



- **El objetivo de este proyecto es ofrecer un Servicio de Atención, Información y Orientación a más de 200 familiares y afectados/as por algún tipo de Enfermedad Neuromuscular en Aragón.**
- **Este proyecto forma parte de las convocatorias de subvenciones de COCEMFE y está financiado a través del 0,7 % del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**
- **ASEM Aragón ejecuta este proyecto gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social en su declaración de la renta.**

Zaragoza, 4 de abril de 2017

La Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Aragón) está desarrollando durante este año el proyecto Apoyo a Familiares y afectados por enfermedades neuromusculares, con el que se pretende ofrecer un Servicio de Atención , Información y Orientación para los familiares y afectados/as por algún tipo de Enfermedad Neuromuscular en la Comunidad Autónoma de Aragón y prevé beneficiar a más de 200 personas diagnosticadas con una enfermedad neuromuscular y familias en Aragón.

Este proyecto se ejecuta gracias a la subvención de 10.000 euros procedente del 0.7 % del IRPF del Ministerio de Sanidad , Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE. La Confederación gestiona esta subvención para que sus entidades miembros puedan financiar sus proyectos prioritarios, al tiempo que les proporciona asesoramiento y realiza el seguimiento

durante la elaboración, ejecución y justificación de los mismos. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de Intervención con Familias.

El objetivo del proyecto es intervenir con la familia y pacientes neuromusculares contribuyendo en la mejora de la calidad de vida.

Por parte del Sistema Sanitario nos encontramos con que el diagnóstico de las enfermedades neuromusculares no es fácil. Los estudios muchas veces son laboriosos, y los resultados pueden tardar en llegar, y con frecuencia no se obtiene un diagnóstico preciso.

Además de la incertidumbre que provoca esta cuestión , las familias necesitan apoyo e información durante las distintas etapas, puesto que las necesidades van cambiando. Nuestras acciones son transversales, desde el ámbito sanitario, educativo, laboral , de servicios sociales etc. ya que son las principales preocupaciones de las familias y pacientes en la mayoría de los casos,

Por ello el proyecto ofrece información, orientación y asesoramiento durante las distintas fases, siguiendo el transcurso y evolución de las numerosas patologías neuromusculares , las cuales son mayoritarias dentro de las denominadas enfermedades raras y proporciona beneficios positivos ya que los familiares y afectados se sienten acompañados con un profesional de referencia en todo el proceso.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

**La Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Aragón)** es una Organización no Gubernamental constituida en el año 2004 por familiares y pacientes neuromusculares con el objetivo de mejorar la calidad de vida. Formamos parte de la Federación ASEM y el Foro Aragonés de Pacientes.

Para más información:

Yolanda López Felipe

Trabajo social

ASEM ARAGON

Paseo María Agustín, 26 local

976 28 22 42 (ext 4) //617 483 975

asem@asemaragon.com // www.asemaragon.com

<https://www.facebook.com/asem.aragon/>