



MEMORIA ACTIVIDADES 2022



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

pág

1. Saluda de la Presidenta	4
2. Presentación ASEM ARAGÓN	5
3. Estructura de ASEM ARAGÓN	8
4. Pertenencia a entidades. FEDERACIÓN ASEM	9
5. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados	11

Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:

- ✓ **Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento**
- ✓ **Servicio de terapia psicológica**
- ✓ **Rehabilitación a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares**
- ✓ **Proyecto “Rosigar la vida”**

6. Reuniones y distintos eventos en 2022	14
7. Informe económico 2022	23
8. Publicaciones. Visibilidad 2022	23
9. Financiaciones-Colaboradores	28

SALUDA



Queridos soci@s, familias y amig@s:

El 2022 ha sido un año difícil de definir, estábamos saliendo de una pandemia por la Covid-19 y empezábamos a disfrutar de nuevo de nuestras vidas, cuando nos envuelve una profunda tristeza por una guerra que nadie esperaba en Ucrania.

Pese a estos momentos difíciles estamos orgullosos, una de las reivindicaciones más antiguas de ASEM Aragón ya es una realidad. La Unidad para pacientes Neuromusculares complejos en Aragón está en funcionamiento gracias a la labor de grandes profesionales del ámbito de nuestras patologías y la colaboración por supuesto de nuestra entidad.

Los comentarios que nos están llegando de los socios son todos muy positivos y esto es el reflejo del buen hacer de los profesionales de la Unidad. Un diagnóstico más rápido, una mejor atención y coordinación multidisciplinar, además de unas instalaciones adaptadas, ayudarán a mejorar la calidad de la vida de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Este año también hemos celebrado la I Edición de los premios ASEM Aragón, haciéndola coincidir con el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares en un marco incomparable, el Palacio de la Aljafería de Zaragoza. Es necesario reconocer a aquellas personas e instituciones que llevan años ayudando a los pacientes con enfermedades neuromusculares en nuestra comunidad y queremos seguir haciéndolo, esta ha sido nuestra I edición pero deseamos que sean muchas más y que otras personas y entidades se sumen a colaborar con nuestra asociación para así poder alcanzar nuestros objetivos.

Un año más hemos trabajado duro para conseguir mantener nuestros servicios pese a los tiempos tan convulsos en los que nos encontramos; Atención y orientación, nuestro programa "Rosigar la Vida" y como no, la cofinanciación de las terapias de rehabilitación, son nuestros programas más importantes pero a la vez más difíciles de mantener. ASEM Aragón realizó también campañas de visibilidad de nuestras patologías, asistió a diferentes eventos de interés, participamos en cursos de formación y colaboramos con entidades y profesionales para conseguir que nuestros derechos se cumplan.

ASEM Aragón sigue trabajando para que nuestras metas sean una realidad y que las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y sus familias (gracias al apoyo de muchos de vosotros) puedan tener una mejor calidad de vida y ser más visibles en la sociedad.

ASEM Aragón somos todos y cada uno de los que la componemos y todos podemos aportar a nuestro colectivo para ser más fuertes.

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.

150

Existen más de 150 enfermedades neuromusculares.



Todavía **no disponen de tratamientos efectivos**, ni curación.



Son de **naturaleza progresiva** y en su mayoría de **origen genético**.



Su aparición **puede producirse en cualquier etapa de la vida**, pero más del 50% aparecen en la infancia.



Su principal característica es la **pérdida de fuerza muscular**.



Se calcula que hay **más de 60.000** personas que conviven con enfermedad neuromuscular en España.



Son **enfermedades crónicas** que generan gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales.



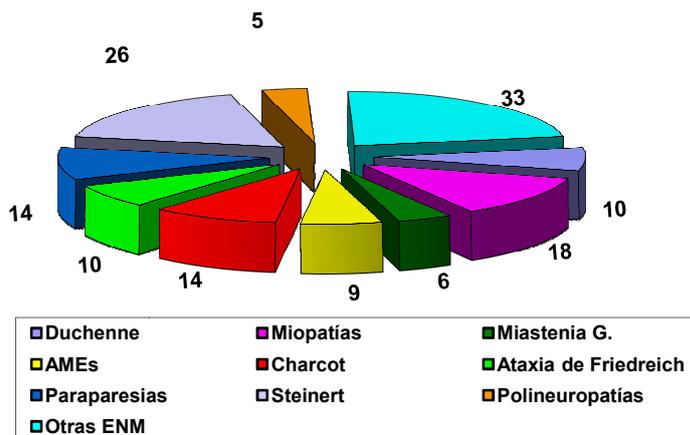
En muchas de ellas, no se conoce el origen pero se investiga activamente para determinarlo.

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.

Datos por patologías 2022



Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: **Distrofia Miotónica de Steinert** (26 pacientes), **Miopatías** (18), **Paraparesia Espástica Familiar** (14), **Charcot Marie Tooth** (14) **Distrofia Muscular de Duchenne** (10) y **Atrofia Muscular Espinal** (9), **Ataxia de Friedreich** (10)

Tenemos censados en este ejercicio 2022 en la entidad **145** personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, siendo **18 menores** y **127 adultos**, de los cuales **73 son mujeres** y **72 son hombres**.

El grupo más numeroso indicado en el gráfico corresponde a **33** pacientes que se encuentran en el apartado denominado otras ENM, donde algunos 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, Distrofia Emery Dreyfuss, tenemos censados en la entidad tan sólo una persona asociada con estos diagnósticos en ASEM Aragón.

Misión

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM (**29** 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.

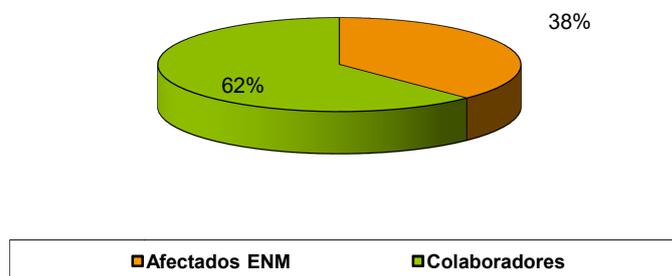
Favoreciendo los cambios de actitud social con la finalidad de facilitar una mejor calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

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



ASEM ARAGÓN en cifras

A fecha 31 de diciembre del 2022 se encuentran censados en ASEM ARAGÓN **385** personas entre afectados/as con una enfermedad neuromuscular, familiares y colaboradores.



3. ESTRUCTURA ASEM Aragón

JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGÓN



Presidenta: Cristina Fuster Checa
Vicepresidente: Guzmán Ramiro Soler
Secretaria: M^a Rocío Martínez Higuera
Tesorero: Pedro Miguel Cativiela Díez
Vocales: Emilia García Martín-Sauceda

EQUIPO TÉCNICO



Trabajadora Social: Yolanda López Felipe

ASEM Aragón ES MIEMBRO DE :



4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM

ASEM ARAGÓN pertenece a:

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 **29** 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



Continuamos un año más en la colaboración de **ASEM Aragón con Federación ASEM** en este ejercicio 2022. **Indicamos actividades donde participamos, así como los convenios donde somos beneficiarios al ser miembros de Federación ASEM son los siguientes:**

Semana de Respiro Familiar
#ColoniasASEM
Casa de colonias "La Cinglera"
Vilanova de Sau (Barcelona)
del 3 al 10 de julio 2022

Federación ASEM 934 516 544 colonias@asem-esp.org

Del 3 al 10 de julio de 2022, se realizarán las Colonias ASEM en la Casa de Colonias "La Cinglera", término municipal de Vilanova de Sau, (Barcelona)

Como sabéis, estas colonias están destinadas a los más jóvenes de ASEM y como tradición, la invitación es también para aquellas personas que acompañen al participante: familiares o amigos/os, con la finalidad de garantizar una integración plena durante la convivencia en la casa.

Se llevarán a cabo actividades muy variadas, aprovechando los recursos que nos ofrece la casa (dispone de piscina con grúa, salas de talleres, espacios exteriores para juego, zonas de acampada...)

Cada grupo tendrá su equipo de monitores que se encargarán de planificar la estancia y de organizar las actividades teniendo en cuenta las necesidades e intereses de los participantes.

A collage of three photographs showing children and families engaged in various activities: playing basketball, sitting on a lawn, and swimming in a pool.

Semana de Respiro Familiar. "Colonias de ASEM"

Es un proyecto desarrollado por la **Federación ASEM** desde hace más de 30 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para niños y niñas desde los 8 a los 20 años de edad, afectados por una enfermedad neuromuscular.

Este año también se amplió la franja de edad y se ha retomado la presencialidad.

Se realizaron en Vilanova de Sau (Barcelona) del 3 al 10 de Julio de 2022

Desde Aragón ha asistido una niña.

Colonias ASEM es un proyecto inclusivo, facilita la relación de niños/as que conviven con una enfermedad neuromuscular con otros niños/as sin discapacidad

Más información [aquí](#)



XXXIII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares

Puedes ver las ponencias grabadas [aquí](#)

Participación en la Guía de recursos socio-sanitarios y educativos para personas con enfermedades neuromusculares

Puedes acceder a los documentos [aquí](#)



Participamos con la campaña #CapacesContigo

15 de noviembre, Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

Convenio con GAES

GAES y Federación ASEM firmaron un convenio de colaboración (año 2017) que sigue vigente mediante el cual se ofrecen 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 asociados de **ASEM Aragón** se pueden beneficiar de estas ventajas.

Lotería Nacional de Navidad

Otro año más hemos tenido Lotería Corporativa desde Federación ASEM, así como las distintas entidades que agrupa. Hemos participado con el mismo número y cada participante podía destinar la parte del donativo 3 € a la entidad que seleccionara.

Se han obtenido 152€



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

➤ Servicio de información, Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGÓN



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

Este servicio se centra en:

- Ofrecer y facilitar el primer contacto de la población (personas, 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.

Estos puntos se enlazan con la coordinación de la trabajadora social con los distintos servicios que se ofrecen desde una dimensión integral a través de ASEM : Proyecto de Rehabilitación , terapia psicológica, proyecto Rosigar la vida, convenio con LEXXI abogados así como las distintas gestiones con la Administración Pública, alegaciones anteproyectos, presentación de proyectos para la financiación de ASEM Aragón, así como las actividades generales de la entidad: envío de emails, cartas a los pacientes y familiares, tareas de divulgación, actualización de la página web de ASEM Aragón, administradora de la cuenta de facebook de la entidad, e instagram.

El *objetivo fundamental de este servicio* es atender a los afectados/as 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, psicología) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

Algunos datos 2022:

- ✓ **Más de 3.276 emails anuales enviados con información a asociados/as, seguimientos sociales, sanitarios, coordinación, supervisión de servicios, reuniones, tareas de difusión entre otros.**
- ✓ **Más de 497 atenciones sociales realizadas.**

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, ayudas 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.

➤ **Rehabilitación a niños 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 niños, 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.

En este año 2022 hemos contado con suficiente financiación para poder llevarlo durante todo el ejercicio completo.

Durante estos meses hemos contado con un **sistema copago en la Rehabilitación fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia entre otras** donde ASEM Aragón sufragaba parte de una sesión semanal sea domiciliaria o en consulta.

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

En esta modalidad se han beneficiado un total de **36** pacientes en Aragón siendo 14 mujeres y 22 hombres (**8 menores y 28 adultos**). Se han realizado aproximadamente **1.285 sesiones en Aragón**, concretamente en los siguientes municipios: Zaragoza capital, Ejea de los Caballeros, Fuentes de Ebro, Mallén, Huesca capital, Monzón, Barbastro, Jaca, Teruel capital y Calanda siendo **78** sesiones en domicilio y **1.207** en consulta.

Señalamos que también hemos ofrecido esta cobertura a una socia residente fuera de Aragón (La Rioja) por no disponer de asociación en su municipio, siendo **36** sesiones en consulta.

En algunos casos se ha detectado situación de vulnerabilidad, y ASEM Aragón ha sufragado el 100% del coste de una sesión a la semana.

Con este programa también 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, AIDIMO, AIDA Ictus, ATADES**. Son estos centros los que nos han emitido las facturas a nombre de ASEM Aragón. De igual manera hay otros pacientes que asisten a consultas de fisioterapia privada (más de 25 centros)

Convenio con FADEMA
desde el año 2011



➤ Proyecto Rosigar la Vida con Espacio Ítaca.

Durante este año hemos realizado **22** sesiones grupales quincenales pretendiendo conseguir que sus **7** participantes tengan un espacio en el que poder hablar, obtener herramientas con las que poder lidiar con las dificultades que genera el convivir con una enfermedad neuromuscular.



Son sesiones gratuitas para los asistentes.

Gracias a **CaixaBank y Fundación La Caixa** es posible el desarrollo de acciones concretas que contribuyen en la calidad de vida.



Nueva estrategia de las Enfermedades Neuromusculares en Aragón
Fundación IberCaja · Programado para el 28/2/22, 17:30

28 de febrero de 2022

Con la colaboración de Fundación IberCaja realizamos la Videoconferencia de la nueva Estrategia de las Enfermedades Neuromusculares en Aragón, para explicar la Unidad Neuromuscular en Aragón.

Se puede visualizar desde [aquí](#)

Marzo 2022



9 de marzo de 2022 Asistimos a ATADES a la presentación del primer exoesqueleto pediátrico de Marci Bionics.

Abril 2022

28 de abril de 2022

-Asistimos a la V Edición de los Premios Cuarto Pilar 2022 del IASS, Gobierno de Aragón.



-Nos recibe el Real Zaragoza, se unen a nuestra campaña para visibilizar las enfermedades neuromusculares.

#MuévetePorLasNeuromusculares

Puedes visualizarlo desde [aquí](#)

Mayo 2022

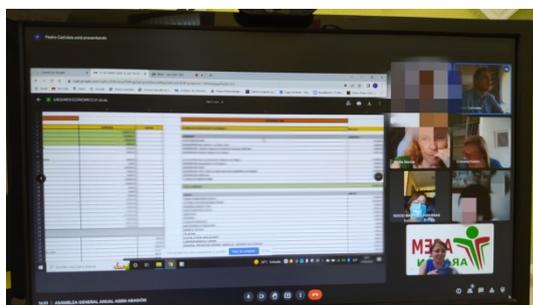


10 de mayo de 2022

Asistimos al encuentro entre entidades con el presidente de COCEMFE Estatal Anxo Queiruga en la sede de COCEMFE Aragón.

27 de mayo de 2022

Reunión con Marian Orós diputada del PP Aragón en las Cortes de Aragón.



31 de mayo de 2022 Celebramos la Asamblea General Anual de Asem Aragón por Google Meet.

Junio 2022

22 de junio de 2022

Asistimos a la entrega de ayudas de la Convocatoria 2022 de Fundación CAI-Fundación Ibercaja de Proyectos Sociales en el Patio de la Infanta.



24 de junio de 2022



Impartimos una charla informativa en Cruz Roja a estudiantes del Certificado de Profesionalidad de Atención Sociosanitaria en Instituciones Sociales.

30 de junio de 2022 Nos notifican la resolución favorable de la Junta Distribuidora de Herencias.



Gracias a esta concesión económica nos permite desde agosto ampliar la cuantía que sufragamos mediante el sistema copago de rehabilitación.

Julio 2022

6 de julio de 2022

Reunión en el Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón, con la Consejera María Victoria Broto y el Secretario General Técnico José Antonio Jiménez.



Septiembre 2022

21 de septiembre de 2022

Asistimos online a la sesión informativa del proceso participativo para la elaboración del Anteproyecto de Ley del Tercer Sector de Acción Social de Aragón.



30 de septiembre de 2022



Asistimos a la inauguración de la nueva sede de ARAELA.

Octubre 2022



7 de octubre de 2022

Firmamos convenio con la Caixa a través de la sucursal. Podemos continuar así con el Proyecto de Rosigar la Vida.



20 de octubre de 2022

Reunión con la Consejera de Sanidad y el Director de Asistencia Sanitaria. Nos acompaña el Jefe de Servicios de Rehabilitación del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

26 de octubre de 2022

Comparecencia en las Cortes de Aragón a la Audiencia legislativa en el Proyecto de Ley de Apoyo a las familias de Aragón.

[Enlace](#)



Noviembre 2022



15 de noviembre 2022 Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, participamos activamente en la difusión de la campaña **#CapacesContigo**.

Realizamos la **I Edición de los Premios ASEM Aragón** dentro del acto del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares en la Sala Goya del Palacio de la Aljafería, sede de las Cortes de Aragón.



Dr. José Luis Capablo neurólogo y coordinador de la Unidad Neuromuscular para enfermedades neuromusculares complejas de Aragón.



Acto presentado por Dña. Miriam Sánchez, periodista y presentadora de Aragón Televisión.

Entrevista a paciente y familiar.

D. Orlando Vázquez y Dña, Marta Vinués.



Premio a la Dra. María Bestué, neuróloga y directora médica Hospital Universitario Miguel Servet.

Agradecemos el compromiso y dedicación a las personas con enfermedades neuromusculares.



Premio a la Corporación Aragonesa de Radio y Televisión

Agradecemos su colaboración en la difusión y conocimiento de las enfermedades neuromusculares.



Premio a la Fundación Ibercaja

Agradecemos el apoyo a nuestra entidad y a las personas con enfermedades neuromusculares desde nuestros comienzos en el año 2004.



Como broche final a la **I Edición Premios ASEM Aragón** el Palacio de la Aljafería sede de las Cortes de Aragón se iluminó de verde en nuestro día nacional para dar visibilidad a las personas con alguna enfermedad neuromuscular así como a sus familias.

Muchas gracias de todo corazón a todas las personas que nos acompañasteis.

18 de noviembre 2022

Participamos en la I Jornada de Humanización de la Salud en el sector II que se realizó en el Auditorio de Zaragoza.



Diciembre 2022



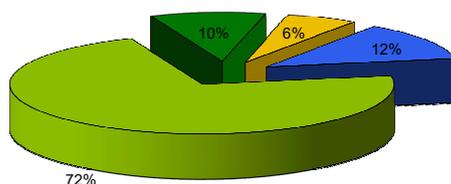
13 de diciembre 2022

El Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud reconoce en su 20 aniversario a sanitarios, empresas y ciudadanos que han contribuido a su labor.

Cristina Fuster, presidenta de ASEM Aragón, estaba **nominada** por su colaboración con el área de Decisiones Basadas en la Evidencia como revisora de varios documentos sobre implicación de los pacientes en evaluación y en toma de decisiones compartidas.

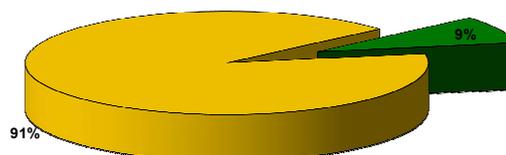
7. INFORME ECONÓMICO AÑO 2022

Ingresos



■ Subvenciones públicas ■ Subvenciones privadas ■ Donativos ■ Cuotas

Gastos



■ Proyectos ■ Generales entidad

En este gráfico mostramos los **ingresos** obtenidos en el **ejercicio 2022** para continuar en el desarrollo de los distintos servicios y/o actividades de la entidad ASEM ARAGÓN.



Es importante indicar que al cierre del ejercicio quedan pendientes de pago varias subvenciones privadas y una subvención pública.

En el porcentaje de donativos se incluye financiación realizada a través de sucursales bancarias.

Gastos

Destacamos que el porcentaje mayoritario (91%) corresponde a proyectos dirigidos directamente e indirectamente a los afectados/as por una enfermedad neuromuscular y sus familias.

El 9 % corresponde a los gastos generales propios de la entidad. Este año también hemos auditado las cuentas anuales correspondientes al año 2021.

[Enlace a la web de ASEM Aragón, portal transparencia](#)

Auditoría externa:  MOORE

8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2022

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGÓN se encuentra dar difusión y/o divulgar las actividades que realizamos como entidad como hemos comentado anteriormente. 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 así mostrarlas a la sociedad en general.

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

Prensa, televisión y radio

23/02/2022

Programa la Buena Vida Aragón Radio [Enlace](#)



25/02/2022

Espacio Sin Barreras, Heraldo de Aragón

“Fundación Ibercaja , altavoz de las enfermedades neuromusculares”

26/02/2022

Programa El Objetivo de Aragón TV Raras, pero no invisibles. A partir del 8:40 [Enlace](#)

27/02/2022

El Periódico de Aragón . [Enlace](#)

Heraldo de Aragón . [Enlace](#)

28/02/2022

Aragón Digital. [Enlace](#)

 RTVE Aragón. [Enlace](#)

Radio

 Programa Esto es Aragón de Ebro FM , A partir de 1:17:50
<http://player.ebrofm.es/media/abi1.mp3>



Las Mañanas en Onda Aragonesa de Jimmy Blunts:

<https://go.ivoox.com/rf/82845106>

07/06/2022 Entrevistan a la presidenta de ASEM Aragón junto a la presidenta de Stop FMF en el programa @Radioinvestiga2 del periodista Antonio Armas Libertad Fm 107 - www.libertadfm.es “Retos presentes y futuros de las asociaciones” <https://go.ivoox.com/rf/88204523>



Instagram: radioinvestigacionciencia
@radioinvestiga2

Martes 07/06 - 19:20H
Sábado 11/06: 21:22H

Radio Libertad
www.libertadfm.es

Retos presentes y futuros de las asociaciones
En el programa de radio científico “Enfermedades Raras”, número 340, presentado y dirigido por Antonio G. Armas, entrevistaremos a D^a Cuca Paulo (Pta. de FMF, foto izqda.) y a D^a Cristina Fuster (Pta. de ASEM Aragón).





18/11/2022

Espacio Sin Barreras , Heraldo de Aragón

“ASEM Aragón visibiliza las enfermedades neuromusculares con premios”

24/11/2022

Entrevista a Cristina Fuster en **Esto Es Aragón de Antena Aragón**

<https://www.youtube.com/watch?v=osUBMM8swyM>



02/12/2022

Heraldo de Aragón, Día Internacional de la Discapacidad, 3 de diciembre

“Una jornada para reivindicar la inclusión real”

Participamos junto otras entidades , nuestra frase:

“Las personas con enfermedades neuromusculares somos: capaces de avanzar , capaces de movilizar, capaces de crecer. Pero, sobre todo, somos incapaces de rendirnos. Contigo somos más capaces”. #CapacesContigo



Web ASEM ARAGÓN

Durante este año hemos seguido trabajando en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares, ofreciendo información, noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades, etc.

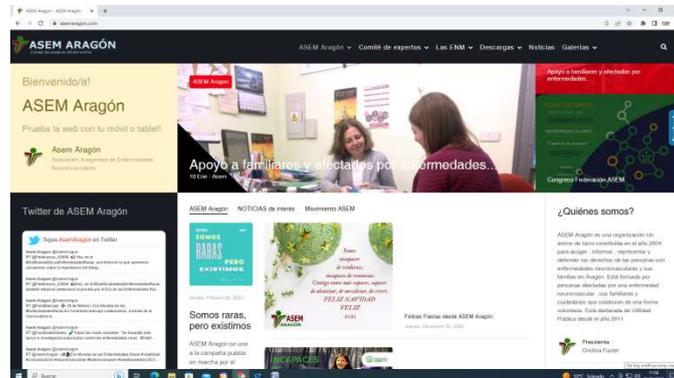
Hemos empezado con una reforma integral de la **página web** gracias a la financiación de la **Fundación ONCE**.

[Araweb](#) es la empresa encargada y es quién ha colaborado en el rediseño del nuevo logotipo.



Hemos tenido más de **23.355 visitas** y más de **15.625 visitantes** distintos.

www.asemaragon.com



ASEM Aragón en la RED



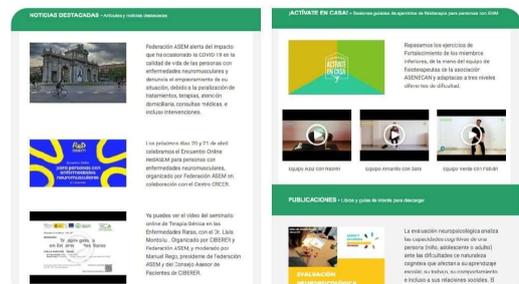
En la misma línea trabajamos con la actualidad en **facebook**, ya contamos con **902 seguidores** y **en twitter** con **954 seguidores** durante el año 2022

Desde el mes de noviembre 2020 disponemos de cuenta en Instagram y ya tenemos al cierre del año **650 seguidores**

Newsletter

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

La suscripción es **gratuita** y se puede hacer directamente en el siguiente [enlace](#)





Es importante contar con información diversa y de calidad sobre las Enfermedades Neuromusculares (ENM) ayudas técnicas o estudios sociosanitarios.

Todos los documentos que se ofrecen están elaborados por profesionales con gran formación y experiencia en ENM.

Referencias de Género. Las menciones genéricas en masculino que puedan aparecer en esta memoria se entenderán igualmente referidas a su correspondiente femenino.

9. FINANCIADORES Y/O COLABORADORES

Nuestros proyectos en 2022 se han llevado a cabo gracias a:

Programa de interés social financiado
con cargo a la asignación tributaria del IRPF



Fundación "la Caixa"



Junta Distribuidora de Herencias de la Comunidad Autónoma de Aragón

Destino: Atención Integral para pacientes neuromusculares

Importe: 40.000 €

Origen: Parte del caudal relicto de Dña. Ángeles Marco López

[Enlace web](#)