



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

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

MEMORIA ACTIVIDADES 2009

INDICE

	pág
1. Presentación ASEM ARAGON	3
2. Pertenencia a la FEDERACION ASEM	4
3. Pertenencia a COCEMFE ARAGON y a FEDER	6
4. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados Servicios Atención a socios desde ASEM ARAGON:	9
✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGON	
✓ Proyecto dirigido a la fisioterapia a domicilio a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida. Proyecto de Terapia ocupacional	
✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente VAVI (a través de la FEDERACIÓN ASEM y desde ASEM ARAGON)	
5. Programa de divulgación	13
6. Publicaciones	14
7. ANEXO: CRONOGRAMA ACTIVIDADES DE ASEM ARAGON 2009	16

1. 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.

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

Constitución entidad

ASEM ARAGON comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vió 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.

En la actualidad (cierre del ejercicio 2009) se encuentran en ASEM ARAGON 130 asociados.

ASEM ARAGON pertenece a la FEDERACIÓN ASEM. 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.

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.



Objetivos:

Promocionar el asociacionismo de afectados neuromusculares.

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

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

Potenciar 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.

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

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

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

Prestar servicios sociales.

Cooperar con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

2. PERTENENCIA A LA FEDERACION ASEM

Dentro del **ejercicio 2009 ASEM ARAGON** ha participado en las siguientes actividades en colaboración con las distintas entidades miembro pertenecientes a la Federación ASEM.

- Continuidad en la participación de elaboración y desarrollo de un Plan Estratégico 2008-2010 que regula las diferentes actuaciones de la entidades que pertenecen a la Federación ASEM para trabajar de una manera homogénea , ordenada y en una misma dirección.



Trabajadores Sociales de las distintas delegaciones de Federación ASEM

- Reunión Asamblea General Federación ASEM en Madrid e información sobre Responsabilidad Social Corporativa.
- Asistencia de ASEM ARAGON al XXVI Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, "*Manteniendo la Esperanza*" en Santander los días 6 y 7 de noviembre de 2009.

- Continuidad en la participación desde ASEM ARAGON en la divulgación de la guía de las Enfermedades Neuromusculares “Información y apoyo a las familias”.

Recordamos que esta guía nació de una campaña solidaria de la Fundación Solidaridad Carrefour en el año 2008 a favor de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares con el objetivo de orientar a afectados y familiares y al colectivo médico.



Stand de Federación ASEM en el 58º Congreso de la Asociación Española de Pediatría durante los días 4,5 y 6 de Junio en Zaragoza. Stand de la Federación ASEM atendido por distintos representantes de ASEM ARAGON.

- Asistencia de ASEM ARAGON en el stand FEDERACION ASEM (En la 5º Reunión Anual de la AEPap ,Congreso de Pediatría) los días 13 y 14 de noviembre de 2009



3. PERTENENCIA A COCEMFE ARAGON Y FEDER

(Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad)

ASEM ARAGON pertenece a esta plataforma representativa de la discapacidad Física y colabora activamente en las distintas actividades que organiza.

Mostramos algunas de ellas:

LOS DESAYUNOS DE COCEMFE.

Desde Cocemfe siguiendo con una de las líneas de trabajo como es la de ejercer de interlocutora de las distintas entidades ante los representantes institucionales y la de mantener un diálogo con ellos que permita proponer nuevas políticas de actuación y la de vigilar por el cumplimiento de las ya aprobadas y denunciar las situaciones de desigualdad realiza distintas actividades como fue la denominada “*Los Desayunos de Cocemfe*”.

Este año se ha dado continuidad a este espacio y ASEM ARAGON ha participado en los distintos eventos organizados a través de Cocemfe como es en el dedicado a la nueva Ley de Servicios Sociales de Aragón. A esta convocatoria asistieron distintos representantes de las organizaciones miembros de COCEMFE ARAGON, de otras entidades representantes de la discapacidad , de colegios oficiales y de los agentes sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón.



COMISIONES DE TRABAJO DESDE COCEMFE ARAGON.

Esta iniciativa consiste en que distintas entidades pertenecientes a Cocemfe Aragón se reúnan en sesiones de trabajo para realizar conjuntamente alegaciones sobre distintas normativas legisladoras que se exponen a opinión pública en distintas materias que nos competen directamente como son el área de Sanidad , Ley de Servicios Sociales, catálogo de Servicios Sociales etc. Desde ASEM ARAGON se ha participado activamente asistiendo a estas Comisiones así como en la elaboración de distintas alegaciones.

PARTICIPACION EN ACTIVIDADES DESDE ASEM ARAGON CON COCEMFE ARAGÓN

ASEM ARAGON siguiendo con su objetivo de plasmar sus inquietudes como colectivo participó en la Charla- coloquio con presencia del Director General de Atención a la Dependencia.



Participación en el III Salón de la Dependencia , Autonomía y Discapacidad celebrado los días 17,18 y 19 de abril en el Auditorio de Zaragoza



Stand con COCEMFE

ASEM ARAGON participó por segundo año consecutivo en este evento celebrado en abril pasado. Se dieron a conocer a los beneficiarios potenciales y sus familias los servicios y avances relacionados con la ley que poco a poco se va asentando. Se invitó a unos a participar mediante la exposición de sus productos y servicios, y a otros, a visitarlo para conocer la oferta disponible y los canales para encontrar respuesta a sus necesidades. En los stands estaban representados sectores de ayudas técnicas (camas, ortopedias) movilidad y servicios (residencias, asociaciones de afectados). ASEM ARAGON difundió la asociación y sus servicios con el fin de dar mayor visibilidad a las ENM.

Este año con el fin de continuar en la lucha para que las enfermedades neuromusculares sean mejor conocidas y para que se fomente la investigación nos adherimos a **FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)** para poder participar y colaborar 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.

REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS CON EL GOBIERNO DE ARAGON

ASEM ARAGON realiza distintas reuniones para aproximar la realidad de nuestro colectivo a la Administración Pública y participa en los distintos eventos organizados desde los distintos departamentos del Gobierno de Aragón. Concretamente este año hemos estado presentes en numerosos actos organizados desde el Departamento de Atención al Usuario. Indicamos algunos de ellos a continuación:



Reunión ASEM ARAGON con el Departamento de Atención al Usuario para que conozcan nuestra entidad y los servicios que llevamos a cabo.

ASEM Aragón, siguiendo su lucha por transmitir sus inquietudes a los políticos aragoneses, se entrevistó en febrero de 2009 con Teresa Antoñanzas, Directora del Departamento de Atención al Usuario del Gobierno de Aragón y su equipo con el objetivo de dar a conocer la labor y los objetivos de ASEM ARAGON. Planteamos las problemáticas de los afectados por ENM y las carencias que desde la Administración tenemos.



Rueda de prensa para presentar la “Guía de las Enfermedades Neuromusculares “Información y apoyo a las familias” en Aragón. Estuvo presidida por la Directora del Departamento de Atención al Usuario Teresa Antoñanzas.

I Jornada de Intercambio de Experiencias entre Asociaciones de Pacientes en Aragón.

El fin de este encuentro fue que las asociaciones de pacientes tuviesen un espacio en el que poner en común sus programas, para poder aportar nuevas ideas y establecer líneas de actuación conjunta y coordinada. ASEM ARAGON participó en los talleres de trabajo, en los que presentamos los proyectos y objetivos que llevamos a cabo e intercambiamos experiencias con el resto de asociaciones.

4. PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDA A LOS AFECTADOS. SERVICIOS ATENCION A SOCIOS 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 .
- Canalizar y derivar casos que no sean concretamente enfermedades neuromusculares.

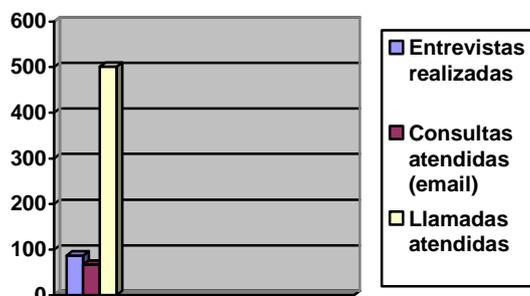
Estos puntos se enlazan con la coordinación por parte de las trabajadoras sociales de los distintos servicios que se ofrecen a través de ASEM ARAGON (Vida Autónoma, Vida Independiente -VAVI, fisioterapia infantil, adultos) así como las distintas gestiones con la Administración Pública, presentación de proyectos para la financiación de ASEM ARAGON, así como las actividades generales de la entidad, envío de cartas a los socios , etc.



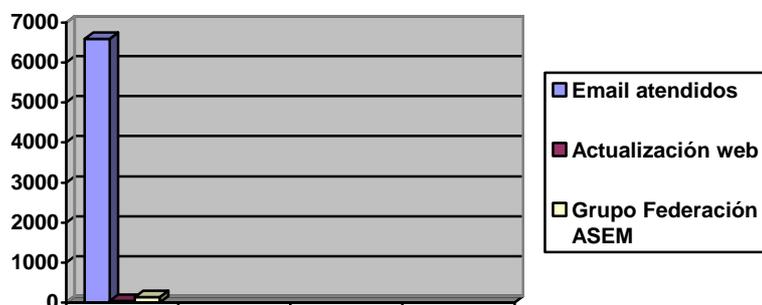
Las trabajadoras sociales en el despacho de ASEM ARAGON

Datos 2009:

A lo largo del año del 2009 se han registrado un total aproximado de 655 atenciones, de las cuales podemos desglosar de la siguiente manera:

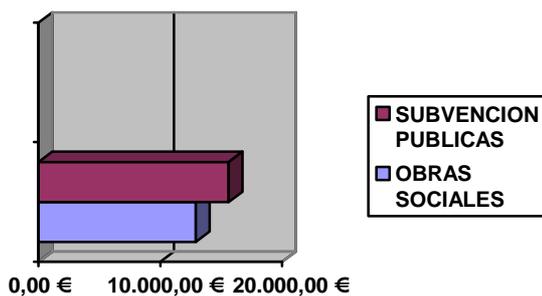


Destacamos la gestión realizada a través del correo electrónico. Desde enero del 2009 hasta la finalización de este ejercicio se han alcanzado la cantidad de 6.594 email recibidos y atendidos. Siendo la temática muy variada, desde consultas de pacientes, como el seguimiento de servicios realizados desde ASEM ARAGON como la propia gestión diaria de comunicación interna con la Junta Directiva, como la comunicación casi diaria con el grupo de profesionales pertenecientes a las distintas delegaciones de Federación ASEM.



Igualmente indicamos en el anterior gráfico la importancia de tener información actualizada desde la página web de ASEM ARAGON www.asemaragon.com. Se han colgado unas 44 noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades etc relacionadas con las distintas enfermedades neuromusculares.

En relación al Grupo de trabajo de FEDERACION ASEM, hemos intercambiado unos 138 email, de los cuales destacamos el seguimiento sobre el Plan Estratégico 2008-2010 de FEDERACION ASEM, información de cursos para profesionales, de convocatorias de Obras Sociales, de legislación, de consultas diversas sobre las enfermedades neuromusculares etc.



En este gráfico mostramos las subvenciones conseguidas para los proyectos presentados en el año 2009 para continuar en la gestión de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGON. Podemos observar un incremento superior en subvenciones de las Administraciones Públicas respecto a otros años y esto es debido a varias financiaciones concretas: Convocatoria de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón y el INAEM.

➤ **PROYECTO DIRIGIDO A LA FISIOTERAPIA A NIÑ@S Y ADULTOS 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.

Este servicio pretende además realizar una **doble función a nivel integral**: Atender (**desde el área social y psicológico**) a las personas con alguna enfermedad neuromuscular dar apoyo, información y asesoramiento a las familias, información de prestaciones sociales

También se ha pretendido conseguir mayor divulgación y sensibilización hacia la ciudadanía en general, para que este tipo de discapacidad sea más conocida por la población en general y sobretodo en la Administración Pública en particular (ámbito educativo, sanidad , atención temprana etc)

Durante el ejercicio 2008 se intervino 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 realizaron a domicilio para evitar desplazamientos de los niñ@s a centros específicos y no tengan ausencias en el ámbito escolar. Además recordamos que el servicio se hizo extensivo no sólo a Zaragoza capital sino a distintos municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Este año 2009 se ha ampliado el servicio también a adultos con la finalidad de que exista una continuación rehabilitadora para los enfermos neuromusculares.

Durante el año **2009** han sido aproximadamente **22 destinatarios** afectados por enfermedades neuromusculares beneficiarios de este servicio en los distintos municipios de Aragón, siendo 8 niñ@s y 14 adultos el número de beneficiarios.



A partir de septiembre hasta diciembre de 2009 se empezó un nuevo servicio de **Terapia Ocupacional desde ASEM ARAGON** complementado la rehabilitación que se realiza para los enfermos neuromusculares. Al tratarse de una subvención concedida a la infancia a través de la “*II Convocatoria de Ayudas del Fondo Inocente, Inocente de Atención Integral a niños con Enfermedades Raras*” sólo pudieron acceder durante varios meses 4 niños al servicio. Igualmente algunos de ellos pudieron acceder a la financiación de determinadas ayudas técnicas que no son cubiertas desde la Administración Pública.

En vista de la repercusión satisfactoria del servicio de Terapia Ocupacional se pretende darle continuidad en el año 2010 para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida de los pacientes, siempre y cuando se reciban subvenciones para sufragar los gastos de este servicio.

➤ **SERVICIO VIDA AUTONOMA, VIDA INDEPENDIENTE VAVI (A TRAVES DE LA FEDERACIÓN ASEM Y DESDE ASEM ARAGON)**

Durante el año 2009 se ha mantenido el servicio VAVI a través de la Federación ASEM dando cobertura a varios socios de ASEM ARAGON como en años anteriores.

Tras una subvención recibida por parte de **Obra Social IBERCAJA** este año se ha podido continuar en la gestión de este servicio a través de ASEM ARAGON y así se ha podido ampliar el servicio a nuevos socios.

En todo momento desde el inicio del programa (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 **2009** 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 socios de ASEM ARAGON como en años anteriores

Por otro lado decir que tras la subvención recibida por parte de Obra Social IBERCAJA hemos podido ampliar el servicio.

CONTINUIDAD DEL PROYECTO VAVI EN 2010

A través de la financiación concedida por **Obra Social IBERCAJA** nos ha permitido poner en marcha el proyecto VAVI desde nuestra asociación, realizando durante este año la segunda fase del proyecto, ya que básicamente durante el primer año o fase del programa hicimos hincapié en encontrar una persona que reuniera el perfil adecuado para desarrollar las funciones de un asistente personal y por otro lado apostamos por la necesidad en continuar el servicio valorando la respuesta de los familiares así como la empatía y profesionalidad demostrada por las personas contratadas.

La continuidad de este servicio dependerá del grado de financiación que se consiga a través de la Convocatoria de IBERCAJA para el año 2010, así como posibles cofinanciadores como el Gobierno de Aragón , Ayuntamiento de Zaragoza y/o Federación ASEM .

5. PROGRAMA DE DIVULGACION DE LAS DISTINTAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.



A través de una subvención recibida del **INAEM** dentro de una convocatoria destinada para la contratación de trabajadores desempleados en la realización de obras y servicios de interés general y social, se contrató a una auxiliar administrativo durante 6 meses.

Apoyo administrativo ASEM ARAGON

El servicio de apoyo administrativo para la entidad ASEM ARAGON empezó en septiembre de 2009 . Además de ofrecer apoyo administrativo se empezó en este mismo mes con el Programa de divulgación con el fin de cumplir con uno de los objetivos de ASEM ARAGON, conseguir que las enfermedades neuromusculares sean mejor conocidas por la sociedad y sobretodo por los profesionales que las tratan.

La divulgación se llevó a cabo solicitando previamente las autorizaciones pertinentes al Sistema Aragonés de Salud para posteriormente entregar documentación en distintos Hospitales de referencia, Centros de Especialidades y Centros de Salud.

En noviembre se empezó a facilitar la documentación principalmente a los médicos Neurólogos, Neumólogos, Neuropediatras, Neurofisiólogos, Genetistas, Anatomopatólogos, Fisioterapeutas, Rehabilitadores, Endocrinos, Nutricionistas, Jefas de enfermeras, Terapeuta ocupacional, Trabajadora social y Residentes de los hospitales , continuando en diciembre en los distintos Centros de Salud de Zaragoza entregando para cada médico una "Guía de las Enfermedades Neuromusculares "Información y apoyo a las familias" y una carta explicativa para darnos a conocer como asociación sin ánimo de lucro , que conociesen la finalidad de la divulgación etc

6.PUBLICACIONES AÑO 2009



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.

Adjuntamos algunos artículos:

Artículo Guía para los 40.000 enfermos neuromusculares. Publicación en HERALDO DE ARAGON. Viernes 19 de junio de 2009



Artículo Guía sobre patologías neuromusculares. Publicación en HERALDO DE ARAGON. Lunes 29 de junio de 2009

Artículo Cómo aprender a convivir con el dolor.
Publicación en HERALDO DE ARAGON. Viernes 27 de febrero de 2009

22 | **Sin Barreras** | Viernes 27 de febrero de 2009 | **Heraldo de Aragón**

Cómo aprender a convivir con el dolor

Las patologías neuromusculares son la categoría más numerosa dentro de las enfermedades raras

ZARAGOZA. Levantarse por la mañana con dolor de cabeza o con contracturas musculares es una experiencia que todo el mundo sufre varias veces a lo largo del año. Sin embargo, para Mari Carmen, es algo habitual y debe convivir con ello casi todos los días. Y es que ella es una de las pocas personas en España a la que le han diagnosticado una Paramiotonía de Eulenburg, una patología de los catalogados como raras por su escasa incidencia entre la población. Precisamente, mañana se celebra el primer día mundial de las enfermedades raras.

La paramiotonía de Eulenburg es una dolencia de tipo neuromuscular que se caracteriza porque los músculos no se relajan con facilidad produciendo un dolor intenso en la persona. Además, causa problemas al respirar, dificultad los movimientos voluntarios y se agrava con el frío. "En el mejor de los días, se levanta de la cama con cansancio y con dolor. En los peores, tiene los brazos o las piernas paralizadas y le duele la cabeza", comenta Mari Carmen.

En la actualidad, no existe un tratamiento curativo para esta enfermedad, las solo medidas paliativas de sus efectos. "No se toman antiinflamatorios y medicaciones para los dolores de cabeza y, además, acudo al fisioterapeuta. Esto me ayuda a sobrellevar la enfermedad pero no la cura", dice Mari Carmen. Cualquier actividad diaria, en el ámbito doméstico y laboral, le supone un reto. "Tengo la suerte de que en mi empresa me permiten ausentarme siempre que lo necesito para ir a consultas o para hacerme análisis, pero de vez en cuando debo cogerme la bolsa porque llega a un punto en que no puedo continuar", afirma Mari Carmen.

Sobrellevar una enfermedad
 La persona que tiene paramiotonía de Eulenburg sufre sus síntomas todos los días del año. Esto exige una lucha constante contra la enfermedad, con el consiguiente agotamiento psicológico. De hecho, Mari Carmen está tomando fármacos para controlar los ataques de ansiedad que sufre como consecuencia de la angustia que le provocan las contracturas musculares. "En casa me siento muy apoyada por mi familia, pero la lucha diaria con esta enfermedad nunca llega a cesar", afirma Mari Carmen.

Por desgracia, no son estos los únicos efectos. "El ánimo, lógicamente, se resiente cuando te duele la cabeza, los brazos o las piernas no tienes ganas de comunicarte con nadie y, sin quererlo, te vas aislando y perdiendo amigos. Es un círculo de dolor, cansancio y tristeza", concluye Mari Carmen.

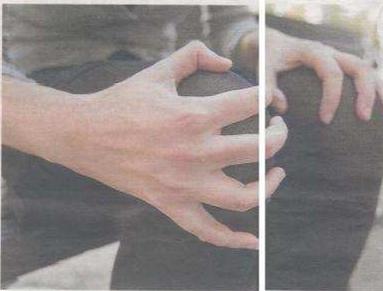
Un largo camino
 Mari Carmen siempre ha sabido que padecía una enfermedad neuromuscular, pero hasta hace poco no sabía de qué tipo era. Ha tenido que recorrer muchas consultas y visitar muchos especialistas para poner nombre y apellido a su dolencia. Este es un factor añadido a todas las enfermedades raras porque muchas de ellas son poco conocidas, no solo entre la población sino también entre el personal sanitario. Fue en agosto del año pasado cuando vino a visitarla a un neurólogo de Barcelona le diagnosticó su enfermedad, pero para llegar a ese punto tuvo que hacerse muchos análisis para descartar otras dolencias.

Hoy en día, están catalogadas más de 350 tipos distintos de patologías neuromusculares. Constituyen la categoría más numerosa dentro de las enfermedades raras. Se estima que, en la comunidad aragonesa, unas 4.000 personas las padecen y, en España, constituyen un total de 40.000. Mari Carmen, en concreto, no conoce a nadie en Zaragoza o en el resto de Aragón que padezca la paramiotonía de Eulenburg.

No obstante, no se siente sola. Hace un par de años supo de la existencia de la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares, entidad que, a su vez, pertenece a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. Gracias al personal que trabaja en ella, Mari Carmen se ha sentido más atendida y ha encontrado siempre plena disposición a satisfacer sus necesidades. "Estoy muy contenta de pertenecer a esta asociación porque disponen de psicólogos y trabajadores sociales que siempre están pendientes de ti y cualquier tipo de información que requieras, ellos te la proporcionan", añade Mari Carmen.

Hara más información sobre esta enfermedad y otras de tipo neuromuscular, se pueden dirigir a la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares, ASAM ARAGON (Pº Mº Agustín 26, 50004, Zaragoza, Teléfono: 976 28 22 42).

SRACIA MELINA



La paramiotonía de Eulenburg se caracteriza por producir dolores intensos en los músculos.



La vida laboral y doméstica se ve afectada por esta enfermedad.

7. ANEXO

CRONOGRAMA ACTIVIDADES DE ASEM ARAGON



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

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

ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2009

ENERO 2009

- Justificación VAVI Ibercaja año 2008 (13/01/09)
- Resolución VAVI Ibercaja. 4^a Convocatoria de Ayudas Ibercaja para proyectos Asistenciales.
- Programación VAVI y Fisio Infantil - Adultos en el año 2009.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON (17/01/09).
- Resolución denegatoria, convocatoria MAPFRE Premio Superando Barreras.

FEBRERO 2009

- Presentación Convocatoria **INAEM 2009** en materia de subvenciones para la contratación de trabajadores desempleados en la realización de obras y servicios de interés general y social.
- Presentación Convocatoria **BANCAJA 2009** presentado en el marco de la Convocatoria de Ayudas a Entidades de Interés Público y Social 2009. *“Atención sociosanitaria dirigida a la prevención de los Enfermos Neuromusculares y familiares para contribuir en la mejora de su calidad de vida”*.
- Asistencia a las Jornadas Internas de Cocemfe Aragón- INAEM, información convocatoria INAEM.
- Presentación Justificación Junta de Municipal del Ayuntamiento de Zaragoza.
- Presentación proyecto bio-psico-social vía web **CAN**.
- Preparación del servicio VAVI. Entrevistas asistente personal. Empieza servicio VAVI 2009 (02/02/09).
- Preparación nota de prensa para el 28 de febrero, carta a la Consejera Día Mundial de las Enfermedades Raras para la presentación de la Guía de las Enfermedades Neuromusculares: Información y Apoyo a las Familias.
- Empieza servicio VAVI desde la Federación (02/02/09).
- Preparación servicio VAVI desde ASEM ARAGON (realización de entrevistas etc).
- Empieza servicio VAVI desde ASEM ARAGON (04/02/09).
- Reunión con la Fundación Genes y Gentes (12/02/09).
- Preparación taller de relajación desde ASEM ARAGON
- Programa Aragón en Abierto (27/02/09) socia con AME de Teruel.
- Publicación del artículo Heraldo de Aragón (28/02/09) Paramiotonía de Eulenburg.
- Reunión Presidenta ASEM ARAGON con el Comité de Expertos (18/02/09).
- Reunión con la Dirección Atención al Usuario del Gobierno de Aragón. Sra Antoñanzas (19/02/09).

- Tramitación solicitud continuidad despacho de ASEM ARAGON en los locales del Paseo María Agustín, 26 Local.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON 21/02/09.
- DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 28 DE FEBRERO. Difusión en distintos medios de comunicación.
- Entrevista en la Cadena COPE con motivo de la difusión DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS.
- Entrevista a socio AME y Dr. Capablo en el telediario de Aragón Televisión.

MARZO 2009

- Tramitación adhesión a FEDER. Enviamos documentación email (24/03/09).
- Realización taller de Risoterapia
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON (28/03/09).
- Presentación de alegaciones a través de Cocemfe sobre la Convocatoria de Acción Social del Excmo Ayuntamiento de Zaragoza.
- Seguimiento y evaluación sobre el Plan Estratégico Federación ASEM.
- Entrevista voluntaria especializada en reflexología que se ofrece para trabajar con pacientes con Enfermedades Neuromusculares.

ABRIL 2009

- Reunión Asamblea General Federación ASEM en Madrid (25/04/09): Plan Estratégico y Responsabilidad Social Corporativa.
- Asistencia Charla – Coloquio Cocemfe Aragón con presencia del Director General de Atención a la Dependencia.
- Asistencia desde ASEM ARAGON Stand Cocemfe Aragón al **III Salón de Autonomía, Dependencia y Discapacidad** los días 17, 18 y 19 de abril de 2009.
- Aceptación de ayuda por Caja Navarra en la Convocatoria denominada **“Tú eliges, tú decides”** para el proyecto denominado *“Atención Bio-Psico-Social a familias y pacientes con Enfermedades Neuromusculares”* para el año 2009.
- Notificación a socios de ASEM ARAGON sobre la 2ª Jornadas Nacionales de Miastenia que se celebrará el día 25 de abril de 2009 en Segovia.
- www.microvoluntarios.org. Web de intercambio de contenidos entre ONL's y voluntarios. Colgamos en red las actividades que llevamos a cabo desde ASEM Aragón para conseguir financiación, y video de difusión de las Enfermedades Neuromusculares.
- Presentación **Convocatoria 2009 de la Junta Municipal del Ayuntamiento de Zaragoza** en materia de subvenciones para entidades sociales.
- Presentación **Convocatoria 2009 Fundación Solidaridad Carrefour** dirigida a organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro con proyectos que promuevan mejoras en las condiciones de vida de niños o jóvenes desfavorecidos (edades comprendidas entre 0 y 18 años).
- Envío carta socios y Comité de Expertos: sobre la celebración del **Simposio Internacional Enfermedades Neuromusculares**: avances recientes y traslación al

tratamiento que se celebrará en Madrid los días 28 y 29 de mayo de 2009, y diversos servicios e información.

- Presentación Premio Compromiso Social de la **Fundación Pfizer 2009**. *“Proyecto dirigido a la rehabilitación de niñ@s con Enfermedades Neuromusculares para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida”*

MAYO 2009

- Reunión Junta Directiva de ASEM ARAGON 09/05/09
- Presentación Proyecto a la **Convocatoria Excmo Ayuntamiento de Zaragoza** año 2009 con el proyecto denominado *“Atención Rehabilitadora a familiares y pacientes con Enfermedades Neuromusculares para la mejora de la Calidad de Vida”*
- Firma convenio IBERCAJA OBRA SOCIAL, para el proyecto VAVI *“Vida autónoma, Vida Independiente”*.
- Presentación Proyecto a la Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Integración Social de Personas con Discapacidad 2009 de **Fundación MAPFRE** con el proyecto *“Rehabilitación Integral dirigida a la prevención de los afectados por Enfermedad Neuromuscular y sus familiares, para contribuir en la mejora de su calidad de vida”*
- Resolución estimada en la convocatoria de subvenciones en materia de **Salud y Consumo (Dirección General de Atención al Usuario)** para los proyectos: - *“Promover la comunicación entre familiares, pacientes y profesionales sanitarios a través de una página web especializada en Enfermedades Neuromusculares”*.- *“Rehabilitación integral de afectados por Enfermedades Neuromusculares para mejorar su calidad de vida”*.
- Envío carta socios para el II Concurso Nacional de Dibujo Infantil 2009 para niños con discapacidad de la Fundación MAPFRE.
- Presentación de la memoria de actividades ASEM ARAGON 2008 a la **Fundación C&A** y a **Gestmusic Endemol**
- Presentación VI **Convocatoria de Ayudas de Caja Círculo 2009** proyecto de interés social: *Rehabilitación Integral dirigida a la prevención de los afectados por Enfermedades Neuromusculares y sus familiares para contribuir en la mejora de su Calidad de Vida*.
- Presentación Convocatoria General de Ayudas a entidades 2009 **Fundació Agrupació Mútua** para el proyecto denominado: *Atención Rehabilitadora a familiares y pacientes con Enfermedades Neuromusculares para la mejora de la Calidad de Vida*.

JUNIO 2009

- Asamblea General ASEM ARAGON (13/06/09)
- Reunión Junta Directiva de ASEM ARAGON 13/06/09
- Envío carta socios sobre información Convocatoria Ayudas Individuales 2009, del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IAS)
- Stand de Federación ASEM en el **58º Congreso de la Asociación Española de Pediatría** durante los días 4,5 y 6 de Junio en Zaragoza. Stand de la Federación ASEM con asistencia de distintos representantes de ASEM ARAGON.
- Denegación proyecto Convocatoria **Bancaja 2009**.
- Día 2 de junio, Día Nacional contra la Miastenia. Información a los socios de ASEM ARAGON sobre el mencionado evento.
- Envío carta a los socios sobre la Charla-Coloquio de Steinert
- 17 de Junio; Participación en la **I Jornada de Intercambio de Experiencias de las Asociaciones de Pacientes** organizado por la Dirección General de Atención al Usuario del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón.
- 18 de Junio. Presentación de la Guía de las Enfermedades Neuromusculares Información y Apoyo a las familias a través de ASEM ARAGON y por la Dirección General de Atención al Usuario del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón.
- Envío carta socios sobre información cursos Rey Ardid, Ayudas Educación, Abono Piscinas, y proyecto PreventO
- Envío carta socios sobre Beca Fernando Alonso para universitarios
- Preparación para la Comisión de Salud de COCEMFE.
- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE Zaragoza y COCEMFE Aragón

JULIO 2009

- Presentación de alegaciones desde ASEM ARAGON al proyecto de Decreto de la Secretaría General Técnica del Departamento de Salud y Consumo por el que se regula el ejercicio de derecho a la segunda opinión médica.
- Reunión con Fadema (Fundación Esclerosis Múltiple) para posible traslado de ASEM ARAGON a su centro.
- Presentación de dibujos de nuestros socios para el II Concurso Nacional de Dibujo Infantil para Niños con Discapacidad de la Fundación MAPFRE.
- Presentación de 2 proyectos para la II Convocatoria de Ayudas del “Fondo Inocente, Inocente de Atención Integral a niños con Enfermedades Raras” en la modalidad de proyectos de Acción Social :“Apoyo Integral para los niños afectados por una Enfermedad Neuromuscular” y el de Ayudas Técnicas directas y terapias a menores con ER: “Ayudas técnicas directas y terapias rehabilitadoras dirigidas a niños con Enfermedades Neuromusculares”
- Resolución estimada del Instituto Aragonés de Servicios Sociales para el proyecto de “Atención Integral para personas con discapacidad “
- Resolución estimada de la convocatoria del INAEM para la contratación temporal de un auxiliar administrativo en ASEM ARAGON.

- Realización de artículos para la Revista de la Federación ASEM sobre algunas de las actividades que estamos realizando en este año.
- Presentación de unas jornadas sobre las ENM en la convocatoria de Reuniones Científicas del Gobierno de Aragón.
- Cumplimentación de un formulario en Orphanet para el registro de asociaciones de pacientes con enfermedades raras.
- Aprobación proyecto presentado en la Convocatoria de MAPFRE para la *“Rehabilitación Integral dirigida a la prevención de los afectados por Enfermedad Neuromuscular y sus familiares, para contribuir en la mejora de su calidad de vida”*
- Aprobación de los proyectos presentados para la II Convocatoria de Ayudas del “Fondo Inocente, Inocente de Atención Integral a niños con Enfermedades Raras” en la modalidad de proyectos de Acción Social.

AGOSTO 2009

- Envío carta a los socios sobre información varia: concurso vacaciones Benalmádena, concurso fotografía, servicios Asem Aragón, Ley de Dependencia
- Comenzamos entrevistas para cubrir puesto de trabajo aux. administrativa por convocatoria INAEM
- Aprobación del Proyecto de la **Convocatoria Excmo Ayuntamiento de Zaragoza** año 2009 con el proyecto denominado *“Atención Rehabilitadora a familiares y pacientes con Enfermedades Neuromusculares para la mejora de la Calidad de Vida”*.

SEPTIEMBRE 2009

- Asistencia en la presentación del Plan de respuesta a la Pandemia de Gripe en Aragón elaborado por el Departamento de Salud y Consumo y Departamento de Atención al Usuario.
- Resolución estimatoria de la convocatoria Junta Municipal Actur
- Reunión de Cristina Fuster y trabajadoras de ASEM ARAGON con Dr. Capablo y Dra. Larrodé en la sede de ASEM ARAGON para la preparación de las Jornadas Formativas.
- Denegación proyectos Fundación Pfizer y Cajacirculo
- Reunión en Cocemfe Aragón sobre las alegaciones al catálogo de prestaciones en Servicios Sociales. Aportaciones desde ASEM ARAGON sobre este catálogo.
- Asistencia de ASEM ARAGON a los Desayunos de Cocemfe dedicado a la nueva Ley de Servicios Sociales de Aragón. Convocatoria a la que asisten también distintos representantes de las organizaciones miembros de COCEMFE ARAGÓN, de otras entidades representantes de la discapacidad, de colegios oficiales y de los agentes sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón etc.
- Presentación del Proyecto VAVI *“Vida Autónoma, Vida Independiente”* 5º Convocatoria Ibercaja de Ayudas para Proyectos Asistenciales y Sociales 2010.
- Jornadas Técnicas : Formación y Atención a la Dependencia. Formación y cualificación de los profesionales y cuidadores.

- Comienza servicio el 1 septiembre Apoyo administrativo en el Departamento Social de ASEM ARAGON.
- Comienza servicio 18 septiembre terapia ocupacional desde ASEM ARAGON
- Reunión con M^a Jesús Asensio (Relaciones públicas del H.C.U) por el tema de divulgación de las enfermedades neuromusculares.
- Petición de permisos en las diferentes Gerencias para poder efectuar la divulgación por los diferentes centros de salud, centros de especialidades, hospitales.
- Charla-coloquio donde la Dirección General de Salud y Consumo nos presenta sus logros y perspectivas del Programa Salud Informa, dicho coloquio está presentado por la Directora General de Atención al Usuario D^a M^a Teresa Antoñanzas.

OCTUBRE 2009

- Envío carta a los socios sobre información varia: Ley de Dependencia, y XXVI Congreso ASEM
- Reunión de ASEM ARAGÓN con Colegio Público de Educación Especial "Alborada"
- 24 de octubre Reunión Junta Directiva ASEM ARAGÓN
- 26 de octubre Difusión ENM en los Hospitales Nuestra Sra. de Gracia y Royo Villanova.
- Presentación Convocatoria "Tú eliges, Tú decides" de Caja Navarra.

NOVIEMBRE 2009

- Periodo de justificaciones: Excmo Ayuntamiento de Zaragoza, Diputación General de Aragón, Departamento Sanidad e Instituto Aragonés de Servicios Sociales.
- Envío carta informativa a los socios sobre III Jornada sobre Enfermedades Genéticas y Discapacidad que este año se dedica a la Paraparesia Espástica Familiar.
- Asistencia al XXVI Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, "Manteniendo la Esperanza" Santander 6 y 7 de noviembre de 2009.
- 13 y 14 de noviembre Stand Federación ASEM Congreso de Pediatría (5^º Reunión Anual de la AEPap)
- Envío carta socios informando de las charlas-coloquio sobre Steinert que organiza BENE
- 16 de noviembre Difusión ENM en el Hospital Miguel Servet
- 23 de noviembre Difusión ENM en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.
- 26 de noviembre Asistencia Presentación Foro Aragonés de Pacientes organizado por Cocemfe Aragón.
- Realización de cursos a distancia a través del INEM para las trabajadoras sociales de ASEM ARAGON: Diseño y Evaluación de proyectos y curso de Mediación sociolaboral.
- Envío carta a los socios sobre las Ayudas Individuales del Instituto Aragonés de Servicios Sociales para el año 2010.
- 28 de noviembre Reunión Junta Directiva ASEM ARAGÓN

DICIEMBRE 2009

- Presentación Proyecto al Dpto de Salud y Consumo en la convocatoria para el año 2010 de subvenciones a las Asociaciones de Consumidores y usuarios y otras entidades sin ánimo de lucro con el proyecto *“Divulgación y Difusión de ASEM ARAGÓN”*
- Presentación Proyecto al Dpto de Servicios Sociales y Familias (IASS) en la convocatoria para el año 2010 de subvenciones para Entidades sin ánimo de lucro que desarrollen Programas y Actividades en materia de Acción Social con el proyecto *“Servicio de atención integral para familiares y pacientes con Enfermedades Neuromusculares desde ASEM ARAGÓN”*
- Presentación Proyecto al Dpto de Servicios Sociales y Familias (IAM Instituto Aragonés de la Mujer) en la convocatoria para el año 2010 de subvenciones para Entidades sin ánimo de lucro en materia de mujer con el proyecto *“Proyecto dirigido a fomentar la igualdad de la mujer con Enfermedad Neuromuscular, así como a las cuidadoras principales a través de distintos servicios desde ASEM ARAGÓN”*
- Periodo de justificaciones: Caja Navarra, FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), e IBERCAJA
- Envío carta informativa a los socios sobre la Primera Jornada sobre Atrofia Muscular Espinal celebrada en Madrid el 17 de diciembre de 2009.
- Asistencia al acto sobre el 8º Premio EBRÓPOLIS a las Buenas Prácticas Ciudadanas
- Justificación subvención concedida en el año 2009 de Obra Social Ibercaja.