



MEMORIA ACTIVIDADES 2010

ASEM ARAGÓN

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

INDICE DE CONTENIDOS

	<u>pág</u>
1. Saludo de la Presidenta	3
2. Presentación ASEM ARAGON	4
3. Estructura y Funcionamiento de ASEM ARAGON	6
4. Pertenencia a la FEDERACION ASEM	7
5. Pertenencia a COCEMFE ARAGON y a FEDER	9
6. Reuniones y distintos eventos en 2010	10
7. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados Servicios Atención a socios desde ASEM ARAGON:	13
✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGON	
✓ Fisioterapia a domicilio a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida.	15
✓ Fomento de la Autonomía	17
✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente VAVI (a través de la FEDERACIÓN ASEM y desde ASEM ARAGON)	17
8. Programa de divulgación	18
9. Publicaciones. Visibilidad 2010	19
10. Financiaciones	20
11. ANEXO: CRONOGRAMA ACTIVIDADES DE ASEM ARAGON 2010	21

SALUDA

Queridas familias y colaboradores de ASEM ARAGÓN;

Un año más nuestra asociación presenta su memoria con todas aquellas actividades que hemos llevado a cabo.

Cada año crecemos más, y esto implica nuestra colaboración con más entidades relacionadas con el ámbito de la discapacidad, así como con las Administraciones Públicas, Obras Sociales y distintas fuentes de financiación.

También intentamos ofrecer el mayor número de servicios, pese a los momentos de crisis que todos estamos sufriendo. Este año hemos aumentado nuestros servicios con una terapeuta ocupacional y una psicóloga, y hemos mantenido, dependiendo de las subvenciones obtenidas, el co-pago de la fisioterapia, el servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente), y la atención que ofrecen las trabajadoras sociales.

Esperamos que en este año 2011, crezcamos no solamente en número de socios, sino también en servicios para los mismos.

Seguimos trabajando en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares en los medios de comunicación, entidades públicas y privadas. Así, como realizando jornadas informativas, y formativas sobre nuestras patologías.

Con la unión de todos CAMINAMOS HACIA EL FUTURO CON FUERZA.

Un afectuoso saludo;

Cristina Fuster Checa
Presidenta ASEM ARAGÓN

2. 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.

Comienzos de la 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.

¿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.

En la actualidad no hay tratamientos definitivos ni tienen cura, pero se está trabajando en la investigación y en los posibles tratamientos.

Misión

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM 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.

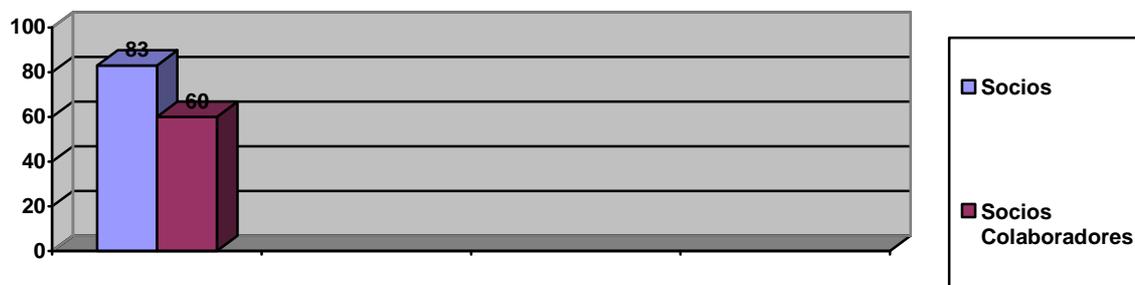
Promoviendo la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

Prestando servicios sociales.

Cooperando con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

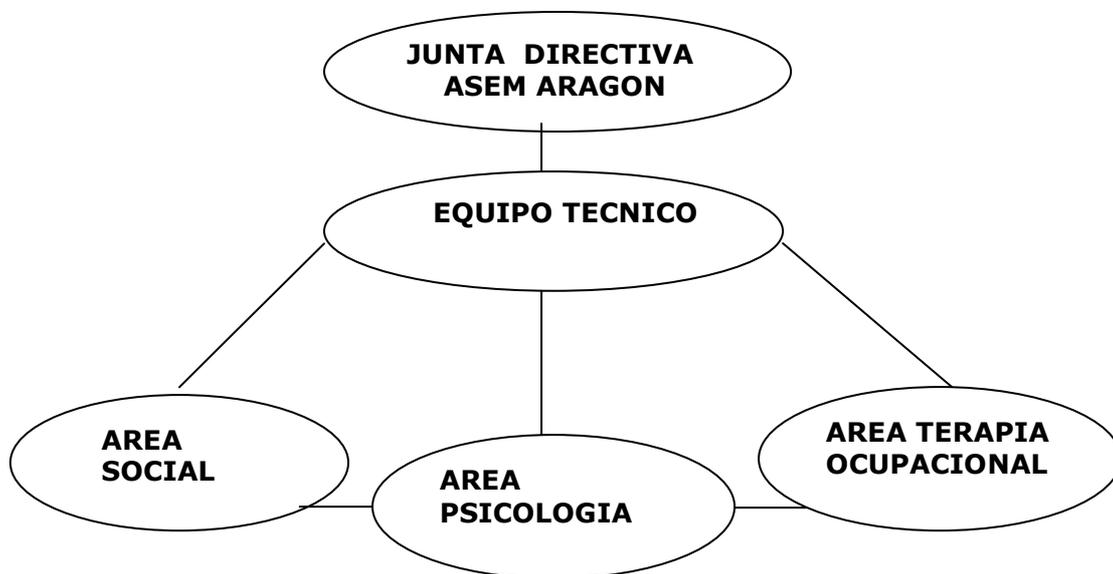
ASEM ARAGON en número de socios

En la actualidad (cierre del ejercicio 2010) se encuentran en ASEM ARAGON 143 asociados desglosados según tabla:



Se ha incrementado en un 10% aproximadamente el número de socios respecto el año pasado.

3. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO



JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGON

Presidenta: Sra. Cristina Fuster
Vicepresidente: Sr. José Luis González
Secretario: Sra. Inmaculada Yruela
Tesorero: Sr. Ángel Calleja
Vocales: Sra. Laura De La Rosa

EQUIPO TECNICO

Trabajadoras sociales: Virginia Lahuerta y Yolanda López
Psicóloga : Isabel Campo
Terapeuta Ocupacional: Cristina De Diego
Asistentes personales

ASEM ARAGON ES MIEMBRO DE :



4. PERTENENCIA A LA FEDERACION ASEM

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.

Continuando en la colaboración de ASEM ARAGON con Federación ASEM en este ejercicio 2010, mostramos algunas de las actividades en las que hemos estado presentes, así como en la participación y/o colaboración con otras entidades miembros de Federación.

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



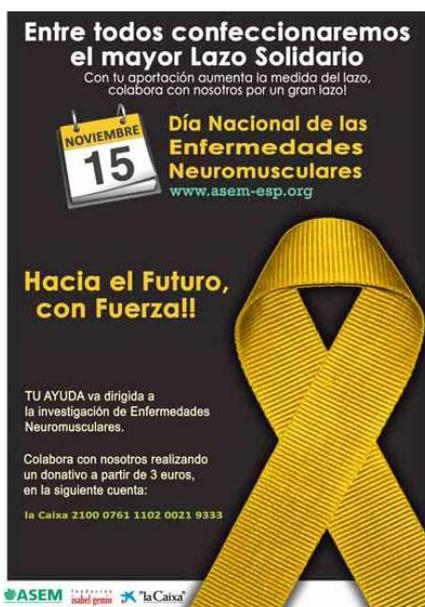
ASEM ARAGON como coordinadora de una de las líneas estratégicas del Plan Estratégico presentó el informe anual correspondiente a su área de actuación.

- Reunión Asamblea General Federación ASEM en Madrid donde se llevó a cabo el relevo en la Junta Directiva de la Federación ASEM.
- Asistencia de ASEM ARAGON al XXVII Congreso Anual de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, “*Dando calidad de vida*” celebrada en Madrid los días 12 y 13 de noviembre del 2010.

Se abordaron distintos temas como lo últimos avances en investigación científica, aspectos psicológicos en las enfermedades neurodegenerativas etc



Este año 2010 celebramos por primera vez el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, reconocido oficialmente el **15 de noviembre**. Este día nos brindó la oportunidad de llevar a cabo nuestras reivindicaciones, fomentar la concienciación social entorno a estas patologías e impulsar la visibilidad de este colectivo.



Se realizaron distintas actividades a nivel nacional a través de las distintas delegaciones autonómicas como charlas, conferencias, talleres, actividades lúdicas etc.

Pin del Lazo Solidario. Con el fin de aumentar la visibilidad de nuestro colectivo se diseñó y se ha distribuido un pin solidario que ha estado presente en todas delegaciones de la Red de ASEM.



Visita institucional de la Federación ASEM al Congreso y al Senado.

El Presidente del Congreso de los Diputados, José Bono y el presidente de la Comisión de Sanidad, Gaspar Llamazares, reciben a una representación de la Federación ASEM.

Fruto de esta visita fué la comunicación el día 22 de noviembre para tener una comparecencia ante la Comisión de Sanidad del Senado. Esta noticia es de calado importante, ya que supone el primer paso para poder establecer una proposición no de ley donde se reflejen las reivindicaciones de nuestro colectivo.

5. PERTENENCIA A COCEMFE ARAGON (Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad) Y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

ASEM ARAGON pertenece a esta plataforma representativa de la discapacidad Física y colabora activamente en las distintas actividades que organiza. Además en las últimas elecciones de Cocemfe, ASEM ARAGON entró de vocal de Cocemfe Zaragoza.

Foro de pacientes

En otros años anteriores desde Cocemfe se han realizado unas actividades denominadas “*Los Desayunos de Cocemfe*”. Recordamos que es una línea de trabajo en la que se ejerce de interlocutora de las distintas entidades ante los representantes institucionales y de esta manera se mantiene un diálogo con ellos que permite proponer nuevas políticas de actuación además de vigilar el cumplimiento de las ya aprobadas y denunciar las situaciones de desigualdad .

En este año estas actividades han continuado desde otro espacio denominado “*Foro de pacientes*”. Casi mensualmente nos reunimos todas las entidades

miembro de Cocemfe para aportar sugerencias, propuestas de reforma legal en las distintas áreas que nos competen como colectivo: Sanidad, Servicios Sociales etc

Mostramos algunas participaciones desde ASEM ARAGON:

-Alegaciones sobre Participación de Salud, elaboración de protocolos de urgencia para aquellos pacientes que padezcan alteraciones de conducta, y para unas determinadas discapacidades.

-Aportaciones en la atención en determinadas enfermedades y accidentes, elaboración, programa de atención, unificación de recursos.

-Aportaciones sobre la atención psicológica de los enfermos neuromusculares.

-Presentación de alegaciones ante el Proyecto de Decreto por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón.

ASEM ARAGON ha participado en algunos eventos como es la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, organizado por el CERMI Aragón conjuntamente con la Consejería de Servicios Sociales y Familia.



Reunión en la sede de Cocemfe Aragón con el Gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales Juan Carlos Castro y Jesús Sierra, Director Provincial del IASS de Zaragoza.

Este año seguimos colaborando estrechamente con **FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)** con el fin de continuar en la lucha en que las enfermedades neuromusculares sean mejor conocidas y para que se fomente la investigación. Participamos y colaboramos con esta Federación 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.

6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2010

ASEM ARAGON realiza distintas reuniones para aproximar la realidad de nuestro colectivo a la Administración Pública como es en el caso del Departamento de Atención al Usuario del Gobierno de Aragón. Hemos mantenido reuniones con los técnicos sobre los cambios en la realización de proyectos en la Convocatoria que realiza cada año el Área de Salud y Consumo.

También nos hemos reunido con otros técnicos de otras Administraciones Públicas como es en el caso de la Diputación Provincial de Zaragoza para preparar proyectos que nos puedan financiar y con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

Algunas asistencias: Asistimos a la 3ª Jornada Aragonesa de Pacientes por la Seguridad de los Pacientes *“Por un uso seguro de los medicamentos”*.

Asistencia al Acto de Presentación del nuevo *“Portal GuíaSalud”* del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.

Algunas reuniones: Hemos mantenido distintas reuniones con Directoras de Obras Sociales (*CAI e Ibercaja*) con el fin de conseguir financiación para la continuidad de los proyectos.

Por ejemplo se pudo continuar el programa de fisioterapia infantil gracias a la donación de Obra Social CAI.

También en mayo del 2010 tuvimos una reunión con *Fundació “La Caixa”* en nuestra sede de Zaragoza. Asistió el director del Área de Acción Social y un consultor. Pudimos agradecerles personalmente el apoyo brindado con las concesiones económicas que nos conceden, supone un empuje importante para nuestras actividades y programas anuales.

EVENTOS DESTACADOS EN EL AÑO 2010

Febrero 2010: 8, 9,10 y 11 tuvo lugar la *“I Jornada Formativa sobre las Enfermedades Neuromusculares”* celebrado en el Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa”.



.Asem Aragón, junto con el grupo GENMA (Grupo de Enfermedades Neuromusculares de Aragón), celebraron este año estas jornadas. El objetivo de la organización era dar a conocer nuestras patologías entre los profesionales sanitarios, así como acercarlas un poco más a los afectados, sus familias y la sociedad en general.

Podemos concluir que se demostró un gran interés por parte de los asistentes, manifestándonos la calidad de las ponencias y la variedad de los temas tratados.

Mayo 2010 : 20 y 21 Asistimos a la Conferencia Europea sobre la *Discapacidad y la Autonomía Personal a través de la Educación, la accesibilidad universal y el Empleo.*

ASEM ARAGON no podía dejar de estar presente en un evento tan internacional sobre la discapacidad y más cuando tuvo lugar en la capital aragonesa los días del 19 al 21 de mayo de este año.



La adaptación de las legislaciones de los estados miembros de la Unión Europea a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y el diseño de nuevas estrategias en materia de discapacidad para desarrollarse en los próximos diez años, fueron los ejes fundamentales de la Conferencia.

Podemos decir que este encuentro celebrado dentro del marco de la Presidencia Española del Consejo de la Unión Europea supuso un nuevo impulso para avanzar en las políticas que garantizan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en los estados pertenecientes a la Unión Europea.

Diciembre de 2010. El día 15 se asistió al Acto de Entrega de los Premios 2010 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente convocados por la Fundación Farmaindustria. ASEM ARAGON fué finalista en el apartado “*Iniciativas de Servicio Asociado*”.



También en este mes asistimos a la entrega de los Premios Ebrópolis en su 9ª edición. ASEM ARAGON era candidata y se presentaba con el proyecto de *Rehabilitación integral dirigido a Enfermos Neuromusculares y familias*.



7. 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, tareas de divulgación, puesta en

marcha de los servicios realizando entrevistas para los distintos puestos, actualización de la página web de ASEM ARAGON etc.

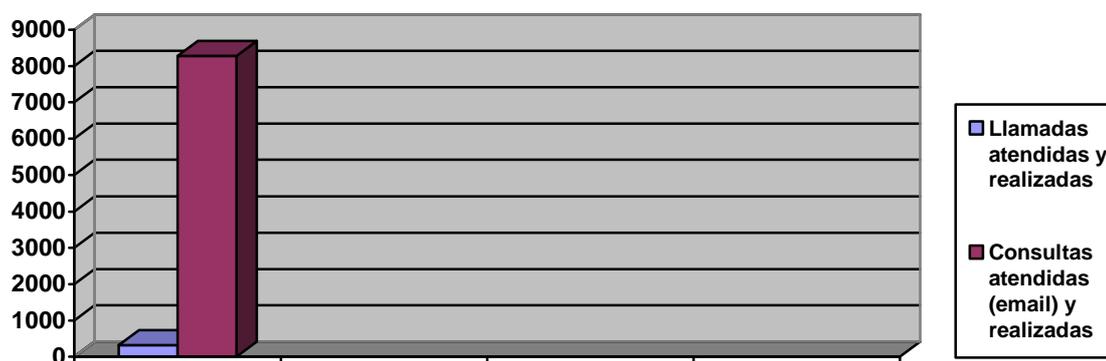


asociaciones y/o Administración Pública.

El objetivo fundamental de este servicio es atender a los afectados 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 (psicología, terapia ocupacional) así como a otras

Como novedad resaltamos el convenio que se ha firmado entre Asem Aragón y la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo para la incorporación de alumna en prácticas de Trabajo Social. Es una manera de acercar al alumnado en Trabajo Social la realidad de las entidades sin ánimo de lucro y agradecemos el interés demostrado en el desarrollo de las prácticas externas.

Datos 2010:

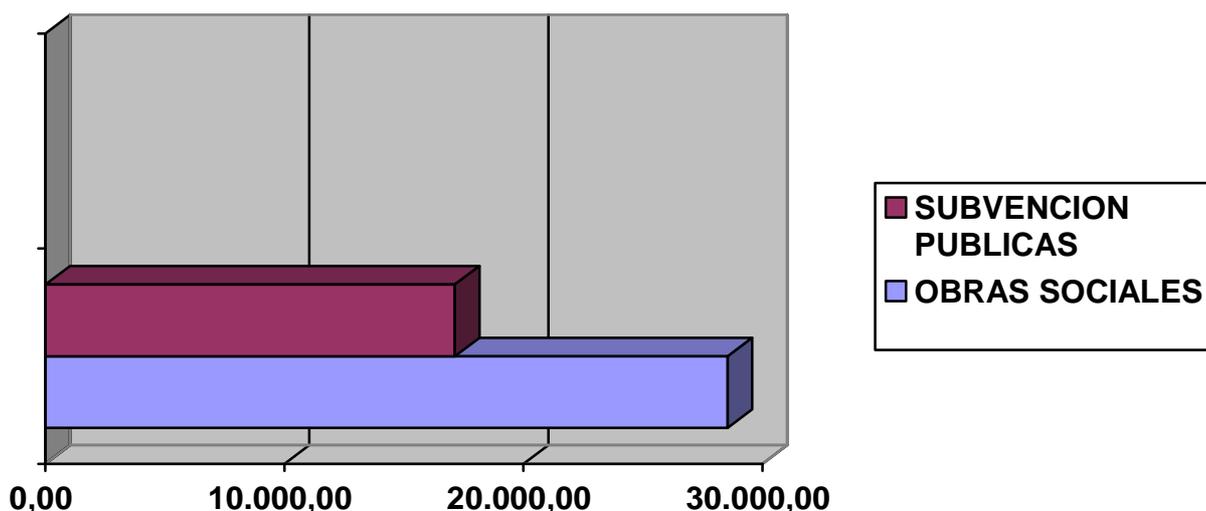


Destacamos la gestión realizada a través del correo electrónico. Desde enero del 2010 hasta la finalización de este ejercicio se han alcanzado la cantidad de **8276 email recibidos y atendidos**. Siendo la temática muy variada, desde consultas de pacientes, como el seguimiento de servicios realizados 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, Cocemfe Aragón etc.

Respecto a las llamadas realizadas y atendidas en relación a los pacientes y distintos proyectos que gestionamos hace un total de **321 llamadas anuales** por lo que destacamos de una forma notable la comunicación vía e-mail.

A lo largo de este año se han realizado de forma presencial **119 entrevistas**, sobre consultas de pacientes y familiares, así como las reuniones de seguimiento de asistentes personales en el programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente). También incluimos en estos datos reuniones mantenidas con técnicos en la Administración Pública, reuniones con directores de Obras Sociales etc

La demandas más frecuentes de los ciudadanos: Información de la enfermedad, contacto con otros afectados, especialistas y centros de referencia, servicios propios de la entidad (fisioterapia, servicio de VAVI etc)



En este gráfico mostramos las subvenciones conseguidas para la ejecución de los proyectos presentados en el año 2010 para continuar en la gestión de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGON. Podemos observar un incremento muy superior respecto a subvenciones de Obras Sociales. La reducción del gasto público en lo relativo en materia de lo social ha repercutido de manera notable. En comparación al año pasado se han reducido en algunas convocatorias de subvenciones a más de la mitad de las concesiones económicas otorgadas.

➤ **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 **dobles 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 y atención temprana)

Recordamos que con este servicio se interviene 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 realizan las sesiones a domicilio para evitar desplazamientos de los niñ@s a centros específicos y no tengan ausencias en el ámbito escolar. Además recordamos que de esta manera el servicio se hace extensivo no sólo a Zaragoza capital sino a distintos municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón.

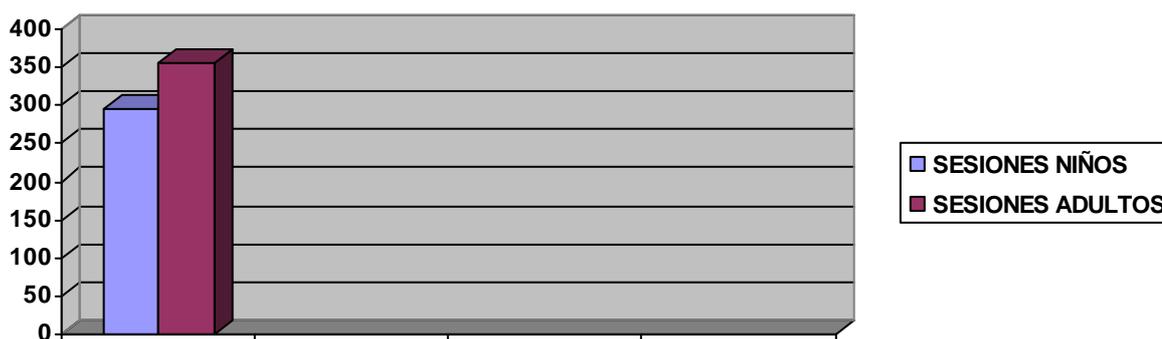
Durante el año 2009 se amplió el servicio también a adultos con la finalidad de que exista una continuación rehabilitadora para los enfermos neuromusculares.

Durante el año **2010 concretamente en mayo** tuvimos que terminar temporalmente el servicio tanto de adultos como el infantil por las dificultades de financiación al sufrir recortes presupuestarios.

De todos modos se pudo reanudar el servicio de fisioterapia infantil a finales de año al conseguir más financiación y porque el número de niños al que prestamos el servicio es menor que el de adultos.

Mostramos los datos a continuación:

Niños beneficiarios: 7	Sesiones realizadas 294
Adultos beneficiarios : 23	Sesiones realizadas : 354



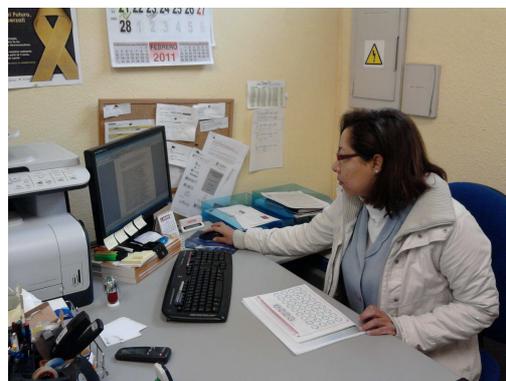
➤ **FOMENTO DE LA AUTONOMÍA E INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS ENFERMOS NEUROMUSCULARES.**

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. En vista de la repercusión



satisfactoria del servicio de Terapia Ocupacional y a que hemos obtenido financiación a través del **INAEM en el año 2010** (contratación de una terapeuta ocupacional en el mes de noviembre durante 6 meses) para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida de los pacientes.

Igualmente a través del **INAEM** hemos podido contratar una **psicóloga** durante 6 meses para dar asistencia psicológica a las demandas presentadas por los pacientes con una Enfermedad Neuromuscular y familias.



➤ **SERVICIO VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE (VAVI)**

En todo momento desde el inicio del programa (ya en 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 2010 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. Concretamente en esta ocasión se han ofrecido 31 horas semanales y se han atendido a 5 socios.

Por otro lado decir que tras la subvención recibida por parte de Obra Social IBERCAJA hemos podido ampliar el servicio, **contratando en esta ocasión a dos asistentes personales** desde febrero hasta diciembre de este año 2010.

CONTINUIDAD PROYECTOS EN 2011

A través de las distintas financiaciones concedidas pudimos iniciar y continuar los distintos servicios destinados a afectados por una ENM y familias. Seguimos apostando por la necesidad en continuar con los proyectos, valorando la respuesta de los familiares, así como la empatía y profesionalidad demostrada por las personas contratadas.

La continuidad de estos servicios dependerá del grado de financiación que se consiga a través de las distintas convocatorias de Obras Sociales para el año 2011, así como posibles cofinanciadores como el Gobierno de Aragón, Ayuntamiento de Zaragoza y/o Federación ASEM, empresas etc.

8. PROGRAMA DE DIVULGACION DE LAS DISTINTAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Siguiendo 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 empezamos a hacer hincapié en la difusión desde nuestra entidad.

El año pasado comenzamos con este proyecto, siendo el fin fomentar el conocimiento de las distintas Enfermedades Neuromusculares entre facultativos del sistema sanitario aragonés. Se enviaron para ello documentación específica de estas enfermedades así como la Guía de las Enfermedades Neuromusculares a los distintos Hospitales, Centros de Especialidades y Centros de Salud.



En este año se llevaron a cabo unas charlas en algunos centros de salud impartidas por el Dr. Capablo y la Dra. Larrodé (miembros del Comité de Expertos) para dar a conocer de una forma más amplia las Enfermedades Neuromusculares entre sus compañeros, a la vez que les propusieron tener más contacto entre ellos, para poder tener un diálogo más directo y fluido.

Igualmente en estas reuniones asistieron miembros de ASEM ARAGON informando de nuestros objetivos y servicios.

En la actualidad queda pendiente realizar divulgación con distintos profesionales que se encuentran en la medicina privada, así como de enviar información a los centros de salud de Huesca y Teruel.

9. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2010

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.

Web : asem@asemaron.com



ASEM en la RED

Durante el año 2010 hemos iniciado la remodelación de nuestra web con la finalidad de hacerla más accesible y actualizada. Hemos colgado y trabajado en unas 126 noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades etc relacionadas con las distintas enfermedades neuromusculares. De esta manera trabajamos en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades

Neuromusculares.



En la misma línea, trabajamos con la actualidad, por esto mismo no podíamos dejar de lado las redes sociales.

Adjuntamos algunas publicaciones



La Revista de ASEM . Se edita cada cuatrimestre y se distribuye a nivel nacional entre todas las entidades miembro de Federación ASEM, así como a todos los socios y a otras personas pertenecientes a entidades y organismos públicos. Dentro de la Revista podemos encontrar las distintas actividades que llevamos a cabo desde ASEM ARAGON.

Artículo ¿Qué son las enfermedades neuromusculares? Publicación en HERALDO DE ARAGON viernes 19 de noviembre de 2010

Tanto en distintas emisoras de radio como en prensa y televisión se realizaron distintas entrevistas a la presidenta de ASEM ARAGON y distintos socios ofrecieron su testimonio como enfermos neuromusculares con motivo del día de las Enfermedades Raras.



10. FINANCIADORES

Nuestros proyectos en 2010 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de:



11. 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 2010

ENERO 2010

- Registrarnos en página web: *tu patrocinio.com*. Presentamos nuestra entidad y algunos proyectos que llevamos a cabo desde la entidad. Rehabilitación, y proyecto video-difusión sobre las Enfermedades Neuromusculares.
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON 09/01/10
- Resolución denegatoria Fundación MAPFRE Premio Superando Barreras 2009.
- Justificación Junta Municipal. Subvención 2009
- Empieza el servicio VAVI a través de FEDERACION 07/01/10, y el servicio VAVI a través de ASEM ARAGÓN, con la contratación de dos asistentes personales.
- Envío carta socios sobre información servicios ASEM ARAGÓN, tarjeta grado discapacidad, y Jornadas Formativas sobre ENM.
- Charlas informativas para médicos de atención primaria y pediatras en distintos Centros de Salud de Zaragoza. Se han llevado a cabo junto con dos miembros del Comité de Expertos de ASEM ARAGÓN, Dra Larrodé y Dr Capablo.
- Fin de la Difusión de la "Guía de las Enfermedades Neuromusculares, Información y apoyo a las familias" por los Centros de Sanitarios de Aragón.
- Resolución 5^º Convocatoria Ibercaja de Ayudas para proyectos Asistenciales y Sociales 2010. Programa VAVI "Vida Autónoma, Vida Independiente".
- Presentación Memoria Técnica de Actividades año 2009 de ASEM ARAGON para el Instituto Aragonés de Servicios Sociales
- Preparación de la I Jornadas Formativas sobre las Enfermedades Neuromusculares para profesionales socio-sanitarios, estudiantes, afectados/as, y población en general.

FEBRERO 2010

- 3/02/2010. Rueda de Prensa sobre la I Jornadas Formativas sobre las Enfermedades Neuromusculares.
- 8, 9, 10 y 11. I Jornadas Formativas sobre las Enfermedades Neuromusculares celebrado en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa". Organizado por ASEM ARAGÓN y con la colaboración del Comité de Expertos.
- Alegaciones sobre Participación de Salud.
- Aragón Radio. Programa "La tertulia". Entrevista a la presidenta de ASEM ARAGON y socia ofreciendo su testimonio como Enferma Neuromuscular, con motivo del día de las enf. Raras.

- Radio Zaragoza. Entrevista a ASEM ARAGON en los informativos
- Radio Ebro. Entrevista a ASEM ARAGON en los informativos
- Onda Cero. Entrevista a ASEM ARAGON en el programa La mañana en Zaragoza con Laura Hernandez, con motivo del día de las enf. Raras.
- Entrevista Radio Nacional por EERR para informativos de las 13.30 de Radio Nacional, en el 94.5 FM con Adriana
- Presentación de Proyectos (DGA Sanidad). *Atención integral de afectados por enfermedades neuromusculares y familias para mejorar su calidad de vida.*
- Reunión con los técnicos del Departamento de Atención al Usuario sobre la Convocatoria de Salud y Consumo año 2010
- Presentación del proyecto a Bancaja. *Atención sociosanitaria dirigida a la prevención de los Enfermos Neuromusculares y familiares para contribuir en la mejora de su calidad de vida.*
- Aragón TV. Programa "Sin ir más lejos" Asistencia presidenta de ASEM ARAGON y socia ofreciendo su testimonio como Enferma Neuromuscular (paraparesia espástica)
- Subsanación IASS. Presentación de facturas originales para su cotejo y justificación.
- Convenio ASEM ARAGON con la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo para la incorporación de una alumna en prácticas de Trabajo Social. Duración de 270 horas
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

MARZO 2010

- Asistencia a la 3ª Jornada Aragonesa de Pacientes por la Seguridad de los Pacientes "Por un uso seguro de los medicamentos. Asistencia de Cristina Fuster y de una socia de ASEM ARAGON
- Presentación Proyecto a la Convocatoria de Acción Social del Excmo Ayuntamiento de Zaragoza: *"Atención Rehabilitadora a familiares y pacientes con Enfermedades Neuromusculares para la mejora de la Calidad de Vida "*
- Presentación Utilidad Pública en el Departamento de Asociaciones de la Diputación General de Aragón.
- Artículo en el Cuadernillo Heraldo de Aragón Domingo 14/03/2010. Entrevista a dos socios de ASEM ARAGÓN. Enfermedades Raras
- Asistencia a la JORNADA: PROPUESTAS A LOS RETOS DE LA ESCUELA DE HOY, organizada por la Asociación Aragonesa de Psicopedagogía
- Donación de Ibercaja. Mobiliario para el despacho de ASEM ARAGON.
- Reunión la Fundación Huesca Congresos.
- Resolución convocatoria CAJA NAVARRA 2010 para realización proyecto "Atención integral a familias y pacientes con enfermedades neuromusculares (ENM).
- Asistencia al Foro Aragonés de Pacientes en la sede de Cocemfe Aragón
- Firma del Convenio de Ibercaja con ASEM ARAGON
- Presentación de proyecto 'REHABILITACIÓN INTEGRAL DE NIÑ@S CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES PARA CONTRIBUIR EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA' para participar en la Convocatoria de Ayudas Fundación Solidaridad CARREFOUR
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

ABRIL 2010

- Reunión Foro de Pacientes a través de Cocemfe. Asistencia y colaboración de ASEM ARAGON. Incorporación de nuevas incorporaciones a Cocemfe: Atades, Colegio de Médicos y Farmaindustria.
- Presentación a la Convocatoria de INAEM dirigida a la contratación de trabajadores desempleados para la realización de proyectos de interés general y social. Solicitamos presupuesto para la contratación de un psicólogo y de un terapeuta ocupacional para el año 2010-2011
- Asamblea General de Federación ASEM en Madrid. Reunión de profesionales y seguimiento del Plan Estratégico de Federación ASEM 2008-2010.
- Realización del curso de LOPD y Seguridad Informática (Ley de Protección de datos) 72 horas a distancia a través del Grupo Corpodat
- Envío carta socios sobre el *I CURSO NACIONAL SOBRE REHABILITACIÓN EN PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR*. 26 al 30 de abril en el Centro Estatal de Referencia de Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)
- Asistencia charla *Riesgos con las nuevas tecnologías* por Manuel Aldaz, inspector de la Policía Nacional.
- Asistencia reunión celebrada por CAJA NAVARRA sobre las REDES de la BANCA CÍVICA de CAN
- Reunión con la Asociación Aragonesa de Psicopedagogía en el Centro Tiempo Modernos con ASEM ARAGON, para realizar estudio sobre Discapacidad y Educación.
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

MAYO 2010

- Presentación proyecto a la Convocatoria de Zaragoza relativa a las subvenciones a Entidades Ciudadanas para el año 2010, por parte de la Junta Municipal
- Asistencia a la Reunión del Partido Popular sobre intercambio de opiniones sobre la situación actual de la ciudad en general.
- Presentación subsanación INAEM proyecto 2009
- Presentación Proyecto: Rehabilitación Integral para niñ@s. Convocatoria Fondo Ikea Colabora 2010
- Presentación de laminas de nuestros niños a MAPFRE para el concurso infantil de dibujo que se celebra anualmente.
- Reunión con Obra Social CAI
- Reunión Foro de pacientes a través de Cocemfe
- COCEMFE ARAGÓN cursos de formación: PROTOCOLO para preparar actos según las normas. Ponentes : Emilio Romeo, Protocolo y Relaciones Públicas del Gobierno de Aragón
- Asitencia a CONFERENCIA EUROPEA SOBRE DISCAPACIDAD Y AUTONOMÍA PERSONAL A TRAVÉS DE LA EDUCACIÓN, LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y EL EMPLEO. Zaragoza 20, 21 mayo.

- Asistencia de una alumna de Trabajo Social que realiza las practicas externas en el Hospital Clínico Universitario de Lozano Blesa para conocer nuestra entidad y las actividades – servicios que realizamos.
- Presentación Proyectos: Fundació Agrupació Mútua: *Atención Integral a pacientes con algún tipo de enfermedad neuromuscular y familias para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida.*
- Presentación Proyectos Caja Círculo. *“Atención sociosanitaria dirigida a la prevencion de los afectados por enfermedades neuromusculares y sus familiares, para contribuir en la mejora de su calidad de vida”*
- Resolución favorable IASS 2010, para el proyecto denominado: *“Servicio Atención Integral para familiares y pacientes con enfermedades neuromusculares”*
- Reunión con Fundació “la Caixa”. Área de Acción Social y consultor.
- Terminación de prácticas externas de la alumna en Trabajo Social.
- Envío carta a los beneficiarios del servicio de rehabilitación, informando sobre la terminación temporal del servicio en el mes de junio desde ASEM ARAGON
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

JUNIO 2010

- Subsanación Utilidad Pública.
- Reunión con el departamento de Atención al Usuario. Secretaria General y asesor técnico.
- Reunión en la sede de Cocemfe Aragón con el Gerente del Instituto Aragonés de Servicios Sociales , Juan Carlos Castro y Jesús Sierra, Director Provincial del IASS en Zaragoza
- Asamblea general ASEM ARAGÓN y reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON
- 07/06/10 Reunión con empresa Corpodat con motivo de la entrega del Documento de Seguridad, en relación a la protección de datos.
- Reunión con la tutora de prácticas para la evaluación de la alumna de prácticas de trabajo social.
- Justificación económica, de la subvención recibida de FUNDACIÓN MAPFRE en el 2009.
- Presentación proyecto Fundación La Caixa *“Atención sociosanitaria dirigida a la promoción de la calidad de vida de los Enfermos Neuromusculares y sus familias”*
- Reunión con Farmaindustria en Madrid
- Reunión con personal de la Fundación ONCE sobre un proyecto general de seguros para colectivos de discapacitados, SEGURONCE
- Reunión Foro de pacientes organizado desde Cocemfe Aragón.
- Presentación Proyecto a la Fundación Romanillos sobre la *Rehabilitación Integral a pacientes con enfermedades neuromusculares para contribuir en la mejora de la calidad de vida.*
- Asistencia a la charla-coloquio organizada por DFA *“Derechos de las personas con discapacidad”* en el Centro Joaquín Roncal.
- Donación Obra Social de la CAI para realización de proyecto de *Rehabilitación Infantil en afectados por ENM*
- Asamblea General de Cocemfe Aragón y Cocemfe Zaragoza.
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

JULIO 2010

- Presentación Premios MAPFRE 2010 en la categoría Superando Barreras. Presentación proyecto de *“Rehabilitación Integral dirigida a los afectados por Enfermedad Neuromuscular y sus familiares, para contribuir en la mejora de su calidad de vida”*.
- Reunión con el departamento de Gabinete de Presidencia de la Diputación Provincial de Zaragoza.
- Resolución convocatoria de subvenciones de carácter sanitario para el año 2010, Departamento de Salud y Consumo, Atención General de Atención al Usuario. Concesión para el proyecto: *Información, Orientación y Asesoramiento a Familias y a Pacientes con algún tipo de enfermedad neuromuscular*.
- Presentación proyecto *“Difusión e información sobre las distintas enfermedades neuromusculares en la provincia de Zaragoza”* a la Excm. Diputación Provincial de Zaragoza en la convocatoria de ayudas en el ámbito del Gabinete de la Presidencia para el ejercicio 2010

AGOSTO 2010

- Preparación artículos de las actividades realizadas en ASEM ARAGON para la revista que edita Federación ASEM ARAGON.
- Tramitación administrativa con la Administración Pública: Subsanaciones en Utilidad Pública, INAEM.
- Presentación de proyecto Ebrópolis. *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 INAEM, para la contratación de una Terapeuta Ocupacional 20h/sem, y una Psicóloga 10h/sem, durante 6 meses.

SEPTIEMBRE 2010

- Resolución Convocatoria Excmo Ayuntamiento de Zaragoza, para la realización del proyecto: *“Atención Rehabilitadora a familiares y pacientes con Enfermedades Neuromusculares para la mejora de la Calidad de Vida”*.
- Gestiones con el INAEM para dar de alta las ofertas de un psicólog@ y terapia ocupacional.
- Reunión con CANEM, Asistencia, Terapia y Educación. Entidad que realiza rehabilitación terapéutica con personas con discapacidad, a través de los perros.
- Envío carta para los socios de ASEM ARAGON sobre una Jornada Perros de Asistencia y Discapacidad
- Resolución denegatoria del proyecto presentado a Caja Circulo.
- Carta informativa ponencia Steinert en la asociación BENE Bilbao
- Artículo de Heraldo de Aragón sobre CANEM y ASEM ARAGON

- Asistencia al Acto de Presentación del nuevo "Portal GuíaSalud" del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud
- Presentación alegaciones ante el Proyecto de Decreto por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales del Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón.
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

OCTUBRE 2010

- Realización de la Jornada sobre de Perros Asistencia. Realizada para nuestros socios, y organizada por CANEM en el Centro Joaquín Roncal con la colaboración de ASEM ARAGON.
- Resolución favorable Ayto, Junta Municipal
- Entrevistas laborales, para cubrir el puesto de terapia ocupacional y psicología.
- Reunión con Centro de Fisioterapia Acuática y Natación Terapéutica SAFANTE S.L
- Asistencia a la Comisión de Accesibilidad del CERMI
- Reunión Foro de pacientes organizado desde Cocemfe Aragón.
- Presentación de ASEM ARAGON a las elecciones de Cocemfe Aragón y Cocemfe Zaragoza
- Envío cartas a los socios de ASEM ARAGON con información del Congreso Anual de Federación ASEM y sobre los dos nuevos servicios: Psicóloga y Terapia Ocupacional.
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

NOVIEMBRE 2010

- Incorporación de Psicóloga y Terapeuta Ocupacional.
- Artículo en Heraldo de Aragón donde se reseña el Día Nacional de las ENM.
- Justificación de proyectos: IASS, DGA, y Ayto.
- Artículo en Heraldo de Aragón informativo (donde se recuerda) sobre el Día Nacional de las ENM
- 12 y 13 de noviembre. XXVII Congreso Anual de Federación ASEM. "Dando Calidad a la Vida"
- Entrevista en Radio Huesca con motivo del Día Nacional Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Radio Huesca.
- Testimonio socio con Enfermedad Neuromuscular en Programa Televisión Autonómica. Aragón en abierto, pablo.
- Presentación Proyecto ante la Junta Distribuidora de Herencias de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- Envío carta informativa a los socios de ASEM ARAGON en relación a la convocatoria de ayudas individuales para personas con discapacidad y personas en situación de dependencia de 2011.
- Reunión Aportaciones en Foro de Pacientes sobre la *Elaboración de protocolos de urgencia*.
- Espacio Sin Barreras en el Heraldo de Aragón donde se dedica un espacio al Congreso Nacional celebrado en Madrid y al día Nacional de las ENM.

- Resolución favorable subv La Caixa. Firma Convenio con la Caixa para Atención Sociosanitaria en ASEM ARAGON
- Donación Sucursal ACTUR La Caixa
- Aportaciones al Foro de Pacientes, en la atención en determinadas Enfermedades y accidentes. Elaboración, programa de atención, unificación de recursos.
- Asamblea Cocemfe Aragón y Zaragoza. Elecciones de Cocemfe. ASEM ARAGON entra de Vocal de Cocemfe Zaragoza.
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON

DICIEMBRE 2010

- Asistencia a la entrega de los Premios EbroPolis, 9ª edición
- Presentación Proyecto en la Convocatoria del IAM (Instituto Aragonés de Mujer 2011) *“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*
- Asistencia a la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, organizado por CERMI Aragón conjuntamente con la Consejería de Servicios Sociales y familia, y colaboración en la mesa informativa de COCEMFE a en independencia.
- Aportaciones Foro de Pacientes sobre la atención psicológica en Enfermos Neuromusculares.
- Entrevista con consultoras de la Fundación ADECCO. Ponen en contacto personas que buscan empleo con las organizaciones que demandan trabajadores.
- Presentación en la Convocatoria de subvenciones en materia de consumo a las Asociaciones de Consumidores y Usuarios y entidades sin ánimo de lucro que desarrollan proyectos de protección o defensa en materia de consumo para el año 2010. Presentamos *“ Información y asesoramiento en protección y defensa de los intereses de los enfermos neuromusculares y familiares”*
- Asistencia al Acto de entrega de los *Premios 2010 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente* en Madrid convocados por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA. Finalista ASEM ARAGON en el apartado *“Iniciativas de Servicio al Asociado”*, aunque finalmente no obtuvo premio.
- 16, 17 y 18 diciembre de 2010. Asistencia a las II Jornadas del Juguete Adaptado. Se trata de unas jornadas dirigidas a personas con y sin discapacidad, a sus familiares y profesionales, con la finalidad de ofrecer diferentes alternativas de ocio.
- Presentación Convocatoria de Subvenciones 2011 que a través de COCEMFE se realiza al Ministerio de Sanidad y Política Social y Fundación Once. *Apoyo a familiares y afectados por Enfermedades Neuromusculares*
- Presentación proyecto para la convocatoria de CAJA NAVARRA 2012; *“Atención integral a familias y pacientes con enfermedades neuromusculares”*
- Resolución favorable Ibercaja para realización proyecto VAVI 2011
- Denegación Convocatoria Herencias
- Reunión de la Junta Directiva de ASEM ARAGON