



ASEM ARAGON

MEMORIA 2005

INTRODUCCIÓN

Esta memoria es el resultado de las actividades realizadas en la entidad ASEM Aragón, a lo largo de este año 2005. Recordamos que empezó con un grupo de personas afectadas, familiares y profesionales preocupados por el desconocimiento y la falta de concienciación pública por las enfermedades neuromusculares, y de esta manera se decidió crear una asociación y así defender sus intereses comunes.

Por ello se hizo importante la creación de una asociación sin ánimo de lucro donde se intervenía desde Zaragoza para todo Aragón.

El año 2004 fue la constitución legal de la entidad, y se empezaron a realizar actividades como la I Jornada Médico-Informativa "Las Enfermedades Neuromusculares en Aragón". Después de esta Jornada vinieron una serie de charlas monográficas en las que numerosos médicos y distintos profesionales colaboraron activamente para que ASEM Aragón se fuera consolidando día a día.

A continuación mostramos los objetivos que nuestra entidad ha pretendido y pretende y también haremos mención de las distintas actividades realizadas para conseguir lo propuesto. También veremos si se han conseguido en mayor o menor medida.

OBJETIVOS de ASEM ARAGÓN

Como **objetivo general** pretendemos mejorar la Calidad de Vida de los familiares y afectados por los distintos tipos de enfermedades neuromusculares. Es difícil o utópico realizarlo de un año para otro, pero por lo menos se pretende paliar la situación-problema que viven tanto el paciente como su entorno.

Para conseguir este objetivo a largo plazo es importante trabajar en distintos ámbitos, citamos algunos:

1.SANIDAD :Fomentar la investigación de las enfermedades neuromusculares. Es necesario que se investigue sobre estas enfermedades minoritarias , puesto que aunque es menor la incidencia no significa que no prevalezca en la ciudadanía. Sería importante que se llevaran a cabo estudios epidemiológicos para saber la población afectada. Por ello se hace importante agrupar a los pacientes y familiares de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Unido al ámbito sanitario se hace primordial la rehabilitación continua de los pacientes. La movilidad de estos enfermos es prácticamente inexistente o muy limitada. En la mayoría de los casos, necesitan la fisioterapia para mantenerse en el mejor buen estado posible para evitar contracturas, dolores posturales, malformaciones, etc.

2.DIVULGACIÓN. Informar a los distintos dispositivos sociales: Hospitales, Centros Municipales de Servicios Sociales, Centros de Rehabilitación etc. en definitiva, dar difusión de la creación de la Asociación, realizar en común un protocolo de actuación y así conseguir que las enfermedades neuromusculares sean más y mejor conocidas por la sociedad.

También dar a conocer la Asociación a los distintos medios de comunicación, a las distintas Administraciones Públicas etc.

3. EDUCACIÓN / SERVICIOS PÚBLICOS.

Un pilar fundamental en nuestro Estado de Bienestar es el educativo. La prevalencia de estas enfermedades en edad infanto-juvenil es alta y los recursos destinados a este colectivo no son suficientes.

Un recurso imprescindible es el transporte. Otra de las reivindicaciones constantes, fundamentalmente de los discapacitados físicos, es el transporte público adaptado. Hoy día el transporte es un medio básico y fundamentalmente para el desarrollo de la vida de las personas.

4. SOLICITAR Ayudas y Subvenciones a las Administraciones Públicas correspondientes y así poder contratar a distintos profesionales necesarios (Trabajadora Social y Psicóloga) y así poder intervenir social y psicológicamente con familiares y afectados, ofrecer asesoramiento, apoyo e información en distintos ámbitos: salud, educación, situación laboral, problemas familiares, afectivos etc.

Para conseguir el cumplimiento de los objetivos propuestos se han tenido que presentar distintos dossiers a distintos Departamentos de la Administración Pública (Sanidad, Ayuntamiento etc). Primeramente para que nos conocieran como entidad sin ánimo de lucro, que conocieran nuestros objetivos etc pero sobre todo que conocieran nuestras carencias más evidentes.

Estas actividades han sido continuas durante el ejercicio 2005.

En definitiva podemos decir que no se han conseguido el cumplimiento de todos los objetivos anteriormente citados.

1. En el **ámbito Sanitario** se sigue dialogando con la Administración la cobertura fisioterapéutica y distintos médicos están interesados en colaborar con la puesta en marcha de un Consejo Asesor etc.

2. En cuanto la **divulgación** se empiezan a ver resultados. Distintos pacientes y familiares vienen derivados por distintos médicos que conocen nuestra entidad. Máxima divulgación está teniendo la aparición en distintos medios de comunicación de la periodista Isabel Gemio. En la actualidad es un punto de referencia para que estas enfermedades sean mejor conocidas por la población en general y de las Administraciones Públicas en particular.

3. El **ámbito educativo como el transporte** es una asignatura pendiente. Se está dialogando con la Administración y quedan pendientes distintas reuniones con las consiguientes presentaciones de informes sobre las carencias detectadas.

4. Sobre las **ayudas percibidas** han sido varias. La cofinanciación de la contratación de la trabajadora social por el Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza, así como el convenio de colaboración con "la Caixa" para la contratación de una psicóloga para el año 2006.

Importante es la puesta en marcha del programa "Vida Autónoma, Vida Independiente" en el año 2005 en nuestra entidad, gestionado directamente desde la FEDERACIÓN ASEM donde un asistente personal trabaja para promover y facilitar la autonomía y la independencia de las personas afectadas de una enfermedad

neuromuscular.

ACTIVIDADES EJERCICIO 2005

Para centralizar el desarrollo de las distintas actividades ha sido y será importante contar con una infraestructura , una ubicación física donde los socios que tenemos como los que vendrán en un futuro pueden acudir.

Desde principios de año hasta la fecha sigue siendo el CAD (Confederación de Asociaciones de Discapacitados) aunque debido a distintas incidencias (disponibilidad horaria, reformas etc) hemos tenido que buscar otras alternativas (trabajar desde casa, visitas domiciliarias, disponer de un móvil para la entidad etc) Sería recomendable disponer de un despacho o de un local sólo para nuestra entidad para evitar estas circunstancias.

Además del despacho es importante que un profesional se encuentre ubicado en el mismo y que además de realizar distintas tareas administrativas propias de una asociación , realice y coordine los distintos proyectos sociales presentados a entidades públicas como privadas.

Estas funciones las está realizando la trabajadora social que empezó como voluntaria. Desde finales de abril se le realizó un contrato durante 6 meses que financió la entidad con las distintas cuotas de sus socios. Se ha podido ampliar el contrato debido a una subvención por parte del Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza.

Han sido distintas funciones y actividades realizadas por la Junta Directiva y por los profesionales que componen ASEM Aragón, las mencionamos a continuación en este cronograma 2005.

CRONOGRAMA Año 2005

22 enero	Junta directiva de la Federación Asem en Madrid donde Asem Aragón empieza a tomar parte del consejo Directivo de la Federación.
enero	Presentación Proyecto Cocemfe para la contratación de la trabajadora social de ASEM Aragón. Desestimado Contratación de 1 asistente personal desde <i>la Federación ASEM programa "Vida Autónoma e Vida Independiente"</i> cofinanciado por Cocemfe. Estimado
5 febrero	Reunión Junta Directiva
febrero	Convocatoria Augusta. Presentación Proyecto, material informático . Desestimado

4 marzo	I Encuentro de Asociaciones Neurodegenerativas de Aragón
8 marzo	Junta directiva de la Federación Asem por chat
12 marzo	Reunión Junta Directiva
12 abril	Junta por chat de la Federación Asem
16 abril	Reunión Junta Directiva
30 abril	Reunión Consejo directivo Federación Asem en Barcelona
mayo	Presentación Proyecto Convocatoria de Acción Social (Ayuntamiento de Zaragoza) para la cofinanciación-contratación de la trabajadora social. Estimado 900€
14 mayo	Reunión Junta Directiva
17-18 mayo	Jornadas “La Protección a la Infancia en Aragón” impartido en la Escuela Universitaria de Estudios Sociales”.
21 mayo	V Jornada Medico Informativa Atrofia Muscular Espinal
4 junio	Curso “ El Régimen jurídico de federaciones de asociaciones” impartido por la Fundación Luis Vives
5 junio	Asamblea Ordinaria Federación Asem en Madrid
6-7 junio	Jornadas “La Atención a las personas en situación de Dependencia en España”
11 junio	I Jornada de Distrofinopatías Duchenne/ Becker
21 junio	Jornada Esclerosis Lateral Amiotrófica (Asociación ARA ELA)
21 junio	Junta directiva de Federación Asem por Chat.
24 junio	Asamblea Ordinaria CAD y presentación a los miembros de Asem Aragon
25 junio	Asamblea General Asem Aragón 2005

30 junio	Presentación Proyecto La Caixa, para la contratación de una psicóloga. Estimado 4.000 €
julio	Presentación Proyecto Diputación Provincial de Zaragoza, para la cofinanciación de contratación de la trabajadora social y de una psicóloga.Desestimado
julio	Presentación Proyecto Convocatoria de la Fundación Bip,Bip para material informático. Estimado pero no acuerdo con las condiciones.
agosto	CAD permanece cerrado
septiembre	Programación actividades , desarrollo proyecto de Acción Social.
14 octubre	III Jornada de Actualización en Patología. Enfermedades Neuromusculares, Salón de Actos, Hospital Universitario Miguel Servet.
22 octubre	Reunión Junta Directiva
26 octubre	Junta Directiva por Chat
octubre	Entrevista con Don Miguel Ángel Gargallo Lozano (Responsable del Área de Educación y Acción Social del Ayuntamiento de Zaragoza)
9 noviembre	Junta por Chat
13 noviembre	Presentar Justificación Memoria Excmo Ayunt. Zaragoza
19 noviembre	Reunión Junta Directiva- Preparación presupuesto Congreso 2007 en Aragón sobre las enfermedades neuromusculares.
30 noviembre	Junta por Chat
12 diciembre	Presentación Programa “Apoyo a familiares y afectados por enfermedades neuromusculares “Convocatoria Cocemfe para el año 2007

17 diciembre	Reunión Junta Directiva
20 diciembre	Cerrado el CAD por reformas .Aproximadamente 1 mes desde esta fecha
29 diciembre	Proyecto realizado – no presentado - para la Convocatoria para “Proyectos Asistenciales”de Ibercaja para el año 2006
diciembre	Resolución Cocemfe:Continuación del asistente personal para ASEM Aragón desde <i>la Federación ASEM programa “Vida Autónoma e Vida Independiente”</i> para el año 2006 cofinanciado por Cocemfe y la Federación.