



MEMORIA ACTIVIDADES 2017



ASEM ARAGÓN

Paseo M^a Agustín 26, local
C.P 50.004 Zaragoza
Telf: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
CIF G99014987
www.aseमारagon.com
aseमारagon.com

INDICE DE CONTENIDOS

	<u>pág</u>
1. Saludo de la Presidenta	4
2. Presentación ASEM ARAGON	5
3. Estructura y Funcionamiento de ASEM ARAGON	8
4. Pertenencia a entidades. FEDERACION ASEM	8
5. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:	10
✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento	
✓ Servicio de terapia psicológica	
✓ Fisioterapia a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares	
✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente	
✓ Servicio con CANEM Asistencia , Terapia y Educación	
6. Reuniones y distintos eventos en 2017	13
7. Informe económico 2017	18
8. Publicaciones. Visibilidad 2017	18
9. Financiaciones-Colaboradores	21

SALUDA



Estimados socios y familias de ASEM ARAGÓN:

En esta memoria, queremos trasladaros un resumen del fruto del trabajo de todo un año de la andadura de nuestra entidad siguiendo en la senda del crecimiento.

Los cambios en las leyes que regulan los servicios son excesivamente lentos, pero como sabéis es nuestro principal objetivo como entidad, mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares, haciendo aportaciones continuas a cada ley o nueva normativa.

Seguimos trabajando en otro de nuestros principales objetivos, el conocimiento en la sociedad de nuestras patologías. Hemos trabajado este año nuevamente en dos campañas de visibilidad principalmente, el día Mundial de las Enfermedades Raras y el 15 de Noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Los medios nuevamente se han hecho eco de nuestras necesidades diarias y de la situación socio sanitaria actual de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Pese a la situación complicada de crisis que seguimos sufriendo las entidades, hemos abierto un nuevo servicio, con perros de terapia, hemos continuado con nuestros programas de Rehabilitación y de Vida Autónoma Vida Independiente y con los talleres de Psicología. Asem Aragón también ha participado en las actividades que organiza Federación ASEM como la asistencia a nuestro Congreso Nacional que este año se ha celebrado en Granada y en todas aquellas charlas organizadas por COCEMFE Aragón.

La atención a las demandas continuas de información a la sociedad es una de las bases de trabajo de nuestra entidad, trabajo que realiza de forma integral nuestra trabajadora social. Las consultas nos llegan desde múltiples vías, presenciales, on line, telefónicas. La necesidad de conocimiento de estas patologías no solo es por parte de los afectados, sino también de los profesionales de todos los ámbitos, sanitario, educativo, social..

Nuestras enfermedades condicionan a todos los ámbitos de la vida de una persona que convive con una enfermedad neuromuscular y hay que abordarlos todos ellos para poder conseguir la plena integración del individuo en la sociedad.

No olvidéis que ASEM Aragón somos todos y cada uno de los que la componemos y que dentro de nuestras capacidades individuales, hemos de aportar nuestro granito de arena para que nuestra entidad no se pierda.

Os envío un afectuoso saludo

Cristina Fuster Checa
Presidenta ASEM ARAGÓN

2. PRESENTACIÓN ASEM ARAGÓN

ASEM ARAGÓN (Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares) es una asociación sin ánimo de lucro. Está formada por afectados, familiares y personas que colaboran de una forma desinteresada.

Comienzos de la entidad

ASEM ARAGÓN comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vio la necesidad de crear una asociación autonómica (año 2004) que reuniera a las personas afectadas, familiares, profesionales y voluntarios preocupados por la situación de los enfermos, por el desconocimiento y la falta de concienciación pública sobre las **enfermedades neuromusculares (ENM)**

¿Qué son las Enfermedades Neuromusculares (ENM)?

Son un conjunto de **más de 150** enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias. Lo que caracteriza a todas ellas es la pérdida progresiva de fuerza. Puede aparecer en el nacimiento o aparecer lentamente en una edad más avanzada.

Las ENM están catalogadas como enfermedades raras o enfermedades de baja prevalencia ya que afectan a un porcentaje pequeño de la población.

Las ENM son mayoritarias dentro de las enfermedades raras.

En la actualidad no hay tratamientos definitivos ni tienen cura, pero se está trabajando en la investigación y en los posibles tratamientos.

En el *siguiente gráfico* mostramos la diversidad de enfermedades neuromusculares que tratamos en la asociación.

Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: Duchenne, Miopatía Cinturas, Charcot Marie Tooth, Steinert, etc.

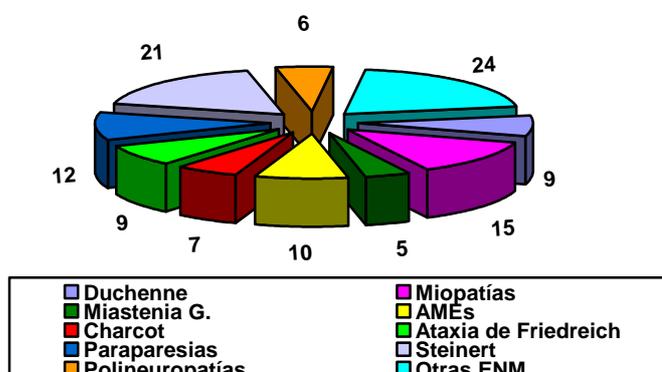
Tenemos censados en la entidad **118** (año anterior 107) personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

El grupo más numeroso indicado en el gráfico inferior corresponde a **24** pacientes que se encuentran en el apartado denominado otras ENM, y varios de estos pacientes siguen sin tener un diagnóstico concreto en la actualidad.

Encontramos un gráfico con distintas clasificaciones por patologías, ya que al existir más de 150 enfermedades neuromusculares encontramos un perfil muy variado.

En patologías como por ejemplo Eaton Lambert, Paramiotonia de Eulenburg, Síndrome persona rígida etc. tenemos censados en la entidad tan sólo una persona asociada con estos tipos de diagnósticos en ASEM ARAGON.

Datos por patologías 2017:



Misión

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM (23 en total) tienen como misión promover los derechos de las personas afectadas por una ENM y familias, además de las condiciones sociales y servicios necesarios para la mejora de la calidad de vida.

Visión

- ✓ Fomentar, impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de investigación Básica y Biomédica, clínica social y terapéutica sobre las ENM.
- ✓ Potenciar y ayudar a la creación de centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores.
- ✓ Fomentar y conseguir la plena integración de los afectados por ENM.
- ✓ Todos tengamos las mismas oportunidades de vivir, independientemente del hecho de padecer una ENM.
- ✓ Todos los afectados, como reales expertos, tengan derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ENM en sus aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.
- ✓ Un mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social adaptada a las necesidades reales de los pacientes con ENM.

Objetivo:

Su **objetivo general** es conseguir el mayor bienestar posible de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

¿Cómo lo conseguiremos?

Promocionando el asociacionismo de afectados neuromusculares.

Sensibilizando a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.

Facilitando información sobre estas enfermedades a los pacientes y a sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos.

Potenciando los canales de información y sistemas de ayuda paralelos asociados, para conseguir la integración en los distintos ámbitos de enseñanza, de formación profesional, de trabajo y social de los afectados y de sus familiares.

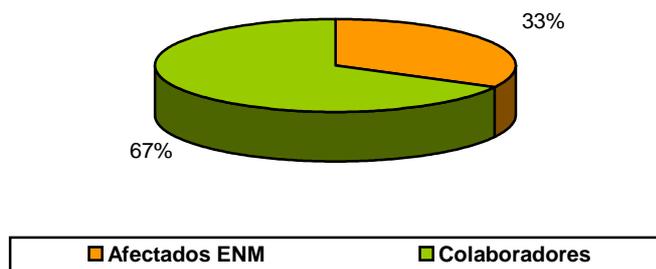
Estimulando la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

Favoreciendo los cambios de actitud social con la finalidad de facilitar una mejor calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

Promoviendo la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

ASEM ARAGÓN en afectados y colaboradores

A fecha 31 de diciembre del 2017 se encuentran censados en ASEM ARAGÓN **359** personas entre afectados, familiares y colaboradores. Se han incrementado estos datos si lo comparamos al año anterior (306 socios, entre afectados y colaboradores)



3. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO



JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGÓN

Presidenta: Sra. Cristina Fuster Checa
Vicepresidente: Sr. Guzmán Ramiro Soler
Secretaria: Sra. M^a Dolores López Blanco
Tesorero: Sr. Pedro Miguel Cativiela Díez
Vocales: Sra. M^a Rocío Martínez Higuera
Sra. Emilia García Martín-Sauceda
Sra. Rosa Rodríguez Escolano

EQUIPO DE TRABAJO

- **EQUIPO TÉCNICO**
Trabajadora social:
Yolanda López Felipe

- **Asistentes personales**

ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE :



4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM

ASEM ARAGÓN pertenece a:



ASEM - Federación Española de
Enfermedades Neuromusculares

Declarada de Utilidad Pública

La **Federación ASEM** es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as. Representa a un total de **60.000** personas afectadas por una enfermedad neuromuscular **en España**.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el 2003, continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.



En la actualidad consta de **24** asociaciones de pacientes que trabajan día a día para mejorar la situación de las personas afectadas en sus ciudades.

La filosofía de trabajo de la **Federación ASEM** se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas las entidades miembro.



Todos y cada uno de nosotros somos parte del movimiento ASEM

Continuando en la colaboración de **ASEM ARAGÓN** con **Federación ASEM** en este ejercicio 2017, **mostramos los servicios y/o actividades, convenios donde somos beneficiarios al ser miembros de Federación ASEM**

- **Vida Autónoma, Vida Independiente-VAVI** .Un año más, este proyecto es financiado a través de la subvención 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad y Política Social. La misión es fomentar la autonomía e independencia entre las personas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal.

ASEM ARAGÓN se pudo beneficiar de este servicio de Federación ASEM prestando aproximadamente **600** horas de asistencia personal en todo el año 2017 para **6** usuarios con algún tipo de ENM.

- **Proyecto de rehabilitación para menores con Enfermedades Neuromusculares**. Este proyecto funciona bajo el sistema copago. La Federación ASEM sufraga una parte del coste de la fisioterapia y la familia se hace cargo de otra. Recordamos que este año nos lo han podido ofrecer del mes de enero a abril.



ASEM ARAGÓN durante estos 4 meses (enero-abril) del año 2017 ha sido beneficiaria de este servicio. 4 niñ@s han recibido **65** sesiones de rehabilitación continuada, siendo 32 a domicilio y 33 ambulatorias. Durante los meses de mayo a diciembre ASEM Aragón ha asumido esta gestión, que ya realizaba con otr@s niñ@s que no entraron en el programa.

➤ **Semana de Respiro Familiar. “Colonias de ASEM 2017”**



Es un proyecto desarrollado por la **Federación ASEM** desde hace más de 10 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para niñas y niños afectados por una enfermedad neuromuscular.

Como en años anteriores, se llevó a cabo en la Casa de Colonias “La Cinglera”, en el término municipal de Vilanova de Sau (Barcelona) **del 9 al 16 de Julio**.

Colonias ASEM es un proyecto inclusivo, facilita la relación de niños que conviven con una enfermedad neuromuscular con otros niños sin discapacidad ya que los participantes van acompañados de un amigo o familiar de su edad.

Más información: www.coloniasasem.org



GAES colabora con Federación ASEM ofreciendo a los socios de las entidades miembro los siguientes beneficios. ¡Infórmate en tu asociación!

- ✦ Una revisión auditiva anual gratuita (mayores de 16 años) que incluye: Anamnesis, Otoscopia, Audiometría tonal aérea, Audiometría tonal ósea, Audiometría vocal, Umbral de incomfort, Morfología del canal auditivo: longitud, forma y volumen.
- ✦ Un 10 % de descuento en compras de audífonos, complementos auditivos y protección auditiva
- ✦ Un servicio de asistencia en los más de 600 centros auditivos repartidos en España, Portugal, Chile, Argentina, Ecuador y Turquía.
- ✦ Adhórate a las ventajas y beneficios que ofrece el Club GAES a los usuarios de ayudas auditivas.

Convenio con GAES

GAES y Federación ASEM firmaron el pasado 25 de abril de 2017 un convenio de colaboración anual mediante el cual se ofrecerán ventajas en los productos y servicios de GAES a

las personas y familias afectadas por enfermedades neuromusculares que pertenezcan a la red de asociaciones federadas.

Por tanto los soci@s de ASEM Aragón se pueden beneficiar de estas ventajas.

5. PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDA A LOS AFECTADOS. SERVICIOS DE ATENCIÓN DESDE ASEM ARAGÓN

➤ **Servicio de información, Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGÓN**

Este servicio desarrollado en su conjunto por la Trabajadora Social de ASEM ARAGON supone un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer a los ciudadanos que padecen una enfermedad neuromuscular sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir y las alternativas disponibles ante una necesidad social determinada.



Este servicio se centra en:

- Ofrecer y facilitar el primer contacto de la población (individuos, familias y grupos) con los servicios sociales
- Analizar cada consulta de forma individualizada, estudiando la situación y realizando una valoración del caso, con el fin de identificar la solución más adecuada.
- Proporcionar determinadas atenciones sociales, si así lo requiere la situación.

- Canalizamos y derivamos casos que sean concretamente enfermedades neuromusculares a través de una herramienta de trabajo online utilizando Google Groups de Federación Asem.
- Atención a otras patologías que no son enfermedades neuromusculares.
- Responsable de Captación de fondos/Fundraising
- Recursos Humanos. Atención a los Currículum Vitae recibidos, realización de entrevistas para los distintos puestos, seguimientos actividades desarrolladas etc.

Estos puntos se enlazan con la coordinación de la Trabajadora Social de los distintos servicios que se ofrecen a través de ASEM ARAGON (Vida Autónoma, Vida Independiente -VAVI, fisioterapia infantil, en adultos, terapia psicológica) así como las distintas gestiones con la Administración Pública, alegaciones anteproyectos, presentación de proyectos para la financiación de ASEM ARAGON, así como las actividades generales de la entidad, envío de cartas a los pacientes y familiares, tareas de divulgación, puesta en marcha de los servicios realizando entrevistas para los distintos puestos-*área de Recursos Humanos*-actualización de la página web de ASEM ARAGON etc, administradora de la cuenta de facebook de la entidad.

El *objetivo fundamental de este servicio* es atender a los afectados por una ENM (enfermedad neuromuscular) y sus familias. Se buscan soluciones y/o alternativas a sus carencias. Se realizan atenciones bien de forma presencial, por teléfono y vía email. Derivamos casos dependiendo de la demanda que se presenten a los servicios que prestamos en la propia entidad (rehabilitación, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

Algunos datos 2017:

- **más de 260 consultas recibidas**
- **más de 120 entrevistas sociales realizadas**
- **más de 350 actuaciones en : seguimientos / coordinación/ supervisión de los servicios gestionados, proyectos realizados, justificados, reuniones, tareas de difusión etc**

Las demandas más frecuentes de los ciudadanos son sanitarias, seguidas de las relacionadas con la propia asociación y servicios que ofrecemos. Éstas se centran en información de la propia enfermedad, contactos con otros afectados, especialistas y centros de referencia.

También prestamos una gran diversidad de respuestas a muchas consultas que nos formulan en materia de accesibilidad, vivienda, educación, dependencia, discapacidad, prestaciones sociales, ortoprotésicas, ocio y tiempo libre etc.

En ocasiones atendemos algunos casos que no corresponden a enfermedades neuromusculares. De igual manera les atendemos socialmente y derivamos al recurso más adecuado.

➤ Servicio de terapia psicológica.

Se realiza a través de **COCEMFE Aragón**. Derivando desde nuestra entidad a aquellos casos que lo necesiten bajo unos criterios comunes. La puerta de entrada es la trabajadora social de ASEM ARAGÓN que estudia- valora y posteriormente deriva a técnicos de Cocemfe para entrada en el servicio psicológico con Dynamis.

➤ **Fisioterapia a niñ@s y adultos con Enfermedades Neuromusculares**



Una de las demandas más evidentes dentro de nuestra asociación es la **rehabilitación**, puesto que dentro de la sanidad pública y servicios sociales no se cubre la necesidad de estos pacientes, sobre todo cuando hablamos de niñ@s, aunque no exista tratamiento siempre se puede hacer algo para mejorar el estado del paciente (fisioterapia, corrección de posturas corporales, gimnasia respiratoria etc.)

Se hace imprescindible que ASEM ARAGÓN sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

Durante este año **2017** hemos contado con un **sistema copago en la fisioterapia**, donde ASEM ARAGON sufraga parte de una sesión semanal sea domiciliaria o en consulta.

Ofrecemos una cobertura a nivel autonómico. De esta manera un paciente neuromuscular se puede beneficiar del servicio en igual de condiciones, resida en Zaragoza o resida en un municipio distinto.

En esta modalidad se han beneficiado **una media de 26** pacientes mensualmente (6 niños y 20 adultos). Se han realizado **1.104** sesiones durante todo este año, siendo **120** sesiones a domicilio y **984** en consulta.

En algunos casos se ha detectado situación de vulnerabilidad, y en estos casos ASEM ARAGON sufraga casi el total del coste de la rehabilitación.

Con este programa conseguimos **optimizar recursos**, ya que utilizamos los ya existentes. Los pacientes neuromusculares asisten a centros de rehabilitación de Fundaciones y entidades sociales como **Fundación DFA, FADEMA, ASpace Huesca** y **AIDIMO**. Son estos centros los que nos emiten las facturas mensualmente a nombre de ASEM ARAGON. De igual manera hay otros pacientes que asisten a consultas de fisioterapia privada.



Colaboración con Las Ranillas. L@s soci@s de Asem Aragón pueden beneficiarse de descuentos en las instalaciones del Balneario para realizar ejercicios de natación terapéutica o movilidad acuática.

Convenio con FADEMA
desde el año 2011



➤ Servicio Vida Autónoma, Vida Independiente (VAVI)

En todo momento desde el inicio del programa (ya en enero 2008) se ha promovido y facilitado la autonomía y la independencia de las personas afectadas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal. Por otro lado se ha pretendido ofrecer a las familias un "respiro". Así la actividad familiar puede retomar sus relaciones interpersonales entre otros miembros de la familia para la mejora de la calidad también de éstos.



Resaltamos algunos **datos** realizados en este ejercicio:

Durante el año **2017** se ha mantenido el servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) a través de la **Federación ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) dando cobertura a pacientes de ASEM ARAGÓN como en años anteriores.

Concretamente en esta ocasión se han facilitado más de **600** horas asistenciales anuales destinadas a **6 usuarios** con enfermedades neuromusculares en Zaragoza.

A través de **ASEM ARAGÓN** se facilitaron **164 horas anuales** para la misma finalidad a **2 usuarias** (Zaragoza y Ejea de los Caballeros) por tanto ascienden a **764 horas de asistencia en todo el año 2017.**

➤ Servicio con CANEM Asistencia , Terapia y Educación



Durante este año hemos realizado **18** sesiones grupales semanales orientados a la socialización con perros de alerta médica siendo las usuarias que asisten Agentes de Socialización.

Los perros de alerta médica tienen la necesidad de relacionarse con personas de todas las edades.

Se realizan dinámicas grupales y distintas actividades como por ejemplo adquirir conocimientos básicos sobre los cuidados de un perro de asistencia.

6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2017

ASEM ARAGÓN participa en distintas reuniones, eventos y colabora en jornadas que se convocan para aproximar la realidad de nuestro colectivo a la Administración Pública, Obras Sociales y entidades afines así como a la ciudadanía en general.

Destacamos algunos realizados durante el **ejercicio 2017**:

Febrero 2017



8 de febrero .Asistimos y moderamos una de las mesas en la II Jornada Técnica de Trabajo Social en Salud "*Actualización sobre servicios y prestaciones en relación a la necesidad de salud*" celebrada en Zaragoza y organizado por el Colegio Profesional de Trabajadores Sociales en Aragón.



9 de febrero. Asistimos a la Jornada organizada por el Foro Aragonés del Paciente. "Escuela de Salud"

26 de febrero. Se realizó una Obra Teatral , El último show, un espectáculo solidario gracias a la **Asociación Cultural y Teatral Actúa**. La sesión tuvo lugar en el Centro Cívico Río Ebro de Zaragoza, con el objetivo de captar fondos para las **Colonias Asem**.



Mayo 2017



20 de mayo. Asistimos a la Asamblea General de Federación #ASEM, donde junto a las asociaciones miembro, analizamos los presupuestos, la memoria de actividades y el Plan estratégico 2017-2020. Participamos con un taller de "Liderazgo y comunicación".

22 y 24 de mayo. Aparecemos con este faldón publicitario en el Heraldo de Aragón. Nos ayudan de forma gratuita en la difusión de nuestra entidad.



27 de mayo tuvo lugar la **Asamblea General anual** de ASEM Aragón.

30 de mayo. Coloquio sobre el peregrinaje sanitario, impartido por la Trabajadora Social de ASEM Aragón en el Colegio Profesional de Trabajadores Sociales de Aragón.



Junio 2017



14 de junio de 2017. Firmamos el convenio de la **Convocatoria 2017 CAI-Ibercaja** de Proyectos Sociales en Aragón.

Gracias a este tipo de convenios podemos continuar con el servicio de rehabilitación para afectados neuromusculares y familias.

21 de junio. Asistencia a la charla informativa organizada por **ARAELA** (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica) con motivo del Día Mundial de ELA.



Julio 2017



7 de julio. Puesta al día **ASEM Aragón** y el **Grupo GENMA** (Grupo Enfermedades Neuromusculares en Aragón), en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

7 de julio. Asistimos al Encuentro con **ILUNION Romareda**



28 de julio. Asistimos a la reunión sobre la Convocatoria de Subvenciones con cargo al IRPF organizada por el Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales. También asistimos a la realizada el 28 de junio.

Septiembre 2017

ALCAINE, un pueblo de Teruel Solidario.

La Comisión de Fiestas de Alcaine 2018, inicia una colaboración solidaria con ASEM Aragón.

Desde la comisión realizarán distintas actividades a lo largo del año para recaudar dinero para nuestra entidad.



27 de septiembre. Asistimos a la Jornada Economía Social y Empleo Protegido organizado por la Patronal Aragonesa de la Discapacidad y el INAEM.



Del **28 al 30 de septiembre** asistencia al Congreso de Trabajo Social en Aragón “*Construyendo Sociedad, Construyendo Profesión*”. Desarrollo ético, social y técnico.

Octubre 2017



5 de octubre. Asistimos a la charla sobre **Normativa y Servicios Sociales en Aragón**, organizada por la Red Aragonesa de entidades sociales para la inclusión.

17 de octubre estamos presentes en la Jornada “**Humanización de la Asistencia Sanitaria**” organizada por el Foro Aragonés del Paciente.



Noviembre 2017



11 de noviembre. Colaboramos con AMES Miastenia de España en el Encuentro de afectados por miastenia y familias en Zaragoza.

15 de noviembre. Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, participamos junto a Federación ASEM en la campaña #Delamano15N.



24 y 25 de noviembre. Asistimos al XXXI Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares 2017 celebrado en Granada.

Diciembre 2017

4 de diciembre. Participamos activamente a través de nuestras redes sociales junto Cocemfe #SinBarreras4D, #AccesibilidadYA



#AccesibilidadYA
Por la accesibilidad de productos, entornos, bienes y servicios



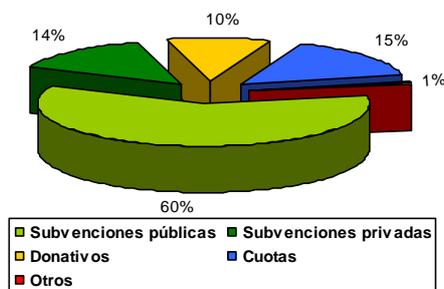
En el puente del mes de diciembre en el municipio de Alcaine (Teruel), la ASSO. de mujeres la Solana y la Comisión de fiestas realizan una chocolatada a beneficio de ASEM Aragón.

El pasado **11 de diciembre** recogimos el Diploma de Participación a la **16 Edición Premio Ebrópolis a las Buenas Prácticas Ciudadanas.**

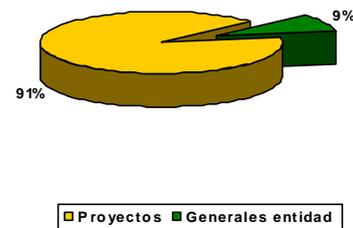


7. INFORME ECONÓMICO AÑO 2017

Ingresos



Gastos



En este gráfico mostramos los ingresos obtenidos en el ejercicio 2017 para continuar en el desarrollo de los distintos servicios y/o actividades de la entidad ASEM ARAGÓN.

Señalamos que el 60% en subvenciones públicas, corresponden a ingresos económicos que quedaban pendientes de recibir del ejercicio anterior 2016. Este porcentaje también corresponde a todos los cobros recibidos durante el ejercicio 2017 de las subvenciones concedidas (se abona el 100%) y a un ingreso de una subvención (IRPF) que corresponderá a la ejecución y gasto de un proyecto durante el año 2018. Por tanto este porcentaje (60%) corresponde a tres periodos 2016-2017 y parte del 2018.

Destacamos que el 91% de los ingresos obtenidos se destinan a proyectos dirigidos directamente a los afectados neuromusculares y sus familias.

8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2017

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGÓN se encuentra dar difusión y/o divulgar las actividades que realizamos como entidad como hemos comentado anteriormente, pero en ocasiones las actividades que se realizan en la entidad ASEM ARAGÓN van acompañadas de distintas publicaciones en prensa, radio y televisión informando de las distintas enfermedades neuromusculares y mostrarlas a la sociedad en general.

Mostramos algunas reseñas en distintos **medios de comunicación**:

Prensa, televisión y radio

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras muchos medios de comunicación se hacen eco.



24 de febrero en el Heraldo de Aragón en el Espacio Sin Barreras, Espectáculo solidario de ASEM Aragón, con la colaboración de la Asociación Cultura y Teatral Actúa.

28 de febrero de 2017 en El Periódico de Aragón



28 de abril de 2017 en el Espacio Sin Barreras del Heraldo de Aragón. "Apoyo e información para que el diagnóstico resulte menos duro"



10 de noviembre de 2017 Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares 15 de Noviembre

15 de noviembre de 2017 en el Periódico de Aragón, con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



15 de diciembre de 2017 Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" con motivo del nuevo año, se publican los buenos deseos en el 2018 desde Asem Aragón.

Web ASEM ARAGON

Durante el año 2017 hemos colgado y trabajado en noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades etc. relacionadas con las distintas enfermedades neuromusculares. De esta manera trabajamos en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares.

www.aseमारagon.com



ASEM ARAGON en la RED



<https://www.facebook.com/asem.aragon/>



<https://twitter.com/AsemAragon>

En la misma línea trabajamos con la actualidad en **facebook**, ya contamos con más de **650 me gusta** y más de **660 seguidores**

Desde junio contamos con **twitter** contamos con **234 seguidores**

La Revista de ASEM, la revista corporativa de la Federación ASEM. Se edita cada semestre y se distribuye a nivel nacional entre todas las entidades miembro de Federación ASEM, así como a otras personas pertenecientes a entidades y organismos públicos.

Dentro de la Revista podemos encontrar los eventos más destacados que llevamos a cabo desde ASEM ARAGON.

La revista cuenta además con edición en formato digital.



Newsletter

Mensualmente se trabaja en el *Boletín Informativo de Federación ASEM*. Desde este boletín se publican las noticias más relevantes y eventos más destacados de cada entidad perteneciente a Federación ASEM.

9. FINANCIADORES Y/O COLABORADORES

Nuestros proyectos en 2017 se han llevado a cabo gracias a:



Con la colaboración de:

