



MEMORIA ACTIVIDADES 2012

“Unamos nuestra fuerza”

ASEM ARAGÓN

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 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	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, FORO ARAGONÉS DE PACIENTES Y FEDER	12
6. Reuniones y distintos eventos en 2012	15
7. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados	
Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:	21
✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGON	21
✓ Fisioterapia a domicilio a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida.	24
✓ Proyecto servicio de promoción de la autonomía personal	25
✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente VAVI (a través de la FEDERACIÓN ASEM y desde ASEM ARAGON)	26
✓ Voluntariado en ASEM ARAGON	26
8. Publicaciones. Visibilidad 2012	27
9. Financiaciones	29

SALUDA



Queridas familias y colaboradores de ASEM ARAGÓN;

Acabamos un año duro, un año difícil por la situación económica que acontece en nuestro país y que todos lo sufrimos de primera mano. Nuestras familias ya tenían en algunos casos serios problemas antes del 2012 para poder costear los tratamientos de fisioterapia, poder adaptar las viviendas, el trabajo, el centro de estudios y todas las ayudas ortoprotésicas, y ahora estamos viendo casos dramáticos ya no solo por eso, sino por conservar la propia vivienda. Familias que están perdiendo su trabajo y simplemente su poder adquisitivo y en muchos casos están, en el límite de la supervivencia.

Hemos pasado otro nuevo año, otro nuevo reto para ASEM Aragón donde como sabéis intentamos luchar por defender nuestros derechos y conseguir una plena integración en todos los ámbitos de nuestros afectados. Este año aun más nos ha tocado luchar, ahora por aquellas familias que han perdido todo o casi todo y también por aquellas que se encuentran indefensas ante tantos y tantos recortes que hemos sufrido a lo largo del año.

Pero no todo han sido malas noticias, en Noviembre del 2012, el Consejo de Ministros declaro el 2013 Año Nacional de las Enfermedades Raras, y estaremos ahí, trabajando para difundir nuestras patologías y concienciar a la sociedad de que tenemos los mismos derechos que cualquier otra persona.

Vamos seguir trabajando por conseguir fondos como hemos venido haciendo año tras año para poder mantener los servicios que tenemos y si podemos, retomar aquellos que hubo que parar por falta de medios lógicamente económicos. Seguiremos organizando todo tipo de eventos benéficos para ayudar a nuestras familias en la medida de nuestras posibilidades. No olvidéis que todos pertenecemos al movimiento ASEM y como tal os ánimo a colaborar dentro de vuestras posibilidades con nosotros, no olvidéis que NUESTRA LUCHA ES VUESTRA LUCHA.

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.

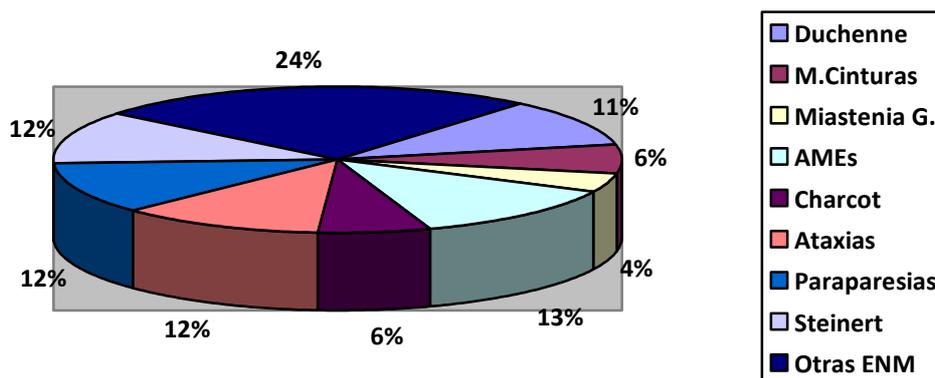
¿Qué son las enfermedades neuromusculares (ENM)?

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. Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: Duchenne, Miopatía Cinturas, Charcot Marie Tooth Steinert, etc. Según estos diagnósticos tenemos censados en la entidad una media de 8 personas por tipología. El grupo más numeroso corresponde a un 24% en el apartado denominado otras ENM. Es el grupo más amplio y diverso ya que al existir más de 150 patologías enfermedades neuromusculares encontramos un censo muy diverso según patologías como: Síndrome persona rígida, Becker etc en el que nos encontramos con sólo una persona asociada con este diagnóstico en ASEM ARAGON.



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.

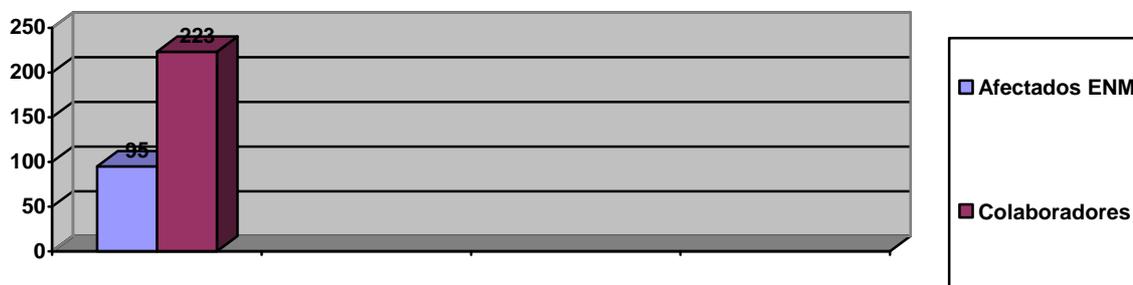
Promoviendo la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

Prestando servicios sociales.

Cooperando con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

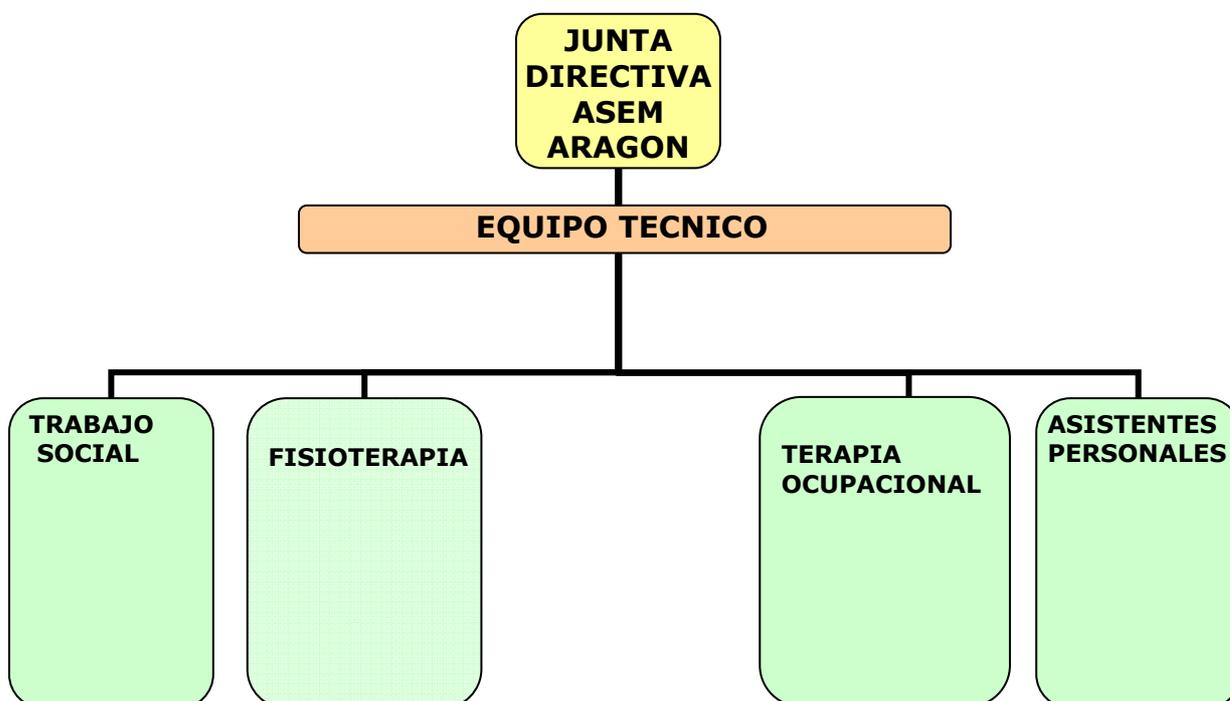
ASEM ARAGON en afectados y colaboradores

En la actualidad (cierre del ejercicio 2012) se encuentran en ASEM ARAGON 318 personas entre afectados, familiares y colaboradores, desglosados según tabla:



Recordamos que durante el ejercicio 2012 hemos incrementado el número de miembros, ya que hemos pasado de 159 a 318. La difusión y divulgación de la propia entidad acompañada de las propias familias y afectados que ya forman parte de ASEM han hecho posible este incremento de nuevas incorporaciones y colaboradores.

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: Matilde Pérez
Asistentes personales

Observaciones: Todo el equipo técnico ha estado presente durante el año 2012 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*).

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.

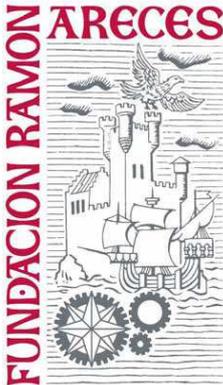
Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el 2003, continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.

En la actualidad consta de 21 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a las más de 60.000 personas afectadas en toda España.

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

Señalamos algunas actividades en las que ASEM ARAGON ha participado:

- **Simposio Internacional sobre Enfermedades Neuromusculares 2012**



Los días 15 y 16 de noviembre se celebró en Madrid el II Simposium Internacional Enfermedades Neuromusculares: es el tiempo para el tratamiento, en la sede de la **Fundación Ramón Areces**. Expertos nacionales e internacionales en enfermedades neuromusculares expusieron los datos más actualizados en las principales enfermedades neuromusculares desde los diferentes abordajes.

- **La Federación ASEM y ONCE presentan el cupón dedicado al Día Nacional Enfermedades Neuromusculares.**

En el marco de la campaña para el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares que se celebra el 15 de noviembre la Organización Nacional de Ciegos Españoles, dedicó el cupón del día 17 al Día Nacional de las ENM con el objeto de dar a conocer y difundir estas patologías, la realidad de las mismas y las necesidades que las personas que conviven con una ENM y sus familias. **ASEM ARAGÓN** colabora en la difusión y divulgación entre los miembros de la entidad.



- **2013 Año Nacional de las Enfermedades Raras**

Las reuniones celebradas por Federación ASEM, FEDER y Fundación Isabel Gemio con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad han dado como fruto “la declaración del 2013 como año nacional de las Enfermedades Raras” por parte del Ministerio que dirige Ana Mato.

Todos y cada uno de nosotros somos parte del movimiento ASEM

Continuando en la colaboración de **ASEM ARAGON** con **Federación ASEM** en este ejercicio 2012, **mostramos algunas de las actividades en las que hemos estado presentes, así como los servicios que somos beneficiarios al ser miembros de Federación.**

- ✓ El 5 de mayo de 2012 se celebró en Burgos la **Asamblea General de Federación ASEM** que como cada año reúne a miembros de las Juntas Directivas de las 21 asociaciones federadas, de la Junta Directiva de Federación ASEM y del Equipo Técnico. Este día también se llevó a cabo una revisión del Plan Estratégico y se celebró la reunión anual de Trabajadoras Sociales de las asociaciones del movimiento ASEM.



- ✓ **I Encuentro de Familias**

Entre el 3 y 6 de mayo se celebró en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos el I Encuentro de Familias que conviven con una enfermedad neuromuscular con el fin de compartir experiencias y participar en distintos talleres dirigidos a mejorar habilidades y conocer recursos terapéuticos y de apoyo, así como disfrutar de propuestas culturales y de ocio.

- ✓ **III Encuentro de Jóvenes de Federación ASEM**

ASEM celebró la tercera Edición del encuentro de Jóvenes con Enfermedades Neuromusculares, donde 15 jóvenes de diferentes lugares de España se encontraron en Burgos. El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos dependiente del IMSERSO albergó del 27 al 30 de septiembre la tercera edición. Mediante este encuentro los miembros más jóvenes del movimiento ASEM disfrutaron de unos días de convivencia en un espacio adaptado, en el que poder relacionarse y realizar distintas actividades de ocio como talleres pedagógicos.



✓ **Semana de Respiro Familiar. “Colonias de ASEM 2012”**

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. En España no existen otras colonias adaptadas a estas patologías con la presencia de asistentes personales y sanitarios las 24 horas del día. Por lo que participar en este proyecto es su única oportunidad de disfrutar de una semana de convivencia, actividades, ocio y tiempo libre. Al mismo tiempo, ofrecen a las familias cuidadoras un tiempo de descanso fundamental en su actividad permanente de cuidado.

El sueño de 51 niños afectados por enfermedad neuromuscular se hizo realidad. Entre todos hemos conseguido que 51 niñas y niños con enfermedad neuromuscular asistan a las colonias de verano de ASEM - Semana de Respiro Familiar –

- **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 591 horas de asistencia personal anual.

- **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 ARAGÓN durante el año 2012 es beneficiaria de este servicio, 3 niñ@s han podido recibir una fisioterapia continuada tanto domiciliaria como ambulatoria y así contribuir en la mejora de la calidad de vida.

- **Proyecto Servicio de Promoción de la Autonomía Personal para personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.**

La Federación ASEM ha recibido una subvención a través de la Caixa. El objetivo es ofrecer una intervención directa, personalizada y flexible de asesoramiento y atención para promover la autonomía personal de las personas afectadas por una ENM. La actuación se desarrolla principalmente sobre el contexto físico y social de la persona, volviéndolo facilitador y

adaptándolo a las propias capacidades funcionales y necesidades de la persona. Son 3 las entidades beneficiarias del proyecto entre ellas **ASEM ARAGÓN**. El desarrollo del proyecto en la entidad ASEM será a través de un terapeuta ocupacional contratado durante 6 meses por 10 horas semanales.



➤ El pasado **15 de noviembre, con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares**, las personas afectadas, familiares y el entorno asociativos nos unimos para dar visibilidad a las dificultades de estas patologías y para concienciar tanto a las administraciones como a la población en general sobre la necesidad de apoyo de nuestro colectivo. Las Asociaciones de Enfermedades Neuromusculares que conforman la Federación ASEM entre ellas **ASEM ARAGÓN** dedicaron sus esfuerzos a organizar diferentes actividades conmemorativas para éste gran día a lo largo y ancho del territorio estatal, con el fin de dar visibilidad a estas patologías y a la importancia de avanzar en investigación científica, en los aspectos sociales, educativos y sanitarios.

5. PERTENENCIA A COCEMFE ARAGON (Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad) , FORO ARAGONÉS DE PACIENTES 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 y a finales de año ocupando la tesorería de Cocemfe Zaragoza.

Foro Aragonés de pacientes



La base de esta plataforma se construyó hace varios años en el seno de Cocemfe. 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. Se interviene en la defensa de los derechos de los pacientes y de las personas con discapacidad de Aragón, la promoción de su salud y la mejora de sus condiciones sociales.

A fecha 27 de enero de 2012 se presentó en sociedad el Foro Aragonés de Pacientes al que asistió el consejero de Sanidad, Bienestar Social y Familia, Ricardo Oliván. Al acto también asistió la directora general de Calidad y Atención al Usuario, Lourdes Rubio.

El Foro Aragonés de Pacientes está formado por representantes de entidades de pacientes (**ASEM ARAGÓN**) es una de ellas y personas con discapacidad, colegios profesionales, sociedades científicas e instituciones sin ánimo de lucro de la industria farmacéutica y representa la parte complementaria y necesaria de la discapacidad.



Mesa de la discapacidad

Desde hace un año, CERMI Aragón, y en consecuencia COCEMFE Aragón(**ASEM ARAGÓN** está participando activamente dentro de estas plataformas) negociando con el Gobierno de Aragón en el ámbito de las competencias de la Comunidad una serie de acuerdos para ir consiguiendo mejores respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad y para las entidades que defienden sus intereses.

Como fruto de este trabajo la Presidenta del Gobierno de Aragón ha firmado un acuerdo por el que se compromete a priorizar sus pagos y ha constituir una Mesa de la Discapacidad que estudie sus demandas.

Avanzar en la asistencia y prestación de los servicios haciendo frente a las restricciones presupuestarias, es el objetivo del acuerdo en el que se reflejan una serie de compromisos para este año 2012, algunos que ya se han cumplido como son la ampliación de presupuesto inicial de las subvenciones del IASS, ampliación de plazas concertadas, etc.

El acuerdo más importante es que se crea una **Mesa Sectorial de la Discapacidad** en la que trabajaremos y negociaremos directamente con el Gobierno de Aragón, transversalmente en todas las materias que afectan al colectivo de la discapacidad, para el año 2013 y sucesivos

El acto de la firma tuvo lugar el viernes, 5 de octubre, en un acto oficial con la Presidenta del Gobierno de Aragón, Luisa Fernanda Rudi.





Foto: 19 de octubre constitución mesa de la discapacidad

Convocatoria Asamblea Informativa Mesa de la Discapacidad

ASEM ARAGÓN asistió a la convocatoria junto a otras entidades de las Plataformas firmantes, el día 24 de octubre, en el salón de actos del centro de Ibercaja Actur, donde se llevó a cabo una Asamblea informativa donde se explicó el proceso de constitución de la Mesa de la Discapacidad su funcionamiento y los temas a tratar. A dicha Asamblea acudió, en representación del Gobierno de Aragón el Gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

ASEM ARAGÓN además de estar presente en la Junta Directiva de Cocemfe durante este año 2012 forma parte del Foro Aragonés de Pacientes, además de participar de otras Comisiones de trabajo organizadas desde el CERMI Aragón como es en el área de servicios sociales y 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

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 año 2011 mes de abril desde ASEM ARAGON por falta de financiación.

En el mes de septiembre de 2011 se presentó un nuevo Proyecto desde COCEMFE ARAGÓN, y durante este ejercicio 2012 sigue vigente.

El servicio es de Terapia Familiar, individual –grupar y está encaminado a promover 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.

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.

En este año destacamos un convenio entre FEDER y ASEM ARAGON. Para colaboración y difusión del **Proyecto BURQOL** “Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con enfermedades raras en España”

6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2012

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 2012:

FEBRERO 2012 ASEM ARAGÓN asistió a una reunión con la Directora General de Calidad y Atención al Usuario del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia departamento Atención Usuario con Lourdes Rubio



En este mismo mes se firma convenio con Ibercaja a través Convocatoria de ayudas para proyectos asistenciales.

ASEM Aragón organizó un rastrillo benéfico y un concierto solidario



Con objeto de recaudar fondos para dar continuidad a sus proyectos y seguir prestando servicios básicos a sus socios, ASEM ARAGON organizó su primer rastrillo benéfico que se celebró los días **17, 18 y 19 de febrero** en el Centro Cívico Río Ebro de Zaragoza.

Productos de primera mano donados por diferentes empresas colaboradoras y socios (juguetes, ropa, objetos de menaje y decoración etc) así como de segunda mano en perfecto estado, desbordaron los stands del mercadillo solidario con las enfermedades neuromusculares.

En esta memoria volvemos a agradecer la colaboración de los distintos patrocinadores del evento que nos dotaron de material para la venta de productos. También agradecemos a los socios de la propia asociación, colaboradores y allegados la presencia y esfuerzo en los preparativos previos del rastrillo así como la estancia en los distintos stands.



Trasladamos de igual manera agradecimiento en la organización y desarrollo del concierto que citamos a continuación. Ambos eventos fueron un éxito.



Para el mismo fin, también se organizó un **concierto benéfico a cargo de la Camerata San Nicolás** el día **25 de febrero**. Contó con la colaboración del pianista Jaime López, que puso música a la proyección de la película de cine mudo "El rey del Charleston", la mezzosoprano Olena Panasyuk, que interpretó tres arias y Maite Salvador quien recitó versos con música de Debussy.



29 de febrero con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras** se realizaron distintos Foros de Debate, entre ellos el de Enfermedades Neuromusculares.

Cristina Fuster, presidenta de ASEM ARAGON asistió como ponente para abordar el ámbito del paciente.



29 de febrero ONDA CERO con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, Dr. Capablo y Rosa Rodríguez vocal de ASEM ARAGON

MAYO 2012



Charla 18 de mayo Colegio Montes del Castellar de Torres de Berrellén impartido por Cristina De Diego Terapeuta Ocupacional colaboradora de ASEM ARAGON y Francisco Martin Director de CANEM Centro de Terapias Asistidas.

También se organizó un **mercadillo solidario** en el mismo colegio para colaborar con la asociación de ASEM ARAGON donde varias socias de la entidad participaron en él.



El **viernes 25 de mayo** a las 12h. Tuvo comienzo un evento deportivo que duró 24 horas (hasta las 12h. del sábado 26 de mayo), dirigido a recaudar fondos a favor de la **Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares – ASEM ARAGÓN** – y de la **Fundación Atrofia Muscular Espinal – FUNDAME** – así como a dar a conocer y concienciar a la población sobre las **Enfermedades Neuromusculares**

24 horas y de forma ininterrumpida, César Rubio – creador del Método Le Motie – realizará diversas actividades deportivas en las instalaciones del **Gimnasio Body Factory Almozara**, situado en la Avenida Escultor Pablo Gargallo 79, de Zaragoza



24 horas, refleja el increíble esfuerzo que realizan los familiares de los afectados/as por una Enfermedad Neuromuscular, de forma incansable por facilitarles su día a día y una calidad de vida digna.



También contamos con la visita de destacadas personalidades aragonesas tanto del ámbito deportivo como cultural y social.

Sábado 26 de mayo: Actuación de Humor y Música Solidaria; a las 19h, en el salón de actos del Centro Cívico Río-Ebro Ebro. Edificio Fernández Ordóñez, en la calle María Zambrano, 56, en el barrio del ACTUR (junto al Centro Comercial Carrefour).



El humor corrió a cargo del SHOW DE **“LOS HERMANOS CARCOMA”**. El show Carcoma es un espectáculo donde se dá rienda suelta a la locura de este dúo cómico que se enfundan en toda clase de personajes. Diferentes sckechts teatralizados desfilan por el escenario apoyados por un montaje audiovisual repleto de pequeños cortometrajes de humor.

Y la música del dúo musical de Getxo (Bizkaia) formado por Verónica Domínguez y Juan Carlos Pichel, **SINBANDA**, quienes compusieron el tema **"Como Ayer"**, con motivo del Día Nacional de Enfermedades Neuromusculares.



JUNIO 2012



Todos.....con la Roja y con ASEM Cocktail Solidario a beneficio de ASEM ARAGON.

ASEM ARAGÓN vuelve a estar junto al deporte, esta vez en un Cocktail Solidario donde además de degustar una excelente cocina en el restaurante la Scala, se pudo ver el partido de fútbol de la Eurocopa de la Selección Española contra Irlanda. Contamos entre otras caras conocidas, con la presencia de algunos de

los miembros de Oregón T.V.

Con objeto de recaudar fondos para dar continuidad a sus proyectos y seguir prestando servicios básicos a los/as afectados/as por una Enfermedad Neuromuscular, Ester Medina colaboradora habitual de nuestra entidad organizó un COCKTAIL SOLIDARIO a favor de ASEM ARAGON, el día 14 de Junio de 2012, en Restaurante La Scala de Zaragoza



II Encuentro de Familias ASEM ARAGON.



El pasado 24 de junio los pacientes neuromusculares y familias tuvieron una jornada de convivencia que consistió en una visita al Centro de Historia para acabar con una comida todos juntos.

OCTUBRE 2012

Recaudación del primer concierto de Interpeñas se destinó a 9 entidades entre ellas ASEM ARAGON.

La música de Alaska, icono de los ochenta, abrió las actuaciones de Interpeñas en las Fiestas del Pilar junto a Mario Vaquerizo. Esta nueva edición trajo consigo más cambios, y es que este año la entrada solidaria de 1 euro para la apertura de la carpa se incrementó hasta los 10 euros con el objetivo de "dar más dinero a más organizaciones de forma solidaria".





Entrega cheques Interpeñas 25 de octubre 2012

Mesa Conjunta 2012 .Año de Enfermedades Respiratorias Minoritarias



24 de octubre de 2012.

Abordaje multidisciplinar de la patología neuromuscular: *Perspectiva del neurólogo, del neumólogo y del paciente. Dentro del Programa Científico se abordó:*

El papel de las asociaciones de pacientes afectados por una Enfermedad Neuromuscular. Cristina Fuster, presidenta de ASEM ARAGON.

II Torneo de Pádel

Este torneo se jugó en **Stadium Casablanca** del 27 de Octubre al 18 de Noviembre de 2012 y se rigió por las normas de la Federación Española de Pádel. La recaudación se destinará a la Asociación Aragonesa de Enfermedades neuromusculares.

Entrega trofeos torneo Pádel Stadium Casablanca. Campeonas Femenino





NOVIEMBRE 2012. ASEM Aragón, celebra el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, organizando una Mesa informativa en el Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa” de Zaragoza



DICIEMBRE 2012. También en este mes asistimos a la entrega de los Premios Ebrópolis en su 11ª Edición Premios a las Buenas Prácticas Ciudadanas. ASEM ARAGON era candidata



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. Citamos a continuación una **campaña a modo de ejemplo**:

Federación ASEM apoya y promueve una campaña (desde las distintas delegaciones ASEM la promovemos) en la que a través del derecho de petición de los ciudadanos, se modifique un Real Decreto que limita la flexibilidad laboral a familias con hijos mayores de 18 años con enfermedades graves.

El pasado 29 de julio, a través del Real Decreto 1148/ 2011 se aprobó el desarrollo en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Y aunque ha sido un gran avance se queda escaso al no contemplar ninguna protección cuando estos chic@s tienen más de 18 años.

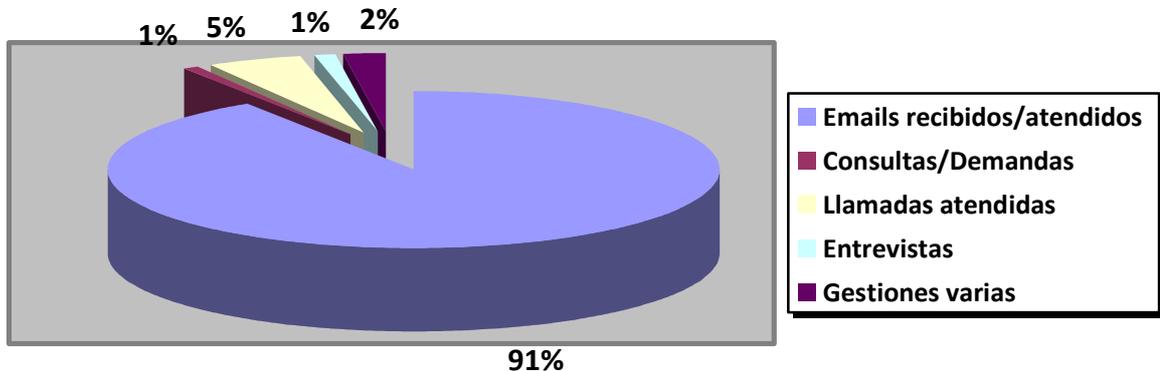


- Atención a otras patologías que no son enfermedades neuromusculares.
- Responsables de Captación de fondos/Fundraising
- Recursos Humanos. Atención a los Currículum Vitae recibidos, realización de entrevistas para los distintos puestos, seguimientos actividades desarrolladas etc.

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.

Datos 2012:



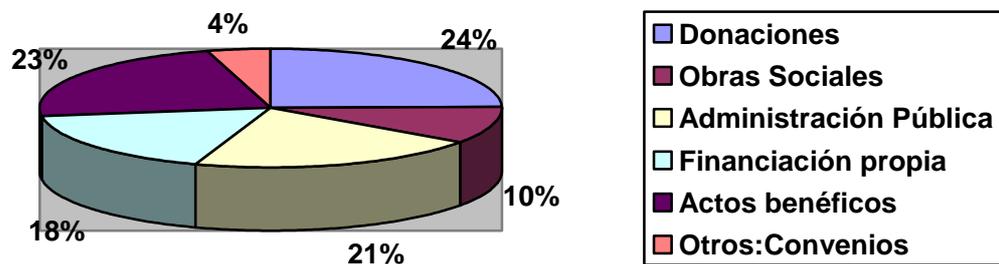
Destacamos la gestión realizada a través del correo electrónico. Desde enero del 2012 hasta la finalización de este ejercicio diciembre 2012 se han alcanzado la cantidad de **10.438 emails recibidos y atendidos**, por lo que se ha incrementado respecto al año anterior. La temática de estos emails es 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 **574 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 telefónica y de forma presencial **más de 100 entrevistas**, sobre consultas de pacientes y familiares, así como las reuniones de seguimiento de asistentes personales en el programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) del servicio de fisioterapia o de terapia ocupacional.

Las 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 los ingresos obtenidos en el ejercicio pasado para continuar en el desarrollo de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGON. Podemos observar que el incremento es muy superior en financiación a través de recaudaciones de actos benéficos junto las distintas donaciones y financiación propia si comparamos la financiación con respecto a subvenciones públicas. De igual manera, se observa una reducción de Obras Sociales respecto a otros años.

No obstante haciendo balance respecto el ejercicio anterior, en su conjunto ha sido positiva debido también al enorme esfuerzo que se realiza para la consecución de nuestros objetivos y búsqueda constante de nuevas vías para financiarnos.

➤ **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 afectado/a retrasando el progreso de la enfermedad.

Este servicio ha tenido una duración de 6 meses, **comenzando en noviembre de 2011 y finalizando en abril de 2012**. Durante este periodo el número de personas atendidas ha sido de 24, de las cuales un 50% eran mujeres, un 42% eran hombres y un 8% eran niños/as de entre 5 y 12 años.



El tratamiento se ha llevado a cabo en el domicilio de los pacientes. El tiempo por sesión ha sido de 50 minutos y se han *realizado un total de 431 sesiones*.

Este servicio se pudo prorrogar varios meses más debido a la cofinanciación propia de cada usuario que accede al servicio. En este caso destacamos que **durante los meses de mayo y junio de 2012**, el número de personas que han solicitado el servicio de fisioterapia de ASEM Aragón han sido de 22, de las cuales 8 eran hombres, 11 eran mujeres y 3 eran niños. *Realizándose un total de 213 sesiones de 50 minutos*.

Desde junio hasta la fecha no se ha podido continuar debido a la falta de financiación obtenida. Desde ASEM ARAGON seguimos trabajando en la búsqueda de distintas financiaciones tanto públicas como privadas ya que la fisioterapia es un servicio imprescindible para la mejora de la calidad de vida de los pacientes neuromusculares.

➤ **PROYECTO SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS AFECTADAS POR UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR.**

El objetivo es ofrecer una intervención directa, personalizada y flexible de asesoramiento y atención para promover la autonomía personal de las personas afectadas por una ENM. La actuación se desarrolla principalmente sobre el contexto físico y social de la persona, volviéndolo facilitador y adaptándolo a las propias capacidades funcionales y necesidades de la persona. El desarrollo del proyecto en la entidad ASEM será a través de un terapeuta ocupacional contratado durante 6 meses por 10 horas semanales.

Comienzo del servicio en **ASEM ARAGÓN**: 17 de septiembre de 2012

Número de usuarios 10 (2 niños y 8 adultos)

Número de sesiones desde el comienzo hasta el 31 de diciembre 2012: 54

➤ **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 2012 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 591 horas asistenciales anuales destinadas a 4 usuarios con enfermedades neuromusculares.



Por otro lado decir que tras la subvención recibida por parte de Obra Social IBERCAJA **ASEM ARAGON** se pudo complementar este servicio para 2 usuarios más ofreciendo 182 horas asistenciales en este año.

➤ **VOLUNTARIADO EN ASEM ARAGON**

Durante este tiempo hemos realizado distintos eventos puntuales, donde empezábamos a ver la necesidad de dotarnos con un programa de voluntariado. Hace varios años, tuvo lugar la realización del I Encuentro entre pacientes neuromusculares y familiares para que empezara a existir una interrelación más cercana. Igualmente para principios de este año 2012, se realizó el primer rastrillo benéfico a favor de ASEM ARAGON donde la colaboración de todos los miembros de la entidad fue importantísima para llevarlo a cabo tanto en la recogida de los distintos productos y búsqueda de patrocinadores, como en la organización y venta de productos y así logramos financiación para la continuidad de los servicios de ASEM. Igualmente se realizaron varios conciertos benéficos. También se realizan actividades puntuales donde cada vez más se observa la necesidad de tener un voluntariado formado que conozca estas enfermedades concretas y pueda estar en una mesa informativa facilitando información y divulgando la entidad con los servicios y actividades con las que contamos.

Desde ASEM ARAGON sabemos la importancia de contar con voluntari@s para las distintas actividades más lúdicas y sabemos la importancia de tener un programa donde se recoja expresamente que se realiza y con qué fin. Además es vital contar con colaboradores y voluntarios y sabemos la importancia de cumplir con la responsabilidad legal de asegurarles. Por esto mismo desde octubre de este año 2012 empezamos a *concretar estas actividades y dotarlas de voluntariado a través de talleres de manualidades que se realizan todos los sábados en el Centro Cívico Río Ebro de Zaragoza.*

CONTINUIDAD PROYECTOS EN 2013

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 2013, así como posibles cofinanciadores como el Gobierno de Aragón, Ayuntamiento de Zaragoza y/o Federación ASEM, empresas etc.

8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2012

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.

Mostramos algunas reseñas en distintos medios de comunicación:

Prensa

Heraldo de Aragón 26 de mayo artículo sobre "las 24 al límite de un padre coraje"



Heraldo de Aragón 9 de noviembre Espacios Sin Barreras



Radio

29 de febrero ONDA CERO con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras



Televisión

Día Enfermedades Raras 2012, Programa Objetivo Aragón TV

Web: www.aseमारagon.com



ASEM en la RED

Durante el año 2012 hemos colgado y trabajado en unas 116 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.



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 2012 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de:

