.



sobre recursos y prestaciones, y la información y sensibilización social.



En funcionamiento desde 1996 y con un total de 82 socios de los cuales tienen diagnóstico de esclerosis múltiple 52, presta servicios de:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos

Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional incluida la rehabilitación acuática.

Rehabilitación lingüística y neuropsicológica.

Destacan entre sus principales resultados este año el contar con 2 fisioterapeutas debido al aumento de personas con EM que acuden a la asociación, la presencia de un logopeda que trabaja con 4 personas individualmente y un grupo de 10 personas, incremento en la utilización de la atención prestada por el psicólogo que trabaja estrategias de afrontamiento de la enfermedad y el incremento del número de socios.

Actualmente, esperan ampliar su local e incorporar actividades tales como pilates, encuentros entre familiares y socios, actividades de manualidades etc.

Finalmente han conseguido mejorar la imagen y la visibilidad de la asociación gracias a su página web: www.esclerosismultiplepalencia.com



Creada en el año 1996 cuenta con 136 socios de los cuales 68 tienen EM u otra enfermedad neurológica. Presta servicios permanentes de:

- Atención Social y Apoyo Psicológico

- Fisioterapia: habilitación funcional
- Logopedia: habilitación funcional
- Terapia Ocupacional
- Promoción Autonomía Personal en entorno y domicilio
- Transporte Adaptado (vehículo propio)
- Entrenamiento Funcional en el Agua
- Atención domiciliaria (desde servicio de atención social, psicología, terapia ocupacional y fisioterapia)
- Voluntariado: apoyo en campañas de sensibilización, apoyo en el transporte adaptado, apoyo en la movilidad,...
- Colaboración en Estudios de Investigación en Esclerosis Múltiple
- Talleres de Formación
- Asesoramiento y Préstamo de Ayudas Técnicas
- Sensibilización Social



Las líneas prioritarias fijadas en los Estatutos para el cumplimiento de los fines de la Asociación:

- Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.
 - Colaboración en diferentes iniciativas de investigación en torno a la EM (Universidad de León, Trabajos de Fin de Grado, Trabajos de Fin de Máster,...)
- Promover, facilitar o utilizar los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación o difusión para dar a conocer los problemas de las personas afectadas por enfermedades degenerativas del sistema nervioso
 - Campañas de Sensibilización desarrolladas: 5 (Día Mundial EM, Mójate por la EM, Día Internacional de la Discapacidad, Día Internacional del Voluntariado, El Fantasma de la EM)
 - Mantenimiento y actualización 3 redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram).

- Incorporarse a Entidades, Organismos públicos o privados, federaciones o confederaciones de asociaciones, tanto nacionales como internacionales, dedicados a fines similares o que puedan facilitar la realización de los fines de AZDEM.
 - Participación y coordinación asociativa con Esclerosis Múltiple España, Federación ECOM, Federación de Asociaciones Castellano-leonesas de Esclerosis Múltiple FACALEM, Red de Voluntariado de Zamora, Consejo Personas con Discapacidad.
 - Coordinación con las secciones de salud y bienestar social de Gerencia de Servicios Sociales de la JCYL, Diputación de Zamora y Ayuntamiento de Zamora.
- Mantener los contactos necesarios con otras entidades y asociaciones dedicadas al estudio de este tipo de enfermedades, de dentro y fuera de España, con el propósito de estar al día en los avances científicos que se produzcan en esta materia.
 - Participación y coordinación asociativa con Esclerosis Múltiple España, Federación ECOM, Federación de Asociaciones Castellano-leonesas de Esclerosis Múltiple FACALEM, Consejo Personas con Discapacidad.
- Abrir y mantener centros y servicios de rehabilitación integral que abarquen los aspectos físicos, psíquicos y sociales de atención a las personas que padezcan estas enfermedades.
 - Mantenimiento de la cartera de servicios socio-sanitarios actuales:

Atención Social

Se han realizado más de 200 actuaciones a lo largo de 2022, atendiendo en total a 163 personas. 71 personas afectadas y 76 familiares/amigos, que han recibido información, apoyo, orientación y asesoramiento adecuados a sus necesidades. También hemos ofrecido información y orientación a aquellas personas que no siendo socias, han acudido a la entidad como recurso de referencia para resolver sus dudas, siendo un total de 16 demandas atendidas de personas no socias.

Atención y Apoyo Psicológico

Este servicio ha atendido a un total de 42 personas afectadas y 25 familiares, que han adquirido los conocimientos necesarios para hacer frente a la evolución de las enfermedades neurodegenerativas a través de 313 sesiones de intervención. En cuanto a las formaciones dirigidas a promoción de la salud, se han realizado un total de 15 formaciones grupales, participando 17 personas afectadas y 5 familiares.

Fisioterapia

Se ha atendido a un total de 43 personas afectadas en 1.521 sesiones presenciales de intervención. En cuanto a las formaciones dirigidas a promoción de la salud, se han realizado un total de 20 formaciones grupales, participando 39 personas afectadas y 2 familiares.

Logopedia

Se ha atendido a un total de 17 personas en 304 sesiones individuales de atención y 105 grupales.

Terapia Ocupacional

Han sido 10 personas afectadas en intervención + 1 persona afectada en seguimiento + 27 participantes en formación grupal las beneficiarias totales.

Transporte Adaptado

Se ha atendido a un total de 13 personas

Entrenamiento Funcional en el Agua

Se ha atendido a un total de 10 personas afectadas en 36 sesiones presenciales de en centro acuático.

Voluntariado

A lo largo de 2022 hemos contado con 19 personas voluntarias.

Formación

Se ha realizado un taller formativo sobre “Negligencias médicas, derechos del paciente e incapacidades laborales”, asistiendo un total de 12 personas.

- Valerse de cualquier otro medio lícito que sirva para la realización de sus objetivos.



Creada en el año 2000 y con 92 asociados en el presente año, ha proporcionado a los usuarios la continuidad de los servicios de Apoyo Social, Rehabilitación, Terapia Ocupacional, Logopedia, Meditación, Relajación y Pilates.

Las actividades más significativas realizadas en 2022 por ADEMA:

-Asamblea General Ordinaria ADEMA, AEDEM-COCEMFE, FACALEM.

-Asistencia a actos organizados por distintas Administraciones públicas.

-Asistencia distintos actos en el “Día Contra la Violencia de



Genero".

-Asistencia a la Celebración del "Día" de distintas enfermedades.



Celebración "XXI Jornada E.M."

Celebración del Día de la Discapacidad.

Celebración del Día Mundial y Nacional de la E.M. con distintos actos.

"Master Class Fit Gypsy dance" favor de ADEMA

Cursos de formación para trabajadores:

- ☐ "Implicaciones de la nueva ley de apoyo a las personas con discapacidad"
- ☐ "Reforma laboral y su impacto en las personas con discapacidad y las ONGS"
- ☐ "Reconocer y expresar sentimientos sin importar el género"
- ☐ "Hablemos de Suicidio"

-Taller de "Síntomas invisibles de la E.M.", Colegio Público Juan de Yepes de Ávila.

-Reuniones y actos de distintas Fundaciones.

-Asistencia distintos actos de Subdelegación de Defensa en Ávila.

-Reuniones con distintos Partidos Políticos.

-Asistencia distintas Jornadas de la USAL en Ávila.

-Asistencia XIX Premio Nacional de las Letras Teresa de Ávila.

-Reuniones del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad.

-Reuniones del Consejo Provincial de Personas con Capacidades Diferentes.



Nacida en 1998 y con 253 socios de los cuales 168 tienen diagnóstico de EM, destaca entre su cartera de servicios los

siguientes:

- Atención social en la que se incluye la información, orientación y asesoramientos sobre recursos y prestaciones, la gestión del voluntariado, la información y



- sensibilización social y la ocupación del ocio y tiempo libre
- Promoción de la autonomía personal y apoyo a familias
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Estimulación cognitiva
- Terapia ocupacional

En 2022 se han centrado en poder volver a ofrecer, postpandemia, servicios de calidad a bajo coste para todos, ya que ha aumentado la demanda. Nos hemos esforzado en mejorar y ampliar los servicios. En 2022 hemos comenzado el servicio de "suelo pélvico" realizando talleres y valoraciones individuales, con evaluaciones positivas por parte de los pacientes. Hemos vuelto también a la presencialidad de las campañas especialmente el MOJATE POR LA E.M. en piscinas.

ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple nace en mayo de 2012 con el fin de dar respuesta a las necesidades de la población Segoviana con esta enfermedad. En la actualidad cuenta con 110 socios de los cuales 59 padecen la enfermedad y 3 otras patologías.



En su sede social, ubicada en la Avda. de la Constitución, 28 40005 Segovia, se ofrecen los siguientes servicios:

- Fisioterapia y rehabilitación todos los días de la semana, con cita previa en la sede de la Asociación.
- Sesiones con Máquina Bemer, con el fin de activar la microcirculación y así mejorar los síntomas de la enfermedad, todos los días con cita previa en la sede de la Asociación.
- Hidroterapia los lunes en la Piscina Forus.

- Yoga los miércoles y viernes en la sede de la Asociación.
- Pilates los jueves en la sede de la Asociación.
- Servicio de Psicología tanto individual como grupal en el centro Trabalenguas.
- Atención social martes y jueves en la sede de la Asociación.



Las principales líneas de actuación durante este año han sido:

- Todas las mencionadas en el apartado anterior.
- Actividades de ocio y cultura dirigidas a sensibilizar a la población acerca de la Esclerosis Múltiple y dar a conocer la enfermedad.

Situada en la C/ Corregidor Caballero Llanes de



la ciudad de Salamanca, inicia su actividad en el año 1995. Presta servicios en la actualidad a 179 socios en servicios que contemplan desde la Promoción de la autonomía personal hasta la dinamización del voluntariado sin olvidar la oferta de vivienda con apoyo, el apoyo a familias, el asesoramiento, préstamo e investigación sobre productos de apoyo. Destacan como líneas prioritarias de este año las siguientes:



- Fidelización de pacientes y adaptación de intervenciones a necesidades individuales.
- Intervención y apoyo psicológico: grupos de ayuda mutua, intervención en crisis, intervención psicoeducativa.
- Promoción de actividades en comunidad: voluntariado, ocio y participación social.
- Desarrollo de tecnologías innovadoras para la vida independiente mediante metodología de desarrollo centrado en el usuario.



EM LEÓN es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida jurídicamente desde 1997 y declarada de Utilidad Pública en 2004. A fecha 31 de diciembre de 2022, da servicio a un total de 412 personas asociadas, acreditados y agrupados en:

- Rehabilitación y terapia ocupacional
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional
- Estimulación cognitiva



Fuera de las actuaciones acreditadas disponemos de servicios de:

- Atención a familias y cuidadores
- Atención a personas con em sin discapacidad reconocida
- Asesoramiento, entrenamiento y préstamo de material ortoprotésico y/o ayudas técnicas
- Información y sensibilización social
- Programa de capacitación para la empleabilidad
- Programa de itinerarios personalizados de empleo
- Programa de prevención y detección de violencia de género
- Servicio de voluntariado, ocio y tiempo libre



Su Plan de Intervención sigue evolucionando año tras año, adaptándose a las nuevas necesidades del entorno y de las personas con esclerosis de la provincia de León. Han trabajado para mejorar la calidad de los servicios, tanto de Promoción de la Autonomía Personal como el resto de los servicios complementarios que garantizan una cobertura holística e integral de las necesidades de las personas.

Para continuar velando por los derechos de las personas con EM, enfermedades afines y la de sus familiares, han diseñado nuevos

protocolos de calidad, recogidos en la normativa ISO 9001, a fin de mejorar tanto la eficiencia como la calidad de las intervenciones.

Por otra parte, han buscado y generando nuevos recursos, tanto humanos, como técnicos, materiales, financieros y estructurales.

EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES

Globalmente se realiza una valoración positiva del Programa. Se han podido desarrollar el conjunto de las actuaciones incorporadas en la Programación General Anual manteniendo los formatos no presenciales u on line en algunas de ellas buscando la eficacia y retomando las actividades presenciales de manera generalizada sin descuidar las debidas medidas de prevención.

En un análisis detallado vinculado a las distintas líneas de actuación vinculadas a este programa se llega a las siguientes conclusiones:

Línea 1. Investigación. La Federación, pese a sus limitados recursos, cada año y de manera sistemática aborda de manera estructurada una recogida de información sobre distintas cuestiones de interés. Este año se procede a partir de las distintas fuentes estadísticas y los datos aportados por las Consejerías de Sanidad y Familia e igualdad de oportunidades a mapear las cifras vinculadas a la enfermedad. Se detectan déficits en relación con los sumatorios de datos de la Consejería de Sanidad, estadísticas del reconocimiento de la dependencia, situación socio-económica de las personas con diagnóstico e información vinculada a la realidad de los cuidadores entre otras cuestiones.

El informe generado aún no está disponible en la web pero puede ser solicitado a la Federación para su consulta. Ha pasado ya la revisión técnica de las entidades y la aprobación del grupo de voluntariado regional.

Línea 2. Participación en Jornadas, Convocatorias y Actos. En esta línea, y tras la disminución de la actividad por motivos de alerta sanitaria, se puede constatar la consolidación de la presencia de la Federación en los espacios de intercambio de información y el papel de interlocución

de FACALEM. No solo se incrementa desde el punto de vista cuantitativo la presencia en distintos Foros, sino que además se valora como éstos son de gran impacto para el colectivo. Sigue siendo el área menos desarrollada la vinculada a la comunicación con las Administraciones autonómicas, especialmente el ámbito de los Servicios Sociales que, si bien son financiadores y en este ámbito la interlocución es rápida, próxima y eficiente, en los niveles políticos se avanza con mayor lentitud. Esta situación no se registra con el área sanitaria donde las muestras de colaboración y los contactos son más fluidos. Se ha recuperado el formato presencial.

Línea 3. Coordinación de las entidades miembro. La comunicación entre las distintas entidades miembro se incrementa en frecuencia y en contenidos puesto que se abren nuevas vías de trabajo conjunto tales como la implantación de los sistemas de garantía de calidad. En este momento en lo que hace a la financiación pública (IRPF y Subvención Nominativa) se ha conseguido centralizar tanto solicitud como justificación vía Federación. Se avanza en los procesos de delegación de acciones puntuales lo que supone una activación de los grupos de trabajo constituidos. Cómo aspectos negativos constatar la dilatación por parte de algunas entidades de los plazos para determinadas acciones normalmente vinculados a la carga de trabajo provincial en momentos específicos.

Línea 4. Información y sensibilización social. Se han institucionalizado algunas acciones por haber sido valoradas longitudinalmente como exitosas tales como la celebración de los actos conmemorativos del Día Mundial. La recuperación de la participación en formato presencial de las distintas asociaciones no está siendo la esperada. Se plantea la revisión del formato para el próximo año dando un mayor protagonismo a cada una de las entidades miembro desde un formato que si bien mantiene su proyección comunitaria supondrá también un ejercicio de análisis y estímulo del trabajo conjunto.

En esta línea destaca significativamente el avance en la gestión de la página web. La red social Facebook ha disminuido su actividad si bien registra un mayor número de seguidores. En la primera se puede considerar aún en construcción puesto que está pendiente la incorporación de un espacio de acceso privado para todas las asociaciones, mecanismo que se plantea como un nuevo espacio de colaboración. Esta solicitud que parte de las entidades miembros se

retrasa por cuestiones vinculadas al diseño de procedimientos que garanticen la privacidad y confidencialidad de la información.

PLAN DE TRABAJO 2023

Las líneas prioritarias para el ejercicio 2023 y que entroncan directamente con la misión, visión y valores de la Federación:

1. INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN:

- Elaboración de materiales y contenidos para la web y a solicitud de las administraciones regionales.
- Organización del Día Mundial de la EM 2023 en Castilla y León. Revisión consensuada de un nuevo modelo.
- Involucrar al conjunto de asociaciones miembro en una mayor visibilización de la web de la Federación y su red social Facebook
- Participación en jornadas, convocatorias y actos convocados por las distintas administraciones o entidades civiles con o sin ánimo de lucro.

2. COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO

- Adopción de estrategias unificadas de intervención: Impulsar la implantación de sistema de calidad, la elaboración modelos comunes de informes, registros de personas con solicitud de discapacidad, actualización de datos de las entidades miembro....
- Unificación y aprobación de criterios de reparto de forma definitiva
- Elaboración de informes comunes que sirvan de base para aportar información pública y crecer económica y funcionalmente.
- Implementación de iniciativas de intervención conjunta previo consenso con las entidades miembro, retomando los grupos de trabajo.

3. GESTIÓN CONJUNTA DE SUBVENCIÓN NOMINATIVA E IRPF

- Estudio y revisión de las convocatorias.
- Recepción, revisión y envío de la documentación requerida para la tramitación y la justificación.
- Contactos con las entidades y la administración convocante.

4. DEFINICIÓN DE LÍNEAS ESTRATÉGICAS A MEDIO PLAZO

- Pertenencia a COCEMFE y CERMI en su caso
- Formulación de proyectos conjuntos, presentación a convocatorias, coordinación de actuaciones, etc.

5. PROGRAMA REGIONAL DE VOLUNTARIADO

- Celebración de encuentros con los participantes: motivación, formación y diseño de actuaciones.
- Incremento del número de voluntarios.
- Acciones formativas para el grupo y abiertas a todos los voluntarios de las provincias en formato on line.

6. CONTINUACIÓN CON LA INTERLOCUCIÓN CON LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD Y DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES CON POSIBILIDAD DE AMPLIARLA A EDUCACIÓN Y EMPLEO

- Solicitud y asistencia a reuniones a propuesta de la Federación o por convocatoria de las instituciones públicas regionales una vez constituido el equipo de gobierno

7. INVESTIGACIÓN

- Firma convenios con la UBU Y la UVA
- Estoy pensando en algo sobre "Soledad no deseada"

8. SENSIBILIZACIÓN SOCIAL Y /O EMPRESARIAL VINCULADA A LA EMPLEABILIDAD DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Activación de acciones divulgativas en redes sociales
- Prediseño de un servicio de itinerarios de inserción laboral

BALANCE ECONOMICO

FEDERACION ASOCIACIONES CYL ESCLEROSIS MULTIPLE				
Balance correspondiente al ejercicio 2.022				
ACTIVO	NOTAS de	2022	2021	
	la			
	MEMORIA			
A) ACTIVO NO CORRIENTE		0,00	0,00	

I. Inmovilizado intangible			
II. Bienes del Patrimonio Histórico			
III. Inmovilizado material	4.a) 5.1	0,00	0,00
IV. Inversiones inmobiliarias			
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo			
VI. Inversiones financieras a largo plazo			
VII. Activos por impuesto diferido			
B) ACTIVO CORRIENTE		594.933,45	224.982,78
I. Existencias			
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	4.b)	373.039,45	220.307,63
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar			
IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo			
V. Inversiones financieras a corto plazo			
VI. Periodificaciones a corto plazo			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes		221.894,00	4.675,15
TOTAL ACTIVO (A + B)		594.933,45	224.982,78
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS de la MEMORIA	2022	2021
A) PATRIMONIO NETO		5.494,70	3.766,73
A-1) Fondos propios		5.494,70	3.766,73
I. Dotación fundacional/Fondo Social		3.766,73	2.018,45
1. Dotación fundacional/Fondo social	3.2	3.766,73	2.018,45
2. (Dotación fundacional no exigida/Fondo social no exigido)			
II. Reservas			
III. Excedente de ejercicios anteriores			
IV. Excedente del ejercicio	3.2	1.727,97	1.748,28
A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos			
B) PASIVO NO CORRIENTE		0	0
I. Provisiones a largo plazo			
II. Deudas a largo plazo			
1. Deudas con entidades de crédito			
2. Acreedores por arrendamiento financiero			
3. Otras deudas a largo plazo			

III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo				
IV. Pasivos por impuesto diferido				
V. Periodificaciones a largo plazo				
C) PASIVO CORRIENTE		589.438,75	221.216,05	
I. Provisiones a corto plazo				
II. Deudas a corto plazo				
1. Deudas con entidades de crédito				
2. Acreedores por arrendamiento financiero				
3. Otras deudas a corto plazo				
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo				
IV. Beneficiarios acreedores				
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar		589.438,75	221.216,05	
1. Proveedores				
2. Otros acreedores	8	221.216,05	221.216,05	
VI. Periodificaciones a corto plazo				
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)		594.933,45	224.982,78	

FEDERACION ASOCIACIONES CYL ESCLEROSIS MULTIPLE

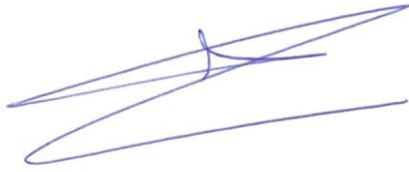
Cuenta de resultados correspondiente al ejercicio 2.022

	NOTAS de la MEMORIA	2022	2021
A) Excedente del ejercicio			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		14.832,00	12.552,00
a) Cuotas de asociados y afiliados	4.e), 6, 10	3.180,00	2.400,00
b) Aportaciones de usuarios			
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		1.000,00	
d) Subvenciones donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	4.e), 4.f), 11	10.652,00	10.152,00

e) Reintegro de ayudas y asignaciones				
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil				
3. Gastos por ayudas y otros		-279,98	0,00	
a) Ayudas monetarias				
b) Ayudas no monetarias				
c) Gastos por colaboraciones y del organo de gobierno		-279,98	0,00	
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados				
4. Variac. de existencias de productos terminados y en curso				
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo				
6. Aprovisionamientos				
7. Otros ingresos de la actividad				
8. Gastos de personal:	4.e), 10, 13	- 10.584,59	- 9.053,84	
9. Otros gastos de la actividad	4.e), 10, 13	- 2.239,46	- 1.749,88	
10. Amortización del inmovilizado	4.e), 5			
11. Subv., donac. y legados de capital trasp. al excedente del ejerc.				
12. Excesos de provisiones				
13. Resultado por enajenaciones del inmovilizado y otros resultados				
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		1.727,97	1.748,28	
14. Ingresos financieros:				
15. Gastos financieros				
16. Variación del valor razonable en instrumentos financieros				
17. Diferencias de cambio				
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros				
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)		0,00	0,00	
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		1.727,97	1.748,28	
19. Impuestos sobre beneficios				
A.4) Var. del patrim. neto reconocida en el excedente del ejerc. (A.3. + 19)		1.727,97	1.748,28	

Fdo.: Ana Campos Manzano
(Secretaria FACALEM)





VºBº Lorena López Fernández
(Presidenta FACALEM)