



Federación Galega  
de **Esclerose Múltiple**

# PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENSIBILIZACIÓN NA ESCLEROSE 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 XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

<b>1. PRESENTACIÓN</b>	<b>2</b>
<b>2. XUSTIFICACIÓN</b>	<b>2</b>
<b>3. OBXECTIVOS ESTRATÉXICOS</b>	<b>2</b>
<b>4. A QUEN NOS DIRIXIMOS</b>	<b>4</b>
<b>5. ÁREAS DE TRABALLO</b>	<b>5</b>
<b>6. DESCRIPCIÓN DOS PROXECTOS INTEGRADOS</b>	<b>8</b>
SIGUEME, EMOCIONATE, COMPRENDEME CANDO CHE DIGO QUE LOITAMOS POR TI	
A VIDA CON EM	
PROXECTO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL COMPLEMENTARIO DAS ASOCIACIÓN	
<b>7. RECURSOS NECESARIOS</b>	<b>10</b>

# PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

## PRESENTACIÓN

A Federación Galega de Esclerose Múltiple, FEGADEM (de aquí en adiante) é unha Federación que nace a principios do ano 2011, como resultado dunha reunión celebrada o 16 de decembro de 2010, na que representantes das Asociacións Galegas de Esclerose Múltiple (EM) deciden constituírse nunha federación de asociacións sen ánimo de lucro, coa *"finalidade de garantir a calidade de vida das persoas afectadas por esclerose múltiple e das súas familias"*. A Federación visibiliza a súa presenza a través da labor realizada polas entidades membro que a conforman e que xuntan cada unha de elas, máis de 20 anos na atención social e terapéutica dirixida a este colectivo.

FEGADEM abarca toda a comunidade autónoma, e as súas entidades membro pertencen ás áreas locais de: A Coruña, Santiago, Vigo, Ourense e Lugo. Representan en torno a 1100 socios/as e desenvolven Programas de Atención Integral que inclúen os seguintes servizos: fisioterapia, traballo social, psicoloxía, logopedia, terapia ocupacional, atención domiciliaria, voluntariado e ocio e tempo libre.

## XUTIFICACIÓN

A Federación Galega de Esclerose Múltiple diseña, a través dun Plan estratéxico aprobado no presente ano, un programa marco estruturado e organizado para dar resposta aos obxectivos estratéxicos marcados pola entidade.

O presente documento integra información básica para coñecer o marco de traballo da Federación, a súa organización e os logros que pretende obter a raíz dun profundo proceso de reflexión sobre cara onde camiña a Federación.

## OBXECTIVOS ESTRATÉXICOS

Os obxectivos estratéxicos marcados pola entidade son:

- ✓ Canalizar ante as autoridades, organismos, e entidades públicas e privadas, as necesidades que presenta o colectivo, en pro de desenvolver todas aquelas accións precisas para o cumprimento dos fins da Federación e de maneira lícita mellorar a integración social do colectivo dende tódalas súas dimensións

## **PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.**

- ✓ Dinamizar o movemento asociativo como fórmula de unión entre as persoas afectadas en defensa dos seus propios dereitos e como medidas de presión social para dar a coñecer ao colectivo e as súas necesidades.
- ✓ Acadar fondos das distintas administracións públicas de carácter local, provincial, autonómico, estatal e internacional, de entidades privadas ou públicas, co fin de garantir o cumprimento dos fines da Federación e cubrir as necesidades do colectivo.
- ✓ Crear redes, alianzas e convenios de colaboración a través de autoridades, organismos i entidades tanto públicas como privadas que favorecen a labor da Federación, contribuíndo a consecución de melloras na vida persoal, familiar, laboral, socio sanitaria, e de inclusión social, das persoas afectadas de EM como as súas familias y/o referentes
- ✓ Fomentar o asociacionismo ofrecendo información veraz e próxima, que amose o papel das asociacións na consecución dunha mellora integral da calidade de vida a través dos seus servizos e proxectos, como demostrar a necesidade de asociarse para a conquista dos dereitos persoais e como cidadán.
- ✓ Sensibilizar a opinión pública e a cidadanía sobre as necesidades das persoas afectadas de Esclerose Múltiple, redundando na colectividade e na cidadanía como entes responsables na solidariedade, atención e soporte sobre colectivos máis desfavorecidos.
- ✓ Coordinar e xestionar os recursos da Federación de maneira adecuada dando resposta aos imperativos legais, fiscais e laborais, así como consolidar unha estrutura técnica e administrativa que responda ao cumprimento dos fins da Federación.
- ✓ Organizar e coordinar ao equipo de traballo, supervisando e mantendo unha relación fluída entre as persoas membros, aplicando as tecnoloxías de información e comunicación apropiadas para xestionar a actividade normal da Federación.

## PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

### A QUEN NOS DIRIXIMOS

- Ao colectivo de persoas afectadas de EM e outras enfermidades neurodexenerativas, e as súas familias e ou referentes, que evoluciona de maneira progresiva, e cada día require dunha atención de maior calidade. O noso principal obxectivo é conseguir Programas de Rehabilitación Integrals, que contemple a persoa dende unha dimensión integral, a nivel funcional, cognitivo e social. Avanzar na investigación para descubrir a raíz da enfermidade e contribuír a que os tratamentos farmacolóxicos e de rehabilitación faciliten a inclusión da persoa na vida social.
- As/os profesionais, que son a clave na atención ás persoas. Consideramos que a profesionalidade debe ser un ingrediente esencial tanto nas aptitudes, habilidades e capacidades como na formación precisa para o posto concreto. Ofrecer un soporte e contribuír a mellora continuada das e dos profesionais, contribuír a unha mellor calidade nas intervencións, no traballo e na imaxe das entidades.
- A Administración pública, que necesita crear, manter e/ou mellorar políticas socio sanitaria inspiradas na cobertura das necesidades reais das persoas afectadas de Esclerose Múltiple. Pero debe contar coa coordinación e colaboración de entidades que forman parte do tecido social e que levan moitos anos de experiencia na intervención deste colectivo como somos a Federación e as entidades que a configuran.
- O terceiro sector, un pilar fundamental na nosa sociedade. Nos como federación queremos analízalo como un elemento de coordinación e de colaboración para mellorar a atención. Consideramos imprescindible crear lazos de conexión e traballo cooperativo con entidades e incluso empresas privadas do sector, e entre todos/as ofrecer mellores e máis servizos de calidade.
- Voluntariado entendido como servizo de apoio, cunha posta en valor dos propios valores das persoas, a súa implicación e a súa participación no desenvolvemento de accións dirixidas a construción dunha cidadanía activa e comprometida socialmente. Contemplado como un soporte na actividade

## PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

diaria, e de maneira responsable contribuír na labor que desempeñan os profesionais.

- A sociedade no seu conxunto, posto que as problemáticas sociais deben ser abordadas dende a corresponsabilidade da cidadanía nas mesmas. Comprender que formamos parte dun grupo social e debemos crear redes de apoio para dar cobertura as nosas necesidades, convertese nun obxectivo de sensibilización clave na Federación.

### ÁREAS DE TRABALO

En virtude dos obxectivos marcados establece dentro do Programa as seguintes áreas de traballo:

#### ▪ Área de Administración e xestión da Federación

A Federación precisa dunha estrutura técnica e profesional que impulse o proxecto da Federación e dea soporte á Xunta directiva no cumprimento dos seus fins. No día a día desenvólvense unha serie de accións burocráticas, administrativas e de xestión que obrigan a deseñar modelos de como a propia entidade quere ser xestionada, para poder ofrecer uns servizos de calidade e baixo unha política baseada no que a propia entidade quere de si mesma. Neste sentido nesta área podemos destacar como funcións principais:

- Execución de todas aquelas actividades da Federación relacionadas coa coordinación e supervisión técnica, económica, fiscal e contable, e laboral, xunto cos servizos externos contratados para a execución dos mesmos.
- Verificación das esixencias legais, fiscais e contables que se esixen ás entidades sen ánimo de lucro.
- Apoio na solicitude e xustificación de subvencións, así como no contacto con entidades públicas e privadas.
- Órgano interlocutor entre tódalas entidades membro en pro dunha coordinación fluída.

## **PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.**

- Deseño e implementación de procedementos administrativos adecuados á actividade da Federación.
- Apoio á Xunta directiva na súa organización, coordinación e posta en marcha de accións encamiñadas á consecución dos fins da Federación.

### **▪ Área de sensibilización e visibilización da EM**

A Federación xurde da unión de varias asociacións preocupadas polas necesidades do colectivo de EM, as súas familias e/ou referentes, buscando un nexo de unión que servira de catalizador nun proxecto que compartían todas elas. As asociación polo seu carácter localista teñen unha repercusión no medio que as rodea directamente, pero iso non deixa entrever a labor e a loita continuada, a outras escalas que levarían por bandeira o seu lema.

Ensinar ao mundo esta realidade é unha das labores da Federación, pero aínda máis importante é incorporar a todas aquelas persoas afectadas que poden beneficiarse de servizos, programas, actividades e todas aquelas accións que fan do proxecto de FEGADEM a súa razón de ser.

Polo que nesta área, podemos distinguir as seguintes funcións básicas de deseño, planificación, execución e avaliación:

- De proxectos e actividades dirixidas a promocionar o movemento asociativo, así como dar a coñecer a labor das asociacións e da propia Federación.
- De actividades de sensibilización y visibilización sobre a EM.
- De proxectos de soporte e apoio ao desenvolvemento dos servizos e proxectos das entidades membro.

### **▪ Área de captación de recursos e convenios de colaboración**

Tanto as entidades membro como a propia Federación amosan dificultades para o seu sustento no ámbito económico-financeiro, dependendo nunha alta porcentaxe de axudas públicas e privadas (obras sociais, etc.). Esta circunstancia faise común en moitas entidades do terceiro sector, e máis cando dedicamos os nosos esforzos a ofrecer recursos que non son dispensados pola administración pública.

## **PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.**

No caso de FEGADEM e as súas entidades membro, reivindicamos o papel que a administración pública delega sobre as nosas entidades, nas cales ofrécense Programas de rehabilitación integral que responden a fundamentos de prevención e intervención, que deberían ser inherentes ao propio diagnóstico unha vez emitido, e ser a propia administración quen ofrecera eses recursos.

Neste sentido, a loita da Federación e as entidades membro é conseguir financiamento para manter os servizos mínimos de atención dende unha perspectiva integral, e dotar ademais de recursos que favorezan o labor propio do asociacionismo. A colaboración con FEGADEM consideramos que é un acto de conciencia social e xustiza social.

Tendo en conta estas premisas nesta área ten por funcións básicas:

- Consecución de recursos económicos a través da administración pública e a empresa privada.
- Busca de subvencións e axudas para impulsar proxectos e actividades da propia federación, así como de apoio ás entidades membro.
- Detección de posibles entidades, organismos e empresas que podan beneficiar á actividade da federación creando convenios de colaboración.
- Planificación, execución e avaliación de accións e campañas para a captación de recursos.

### **▪ Área de divulgación e comunicación**

“O que non está nos medios non existe, non se ve, e polo tanto, non se sabe nin se comparte”; dende esta premisa fundamentamos a necesidade de estar presentes nos medios de comunicación e poder difundir a nosa labor, a das entidades membro e dar a coñecer a realidade da patoloxía na sociedade a nivel xeral.

Ademais desta presenza nos medios, tamén pretendemos ter recoñecemento mediante publicacións de rigor e con contidos fundamentados na investigación i estudo da patoloxía, da poboación afectada, das necesidades e dos condicionantes que determinan cales poden ser as mellores formas de convivir, intervir e manter a mellor calidade de vida.

Entre as funcións básicas nesta área serían:



## PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

- Mantemento da imaxe corporativa da entidade.
- Difusión de información de interese para o colectivo, dinamizando a páxina web, facebook e twitter.
- Dinamización da comunicación interna i externa da Federación.
- Creación de material de difusión, información e formación sobre a patoloxía, a labor das entidades membro e da propia Federación.

### DESCRIPCIÓN DOS PROXECTOS INTEGRADOS

#### SIGUEME, EMOCIONATE, COMPRENDEME, CANDO TE DIGO QUE LOITAMOS POR TI

A Federación ten como función básica o mantemento dunha imaxe corporativa e un plan de comunicación que axuden a posicionar a labor que desempeñan as entidades e cumprir os fines tanto da Federación como das propias entidades federadas.

Ademais, a Federación o que pretende é xerar coñecemento sobre a patoloxía tendo en conta as casuísticas da terra. A través do estudo e investigación, detéctanse necesidades e polo tanto poden valorarse as posibles solucións.

Este proxecto esta vinculado, a comunicación e divulgación sobre a patoloxía, xerando debate, discurso e coñecemento arredor da mesma.

#### ACTIVIDADES DO PROXECTO

- Deseño, elaboración e publicación dunha guía de servizos por cada unha das entidades membros.
- Deseño, elaboración e publicación de guías informativas- formativas sobre o abordaxe da patoloxía.
- Deseño, elaboración e publicación de material de difusión sobre a descrición da patoloxía.
- Dinamización da Páxina WEB, de Facebook e da conta de Twitter (e outras redes sociais)
- Plan de comunicación
- Notas de prensa.

# PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

## A VIDA CON EM

Con este programa a Federación pretende abordar a patoloxía e as circunstancias que a rodean, para poder tratar as necesidades que o colectivo presenta.

A Federación pretende non so proxectar a labor das asociacións, se non tamén acercar as persoas afectadas, aos seus familiares y/o referentes, información e formación naquelas cuestións que poden axudar a mellorar a súa percepción sobre a enfermidade así como seu abordaxe.

Para isto levaranse a cabo actividades de divulgación, sensibilización e visibilización da patoloxía.

## ACTIVIDADES DO PROXECTO

### FORO DE ESCLEROSE MÚLTIPLE

Encontro anual para abordar necesidades concretas asociadas a patoloxía, ou novidades, avances e investigación na mesma. O evento contará coa presenza de profesionais sanitarios e de persoas afectadas, co fin de coñecer as necesidades da comunidade e promover a mellora na relación médico-paciente.

### “FALADOIROS SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLE, ENCONTROS PARA COMPARTIR”

Encontros itinerantes polas distintas asociacións, de carácter participativo e aberto, que busca a implicación da persoa no seu propio proxecto de vida, abordando experiencias vitais, temas concretos, preocupacións do colectivo e principalmente poder asesorar por parte de profesionais esas necesidades.

## EMprego CON EM

Distinguimos dúas liñas de traballo:

- Parte empresarial:
  - Abordar de maneira pedagóxica a concienciación no mundo empresarial sobre a enfermidade. Dotar da información e ferramentas precisas aos empresarios/as para o coñecemento a patoloxía así como os beneficios da contratación de persoas con discapacidade.
  - Campañas de concienciación.

## PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.

- Servicio de asesoramento dende a Federación.
  
- Parte da persoa afectada:
  - Momentos de encontro para xoves.
  - Servizo de información dende a Federación.
  - Sesións informativas: abordaxe da enfermidade cando se esta en idade de traballo, búsqueda de emprego, recursos e resolver dúbidas.

### AULAS FORMATIVAS

A Federación pretende impulsar formacións específicas para dotar de ferramentas na atención de persoas con Esclerose Múltiple e outras enfermidade neurodexenerativas. Así mesmo, ofrecer orientación e información sobre o asociacionismo, normas básicas, documentación precisa, legalidades e outros cuestións para o normal funcionamento das asociacións.

Ademais pretende crear guías informativas por profesionais en canto ao abordaxe da patoloxía.

### PROXECTO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL COMPLEMENTARIO DAS ASOCIACIÓNS

- A Federación con este programa pretende ofrecer un soporte económico tanto na contratación dos/as técnicos/as profesionais como no mantemento do programa executado nas asociacións, integrados/as nos equipos dos Programas de rehabilitación Integral das súas entidades membros e coordinados/as por FEGADEM, levan a cabo intervencións dirixidas á Promoción da Autonomía Persoal das persoas con Esclerose Múltiple, así como a mellora da súa calidade de vida. Os profesionais obxecto de bonificación serían: Fisioterapia, traballo social, psicoloxía clínica, logopedia, terapia ocupacional.

### RECURSOS NECESARIOS

#### Recursos humanos

- Persoal de coordinación do programa: Área socioeducativa.

## **PROGRAMA INTEGRAL DE XESTIÓN, VISIBILIZACIÓN E SENBILIZACIÓN NA ESCLEROSE MÚLTIPLE.**

- Persoal técnico de apoio: Área social e comunicación.

### **Recursos materiais**

- Material funxible de oficina.
- Material de oficina.
- Material informático.
- Publicacións e material de difusión da entidade

### **Outros gastos**

- Dietas de desprazamentos: Xunta directiva de FEGADEM e persoal.
- Mantementos xerais da sede
- Seguros
- Protección de datos
- Prevención de riscos laborais