



MEMORIA ACTIVIDADES 2011

“Creer posible algo, es hacerlo cierto” Friedrich Hebbel

ASEM ARAGÓN

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza
Telf: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
CIF G99014987
www.asemaragon.com
asem@asemaragon.com

INDICE DE CONTENIDOS

	<u>pág</u>
1. Saludo de la Presidenta	3
2. Presentación ASEM ARAGON	4
3. Estructura y Funcionamiento de ASEM ARAGON	7
4. Pertenencia a la FEDERACION ASEM	8
5. Pertenencia a COCEMFE ARAGON y a FEDER	10
6. Reuniones y distintos eventos en 2011	12
7. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:	14
✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGON	
✓ Fisioterapia a domicilio a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida.	17
✓ Fomento de la Autonomía	19
✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente VAVI (a través de la FEDERACIÓN ASEM y desde ASEM ARAGON)	19
8. Publicaciones. Visibilidad 2011	20
9. Financiaciones	22

SALUDA



Queridas familias y colaboradores de ASEM ARAGÓN;

Acabamos de comenzar año el 2012, un nuevo reto para todos los que estamos trabajando por las enfermedades neuromusculares en Aragón, un año que se presenta difícil por los recortes económicos que ya nos estamos encontrando, pero que no va a conseguir que decaigamos en nuestra lucha por el bienestar de nuestros afectados y sus familias.

Nuestros comienzos fueron duros, pero hoy estamos en todas las plataformas de discapacidad de nuestra comunidad y en las de enfermedades Neuromusculares y Raras nacionales, trabajando codo con codo con ellas para intentar conseguir una mejor calidad de vida para las personas que padecen una enfermedad neuromuscular.

Somos conscientes de que queda mucho camino por andar todavía, pero estamos orgullosos del trabajo que hemos realizado durante estos años y de que cada año somos más los que nos implicamos en esta lucha, formando una gran familia.

Vamos a luchar por mantener los servicios que tenemos, organizando todo tipo de eventos para recaudar fondos y ayudar a las familias en la medida de nuestras posibilidades y os animo a colaborar activamente con nosotros, puesto que todos los que formamos ASEM somos participantes de este reto, este viaje hacia el cumplimiento de nuestros derechos y del bienestar de nuestras familias.

Con la unión de todos conseguiremos ir HACIA EL FUTURO CON FUERZA.
Un afectuoso saludo;

Cristina Fuster Checa
Presidenta ASEM ARAGÓN

2. PRESENTACION ASEM ARAGON

ASEM ARAGON (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 ARAGON 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)

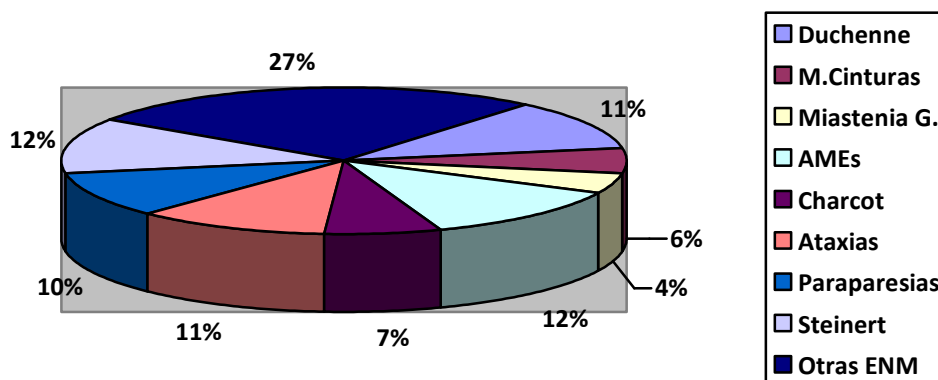
Desde julio del 2011 ASEM ARAGON cuenta con el distintivo de entidad de **Utilidad Pública**. Esto supone un gran reconocimiento al trabajo que desarrollamos en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con algún tipo de enfermedad neuromuscular y familias que conviven con ellas.

¿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. 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. Desglosamos por tipologías según enfermedades. El más numeroso corresponde a un 27% en el apartado denominado otras ENM. Es el grupo más amplio y diverso que agrupamos porque en él se encuentran 24 patologías neuromusculares.



Misión

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM 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.

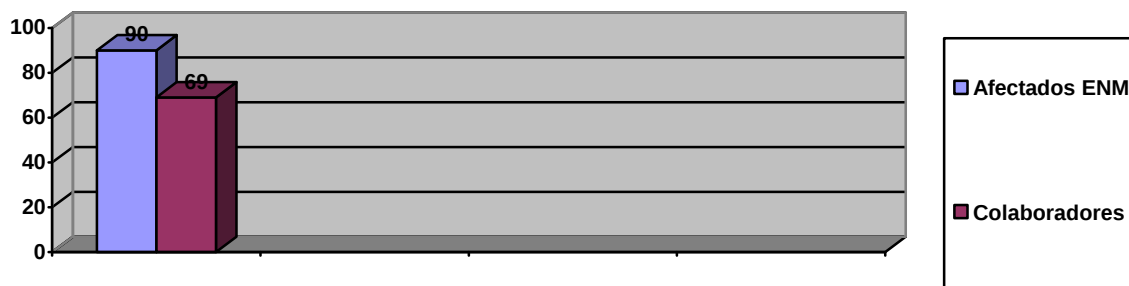
Promoviendo la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

Prestando servicios sociales.

Cooperando con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

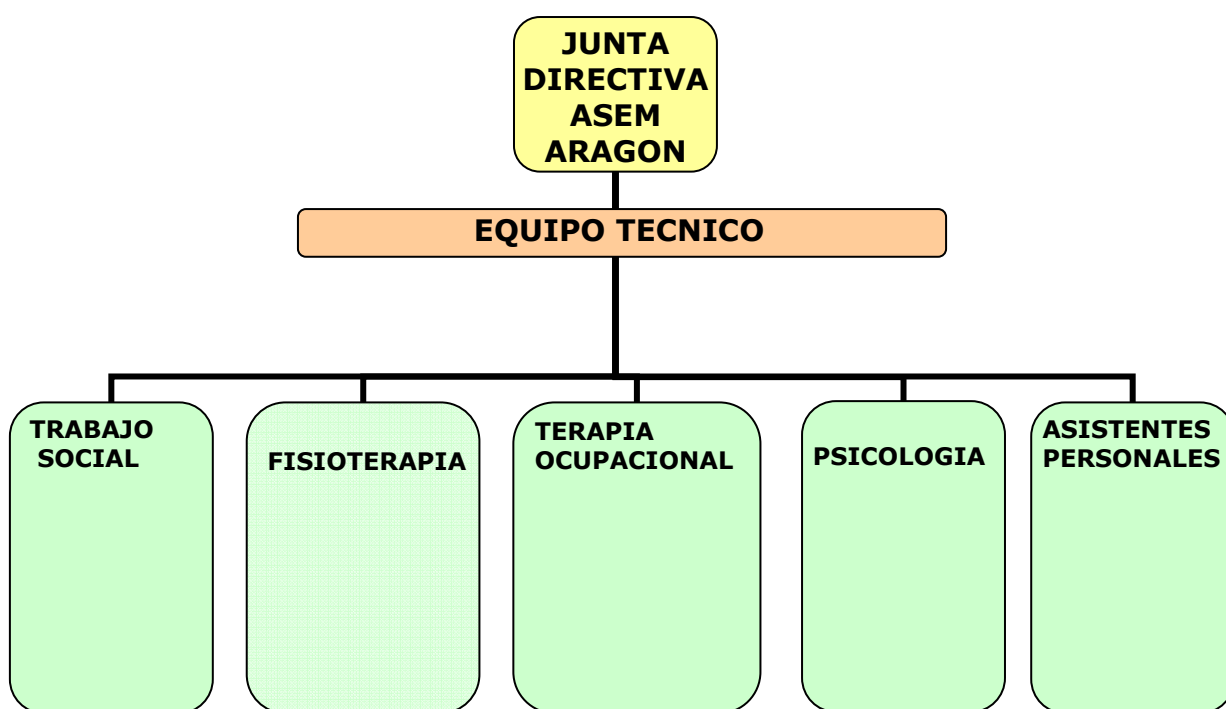
ASEM ARAGON en afectados y colaboradores

En la actualidad (cierre del ejercicio 2011) se encuentran en ASEM ARAGON 159 personas entre afectados, familiares y colaboradores, desglosados según tabla:



Recordamos que durante el ejercicio 2011 hemos incrementado el número de miembros, ya que hemos pasado de 143 a 159.

3. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO



JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGON

Presidenta: Sra. Cristina Fuster
Vicepresidente: Sr. Domingo Salesa
Secretaria: Sra. Inmaculada Yruela
Tesorero: Sr. Ángel Calleja
Vocales: Sra. Rosa Rodríguez

EQUIPO TECNICO

Trabajadoras sociales: Virginia Lahuerta y Yolanda López
Fisioterapia: Maria García
Terapeuta Ocupacional: Cristina De Diego
Psicóloga: Isabel Campo
Asistentes personales

Observaciones: Todo el equipo técnico ha estado presente durante el año 2011 pero no de forma continuada ya que la duración del contrato laboral va asociado a la cantidad subvencionada.

ASEM ARAGON ES MIEMBRO DE :



4. PERTENENCIA A LA FEDERACION ASEM

ASEM ARAGON pertenece a la FEDERACIÓN ASEM (*Federación Española de Enfermedades Neuromusculares*). Es la única entidad en España que se dedica a la promoción de todo tipo de acciones, actividades, divulgación, sensibilización e información destinada a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas con enfermedades neuromusculares, congénitas, degenerativas y crónicas, y del sistema nervioso periférico.

Destacamos que a fecha 4 de mayo de 2011, la Federación Asem ha sido reconocida por el Ministerio del Interior como Entidad de Utilidad Pública. Dicho reconocimiento supone un gran paso hacia el crecimiento y desarrollo del Movimiento Asem, abriendo un nuevo camino para facilitar las relaciones con otras entidades o empresas, y consolidando la labor social que la Federación ha ejercido durante todos estos años.

Dentro de esta Federación se encuentran distintas delegaciones autonómicas, siendo ASEM ARAGON una de ellas. Desde esta entidad se pretende conseguir mayor implicación de la Comunidad y defender los intereses comunes de los familiares y pacientes. Igualmente ASEM ARAGON pertenece a COCEMFE ARAGON y a FEDER.

Continuando en la colaboración de ASEM ARAGON con Federación ASEM en este ejercicio 2011, mostramos algunas de las actividades en las que hemos estado presentes, así como los servicios que somos beneficiarios al ser miembros de Federación .

- 7 de mayo se realizó como en años anteriores la reunión de **la Asamblea General Federación ASEM** en Madrid .En este mismo día se llevó a cabo el Encuentro de trabajadoras sociales de las distintas delegaciones de Federación ASEM. También hubo un espacio reservado a la actualización del Plan Estratégico de la entidad, en la línea de la jornada del año pasado.



Foto de las instalaciones del CEADAC (Centro Estatal de Daño Cerebral Adquirido) donde tuvo lugar el Encuentro de trabajadoras sociales así como la reunión de la Asamblea General de Federación.



II Encuentro de Jóvenes

El pasado 22 de septiembre tuvo lugar en el CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos) el II Encuentro de Jóvenes con enfermedades neuromusculares de la Federación ASEM.

En esta segunda edición, los jóvenes disfrutaron de diversos talleres de formación de interés para los chic@s, en áreas como la : participación social, la orientación laboral, sexualidad, el manejo del estrés, cómo cuidar los músculos etc.

- Asistencia de ASEM ARAGON al **XXVIII Congreso Anual de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares**, bajo el lema "Unamos nuestra fuerza" celebrada en Sevilla los días 11 y 12 de noviembre del 2011.
Se abordaron distintos temas tan importantes como la investigación y en el que los profesionales médicos indicaron la situación actual de estas enfermedades.
Por otro lado, recordamos que estos Congresos son un referente para el encuentro de personas que conviven de forma más o menos directa con enfermedades neuromusculares.
- **Semana de Respiro Familiar.** Es un proyecto dirigido a menores afectados por ENM que se reúnen para disfrutar de una semana de ocio y verano en las Colonias Infantiles de ASEM, proporcionado además un periodo de descanso a las familias cuidadoras.
- **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 ARAGON se pudo beneficiar de este servicio de Federación ASEM prestando aproximadamente 430 horas de asistencia personal

- **Proyecto Fisiorehabilitación continuada para niños.** Este proyecto funciona bajo el sistema copago. La Federación ASEM sufraga una parte del coste de la terapia y la familia se hace cargo de otra. Es posible gracias a la financiación de **FENIN** (*Federación Española de Empresas Tecnología Sanitaria*)

ASEM ARAGON durante el año 2011 es beneficiaria de este servicio, 4 niñ@s entre 8 y 13 años han podido recibir una fisioterapia continuada tanto domiciliaria como ambulatoria y así contribuir en la mejora de la calidad de vida.



- Este año 2011 celebramos por segunda vez el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, reconocido oficialmente el **15 de noviembre**. Se realizaron distintas actividades a nivel nacional a través de

las distintas delegaciones autonómicas como charlas, conferencias, talleres, actividades lúdicas etc. Este día nos brindó la oportunidad de llevar a cabo nuestras reivindicaciones, fomentar la concienciación social entorno a estas patologías e impulsar la visibilidad de este colectivo.

5. PERTENENCIA A COCEMFE ARAGON (Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad) Y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

ASEM ARAGON pertenece a esta plataforma representativa de la discapacidad Física y colabora activamente en las distintas actividades que organiza. ASEM ARAGON forma parte de la Junta siendo vocal de Cocemfe Zaragoza.

Foro Aragonés de pacientes

La base de esta plataforma se construyó hace varios años en el seno de Cocemfe. Como se vio la necesidad de que debía estar formada por más entidades que no formaban parte de Cocemfe se constituyó en definitiva este Foro *propio e independiente*, creado en Aragón para defender los derechos de los pacientes de Aragón, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la mejora de sus condiciones sociales. Está integrado por representantes de entidades de pacientes como es ASEM ARAGON y personas con discapacidad, Colegios Profesionales, Sociedades Científicas e Instituciones sin ánimo de lucro de la industria Farmacéutica.

Se decidió tras años de trabajo que este foro tuviera denominación jurídica propia y así poder defender ante la Administración Pública los derechos de pacientes y personas con discapacidad.

Desde esta plataforma independiente se plantean y se aportan sugerencias, propuestas de reforma legal en las distintas áreas que nos competen como colectivo como es el sistema copago entre otros.

Encuentro política y discapacidad

Desde el CERMI Aragón (*Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad*) se organizó un acto para el 2 noviembre; encuentro organizado con todos los partidos políticos para analizar la situación actual de las entidades. Se trató de un acto muy importante ya que era nuestro momento para plantear y debatir sobre la situación actual con todos los partidos. Además en dicho acto tuvimos la posibilidad de que puedan escuchar nuestras reivindicaciones.



Desayunos organizados por CERMI y Cocemfe



Como en otros años anteriores desde Cocemfe se han realizado unas actividades denominadas “Los Desayunos de Cocemfe”. Recordamos que es una línea de trabajo en la que distintos partidos políticos de nuestra Comunidad Autónoma escuchan nuestras reivindicaciones y comentan su programa de partido en el ámbito socio-sanitario, accesibilidad etc

ASEM ARAGON participa de otras Comisiones de trabajo organizadas desde el CERMI Aragón como es en el área de mujer, de servicios sociales y en educación.

Recordamos que es una línea de trabajo en la que se ejerce de interlocutora de las distintas entidades ante los representantes institucionales y de esta manera se mantiene un diálogo con ellos que permite proponer nuevas políticas de actuación además de vigilar el cumplimiento de las ya aprobadas y denunciar las situaciones de desigualdad .

Servicio de Terapia Familiar

En el mes de septiembre de 2011 se presentó un nuevo Proyecto desde COCEMFE ARAGÓN

El servicio es de Terapia Familiar, individual –grupal y está encaminado a promocionar la autonomía personal y familiar, retardar la situación de dependencia emocional y ofrecer un respiro familiar. Está dirigida a aquellas personas con discapacidad sobrevenida, enfermedades discapacitantes recientemente diagnosticadas, que requieren un tratamiento psicológico, mediante enfoque sistémico, que implica individuo, familia y sociedad.

COCEMFE Aragón puso a disposición de ASEM ARAGON (como a todas de sus entidades miembro) este servicio, derivando desde nuestra entidad a aquellos casos que lo necesiten bajo unos criterios comunes.

Los beneficiarios de este servicio de ASEM han sido 6 personas. Esto supone que se ha podido dar continuidad y seguimiento al servicio de psicología que finalizó en el mes de abril desde ASEM ARAGON por falta de financiación.

Seguimos colaborando estrechamente con **FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)** con el fin de continuar en la lucha en que las enfermedades neuromusculares sean mejor conocidas y para que se fomente la investigación. Participamos y colaboramos con esta Federación en la medida de lo posible en las distintas actividades que llevan a cabo y para resaltar que dentro de las Enfermedades Raras o minoritarias se encuentran las enfermedades neuromusculares siendo las más numerosas con 150 patologías.

6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2011

ASEM ARAGON 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 de ellos realizados durante el ejercicio 2011:

Febrero 2011. Asistimos a la jornada ``Investigar es avanzar`` en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Científicos, médicos y pacientes compartieron en el Hospital Miguel Servet un encuentro en esta jornada de sensibilización y formación

Marzo 2011. Asistimos Las Jornadas de Pacientes por la Seguridad de los Pacientes de Aragón, los días 2 y 3 de este mes. Bajo el lema "Acompañados estamos más seguros" y "Aprendiendo juntos" promovidas desde la Dirección General de Atención al Usuario y la Unidad Funcional de Seguridad de Pacientes, se iniciaron hace varios años con el fin de establecer un foro de intercambio de conocimientos y experiencias entre



profesionales y pacientes e involucrar, a estos últimos, en el desarrollo de iniciativas dentro de la Estrategia de Seguridad del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Mayo 2011.Asistencia como ponente Presidenta de ASEM ARAGON Cristina Fuster a: *V Simposio de Errores Congénitos del metabolismo y I de Enfermedades Raras. "Enfermedades Raras y Pediatría. Adeducción a las exigencias del Siglo XXI "*.

En este mismo mes mantuvimos reunión con Dirección General de *Planificación y Aseguramiento*. Departamento de Salud y Consumo. Motivo: Estrategia EERR



Participación en el curso 6ª Edición del curso *Gestión de Entidades Sociales sin ánimo de lucro* organizado por Ibercaja.

Junio 2011. I Encuentro de Familias ASEM ARAGON. El pasado 19 de junio los pacientes neuromusculares y familias tuvieron una jornada de convivencia que consistió en una visita guiada por el Acuario de Zaragoza para acabar con una comida todos juntos. Tras la comida se realizaron distintas actividades para los niñ@s de ASEM



Julio 2011.Convivencia en Zaragoza para los enfermos de Paraparesia Espástica Familiar. ASEM ARAGON participa en la organización.



Septiembre 2011. Por sexto año consecutivo tuvo lugar el Memorial Asunción Sanjuán de golf. Dicho torneo está promovido por el exfutbolista del Real Zaragoza Jesús García Sanjuán, que a través de la Fundación que preside, Fundación Asunción Sanjuán, realiza un torneo que recauda dinero para fines humanitarios, dando muestra de solidaridad, deporte y profesionalidad. En esta ocasión, los fondos recaudados han sido destinados a nuestra entidad ASEM ARAGON y a AMACGEMA, la Asociación de Mujeres Aragonesas con Cáncer Genital y de Mama.

Noviembre 2011. ASEM Aragón, celebra el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, organizando una Mesa informativa en el Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa” de Zaragoza



Diciembre 2011. También en este mes asistimos a la entrega de los Premios Ebrópolis en su 10ª Edición Premios a las Buenas Prácticas Ciudadanas. ASEM ARAGON era candidata y se presentaba con el proyecto *“Fomento autonomía e integración social”*

Firma del convenio entre **FADEMA** (Fundación de Esclerosis Múltiple) y **ASEM ARAGON**. Este año consolidamos lo que venimos haciendo desde hace años. Los pacientes miembros de ASEM ARAGON se pueden beneficiar al mismo coste la rehabilitación en sus instalaciones y servicios que un afectado miembro de FADEMA.



7. PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDA A LOS AFECTADOS. SERVICIOS DE ATENCION DESDE ASEM ARAGON

➤ **SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO EN ASEM ARAGON**

Este servicio desarrollado en su conjunto por las trabajadoras sociales 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.

A través de esta herramienta web todas las profesionales de Federación estamos en coordinación para servir de mediadoras entre familias y pacientes de distintas comunidades autónomas que deseen conocerse y compartir inquietudes, experiencias etc.

Realizamos seguimiento en legislación sanitaria, de servicios sociales, líneas de investigación de las distintas comunidades.

- Atención a otras patologías que no son enfermedades neuromusculares.
- Responsables de Captación de fondos/Fundraising
- Recursos Humanos. Atención a los Currículum Vitae recibidos, realización de entrevistas para los distintos puestos, seguimientos actividades desarrolladas etc.

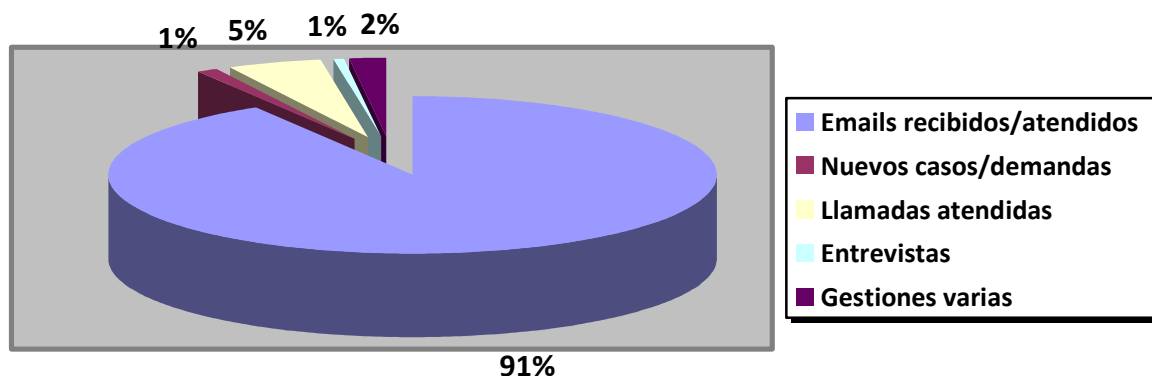
Estos puntos se enlazan con la coordinación por parte de las trabajadoras sociales de los distintos servicios que se ofrecen a través de ASEM ARAGON (Vida Autónoma, Vida Independiente -VAVI, fisioterapia infantil, terapia psicológica) así como las distintas gestiones con la Administración Pública, alegaciones 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.

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 (psicología, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

Resaltamos la continuidad del convenio que se firmó en el 2010 entre Asem Aragón y la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo para la incorporación de alumna en prácticas de Trabajo Social. Es una manera de acercar al alumnado en Trabajo Social la realidad de las entidades sin ánimo de lucro y agradecemos el interés demostrado en el desarrollo de las prácticas externas. Este año hemos contado con alumnado proveniente del iniciado Grado de Trabajo Social.

Destacamos en este año la búsqueda activa de *nuevas fuentes de financiación* debido a los recortes en subvenciones públicas como en entidades financieras. A través de la concesión de Utilidad Pública tenemos una nueva vía de financiación posible de particulares y empresas ya que permite desgravaciones en las donaciones a través del IRPF en el caso de particulares, o mediante el Impuesto de Sociedades para las empresas.

Datos 2011:



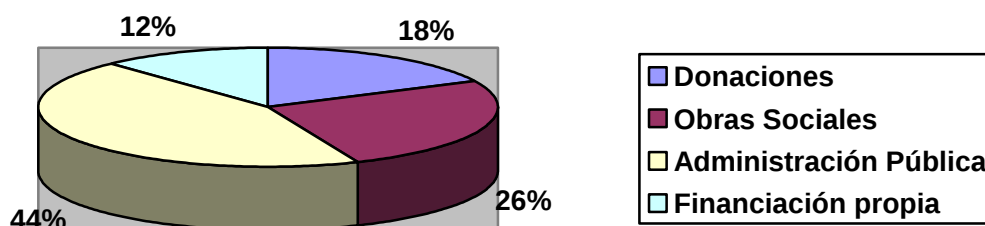
Destacamos la gestión realizada a través del correo electrónico. Desde enero del 2011 hasta la finalización de este ejercicio se han alcanzado la cantidad de **10270 email recibidos y atendidos**, se ha incrementado en un 20 % respecto al año anterior. La temática de estos emails es muy variada, desde consultas de pacientes (en ocasiones son de otros países) como el seguimiento de servicios realizados desde ASEM ARAGON como la propia gestión diaria de comunicación interna con la Junta Directiva, como la comunicación diaria con el grupo de profesionales pertenecientes a las distintas delegaciones de Federación ASEM , Cocemfe Aragón , FEDER etc.

Respecto a las llamadas realizadas y atendidas en relación a los pacientes y distintos proyectos que gestionamos hace un total de **565 llamadas anuales** por lo que destacamos de una forma notable la comunicación vía e-mail.

A lo largo de este año se han realizado de forma presencial **84 entrevistas**, sobre consultas de pacientes y familiares, así como las reuniones de seguimiento de asistentes personales en el programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) y el servicio de fisioterapia.

La demandas más frecuentes de los ciudadanos: Información de la enfermedad, contacto con otros afectados, especialistas y centros de referencia, servicios propios de la entidad (fisioterapia, servicio de VAVI etc). Hemos atendido aproximadamente a **98** nuevas consultas de familiares y/o pacientes algunos ya eran miembros de ASEM, otros ciudadanos por el contrario era el primer contacto con la entidad.

También incluimos el apartado de gestiones varias en un 2% que corresponde a tramitación realizada para gestión de proyectos, a las reuniones mantenidas con técnicos en la Administración Pública, reuniones con directores de Obras Sociales, preparación de reuniones con Comisiones de trabajo de Cocemfe , actualización de la página web con noticias etc



En este gráfico mostramos las subvenciones conseguidas para la ejecución de los proyectos presentados en el año 2011 para continuar en la gestión de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGON. Podemos observar que el incremento es superior en materia de subvenciones públicas aunque destacamos la reducción del gasto público y denegación de algunas subvenciones públicas respecto a otros años. Para el 2012 se prevee una reducción superior no sólo en el ámbito público sino también en el de Obras Sociales.

➤ **PROYECTO DIRIGIDO A LA FISIOTERAPIA A NIÑ@S y ADULT@S CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES PARA CONTRIBUIR EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA.**

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 , sobretodo 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 ARAGON sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

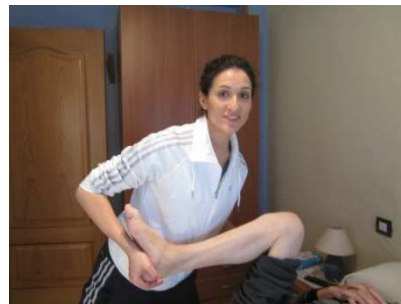
Recordamos que con este servicio se interviene desde el **área de fisioterapia a domicilio** para mejorar y contribuir para mejorar el estado físico del niñ@, retrasando el progreso de la enfermedad. Se realizan las sesiones a domicilio para evitar desplazamientos de los niñ@s a centros específicos y no tengan ausencias en el ámbito escolar. Además recordamos que de esta manera el servicio se hace extensivo no sólo a Zaragoza capital sino a distintos municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Durante el año **2011 concretamente en septiembre** tuvimos que terminar temporalmente el servicio infantil con el sistema copago (parte de la factura la subvencionaba ASEM ARAGON y la otra parte la familia) por las dificultades de financiación al sufrir recortes presupuestarios.

Sesiones recibidas 266 a 9 niños hasta septiembre

A partir de noviembre se pudo reiniciar el servicio con la contratación de fisioterapia durante 6 meses a través de una subvención recibida del INAEM

En esta ocasión se ha podido ofrecer el servicio también a adultos con la finalidad de que exista una continuación rehabilitadora para todos enfermos neuromusculares que lo precisen.



Mostramos los datos a continuación desde noviembre :

Niños beneficiarios: 2	Sesiones realizadas : 15 sesiones
Adultos beneficiarios : 16	Sesiones realizadas : 112 sesiones

TOTALES año 2011:



➤ **FOMENTO DE LA AUTONOMÍA E INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS ENFERMOS NEUROMUSCULARES.**

A través del INAEM en el año 2011 tuvimos durante varios meses (hasta mayo) el servicio de **Terapia Ocupacional desde ASEM ARAGON** complementado la rehabilitación que se realiza para los enfermos neuromusculares y así contribuir en la mejora de la Calidad de Vida de los pacientes.

Igualmente a través del **INAEM** se pudo contratar una **psicóloga** para dar asistencia psicológica a las demandas presentadas por los pacientes con una Enfermedad Neuromuscular y familias.



➤ **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 2011 se ha mantenido el servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) a través de la Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) dando cobertura a varios pacientes de ASEM ARAGON como en años anteriores. Concretamente en esta ocasión se han facilitado aproximadamente 869 horas asistenciales

anuales. Por otro lado decir que tras la subvención recibida por parte de Obra Social IBERCAJA se pudo continuar con dos asistentes personales desde ASEM ARAGON.

CONTINUIDAD PROYECTOS EN 2012

A través de las distintas financiaciones concedidas pudimos iniciar y continuar los distintos servicios destinados a afectados por una ENM y familias. Seguimos apostando por la necesidad en continuar con los proyectos, valorando la respuesta de los familiares, así como la empatía y profesionalidad demostrada por las personas contratadas.

La continuidad de estos servicios dependerá del grado de financiación que se consiga a través de las distintas convocatorias de Obras Sociales para el año 2012, así como posibles cofinanciadores como el Gobierno de Aragón, Ayuntamiento de Zaragoza y/o Federación ASEM, empresas etc.

8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2011

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGON 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 ARAGON van acompañadas de distintas publicaciones en prensa, radio y televisión informando de las distintas enfermedades neuromusculares y mostrarlas a la sociedad en general.

Web : asem@asemaragon.com



ASEM en la RED

Durante el año 2011 hemos continuado en la remodelación de nuestra web con la finalidad de hacerla más accesible y actualizada. Hemos colgado y trabajado en unas 96 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.



En la misma línea trabajamos con la actualidad tanto en facebook como otras redes sociales.



También hemos cambiado el logo de ASEM ARAGON



Adjuntamos alguna publicación

La Revista de 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 las distintas actividades que llevamos a cabo desde ASEM ARAGON.

9. FINANCIADORES

Nuestros proyectos en 2011 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de:

