



ASEM ARAGON

**MEMORIA 2006**

## **INTRODUCCIÓN**

Esta memoria es el resultado de las actividades realizadas en la entidad ASEM Aragón, a lo largo de este año 2006. 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 2006.

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 colaborando en la ya constitución de un Consejo Médico Asesor.

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 en el año 2006.

Importante es la continuidad del programa "Vida Autónoma, Vida Independiente" en el año 2006 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 2006**

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 creemos que sería recomendable disponer de un despacho o de un local sólo para nuestra entidad.

Además del despacho e infraestructura en general, 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 en el 2004. Desde finales de abril del año 2005 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 durante el ejercicio 2006 debido a una subvención por parte del Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza, pero cada vez más se hace necesaria la ampliación de horas, pues estamos creciendo como asociación y existen mas socios que demandas más servicios etc.

Igualmente consideramos que el equipo debe ser interdisciplinar y la existencia de un psicólogo se hace necesario para intervenir conjuntamente con pacientes y familias. El convenio de la Caixa para la contratación de este profesional finalizó en diciembre de este año , pero se presentaran nuevas convocatorias (públicas y privadas) para poder continuar con el proyecto iniciado durante este ejercicio.

Han sido distintas funciones y actividades realizadas por la Junta Directiva y por los profesionales que componen ASEM Aragón .(Ver cronograma).

En el año 2007 se requerirá la participación constante de todos los miembros de la Junta Directiva, así como los distintos socios que forman parte de ASEM Aragón, para la organización del Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares que tendrá lugar en noviembre.

## **CRONOGRAMA DE ALGUNAS DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2006.**

ENERO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentación Proyecto <i>Cocemfe</i> para la continuación del contrato de la trabajadora social de ASEM ARAGON.</li> <li>- Junta por Chat.</li> <li>- Reunión Junta Directiva.</li> </ul>
FEBRERO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Continuidad en la contratación de una asistente personal desde la FEDERACION ASEM programa denominado “<i>Vida Autónoma e Vida Independiente</i>” cofinanciado por <i>Cocemfe</i>.</b></li> <li>- Junta por Chat (extraordinaria).</li> <li>- Reunión del CAD (Confederación de Asociaciones de Discapacitados).</li> <li>- Publicación en el Heraldo de Aragón , espacio “<i>Sin Barreras</i>”. Testimonio caso de Duchenne.</li> <li>- Reunión en Madrid de la FEDERACION ASEM.</li> <li>- Reunión Junta Directiva.</li> </ul>
MARZO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunión sobre el futuro Congreso Nacional 2007.</li> <li>- Junta por Chat.</li> <li>- Acuerdo de Colaboración con la Fundación “<i>La Caixa</i>” denominado “<i>Apoyo psicológico a familiares y pacientes con enfermedades neuromusculares</i>”.</li> <li>- Aportaciones desde ASEM ARAGON a la guía memoria de actividades realizada desde la FEDERACION ASEM.</li> <li>- Asistencia al II Salón de Educación, Formación y Empleo 2006 en Zaragoza.</li> <li>- Visita a las instalaciones de la Fundación para la Integración Social (FIIS).</li> </ul>
ABRIL	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunión sobre el Congreso Nacional 2007 (preparación , propuestas , sugerencias etc.)</li> <li>- Junta por chat.</li> <li>- Presentación a la Convocatoria Pública Municipal para la concesión de subvenciones en materia de <i>Acción Social</i> para el año 2006 del proyecto denominado “<i>Apoyo a familiares y pacientes con enfermedades neuromusculares para la integración social</i>”.</li> <li>- Entrevista radio en “<i>Estudio de Guardia</i>”.</li> </ul>
MAYO	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Junta Directiva en Madrid.</li> <li>- Presentación Proyecto a la <i>Diputación Provincial de Zaragoza</i> (DPZ) para la continuidad contratación de la trabajadora social.</li> <li>- Entrevista en el Programa “<i>Espacio Abierto</i>” de Popular TV</li> <li>- Reunión Junta Directiva.</li> <li>- Junta por chat.</li> </ul>

<p>JUNIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Publicación en el Heraldo de Aragón , espacio “<i>Sin Barreras</i>”. Artículo sobre la Atrofia Muscular Espinal.</li> <li>- Reunión Consejo Médico Asesor.</li> <li>- Entrevista ZTV (Zaragoza Televisión) “<i>A tu gusto</i>”.</li> <li>- Curso organizado por el Colegio de Trabajadores Sociales denominado “<i>La Etica Profesional y el Código Deontológico en Trabajo Social</i>” impartido por Felicidad Bujedo , trabajadora social de Equipo de Atención Primaria de SALUD.</li> <li>- Asamblea General de ASEM ARAGON</li> <li>- Jornadas Charcot en Madrid.</li> <li>- Curso “<i>Protocolo y Asociaciones. Claves para mejorar</i>”, impartido por José Luis Angoy, profesor de la Escuela de Protocolo de Aragón y jefe de protocolo de la DPZ organizado por el CAD.</li> <li>- Charla informativa de ARA ELA (Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica ).</li> <li>- Junta por chat.</li> <li>- Reunión Junta Directiva.</li> <li>- Taller teórico- práctico sobre <i>técnicas de relajación</i> impartido por María González , psicóloga de ASEM ARAGON.</li> <li>- Visita al Centro de Rehabilitación Integral de ATECEA (Asoc. de traumatismo encéfalo craneal y daño cerebral de Aragón)</li> <li>- Resolución estimatoria Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza proyecto “<i>Apoyo a familiares y pacientes ...</i>” . Permite la continuidad contratación de la trabajadora social en las distintas actividades propias de la entidad.</li> </ul>
<p>JULIO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Justificación económica sobre el convenio colaboración Fundación “<i>La Caixa</i>”.</li> <li>- Colonias en la casa “<i>La Cinglera</i>” de Vilanova de Sau (Barcelona) organizadas desde la FEDERACION ASEM</li> <li>- Realización y presentación encuesta para la jornada que se realizará en septiembre sobre la Formación Interna FEDASEM (Federación ASEM)</li> <li>- Reunión del Consejo Médico Asesor con la Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón. Presentación informe sobre la rehabilitación.</li> <li>- Reunión Junta Directiva</li> </ul>
<p>AGOSTO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Periodo vacacional. Tareas administrativas, coordinación con la psicóloga en distintas actividades pendientes.</li> <li>- Presentación artículo para la Revista de la Federación ASEM.</li> </ul>
<p>SEPTIEMBRE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jornada de Formación Interna Federación ASEM, realizado en Madrid para todas las delegaciones.</li> <li>- Reunión Junta Directiva en Madrid.</li> <li>- Reunión del Consejo Médico Asesor. (Se reúnen cada mes)</li> <li>- Presentamos la autocandidatura a la Fundación</li> </ul>

	<p>Farmaindustria , Premios 06 a las <i>“Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente”</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Curso <i>“Creación y uso de Bases de datos en el Trabajo Social”</i>, impartido por la Escuela Universitaria de Estudios Sociales.</li> </ul>
OCTUBRE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chat Junta Directiva de la Federación.</li> <li>- Reunión Junta Directiva ASEM Aragón.</li> <li>- Curso <i>“Intervención desde el Trabajo Social en la Atención a la Dependencia. Modulo III: Intervención en servicios de proximidad: Ayuda a domicilio y teleasistencia”</i>, organizado por el Colegio de Trabajo Social y el IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales).</li> <li>- Divulgación / Difusión de la entidad ASEM a los jugadores del Real Zaragoza.</li> </ul>
NOVIEMBRE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chat Junta Directiva.</li> <li>- II Jornada de Distrofinopatías Duchenne / Becker realizado por ASEM Cataluña</li> <li>- Reunión con Manuel García Encabo- <i>Dirección General de Planificación y Aseguramiento- (Departamento de Salud y Consumo)</i>, el Consejo Medico Asesor y ASEM Aragón.</li> <li>- Presentación memoria justificativa al Excmo Ayuntamiento Zaragoza, convocatoria de Acción Social.</li> <li>- XXIII Congreso de ASEM. <i>“La investigación de las enfermedades neuromusculares”</i>, organizado en Bilbao por BENE y promovido por la Federación ASEM.</li> </ul>
DICIEMBRE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunión Junta Directiva.</li> <li>- Preparación Convocatorias de Acción Social y de Participación Ciudadana.</li> <li>- Cierre anual de actividades y justificantes.</li> <li>- Preparación de distintas actividades para el año siguiente.</li> </ul>