

MEMORIA ANUAL

FACALEM

2019



1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, crónica y degenerativa del sistema nervioso central, que se caracteriza por la pérdida progresiva de la mielina provocando que los impulsos nerviosos se interrumpan de forma periódica o incluso definitivamente (Carrón, 2013; Sistiaga et al., 2014). Sin tratamiento curativo, es una enfermedad irreversible que desencadena en el 80% de los casos una discapacidad del individuo (Albuquerque, Geraldo, Martins, & Ribeiro, 2015; Guijarro-Castro, Moreno-García, Bermejo-Pareja, & Benito-León, 2010). Se expresa de forma cíclica distinguiéndose fases de progresión, estabilización, brote y remisión. Esto ha permitido identificar cuatro tipos de EM: remitente-recurrente (EMRR) que es la forma más común afectando al 80% de los pacientes; primaria progresiva (EMPP) que es la forma menos común y más grave; secundaria progresiva (EMSP) y EM benigna (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003). Esta enfermedad se estima que afecta a más de 500.000 personas en Europa, en España la prevalencia es de 40-50 casos por cada 100.000 habitantes y datos actualizados de MEDORA, arrojan un total de pacientes atendidos en Castilla y León desde Sacyl de 3.592 pacientes. Principalmente se diagnostica a jóvenes adultos de entre 20 y 40 años, siendo más común en mujeres que en hombres (Opara, Jaracz, & Broła, 2010). La sintomatología puede variar de un individuo a otro, 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) (Albuquerque et al., 2015; Arbinaga Ibarzábal, 2003). Los enfermos tendrán que convivir con estos síntomas a lo largo de toda su vida, los cuales tendrán una gran repercusión en su proyecto vital puesto que el diagnóstico suele coincidir con su etapa más productiva. Precisarán a partir de ese momento del apoyo y los cuidados no sólo de su entorno sino también del sistema sociosanitario (Carrón, 2013). Con el progresivo incremento en la incidencia, la detección y atención de estos pacientes está ocupando cada vez a un mayor número de profesionales. Por este motivo trabajar para mantener la Calidad de Vida de estos pacientes, puede ayudarnos a adaptar los tratamientos actuales a las necesidades de estos enfermos (Companioni Domínguez, Jiménez-Morales, Jiménez Nápoles, Nápoles Prieto, & Macías Delgado, 2013; Guijarro-Castro et al., 2010; Sistiaga et al., 2014). La Organización Mundial de la Salud (1995), define calidad de vida como “la percepción que tiene el individuo de su situación en la vida dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”.

Numerosos autores coinciden en la dificultad intervención a partir de dicho concepto dada su multidimensionalidad. Hay una dimensión subjetiva que corresponde al sentimiento de bienestar o malestar del individuo y existe también una dimensión objetiva que sería la que se mide a través de indicadores sociodemográficos, conductuales, etc. Según Rodríguez, Pastor y López (1993), debemos además tener en cuenta cuatro dominios del constructo que son: estatus funcional, presencia y gravedad de la sintomatología, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. Pero, además, no podemos hablar de CV en términos generales, sino que debemos circunscribirla al ámbito de la salud para que, como nos dice GuijarroCastro et al. (2010), tenga un significado más específico restringido a las experiencias y expectativas

relacionadas con el estado de salud y la asistencia sociosanitaria. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) tal y como la entienden los autores Patrick y Erickson (1993), quienes la definen como “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” Estudios como el de Benedict et al. (2005) o el de Früewald, Loeffler, Eher, Saletu y Baumhacki (2001) dejan constancia de que a nivel clínico estos individuos presentan niveles más altos de discapacidad y peor CV que la población en general derivados de la afectación psicosocial y emocional.

2. LA FEDERACIÓN

- CIF: V-37429693
- TELÉFONO: 987 22 66 99
- E-MAIL: facalem@hotmail.es
- 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. Nº de orden 0000055 Sección segunda (37/2/0000055)
- REGISTRO DE LA FACALEM EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEON Nº 370571E
- FECHA DE REGISTRO DEL SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO SOBRE DISCAPACIDAD EN LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN: 16 de mayo de 2006 con Nº de registro: 370730S
- FECHA DE REGISTRO DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN: 10 de Octubre 2019 con Nº de registro: A-0438
- RESPONSABLE LEGAL: Lorena López Fernández (Presidenta de FACALEM)
- Nº DE ENTIDADES MIEMBRO: 12 (Ávila, León, Burgos, Miranda de Ebro, Valladolid, Palencia, Ponferrada, Salamanca, Zamora, Segovia, Soria Y Aranda de Duero),
- COMPONENTES DE LA JUNTA DIRECTIVA

NOMBRE	1º APELLIDO	2º APELLIDO	CARGO	ASOCIACIÓN
Lorena	LÓPEZ	FERNÁNDEZ	PRESIDENTA	EM León
Gerardo	ALONSO	ALLER	VICEPRESIDENTE	ASDEM
Ana	CAMPOS	MANZANO	SECRETARIA	AZDEM
Juan Ignacio	HORTIGÜELA	NUÑEZ	TESORERO	AFAEM

Javier	TOVAR	CARRAVILLA	VOCAL	AVEM
José	DE ABAJO	RIOJA	VOCAL	APEM
Marisol	PICO	APRAIZ	VOCAL	ASBEM
Silvia	PASARÓN	AYUSO	VOCAL	ASGEM
Juan Agustín	PEREZ	FERNÁNDEZ	VOCAL	ASOEM

La FACALEM (Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple) está integrada en la actualidad por las 12 asociaciones que operan en la Comunidad Autónoma (ADEMA, EM LEÓN, AFAEM, ASBEM, EM VALLADOLID, APEM, ASILDEM, ASDEM, AZDEM, ASGEM, ASOEM Y AREM). 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 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.

En la Comunidad Autónoma de Castilla y León los datos obtenidos de MEDORA (SACYL, 2017), arrojan un total de pacientes atendidos desde el sistema público de salud de 2375 personas, dato este que según informaciones de los Servicios de Neurología, está significativamente por debajo de la realidad y podría situarse en torno a las 3600 pacientes. En la tabla encontramos una aproximación a las cifras.

Tabla 1. Incidencia de la patología en la CC.AA.

Área Sanitaria	Población total (*)	Nº Pacientes	Tasas/100.000 habitantes
A.S. AVILA	151.175	148	98
A.S. BURGOS	355.951	302	85
A.S. LEON	309.688	365	118
A.S. BIERZO	133.002	129	97
A.S. PALENCIA	156.017	157	101
A.S. SALAMANCA	326.405	316	97
A.S. SEGOVIA	146.048	134	92
A.S. SORIA	87.395	70	80
A.S. VALLADOLID OESTE	261.074	328	126
A.S. VALLADOLID ESTE	262.215	301	115

A.S. ZAMORA	164.398	125	76
	2.353.368	2.375	101

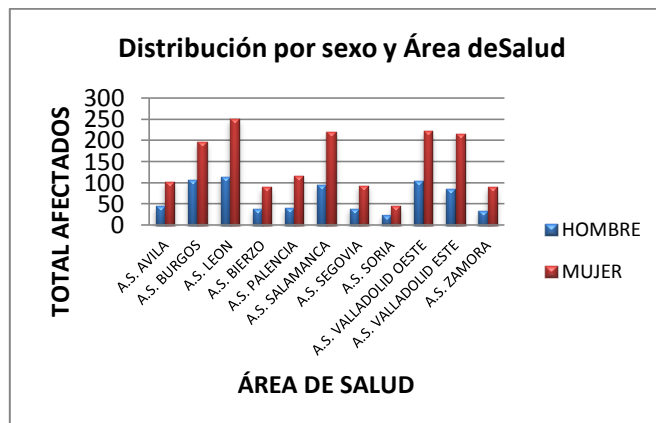
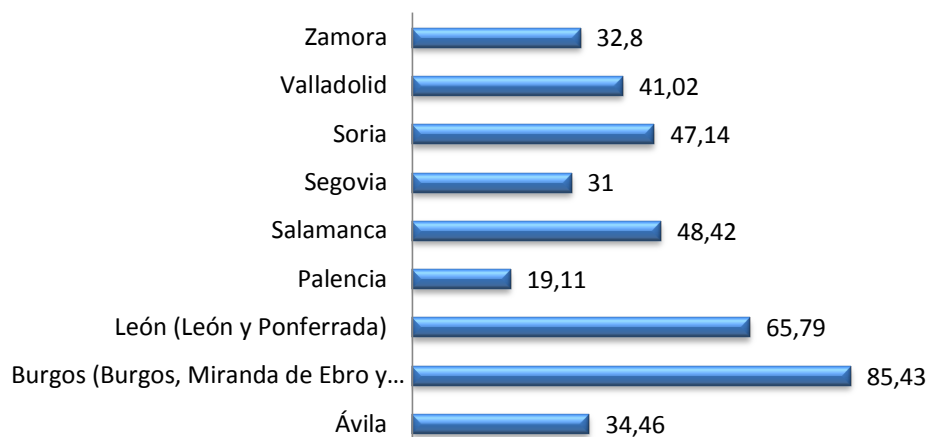


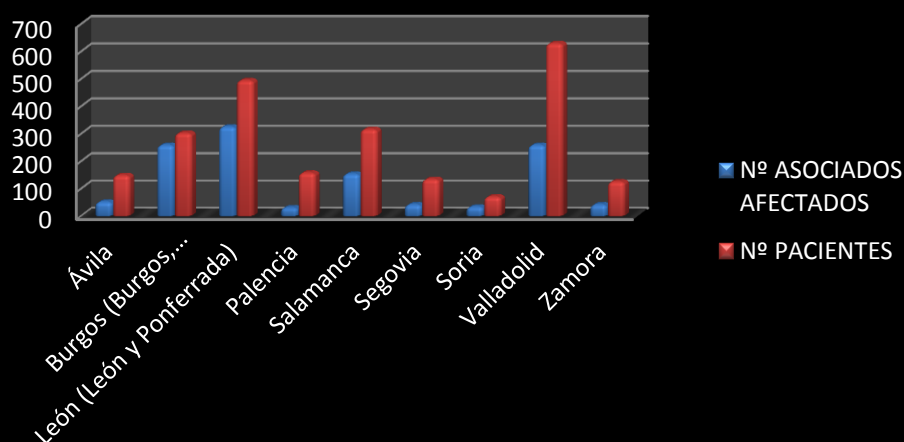
Tabla 2. Porcentaje de asociacionismo en la CC.AA.

PROVINCIA	Nº ASOCIADOS AFECTADOS	Nº PACIENTES	% DE ASOCIACIONISMO
Ávila	51	148	34,46
Burgos (Burgos, Miranda de Ebro y Aranda de Duero)	258	302	85,43
León (León y Ponferrada)	325	494	65,79
Palencia	30	157	19,11
Salamanca	153	316	48,42
Segovia	41	134	31,00
Soria	33	70	47,14
Valladolid	258	629	41,02
Zamora	41	125	32,80

% DE ASOCIACIONISMO



Título del gráfico

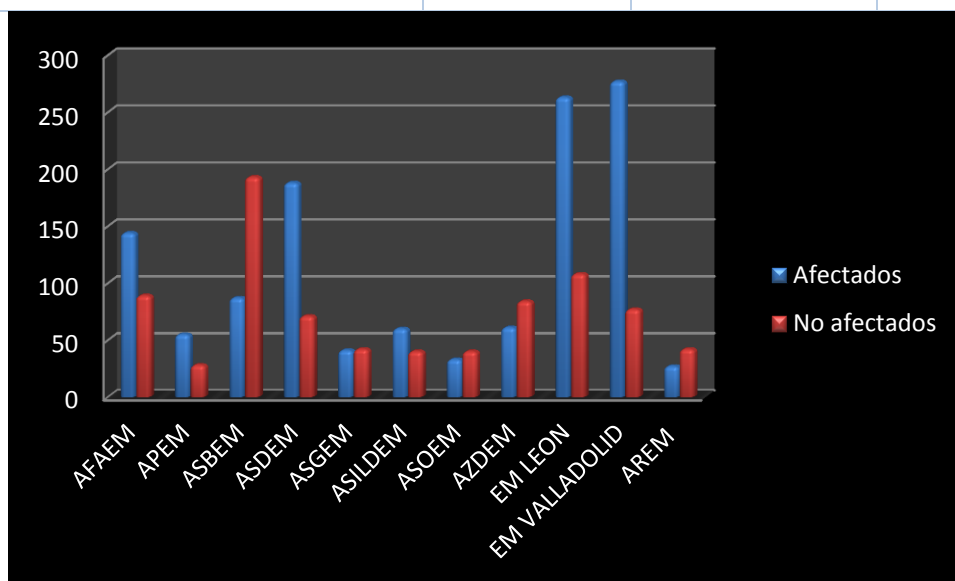


En la Federación trabaja de manera indefinida un único profesional con jornada parcial, responsable de coordinar iniciativas comunes en el ámbito de la región vinculadas a la visibilización de la situación de los afectados y sus familias y la promoción de iniciativas de trabajo conjunto.

Agrupar un total aproximado de 2000 socios a través de su tejido asociativo donde están representados tanto afectados como familiares según el gráfico que se incluye a continuación:

ASOCIACIONES MIEMBRO	AFECTADOS	NO AFECTADOS	TOTAL PROVINCIAL
AFAEM	144	89	233
APEM	55	28	83
ASBEM	87	193	280
ASDEM	188	71	259
ASGEM	41	42	83
ASILDEM	60	40	100

ASOEM	33	40	73
AZDEM	61	84	145
EM LEON	263	108	371
EM VALLADOLID	277	77	356
AREM	27	42	69
TOTAL	1236	814	2052



3. ACTIVIDADES REALIZADAS

LÍNEA 1. INVESTIGACIÓN

- a) Investigación propia Estudio sobre *“Necesidades formativas para la gestión de la enfermedad”*. Se diseña una metodología donde se combina la visión de los profesionales (entrevista en profundidad) con la opinión de los afectados (encuesta mediante cuestionario)
- Diseño del instrumento/s de recogida de datos
 - Aplicación de cuestionarios y realización de entrevistas
 - Codificación, tabulación e interpretación de las respuestas obtenidas.
 - Elaboración de Informe Final de resultados (Disponible documento independiente)
- donde algunas de las conclusiones más significativas son las siguientes:

DATOS APORTADOS POR LOS TÉCNICOS DEL TEJIDO ASOCIATIVO

Desde las distintas áreas de atención (trabajo social, fisioterapia, psicología, logopedia y TEPAP, los profesionales han valorado una clara necesidad de formación para la gestión de la enfermedad y como necesidades formativas en los afectados las siguientes:

- Tipos de esclerosis
- Tratamientos: vías de administración y efectos adversos
- Cuidados para el mantenimiento de la calidad de vida: alimentación, ejercicio físico, rehabilitación neurocognitiva, incontinencia y urgencia miccional (sondas y obturadores), cuidado de la piel.

- Control de estrés y ansiedad.
- Embarazo y esclerosis múltiple
- Sexualidad y esclerosis múltiple
- Medicación y actividades de ocio.
- Calidad de Vida y Esclerosis Múltiple: importancia de las áreas bio-psico-social.

DATOS APORTADOS POR LA ENCUESTA A LOS AFECTADOS

- El perfil de los pacientes con EM que han participado es el de: mujeres, de edad comprendida entre los 41 y 50 años, con alto nivel de instrucción, sin tratamiento farmacológico actual y de aquellos con tratamiento con una distribución relativamente homogénea entre los existentes salvo en el caso de la Gylenya. El 100% mantienen tratamientos alternativos donde el claro protagonista es la fisioterapia al que complementa una amplia variedad de actividades/acciones que guardan relación con el mantenimiento de la habilitación funcional.
- Las fuentes de información de donde obtienen el conocimiento es en primera instancia su neurólogo. Se observa también que otros afectados son valorados también como informantes clave. Preocupa el hecho de que internet (sin discriminación de fuentes) se constituya para el 26% de los encuestados su primer contacto con la aproximación al conocimiento de la patología. Salvo en el caso de de los tipos de EM, indican que su grado de conocimiento sobre la enfermedad es medio. Identifican una gran variedad de necesidades formativas relacionadas con aspectos sociosanitarios directamente vinculados con su calidad de vida actual y futura.
- Se percibe disposición para informar a otros afectos. Tienen interés en formarse.

LÍNEA 2. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS, CONVOCATORIAS Y ACTOS



- Envío de propuesta para la participación en las IV Jornadas de Experiencias de Asociaciones de Pacientes organizada por SACYL.

- Presentación del Proyecto “Centinela” en la Convocatoria Premios Merck

- Participación en el Encuentro “Nuevos avances y desafíos en Esclerosis Múltiple” (Santander, 21 de junio de 2019)

- Participación en la reunión de pacientes de EM progresiva organizada por Health Partnership S.L. (Madrid, 25 de abril de 2019)



- Reuniones Director General de Personas Mayores, Personas con Discapacidad y Atención a la Dependencia Gerencia de Servicios Sociales y técnicos.



- Reuniones Área Sanitaria: la Consejera y Gerente Regional de Sanidad, Gerentes de Atención Primaria de distintas Áreas de Salud provinciales de la CC.AA.
 - Enero: Reunión con ADEMTO en Toledo. Dirigida a exponer el modelo de funcionamiento de FACALEM
- Febrero: Participación en la Plataforma de Pacientes con la temática *“Vida, mujer y enfermedad crónica: ser paciente en España”*
- Marzo: Jornada organizada por los laboratorios Roche *“Experiencias en organizaciones de pacientes”*
- Mayo: Grabación vídeo *“Diálogo médico-paciente”* promovido por los laboratorios FarmaIndustria.
- Septiembre: Participación en la Plataforma Sumemos-Laboratorios Merck. Asistencia a la reunión sobre *“Necesidades en EM progresiva”*. Organizada por Novartis.
- Diciembre: Participación como Jurado en la Edición 2019 de los Premios Merck.

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.
- Se han mantenido 4 Reuniones intrainstitucionales presenciales dos de ellas en la sede de EM Valladolid y las otras dos en el Centro Cívico José María Luelmo en Valladolid y una quinta sincrónica utilizando la aplicación *“Go ToMeeting”*

Los contenidos abordados en las mismas han sido los siguientes: - Financiación Consejería de Familia: Subvención nominativa, Ayudas Directas e IRPF: compromisos, requisitos, proyectos individualizados y conjuntos, criterios de reparto, incorporación de AREM....

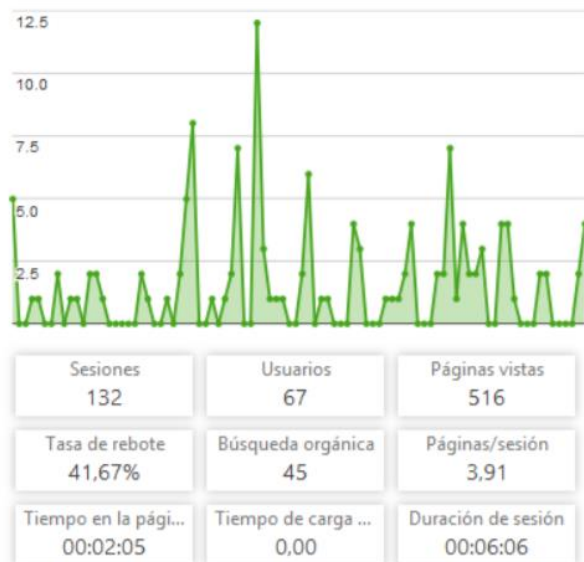
LÍNEA 4. INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Envío de información y actualización de datos para el Aula de Pacientes y para el Servicio para la Promoción de la Autonomía personal por demanda.
- 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.)



Estadísticas de Acceso:

Acceso por Ubicación Geográfica



- Gestión de la red social Facebook



Con una media de 635 seguidores, de los cuales el 66% son mujeres y el 32% hombres y con una distribución mayoritaria por edades como sigue: 6% entre 25 y 34 años, 21% entre 35 y 44 y un 24% entre 45 y 54 años.

- Jornadas Conmemorativas del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (Burgos, 29 de mayo de 2019) bajo el lema “



Actividades de preparación y conclusión

- Gestiones dirigidas a la reserva de local en la ciudad de Burgos: análisis de las posibles ubicaciones que se concretan en la elección del Salón de Actos Hospital Universitario de Burgos (*Avda. Islas Baleares, 3*)
- Contactos dirigidos a la preparación de espacios. Preparación y acondicionamiento de sala.
- Gestiones dirigidas a la organización de la presencia de los ponentes en la Jornada.
- Diseño, elaboración e impresión de cartelera informativa: implicación del voluntariado.
- Campaña de difusión de la Jornada entre: instituciones sociales, sanitarias y educativas, profesionales de los ámbitos socio-sanitarios (Correo electrónico personal e información en los colegios profesionales), alumnado de la Universidad, a socios de las distintas entidades miembros de la Federación y en los medios de comunicación de la CC.AA y locales.
- Invitación a responsables de instituciones públicas y privadas de las áreas sociosanitarias de la región, con particular referencia a las de la ciudad donde se organiza la actividad.
- Acompañamiento a todos los ponentes invitados durante el acto y gestiones relacionadas con su participación en la Jornada.
- Elaboración de cartas de agradecimiento y participación en las Jornadas de los distintos ponentes y autoridades y certificación por demanda de asistencia.
- Evaluación de las Jornadas (Contactos durante la celebración de la actividad con los asistentes como ponentes y/o asistentes y recogida de opiniones entre los técnicos de las distintas provincias)



Programa de la Jornada

10,30. APERTURA DE LA JORNADA. A cargo del Director Gerente del HUBU, D. Miguel Angel Ortiz de Valdivieso , la Presidenta de la Federación Dña. Lorena López, el Ilmo. Sr. Alcalde de Burgos D. Javier Lacalle Lacalle y el Sr. Rector Magnífico D. Manuel Pérez Mateos.

11,00. CONFERENCIA INAUGURAL a cargo del Dr. Alfredo Antigüedad: *"Valoración de los síntomas no visibles de la EM y su impacto en la calidad de vida"*

12,30. MESA REDONDA: *"Las redes sociales como agente visibilizador de la EM"*

Participantes:

- D. Jacobo Caruncho autor del Blog "EM Positivo"
- Dña. Cristina Bajo autora de "...Y yo con estos nervios"

16,00. PRESENTACIÓN DE MICRORELATOS elaborados por afectados residentes en las distintas provincias de Castilla y León: *"Te cuento como me va"*. Lectura de los mismos por los autores con acompañamiento musical simultáneo.

18, 00. CLAUSURA DE LA JORNADA



- Otras actuaciones:
 - Enero: Reunión con ADEMTO en Toledo. Dirigida a exponer el modelo de funcionamiento de FACALEM
 - Febrero: Participación en la Plataforma de Pacientes con la temática *"Vida, mujer y enfermedad crónica: ser paciente en España"*

- Marzo: Jornada organizada por los laboratorios Roche “*Experiencias en organizaciones de pacientes*”
- Mayo: Grabación vídeo “*Diálogo médico-paciente*” promovido por los laboratorios FarmaIndustria .
https://www.youtube.com/watch?v=n24_tHfIZ8
- Septiembre: Participación en la Plataforma Sumemos-Laboratorios Merck.



- Asistencia a la reunión sobre “*Necesidades en EM progresiva*” Organizada por los laboratorios Novartis.
- Diciembre: Participación como Jurado en la Edición 2019 de los Premios Merck.



Lorena López, en el debate sobre esclerosis múltiple con motivo del Foro de entrega de los premios/EFE/Javier Llaño

LÍNEA 5. GESTIÓN

- Estudio de convocatorias
- Recepción de documentación de solicitudes y requerimientos si es el caso
- Recepción y revisión de justificaciones
- Envío por registro físico o electrónico

4. EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES

El año 2019 ha supuesto el cierre de un ciclo para la Federación. Se ha alcanzado el objetivo de que las 12 asociaciones en activo en la CC.AA. pertenezcan de derecho a la Federación. De hecho, se deben seguir haciendo esfuerzos importantes para que la coordinación y la comunicación registren las mismas cotas de igualdad e implicación. Los factores atribuidos a

las diferencias en este punto se relacionan con el tamaño de las asociaciones, la variación en sus presupuestos y con ello en la posibilidad de estabilización de los puestos de trabajo vinculados a la ejecución de este programa en las distintas provincias.

Aunque la gestión conjunta de las principales fuentes de financiación ha ido avanzando, se está pendiente de su cierre tras la pasada etapa de incertidumbre política. De esta forma se observa gestión conjunta de la subvención nominativa de 8 de las 12 entidades miembro y en el caso del IRPF los datos indican que solo AREM por su incorporación en este año ha quedado al margen de la misma.

En un análisis más 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 ha indagado sobre ***“Necesidades formativas para la gestión de la enfermedad”***. Como en pasadas ediciones se registra una alta participación con tasas de respuesta por encima de lo esperado. Han participado 22 profesionales y 66 pacientes en representación de todas las provincias de la CC.AA. aportando datos de interés para la justificación y emprendimiento de acciones vinculadas con el mantenimiento de la calidad de vida en personas con EM mediante procesos en los que la implicación activa de los mismos es significativa.

Línea 2. Participación en Jornadas, Convocatorias y Actos. También en esta línea 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 la interlocución es mucho más rápida, próxima y eficiente en los niveles técnicos que políticos. Esta situación no se registra con el área sanitaria donde las muestras de colaboración y los contactos son más fluidos y cercanos, tanto desde el punto de vista técnico como político.

Línea 3. Coordinación de las entidades miembro. La comunicación entre las distintas entidades miembro se mantiene en frecuencia y en contenidos. Como ya se apuntaba al inicio de este epígrafe se constatan algunos déficits vinculados no solo a las diferencias entre entidades sino también al incremento de la actividad conjunta sin un refuerzo a nivel laboral en la Federación. Esto en ocasiones es fuente de conflicto, retrasos y sobrecarga de trabajo que se está estudiando cómo afrontar. El apoyo tanto desde la presidencia como desde los técnicos de las asociaciones más grandes ha evitado un colapso en el normal funcionamiento de la Federación. No obstante, han sido soluciones transitorias cuyo enfrentamiento deberá producirse en un futuro cercano.

Línea 4. Información y sensibilización social. Se han institucionalizado algunas acciones por haber sido valoradas longitudinalmente como exitosas. La celebración de los actos conmemorativos del Día Mundial de manera rotatoria en las distintas provincias con el

consenso en la temática a afrontar y con la implicación de los asociados son los aspectos de mayor valoración. En la presente edición se ha seguido contando con profesionales sanitarios de alto nivel que han suscitado un enorme interés tanto en las personas diagnosticadas y sus familias como en profesionales de los ámbitos sanitarios y sociales. Su celebración en un espacio sanitario se valora como adecuado si bien se constatan problemas de accesibilidad (esta cuestión deberá ser revisada exhaustivamente en próximas ediciones). Han asistido 105 personas de las cuales la procedencia es mayoritariamente de Burgos capital si bien se constata la presencia, aunque insuficiente, de personas procedentes de otras provincias de la CC.AA. De ellas un 10% han sido profesionales. La temática seleccionada ha sido del interés de los participantes y la intervención del neurólogo y de los bloggers ha estado a la altura de las expectativas. Destaca en esta edición la implicación, el compromiso y la calidad de los afectados que han participado con la elaboración y lectura de sus “microrelatos”. Todas las provincias han participado destacando cuantitativamente Valladolid que incorporó a uno de sus talleres esta actividad.

En esta línea destaca significativamente el avance en la gestión tanto de la web como de la red social Facebook. En la primera se puede considerar aún en construcción puesto que está pendiente la incorporación de distintos contenidos y en la segunda se registra un aumento de los seguidores y publicación sistemática de información de interés.

5. BALANCE ECONÓMICO (En documento adjunto)

6. PLAN DE ACCIÓN 2020

Las líneas prioritarias para el ejercicio 2020 y que entroncan directamente con la misión, visión y valores de la Federación:

1. INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIZACIÓN:
 - a. Organización del Día Mundial de la EM 2020 en Castilla y León.
 - b. Elaboración de materiales y contenidos para la web y a solicitud de las administraciones regionales.
 - c. Activación del facebook
 - d. Participación en jornadas, convocatorias y actos convocados por las distintas administraciones o entidades civiles con o sin ánimo de lucro.
 - e. Valoración de proyectos legislativos, documentos remitidos por las administraciones....
2. COORDINACIÓN DE LAS ENTIDADES MIEMBRO
 - a. Adopción de estrategias unificadas de intervención: Impulsar la implantación de la elaboración de informes, documentación común, registro de personas con solicitud de discapacidad....
 - b. Unificación y aprobación de criterios de reparto de forma definitiva
 - c. Elaboración de informes y proyectos comunes que sirvan de base para aportar información pública
3. GESTIÓN DE SUBVENCIÓN NOMINATIVA E IRPF
4. ESTUDIO DE INICIATIVAS A PONER EN MARCHA DESDE LA FEDERACIÓN PARA TODA LA CC.AA. :
 - a. Voluntariado

- b.* Educación y empleo
- 5. CONTINUACIÓN CON LA INTERLOCUCIÓN CON LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD Y DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES CON POSIBILIDAD DE AMPLIARLA A EDUCACIÓN

7. PRESUPUESTO 2020 (En documento adjunto)

Fdo.: Ana Campos Manzano
(Secretaria FACALEM)

VºBº Lorena López Fernández
(Presidenta FACALEM)