

FEDERACION ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE ATAXIAS FADADA



BALANCE DE GESTIÓN 2021



ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA BALANCE DE GESTIÓN 2021

INTRODUCCIÓN:

Nuestra labor asociativa a nivel regional ha continuado, como en años anteriores, encaminada hacia la reivindicación y la consolidación de nuestro movimiento asociativo regional, ya que son muchas las demandas sociosanitarias no resueltas aún que afectan a nuestro colectivo. Hemos continuado trabajando por la resolución de necesidades sociosanitarias, así como por la reivindicación en temas sanitarios de interés como es la investigación, la rehabilitación, registro de pacientes de ataxia, centro de referencia de ataxia, tratamiento rehabilitatorio de mantenimiento, censos de pacientes con ataxia, etc.

El trabajo de nuestra presidencia y de la directiva ha ido encaminado a potenciar un movimiento asociativo regional más participativo y cercano a nuestras entidades provinciales, ofreciéndoles servicios, materiales divulgativos y soporte técnico en áreas de interés en función de sus demandas.

Para finalizar decir que, gracias a la labor directiva y técnica, hemos logrado, otro año más, terminar con una federación fuerte, operativa, solvente y con un fuerte liderazgo, ya que continuamos consolidándonos a nivel económico y, también, a nivel asociativo con la puesta en marcha de programas y servicios destinados a nuestros socios/as de nuestra comunidad, canalizándolo a través de nuestras entidades provinciales miembros. Se ha prestado servicios a Cádiz, Córdoba, Jaén, Sevilla y Granada, gracias a la resolución favorable que ha tenido FADADA en los programas presentados.

Este año se ha continuado colaborando con todas las acciones que han realizado tanto nuestras entidades provinciales de Ataxia como socios/as en las acciones de recopilación de fondos para la investigación en Ataxia.



ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA BALANCE DE GESTIÓN 2021

INDICE GENERAL

1- Introducción.

2- Balance de Gestión del año 2021.

a) Aspectos Generales.

b) Áreas de Trabajo desarrolladas en este año.

BALANCE DE GESTIÓN AÑO 2021

INDICE

- ASPECTOS GENERALES DE ESTE AÑO 2021	1
- ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN EL AÑO 2021	2
- ORGANIGRAMA DE ACTUACIONES POR ÁREAS	3

ASPECTOS GENERALES

Nuestro trabajo asociativo ha ido encaminado en dar respuesta tanto a las necesidades expresadas por nuestro colectivo como para las de nuestro movimiento asociativo.

El plan de trabajo diseñado ha tenido en cuenta variables de importancia que nos ha permitido desarrollar una acción más transversal tales como;

- a) Variable de Género.
- b) Variable de edad.
- c) Variable de salud.
- d) Variable de medioambiental.
- e) Variable grado de dependencia.
- f) Variable socioeconómica.
- g) Variable de inclusión social.
- h) Otros/as.

El Balance de Gestión que os presentamos a continuación es un resumen de las actividades, servicios y acciones que se han desarrollado en el año 2021.

Estas actuaciones se han organizado en diferentes áreas de trabajo.

ACTUACIONES POR ÁREAS DESARROLLADAS EN EL AÑO 2021.

Área Orgánica

Las actividades realizadas en este Área las hemos dividido en los siguientes apartados:

A. Actividades de la Entidad.

Estas acciones han ido dirigidas a dar a conocer la entidad y a transmitir nuestras reivindicaciones ante la Administración Pública Autonómica y ante las Entidades Privadas, favoreciendo una imagen fuerte de nuestra entidad.

A continuación, detallamos estas entidades:

- *Consejería para la Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.*
- *Consejería de Salud.*
- *Instituto Andaluz de Juventud.*
- *Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa.*
- *Consejería de Relaciones Instituciones (Agencia Andaluza de Voluntariado).*
- *Consejería de Presidencia.*
- *Consejería de Obras Públicas y Transporte.*
- *Obra Social “La Caixa”.*
- *Administraciones Locales y Provinciales.*
- *Ayuntamiento de Sevilla (Área de Bienestar, Distrito, etc).*
- *Convocatorias de ayudas a través de FEDER.*
- *Otras/os.*

Nuestra entidad dentro de su marco de actuación asociativa ha colaborado como entidad miembro en las siguientes entidades regionales y nacionales relacionadas con la Ataxia y con la Discapacidad como son:

- **FEDER.**
- **PLATAFORMA ANDALUZA DEL VOLUNTARIADO.**
- **FEDAES.**
- **ANDALUCIA INCLUSIVA.**

Hemos estado presentes en actos y actividades organizadas por las entidades mencionadas en párrafos anteriores, que se detallan a continuación:

- *Asistencia a Congresos, Comisiones, Actos y Jornadas de FEDER*
- *Asistencia a las reuniones de la Delegación en Andalucía de FEDER.*
- *Contacto periódico verbal y escrito con esta entidad.*
- *Asistencia a actos y eventos de interés organizados por esta entidad.*
- *Asistencia a actos organizados por la Plataforma Andaluza de Voluntariado.*
- *Participación y asistencia a las actividades conmemorativas del Día Internacional de las Enfermedades Raras organizadas por FEDER.*
- *Asistencia a la Convivencia y Asamblea anual de FEDAES.*
- *Asistencia a la Asamblea Anual de FEDER.*
- *Asistencia a la reunión regional de FEDER Andalucía.*
- *Asistencia a Jornadas científicas organizadas por FEDAES.*

- *Asistencia a actos, charlas y reuniones organizados por Andalucía Inclusiva.*
- *Asistencia online a las jornadas organizadas por el Centro de Referencia CRECER en colaboración con FEDER.*
- *Otros/as.*

B. Actividades del Área de Gobierno.

Este año, hemos continuado con el liderazgo de la actual Junta Directiva, liderada por Don Juan Antúnez. Se celebró por Skype la Asamblea General Ordinaria donde se aprobaron los Balances de Gestión y Económicos del año 2020, y los Presupuestos de Actividades y Económico para el año 2021.

La Junta Directiva vigente la conforman los siguientes miembros:

- **Juan Antúnez Sánchez (Presidente)**
Asociación Sevillana de Ataxias.
- **José Luis Rodríguez Díez (Secretario General)**
Asociación Sevillana de Ataxias.
- **José Manuel Rico Martos (Vicepresidente)**
Asociación de Ataxias de Jaén.
- **Manuela Aguilar Romero (Secretaria de Finanzas)**
Asociación Sevillana de Ataxias.
- **Doña Concepción M^a Herrero Aparicio (Vocal)**
Asociación de Ataxias de Cádiz.
- **Don Antonio Emilio Navajas Palacios (Vocal)**
Asociación de Ataxias de Córdoba.
- **Doña M^a José Durán Flores (Vocal)**
Asociación de Ataxias de Málaga.
- **M^a Dolores Navarrete Franco (Vocal)**
Asociación de Ataxias de Granada.

Los recursos humanos con los que ha contado la Federación en servicios centrales, en este año, han sido el siguiente:

- *M^a Ángeles Lozano (Área Social).*
- *Antonio Rodríguez García (Área de Voluntariado).*
- *Inés Peña García (Área Social).*

La trabajadora Inés Peña se ha contratado este año para sustituir a M^a Ángeles Lozano por razones laborales (contrato con la Junta de Andalucía). El trabajo de esta trabajadora ha estado coordinado y supervisado por M^a Ángeles Lozano.

También, se ha contado con servicios profesionales eventuales en materia de rehabilitación y logopedia tanto para nuestras entidades provinciales.

- Servicio de fisioterapia en Jaén, Córdoba, Cádiz y Sevilla.
- Servicio de logopedia en Sevilla.
- Servicio de atención social en Granada, Córdoba y Sevilla.

Desde los servicios centrales de nuestra federación se ha dado soporte técnico tanto a las entidades provinciales como a los socios/as de estas entidades que lo han solicitado por vía telefónica o por correo electrónico. Se ha contado con los servicios de una empresa externa para los servicios de mantenimiento de la web de la entidad, de la limpieza de sede social y para la gestión contable.

C. Relación con las Asociaciones Provinciales de Ataxias.

La FADADA ha estado constituida en este año 2021 por seis Asociaciones Provinciales de Ataxia, que se detallan a continuación:

- *Asociación de Ataxias de Sevilla (ASA).*

- *Asociación de Ataxias de Cádiz (AGATA).*
- *Asociación Provincial de Ataxias de Jaén (ASAPAJ).*
- *Asociación de Ataxias de Málaga (AMADA).*
- *Asociación de Ataxias de Córdoba (ACODA).*
- *Asociación de Ataxias de Granada (AGRADA).*

Este año hemos continuado trabajando por consolidar nuestro movimiento asociativo provincial en Huelva y Almería.

Hemos ofrecido a nuestras entidades provinciales soporte técnico por cuenta ajena o a través de servicio profesional tanto en el ámbito social como el sanitario. Este soporte ha sido posible gracias a la aprobación de diferentes programas presentados tanto a la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación como a la Consejería de Salud. Las entidades miembros beneficiadas han sido las siguientes:

- Asociación de Ataxia de Córdoba (Área sanitaria y social).
- Asociación de Ataxia de Cádiz (Área sanitaria).
- Asociación de Ataxia de Jaén (Área sanitaria).
- Asociación de Ataxias de Sevilla (Área sanitaria y social).
- Asociación de Ataxia de Granada (Área social).

Por otro lado, se ha ofrecido servicio de fisioterapia y logopedia a 10 niños/as con ataxia residentes en diferentes provincias de nuestra CC.AA. a través de nuestras entidades provinciales tales como:

- Asociación de Ataxia de Málaga (AMADA)
- Asociación de Ataxia de Córdoba (ACODA).
- Asociación de Ataxias de Sevilla (ASA).

- Asociación Provincial de Ataxias de Jaén (ASPAJ).
- Asociación de Ataxias de Cádiz (AGATA).

Esta ayuda ha sido a través de un programa que presentado a FEDER, que venimos desarrollando desde hace unos años atrás con éxito.

Se ha dotado a la Asociación de Ataxia de Granada y de Málaga, gracias a la una ayuda de La Caixa.

También, se ha subvencionado el desplazamiento a miembros de la directiva de la entidad que han asistido a diversos actos, reuniones y jornadas de interés para nuestro colectivo y nuestro movimiento asociativo en representación de ésta. Se ha dotado a todas nuestras entidades miembros de material de protección COVID.

Área Social

Este Área recoge las siguientes actuaciones realizadas en este año:

- 1º Asesoramiento, gestión e información sobre ayudas, recursos y prestaciones sociales individuales e institucionales a las entidades miembros.
- 2º Asesoramiento, contacto e información periódica con los trabajadores/as Sociales de las entidades miembros provinciales de Ataxia.
- 3º Realización de gestiones burocráticas diversas de nuestra entidad.
- 4º Diseño, coordinación, justificación y ejecución de programas.
- 5º Atención, información, asesoramiento y derivación de usuarios/as de Ataxia a las diferentes entidades provinciales.

- 6º Asesoramiento técnico a las entidades provinciales miembros de Ataxias.
- 7º Organización y apoyo de actividades asociativas diversas.
- 8º Información a los Presidentes/as de las entidades miembros sobre Convocatorias de Ayudas Institucionales y Privadas.
- 9º Atención social personalizada directa o por teléfono.
- 10º Tramitación y gestión de recursos y prestaciones sociales diversas.
- 11º Información y asesoramiento sobre la puesta en marcha de la Ley de Dependencia y Autonomía Personal.
- 12º Información y asesoramiento de caso por correo electrónico.
- 13º Asesoramiento jurídico y social sobre prestaciones económicas contributivas y no contributivas.
- 14º Gestión burocrática del recurso de dependencia.
- 15º Servicio de orientación socioeducativo.
- 16º Contacto con técnicos de las Federaciones Provinciales de personas con discapacidad física y orgánica.
- 17º Presentación de programa y justificación de éstas.
- 18º Gestiones administrativa varias.
- 19º Asesoramiento sobre prestaciones contributivas de incapacidad.
- 20º Atención telefónica y por correo a usuarios/as con ataxia o con Discapacidad y derivación a entidades provinciales.

21º Información y asesoramiento a entidades sobre la convocatoria de ayudas en Igualdad y Política Social para entidades.

22º Otros/as.

Los programas presentados en el año 2021 han sido los siguientes:

- Ayuda de Mantenimiento en la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.
- Programa de sensibilización sobre la acción voluntaria de la Agencia Andaluza del Voluntariado.
- Taller de acciones sociales y físicas dirigidas a usuarios/as de Ataxias.
- Programa para rehabilitación y logopedia para niños/as con Ataxia a FEDER.
- Ayuda en especie del Ayuntamiento de Sevilla para un autobús adaptado para una salida desde Sevilla.
- Ayuda de Mantenimiento en el Distrito San Pablo-Santa Justa (ayuntamiento de Sevilla).
- Ayuda Mantenimiento FEDER.
- Ayuda para rehabilitación en MAPFRE.
- Ayuda para programa de rehabilitación, logopedia y atención social de IRPF de la Consejería de Igualdad, Política Social y Conciliación.
- Otros/as.

Área de Comunicación

En este Área se han desarrollado las siguientes actuaciones y actividades donde destacamos la consolidación y la aceptación por parte de los socios/as de la transmisión de información de interés a través de la lista de difusión por wasap. Las acciones han sido las siguientes:

- 1º Circulares periódicas de contacto e información por correo electrónico a usuarios/as de ataxia.
- 2º Divulgación e información sobre nuestro movimiento asociativo regional online o por teléfono.
- 3º Elaboración y distribución de folletos y carteles divulgativos sobre la enfermedad y sobre la puesta en marcha de varios programas.
- 4º Elaboración de nuevos folletos y cartelaría sobre nuestra Federación.
- 5º Consolidación informativa de nuestra página web.
- 6º Publicación de noticias de interés sobre actividades y novedades de alguna entidad provincial miembro en la web de nuestra Federación.
- 7º Contacto y entrevistas con medios de comunicación.
- 8º Divulgación vía “online” a través de nuestra página web.
- 9º Diseño y envío de calendarios 2021 a nuestras entidades provinciales.
- 10º Envío mensual de boletín con noticias de interés socios/as de nuestra comunidad.
- 11º Impresión y envío de cartel y folletos divulgativos a la Asociación de Ataxias de Granada (AGRADA).
- 12º Difusión de información de interés a través de la lista de difusión por wasap.

13º Otros/as.

Área de Salud

Este apartado engloba las actuaciones que hemos desarrollado en materia sanitarias este año:

- 1º Divulgación y sensibilización en el ámbito sanitario.
- 2º Contactos y entrevistas continuadas con médicos colaboradores/as con nuestro movimiento.
- 3º Reuniones reivindicativas con autoridades sanitarias públicas andaluzas para trasladarles nuestras demandas sanitarias.
- 4º Asesoramiento personalizado a la persona que demanden información sobre la ataxia y nuestra labor asociativa.
- 5º Contacto con médicos y científicos relacionados con esta enfermedad.
- 6º Reivindicación de las demandas sanitarias del colectivo de Ataxia.
- 7º Asistencia a actos nacionales y regionales sobre la enfermedad organizados por FEDER, Andalucía Inclusiva y FEDAES.
- 9º Actuaciones reivindicativas en materia sanitaria en colaboración con otras entidades regionales de personas con discapacidad o de enfermedades raras.
- 10º Información periódica de noticias sanitarias en nuestra página web.

- 11º Recopilación de documentación de interés para nuestro movimiento asociativo y para nuestro colectivo.
- 12º Asistencia a actos organizadas por la Consejería de Salud.
- 13º Puesta en marcha del programa de acciones de autocuidado dirigido a pacientes con Ataxia y a sus familiares.
- 14º Venta de libros para la recogida de fondos para la investigación en Ataxia.
- 15º Otros/as.

Área de Tiempo Libre Ocio

Este Área resume todas aquellas actividades desarrollada en esta materia en el año 2021.

- 1º Información a las entidades miembros sobre la organización de actividades de ocio organizadas por nuestra Federación.
- 2º Información y gestión sobre turnos de vacaciones grupales Convocadas en el año tales como vacaciones familiares y turno de termalismo social.
- 3º Información de las actividades de ocio tiempo libre organizados por nuestras entidades miembros.
- 4º Información de recursos de ocio para personas con discapacidad.
- 5º Información sobre turnos de respiro familiar de centro de referencia de enfermedades raras de Burgos.
- 6º Visita al Anticuario y a la Iglesia del Salvador en Sevilla.

7º Otros/as.

Área de Empleo y Formación

Las actividades realizadas en esta área han sido las siguientes:

- 1º Orientación e información laboral a las entidades miembros provinciales.
- 2º Derivación a instituciones públicas y privadas que trabajan en materia de formación y empleo para personas con discapacidad.
- 3º Información a las entidades miembros sobre becas, cursos de formación y recursos públicos y privados.
- 4º Información y divulgación de cursos de formación, y becas específicas sobre empleo en la web.
- 5º Información y asesoramiento personal a usuarios/as personalmente o por teléfono.
- 6º Derivación a servicios y entidades que se dedican o tienen programas de empleo y servicio de orientación especializada para personas con discapacidad.

7º Otros/as.

Área de Juventud

En esta área hemos desarrollado las siguientes actividades:

- 1º Información, gestión y asesoramiento en materia de ayudas para jóvenes.

- 2º Derivación a instituciones o departamentos juveniles públicos o privados.
- 3º Información sobre recursos y ayudas para jóvenes.
- 4º Participación y presencia en las actividades y actos juveniles organizadas por entidades juveniles.
- 5º Derivación a servicios o entidades que desarrollan programas y actividades juveniles.
- 6º Otros/as.

Área de Accesibilidad

Las actuaciones realizadas han sido básicamente de concienciación y sensibilización en esta materia.

- 1º Información sobre la legislación vigente en accesibilidad.
- 2º Gestiones burocráticas de asesoramiento e información en materia de accesibilidad.
- 3º Realización de escritos diversos reivindicando la adaptación y la eliminación de barreras arquitectónicas en determinados edificios tanto públicos como privados.
- 4º Información y gestión de ayudas en materia de accesibilidad y adaptación de viviendas, etc.
- 6º Asistir a actos, jornadas y eventos en materia de accesibilidad.
- 7º Apoyo a socios/as con Ataxia de entidades miembros provinciales con problemas de accesibilidad en sus barrios,

trabajo o en comunidad de vecinos.

8º Otros/as.

Área de Voluntariado

Las actuaciones desarrolladas han sido las siguientes:

- 1º Asistencia y presencia en actos, eventos y actividades sobre voluntariado.
- 2º Divulgación sobre el voluntariado en el movimiento asociativo de ataxias.
- 3º Contacto periódico con organizaciones de voluntariado para la discapacidad.
- 4º Continuación con la bolsa de voluntarios/as para el apoyo y ayuda en las actividades de nuestra Federación.
- 5º Recopilación de documentación e información sobre voluntariado.
- 6º Información sobre cursos de formación en voluntariado y discapacidad.
- 7º Presentación de programas de voluntariado en diferentes entidades públicas y privadas.
- 8º Puesta en marcha de un programa de concienciación, sensibilización y captación de voluntarios/as.
- 9º Renovación de seguro de voluntarios/as.
- 10º Otros/as.

Área Económica

Las actuaciones desarrolladas en este terreno han sido las necesarias para un buen funcionamiento de nuestra Federación.

- 1º Llevar la contabilidad de nuestra entidad al día.
- 2º Control y seguimiento técnico continuado del presupuesto mensual.
- 3º Realización de Balance y Presupuesto Económico para Asamblea Anual.
- 4º Asesoramiento técnico sobre los recursos económicos existentes.
- 5º Cobro de la cuota anual de entidades miembros y de las aportaciones económicas de colaboradores/as y donaciones.
- 6º Consolidación de las cuentas de nuestra Federación al Plan General Contable para ONG.
- 7º Control técnico y abono de la totalidad de la deuda pendiente de pago de la Federación a la Asociación Sevillana de Ataxias.
- 8º Contacto periódico con la gestoría que lleva la contabilidad de la entidad.
- 9º Búsqueda de donativos para nuestra labor asociativa y social regional y provincial.
- 10º Reunión y control de tesorera con la gestoría que lleva la contabilidad de la entidad.
- 11º Contacto periódico con la gestoría.
- 12º Otros/as.