



Federación Gallega
de **Esclerosis Múltiple**

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Rúa queixume dos Pinos, S/N, 15705, Santiago de Compostela
fegadem@hotmail.com; Telf: 604050773
Facebook: Fegadem Galicia; @esclerosemultiplegal
Twitter: @FEGADEM

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

1. PRESENTACIÓN	2
2. JUSTIFICACIÓN	2
3. OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	2
4. A QUIEN NOS DIRIGIMOS	4
5. ÁREAS DE TRABAJO	5
6. DESCRIPCIÓN DE LOS PROYECTOS INTEGRADOS	8
SIGUEME, EMOCIONATE, COMPRENDEME CUANDO TE DIGO QUE LUCHAMOS POR TI	
LA VIDA CON EM	
PROYECTO INTEGRAL COMPLEMENTARIO DE LAS ASOCIACIONES	
7. RECURSOS NECESARIOS	11

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

PRESENTACIÓN

La Federación Gallega de Esclerosis Múltiple, FEGADEM (de aquí en adelante) es una Federación que nace a principios del año 2011, como resultado de una reunión celebrada el 16 de diciembre de 2010, en la que representantes de las Asociaciones Gallegas de Esclerosis Múltiple (EM) deciden constituirse en una federación de asociaciones sin ánimo de lucro, con la "finalidad de garantizar la calidad de vida de las personas afectadas por esclerosis múltiple y de sus familias". La Federación visibiliza su presencia a través de la labor realizada por las entidades miembro que la conforman y que suman cada una de ellas más de 20 años en la atención social y terapéutica dirigida a este colectivo.

FEGADEM abarca toda la comunidad autónoma, y sus entidades miembro pertenecen a las áreas locales de: A Coruña, Santiago, Vigo, Ourense y Lugo. Representan en torno a 1100 socios/las y desarrollan Programas de Atención Integral que incluyen los siguientes servicios: fisioterapia, trabajo social, psicología, logopedia, terapia ocupacional, atención domiciliaria, voluntariado y ocio y tiempo libre.

JUTIFICACIÓN

La Federación Gallega de Esclerosis Múltiple diseña, a través de un Plan estratégico aprobado en el presente año, un programa marco estructurado y organizado para dar respuesta a los objetivos estratégicos marcados por la entidad.

El presente documento integra información básica para conocer el marco de trabajo de la Federación, su organización y los logros que pretende obtener a raíz de un profundo proceso de reflexión sobre cara donde camina la Federación.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS

Los objetivos estratégicos marcados por la entidad son:

- ✓ Canalizar ante las autoridades, organismos, y entidades públicas y privadas, las necesidades que presenta el colectivo, en pro de desarrollar todas aquellas acciones precisas para el cumplimiento de los fines de la Federación y de

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

manera lícita mejorar la integración social del colectivo desde todas sus dimensiones.

- ✓ Dinamizar el movimiento asociativo como fórmula de unión entre las personas afectadas en defensa de sus propios derechos y como medida de presión social para dar a conocer al colectivo y sus necesidades.
- ✓ Conseguir fondos de las distintas administraciones públicas de carácter local, provincial, autonómico, estatal e internacional, de entidades privadas o públicas, con el fin de garantizar el cumplimiento de los fines de la Federación y cubrir las necesidades del colectivo.
- ✓ Crear redes, alianzas y convenios de colaboración a través de autoridades, organismos y entidades tanto públicas como privadas que favorecen la labor de la Federación, contribuyendo a la consecución de mejoras en la vida personal, familiar, laboral, socio sanitaria, y de inclusión social de las personas afectadas de EM como de sus familias y/o referentes
- ✓ Fomentar el asociacionismo ofreciendo información veraz y próxima, que muestre el papel de las asociaciones en la consecución de una mejora integral de la calidad de vida a través de sus servicios y proyectos, como demostrar la necesidad de asociarse para la consecución de los derechos personales y como ciudadano.
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y a la ciudadanía sobre las necesidades de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, redundando en la colectividad y en la ciudadanía como entes responsables en la solidaridad, atención y soporte sobre colectivos más desfavorecidos.
- ✓ Coordinar y gestionar los recursos de la Federación de manera adecuada dando respuesta a los imperativos legales, fiscales y laborales, así como consolidar una estructura técnica y administrativa que responda al cumplimiento de los fines de la Federación.
- ✓ Organizar y coordinar al equipo de trabajo, supervisando y manteniendo una relación fluida entre las personas miembro, aplicando las tecnologías de información y comunicación apropiadas para gestionar la actividad normal de la Federación.

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

A QUIEN NOS DIRIGIMOS

- Al colectivo de personas afectadas de EM y otras enfermedades neurodegenerativas, y sus familias y/o referentes, que evoluciona de manera progresiva y cada día requiere de una atención de mayor calidad. Nuestro principal objetivo es conseguir Programas de Rehabilitación Integrales, que contemple a la persona desde una dimensión integral, a nivel funcional, cognitivo y social. Avanzar en la investigación para descubrir la raíz de la enfermedad y contribuir a que los tratamientos farmacológicos y de rehabilitación faciliten la inclusión de la persona en la vida social.
- A las/los profesionales, que son la clave en la atención a las personas. Consideramos que la profesionalidad debe ser un ingrediente esencial tanto en las aptitudes, habilidades y capacidades como en la formación precisa para el puesto concreto. Ofrecer un soporte y contribuir a la mejora continuada de las y los profesionales, contribuirá a una mejor calidad en las intervenciones, en el trabajo y en la imagen de las entidades.
- A la Administración pública, que necesita crear, mantener y/o mejorar políticas sociosanitarias inspiradas en la cobertura de las necesidades reales de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Pero debe contar con la coordinación y colaboración de entidades que forman parte del tejido social y que llevan muchos años de experiencia en la intervención de este colectivo como somos la Federación y las entidades que la configuran.
- Al tercer sector, un pilar fundamental en nuestra sociedad. Nosotros como federación queremos analizarlo como un elemento de coordinación y de colaboración para mejorar la atención. Consideramos imprescindible crear lazos de conexión y trabajo cooperativo con entidades e incluso empresas privadas del sector, y entre todos/as ofrecer mejores y más servicios de calidad.
- Al voluntariado, entendido como servicio de apoyo, con una puesta en valor de los propios valores de las personas, su implicación y su participación en el desarrollo de acciones dirigidas a la construcción de una ciudadanía activa y comprometida socialmente. Contemplado como un soporte en la actividad

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

diaria, y de manera responsable contribuir en la labor que desempeñan los profesionales.

- A la sociedad en su conjunto, puesto que las problemáticas sociales deben ser abordadas desde la corresponsabilidad de la ciudadanía en las mismas. Comprender que formamos parte de un grupo social y debemos crear redes de apoyo para dar cobertura a nuestras necesidades se convierte en uno objetivo de sensibilización clave en la Federación.

ÁREAS DE TRABAJO

En virtud de los objetivos marcados se establecen dentro del Programa las siguientes áreas de trabajo:

▪ Área de Administración y gestión de la Federación

La Federación precisa de una estructura técnica y profesional que impulse el proyecto de la Federación y dé soporte a la Junta Directiva en el cumplimiento de sus fines.

En el día a día se desarrollan una serie de acciones burocráticas, administrativas y de gestión que obligan a diseñar modelos de como la propia entidad quiere ser gestionada, para poder ofrecer unos servicios de calidad y bajo una política basada en lo que la propia entidad quiere de sí misma. En este sentido en esta área podemos destacar como funciones principales:

- Ejecución de todas aquellas actividades de la Federación relacionadas con la coordinación y supervisión técnica, económica, fiscal y contable, y laboral, junto con los servicios externos contratados para la ejecución de los mismos.
- Verificación de las exigencias legales, fiscales y contables que se exigen a las entidades sin ánimo de lucro.
- Apoyo en la solicitud y justificación de subvenciones, así como en el contacto con entidades públicas y privadas.

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

- Órgano interlocutor entre todas las entidades miembro en pro de una coordinación fluida.
- Diseño e implementación de procedimientos administrativos adecuados a la actividad de la Federación.
- Apoyo a la Junta Directiva en su organización, coordinación y puesta en marcha de acciones encaminadas a la consecución de los fines de la Federación.

▪ Área de sensibilización y visibilización de la EM

La Federación surge de la unión de varias asociaciones preocupadas por las necesidades del colectivo de EM, sus familias y/o referentes, buscando un nexo de unión que sirviese de catalizador en un proyecto que compartían todas ellas. Las asociaciones por su carácter localista tienen una repercusión en el medio que las rodea directamente, pero eso no deja entrever la labor y la lucha continuada a otras escalas que llevarían por bandera su lema.

Enseñar al mundo esta realidad es una de las labores de la Federación, pero aun más importante es incorporar a todas aquellas personas afectadas que pueden beneficiarse de servicios, programas, actividades y todas aquellas acciones que hacen del proyecto de FEGADEM su razón de ser.

Por lo que, en esta área, podemos distinguir las siguientes funciones básicas de diseño, planificación, ejecución y evaluación:

- De proyectos y actividades dirigidas a promocionar el movimiento asociativo, así como dar a conocer a labor de las asociaciones y de la propia Federación.
- De actividades de sensibilización y visibilización sobre la EM.
- De proyectos de soporte y apoyo al desarrollo de los servicios y proyectos de las entidades miembro.

▪ Área de captación de recursos y convenios de colaboración

Tanto las entidades miembro como la propia Federación muestran dificultades para su sustento en el ámbito económico-financiero, dependiendo en un alto

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

porcentaje de ayudas públicas y privadas (obras sociales, etc.). Esta circunstancia se hace común en muchas entidades del tercer sector, y más cuando dedicamos nuestros esfuerzos a ofrecer recursos que no son dispensados por la administración pública.

En el caso de FEGADEM y sus entidades miembros, reivindicamos el papel que la administración pública delega sobre nuestras entidades, en las cuales se ofrecen Programas de rehabilitación integral que responden a fundamentos de prevención e intervención, que deberían ser inherentes al propio diagnóstico una vez emitido, y ser la propia administración quien ofreciese esos recursos.

En este sentido, la lucha de la Federación y las entidades miembro es conseguir financiación para mantener los servicios mínimos de atención desde una perspectiva integral, y dotar además de recursos que favorezcan la labor propia del asociacionismo.

La colaboración con FEGADEM consideramos que es un acto de conciencia y justicia social.

Teniendo en cuenta estas premisas esta área tiene por funciones básicas:

- Consecución de recursos económicos a través de la administración pública y la empresa privada.
- Búsqueda de subvenciones y ayudas para impulsar proyectos y actividades de la propia federación, así como de apoyo a las entidades miembro.
- Detección de posibles entidades, organismos y empresas que puedan beneficiar a la actividad de la federación creando convenios de colaboración.
- Planificación, ejecución y evaluación de acciones y campañas para la captación de recursos.

▪ Área de divulgación y comunicación

Lo que no está en los medios no existe, no se ve, y por lo tanto, no se sabe ni se comparte. Desde esta premisa fundamentamos la necesidad de estar presentes en los medios de comunicación y poder difundir nuestra labor, la de las entidades miembro y dar a conocer la realidad de la patología en la sociedad a nivel general.

Además de esta presencia en los medios, también pretendemos tener

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

reconocimiento mediante publicaciones de rigor y con contenidos fundamentados en la investigación y estudio de la patología, de la población afectada, de las necesidades y de los condicionantes que determinan cuales pueden ser las mejores formas de convivir, intervenir y mantener la mejor calidad de vida.

Entre las funciones básicas en esta área destacarían:

- Mantenimiento de la imagen corporativa de la entidad.
- Difusión de información de interés para el colectivo, dinamizando la página web, Facebook y Twitter.
- Dinamización de la comunicación interna y externa de la Federación.
- Creación de material de difusión, información y formación sobre la patología, la labor de las entidades miembro y de la propia Federación.

DESCRIPCIÓN DE LOS PROYECTOS INTEGRADOS

SIGUEME, EMOCIONATE, COMPRENDEME, CUANDO TE DIGO QUE LUCHAMOS POR TI

La Federación tiene como función básica el mantenimiento de una imagen corporativa y un plan de comunicación que ayuden a posicionar la labor que desempeñan las entidades y cumplir los fines tanto de la Federación como de las propias entidades federadas.

Además, la Federación lo que pretende es generar conocimiento sobre la patología habida cuenta las casuísticas de la tierra. A través del estudio e investigación, se detectan necesidades y por lo tanto pueden valorarse las posibles soluciones.

Este proyecto está vinculado a la comunicación y divulgación sobre la patología, generando debate, discurso y conocimiento alrededor de la misma.

ACTIVIDADES DEL PROYECTO

- Diseño, elaboración y publicación de una guía de servicios por cada una de las entidades miembro.
- Diseño, elaboración y publicación de guías informativas-formativas sobre el abordaje de la patología.
- Diseño, elaboración y publicación de material de difusión sobre la descripción

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

de la patología.

- Dinamización de la Página WEB, de Facebook y de la cuenta de Twitter (y otras redes sociales).
- Plan de comunicación
- Notas de prensa.

LA VIDA CON EM

Con este programa la Federación pretende abordar la patología y las circunstancias que la rodean, para poder tratar las necesidades que el colectivo presenta.

La Federación pretende no solo proyectar la labor de las asociaciones, sino también acercar a las personas afectadas y a sus familiares y/o referentes, información y formación en aquellas cuestiones que pueden ayudar a mejorar su percepción sobre la enfermedad, así como su abordaje.

Para esto se llevarán a cabo actividades de divulgación, sensibilización y visibilización de la patología.

ACTIVIDADES DEL PROYECTO

FORO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Encuentro anual para abordar necesidades concretas asociadas a la patología y novedades, avances e investigación en la misma. El evento contará con la presencia de profesionales sanitarios y de personas afectadas, con el fin de conocer las necesidades de la comunidad y promover la mejora en la relación médico-paciente.

“FALADOIROS SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ENCUENTROS PARA COMPARTIR”

Encuentros itinerantes por las distintas asociaciones, de carácter participativo y abierto, que busca la implicación de la persona en su propio proyecto de vida, abordando experiencias vitales, temas concretos, preocupaciones del colectivo y principalmente poder asesorar esas necesidades por parte de profesionales.

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

EMpleo CON EM

Distinguimos dos líneas de trabajo:

Parte empresarial:

- Abordar de manera pedagógica la concienciación en el mundo empresarial sobre la enfermedad. Dotar de información y herramientas precisas a los empresarios/as para el conocimiento de la patología, así como los beneficios de la contratación de personas con discapacidad.
- Campañas de concienciación.
- Servicio de asesoramiento desde la Federación.

Parte de la persona afectada:

- Momentos de encuentro para jóvenes.
- Servicio de información desde la Federación.
- Sesiones informativas: abordaje de la enfermedad cuando se está en edad de trabajo, búsqueda de empleo, recursos y resolver dudas

AULAS FORMATIVAS

La Federación pretende impulsar formaciones específicas para dotar de herramientas en la atención de personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Asimismo, ofrecer orientación e información sobre el asociacionismo, normas básicas, documentación precisa, legalidades y otras cuestiones para el normal funcionamiento de las asociaciones.

Además, pretende crear guías informativas por profesionales sobre al abordaje de la patología.

PROYECTO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL COMPLEMENTARIO DE LAS ASOCIACIONES

-
- La Federación con este programa pretende ofrecer un soporte económico tanto en la contratación de los/las técnicos/as profesionales como en el mantenimiento del programa ejecutado en las asociaciones, integrados/as en

PROGRAMA INTEGRAL DE GESTIÓN, VISIBILIZACIÓN Y SENBILIZACIÓN EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

los equipos de los Programas de rehabilitación Integral de sus entidades miembro y coordinados/as por FEGADEM, llevan a cabo intervenciones dirigidas a la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con Esclerosis Múltiple, así como la mejora de su calidad de vida. Los profesionales objeto de la bonificación serían: Fisioterapia, trabajo social, psicología clínica, logopedia y terapia ocupacional.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos

- Personal de coordinación del programa: Área socioeducativa.
- Personal técnico de apoyo: Área social y comunicación.

Recursos materiales

- Material fungible de oficina.
- Material de oficina.
- Material informático.
- Publicaciones y material de difusión de la entidad

Otros gastos

- Dietas de desplazamientos: Junta directiva de FEGADEM e personal.
- Mantenimientos generales de la sede
- Seguros
- Protección de datos
- Prevención de riesgos laborales