



MEMORIA ACTIVIDADES 2020



ASEM ARAGÓN

Paseo M^a Agustín 26, local
C.P 50.004 Zaragoza
Telf: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
CIF G99014987
www.asemaragon.com
asem@asemaragon.com

INDICE DE CONTENIDOS

pág

1. Saluda de la Presidenta	4
2. Presentación ASEM ARAGON	5
3. Estructura de ASEM ARAGON	8
4. Pertenencia a entidades. FEDERACION ASEM	9
5. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados	11

Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:

- ✓ **Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento**
- ✓ **Servicio de terapia psicológica**
- ✓ **Rehabilitación a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares**
- ✓ **Proyecto “Rosigar la vida”**

6. Reuniones y distintos eventos en 2020	14
7. Informe económico 2020	20
8. Publicaciones. Visibilidad 2020	20
9. Financiaciones-Colaboradores	24
10. ANEXO:	25
CRONOGRAMA ALGUNAS ACTIVIDADES DE ASEM ARAGON 2020	

SALUDA



Queridos soci@s, familias y amig@s:

Hemos pasado un año duro y las noticias que nos llegan nos vaticinan un 2021 complicado, pero debemos seguir trabajando y velando para garantizar la igualdad de las personas que tienen una enfermedad neuromuscular, y más en estos tiempos de pandemia.

Tenemos que continuar con las medidas de prevención hasta que las vacunas nos den un respiro y aunque esto no parece tener fin, deberemos continuar plantando cara al Covid-19 con las armas que hasta ahora contamos y así poder volver a la ansiada normalidad. Somos un colectivo de riesgo y os rogamos que os cuidéis mucho.

Nuestra entidad aún en tiempos de incertidumbre sigue trabajando por ser el referente para las personas que tienen una enfermedad neuromuscular en nuestra Comunidad Autónoma.

Esta situación extrema, nos ha obligado a trabajar de forma diferente pero constante, ofreciendo continuidad en nuestros servicios de atención directa a los socios y manteniendo nuestras principales líneas de trabajo.

Nuestro programa "Rosigar la Vida" desde que comenzó la situación de confinamiento, se orientó con un nuevo formato online. Al mismo tiempo el programa "Vida Autónoma Vida Independiente" a través de asistentes personales, ha continuado prestándose, procurando siempre que contaran con las medidas de protección necesarias.

Durante el ejercicio pasado, el programa de rehabilitación no pudo mantenerse durante todo el año, primero por la situación de la pandemia originando el cierre de los centros, y por otro por la falta de financiación de la entidad para retomarlo. No obstante, informamos debidamente de otras opciones online donde poder mantener en el mejor estado posible a nuestros afectados.

Por otra parte, ha sido un año importante para ASEM Aragón, ya que pudimos llevar nuestras reivindicaciones en el mes de febrero a la Comisión de Comparecencias y Derechos Humanos en las Cortes de Aragón, además de realizar una exposición fotográfica sobre Enfermedades Raras en el Palacio de la Aljafería.

Se han mantenido también diferentes reuniones con la Administración Pública y hemos asistido a diversos cursos y formaciones. Los medios de comunicación también se han hecho eco de nuestras actividades como en años anteriores.

Seguimos trabajando por y para las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias, pero es gracias al apoyo de muchos de vosotros y vosotras que siempre estáis dándonos fuerza para continuar.

ASEM Aragón somos todos y cada uno de los que la componemos y todos podemos aportar a nuestro colectivo para ser más fuertes.

Os envío un afectuoso saludo

Cristina Fuster Checa
Presidenta ASEM ARAGÓN

2. PRESENTACIÓN ASEM ARAGÓN

ASEM ARAGÓN (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 ARAGÓN comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vio 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 (ENM)**

¿Qué son las Enfermedades Neuromusculares (ENM)?

150

Existen más de 150 enfermedades neuromusculares.



Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación.



Son de naturaleza progresiva y en su mayoría de origen genético.



Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia.



Su principal característica es la pérdida de fuerza muscular.



Se calcula que hay más de 60.000 personas que conviven con enfermedad neuromuscular en España.



Son enfermedades crónicas que generan gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales.



En muchas de ellas, no se conoce el origen pero se investiga activamente para determinarlo.

-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.

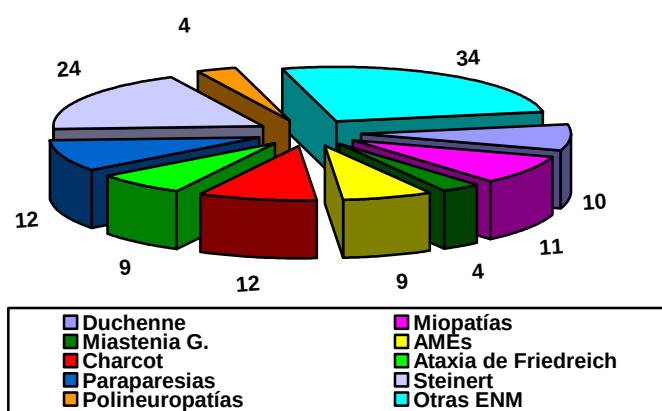
-Las ENM están catalogadas como enfermedades raras o enfermedades de baja prevalencia ya que afectan a un porcentaje pequeño de la población.

Las ENM son mayoritarias dentro de las enfermedades raras.

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

En el **siguiente gráfico** mostramos la diversidad de enfermedades neuromusculares que tratamos en la asociación.

Datos por patologías 2020



Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: **Distrofia Miotónica de Steinert** (24 pacientes), **Miopatías** (11), **Paraparesia Espástica Familiar** (12), **Charcot Marie Tooth** (12) **Distrofia Muscular de Duchenne** (10) y **Atrofia Muscular Espinal** (9), **Ataxia de Friedreich** (9)

Tenemos censados en este ejercicio 2020 en la entidad **129** personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, siendo **15 menores** y **114 adultos**, de los cuales **65 son mujeres** y **64 son hombres**.

El grupo más numeroso indicado en el gráfico corresponde a **34** pacientes que se encuentran en el apartado denominado otras ENM, donde algunos de estos pacientes siguen sin tener un diagnóstico concreto en la actualidad.

Encontramos un gráfico con distintas clasificaciones por patologías, ya que al existir más de 150 enfermedades neuromusculares encontramos un perfil muy variado.

En patologías como por ejemplo Eaton Lambert, Paramiotonia de Eulenburg, Síndrome persona rígida, Parsonage Turner, etc. tenemos censados en la entidad tan sólo una persona asociada con estos tipos de diagnósticos en ASEM ARAGON.

Misión

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM (27 en total) 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.

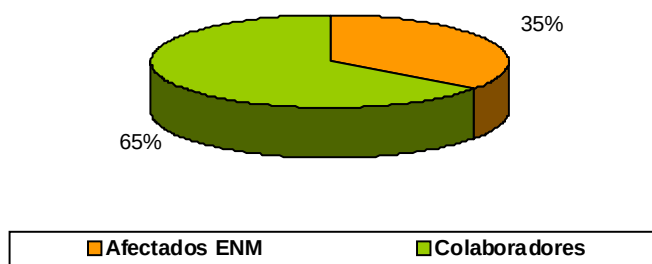
Estimulando la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

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.

ASEM ARAGÓN en afectados y colaboradores

A fecha 31 de diciembre del 2020 se encuentran censados en ASEM ARAGÓN 368 personas entre afectados, familiares y colaboradores.



3. ESTRUCTURA ASEM ARAGÓN



JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGÓN



Presidenta: Cristina Fuster Checa
Vicepresidente: Guzmán Ramiro Soler
Secretaria: M^a Rocío Martínez Higuera
Tesorero: Pedro Miguel Cativiela Díez
Vocales: Emilia García Martín-Sauceda
Patricia Bardají Ferrer

EQUIPO TÉCNICO



Trabajadora Social: Yolanda López Felipe

ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE :



4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM

ASEM ARAGÓN pertenece a:

La **Federación ASEM** es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as. Representa a un total de **60.000** personas afectadas por una enfermedad neuromuscular **en España**.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el **2003**, continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde **1983**.



En la actualidad consta de **27** asociaciones de pacientes que trabajan día a día para mejorar la situación de las personas afectadas en sus ciudades.

La filosofía de trabajo de la **Federación ASEM** se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas las entidades miembro.

Todos y cada uno de nosotros somos parte del movimiento ASEM



Continuamos un año más en la colaboración de **ASEM ARAGÓN** con **Federación ASEM** en este ejercicio 2020. **Los programas y convenios donde somos beneficiarios al ser miembros de Federación ASEM son los siguientes:**

- **Vida Autónoma, Vida Independiente-VAVI-** .Un año más, este proyecto es financiado a través de la subvención 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. La misión es fomentar la autonomía e independencia entre las personas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal.

ASEM ARAGÓN se pudo beneficiar de este servicio de Federación ASEM prestando **680 horas de asistencia personal** durante el año 2020 para **4** usuarias con algún tipo de ENM, 3 en Zaragoza y 1 en Ejea de los Caballeros

- **Semana de Respiro Familiar. “Colonias de ASEM 2.0”**

Es un proyecto desarrollado por la **Federación ASEM** desde hace más de 20 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para niños y niñas entre 7 y 18 años de edad afectados por una enfermedad neuromuscular. Este año se amplió la franja de edad y el Encuentro fue Virtual

Se realizó del 4 al 12 de Julio

Desde ASEM Aragón ha asistido 1 niño.



Colonias ASEM es un proyecto inclusivo, facilita la relación de niños que conviven con una enfermedad neuromuscular con otros niños sin discapacidad

Más información: <https://www.asem-esp.org/borradores/colonias-asem-sigue-adelante-mediante-una-version-online-de-campamento/>

Convenio con GAES

GAES y Federación ASEM firmaron un convenio de colaboración (año 2017) que sigue vigente mediante el cual se ofrecen ventajas en los productos y servicios de GAES a las personas y familias afectadas por enfermedades neuromusculares que pertenezcan a la red de asociaciones federadas.

Por tanto los asociados de ASEM Aragón se pueden beneficiar de estas ventajas.

Lotería Nacional de Navidad



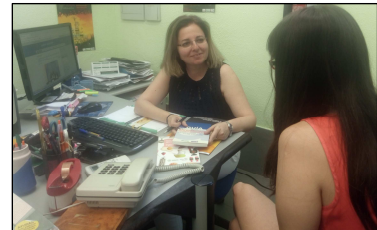
Este año hemos tenido Lotería Corporativa desde Federación ASEM, así como las distintas entidades que agrupa.

Hemos participado con el mismo número y cada participante podía destinar la parte del donativo 3 € a la entidad que seleccionara.

5. PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDA A LOS AFECTADOS. SERVICIOS DE ATENCION DESDE ASEM ARAGÓN

➤ Servicio de información, Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGÓN

Este servicio desarrollado en su conjunto por la Trabajadora Social de ASEM ARAGON supone un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer a los ciudadanos que padecen una enfermedad neuromuscular y familias sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir y las alternativas disponibles ante una necesidad social y sanitaria determinada.



Desde el 16 de marzo se ha ejecutado y desarrollado desde la modalidad del teletrabajo.

Los seguimientos se han intensificado a través de llamadas, vía email, reuniones por videollamadas, adaptándonos a las nuevas circunstancias.

Se han reducido las atenciones presenciales en la medida de lo posible.

Hemos trabajado intensamente en facilitar información de normativa explicativa, teléfonos sobre recursos sociosanitarios, información específica de médicos especializados con directrices, al ser considerados pacientes de riesgo.

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.
- Canalizamos y derivamos casos que sean concretamente enfermedades neuromusculares a través de una herramienta de trabajo online utilizando Google Groups de Federación Asem.
- Atención a otras patologías que no son enfermedades neuromusculares.
- Responsable de Captación de fondos/Fundraising

Estos puntos se enlazan con la coordinación de la Trabajadora Social con los distintos servicios que se ofrecen desde una dimensión integral a través de Asem Aragón (Vida Autónoma, Vida Independiente -VAVI, Rehabilitación , terapia psicológica, proyecto Rosigar la vida) así como las distintas gestiones con la Administración Pública, alegaciones anteproyectos, presentación de proyectos para la financiación de ASEM ARAGON, así como las actividades generales de la entidad: envío de emails, cartas a los pacientes y familiares, tareas de divulgación, puesta en marcha de los servicios realizando entrevistas para los distintos puestos-*área de Recursos Humanos*, actualización de la página web de ASEM ARAGON, administradora de la cuenta de facebook de la entidad, etc.

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 (rehabilitación, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

Algunos datos 2020:

- ✓ **Más de 3.166 emails anuales enviados en respuestas a consultas, información a asociados, seguimientos sociales, sanitarios, coordinación, supervisión de servicios, reuniones, tareas de difusión entre otros.**
- ✓ **Más de 250 consultas telefónicas, así como entrevistas sociales presenciales y/o telefónicas.**

Las demandas más frecuentes de los ciudadanos son sanitarias, seguidas de las relacionadas con la propia asociación y servicios que ofrecemos. Éstas se centran en información de la propia enfermedad, contactos con otros afectados, especialistas y centros de referencia.

También prestamos una gran diversidad de respuestas a muchas consultas que nos formulan en materia de accesibilidad, vivienda, educación, dependencia, discapacidad, prestaciones sociales, ortoprotésicas, ocio y tiempo libre, etc.

En ocasiones atendemos algunos casos que no corresponden a enfermedades neuromusculares. De igual manera les atendemos socialmente y derivamos al recurso más adecuado.

➤ **Servicio de terapia psicológica.**

Se realiza a través de **COCEMFE Aragón**. Derivando desde nuestra entidad a aquellos casos que lo necesiten bajo unos criterios comunes. La puerta de entrada es la trabajadora social de ASEM ARAGÓN que estudia- valora y posteriormente deriva a técnicos de Cocemfe para entrada en el servicio psicológico.

➤ **Rehabilitación a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares**



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, sobre todo cuando hablamos de niños, 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 Aragón sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

En este año 2020 no hemos contado con suficiente financiación para poder llevarlo durante todo el ejercicio completo. También hay que destacar que tras la Declaración de Estado de Alarma por la Covid-19 los pacientes han visto interrumpido sus terapias y tratamientos lo que supone que las personas con ENM vean mermada su autonomía e independencia.

Durante unos meses hemos contado con un **sistema copago en la Rehabilitación fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia entre otras)** donde ASEM ARAGON sufragaba parte de una sesión semanal sea domiciliaria o en consulta.

Hemos ofrecido una cobertura a nivel autonómico. De esta manera un paciente neuromuscular se puede beneficiar del servicio en igualdad de condiciones, resida en Zaragoza capital o en un municipio distinto.

En esta modalidad se han beneficiado una media de **33** pacientes (**6 menores, 5 niños y 1 niña) y 27 adultos, 14 mujeres y 13 hombres**). Se han realizado **364 sesiones en Aragón**, concretamente en los siguientes municipios: Ejea de los Caballeros, Barbastro, Jaca, Huesca, Calanda y Teruel siendo **35** sesiones en domicilio y **329** en consulta.

Señalamos que también hemos ofrecido esta cobertura a varios socios residentes fuera de Aragón (La Rioja) por no disponer de asociación en su comunidad, siendo **39** sesiones en consulta. Por tanto a nivel global se han realizado **403 sesiones en total**.

En algunos casos se ha detectado situación de vulnerabilidad, y en estos ASEM Aragón ha podido sufragar el 100% del coste de una sesión a la semana.

Con este programa también conseguimos **optimizar recursos**, ya que utilizamos los ya existentes. Los pacientes neuromusculares asisten a centros de rehabilitación de Fundaciones y entidades sociales como **Fundación DFA, FADEMA, ASPACE Huesca, AIDIMO y ARAGUA**. Son estos centros los que nos han emitido las facturas a nombre de ASEM Aragón. De igual manera hay otros pacientes que asisten a consultas de fisioterapia privada (20 centros)

Convenio con FADEMA
desde el año 2011



➤ Proyecto Rosigar la Vida con Espacio Ítaca.



Durante este año hemos realizado **22** sesiones grupales quincenales pretendiendo conseguir que sus **7** participantes tengan un espacio en el que poder hablar, obtener herramientas con las que poder lidiar con las dificultades que genera el convivir con una enfermedad neuromuscular.

Desde la situación sanitaria por la Covid-19 las **sesiones se realizan en modalidad online**

Son sesiones gratuitas para las asistentes.

Gracias a **CaixaBank y Fundación La Caixa** que ha renovado el convenio, es posible el desarrollo de acciones concretas que contribuyen en la calidad de vida

Nota de prensa:

<http://www.asemaragon.com/noticias/408-convenio-con-caixabank-y-fundacion-la-caixa>

6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2020

ASEM ARAGÓN ha participado activamente en distintas reuniones, eventos y colaboraciones variadas que se convocan para aproximar la realidad de nuestro colectivo a la Administración Pública, Obras Sociales y entidades afines así como a la ciudadanía en general.

Destacamos algunos realizados durante el **ejercicio 2020**:

Enero 2020



13 de enero 2020 Entrevista a Cristina Fuster para la revista Actualidad de las Empresas Aragonesas www.aea.plus
Se publica en la revista nº 128 del mes de febrero

Asistimos a la Jornada Formativa sobre el Programa de Ayudas Sociales 2020 de la Fundación Bancaria "la Caixa" que se celebra en CaixaForum Zaragoza



Febrero 2020



25 de febrero 2020

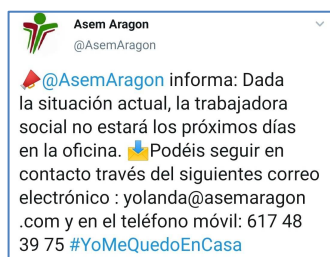
Comparecencia de Asem Aragón en la Comisión de Comparecencias y Derechos Humanos de las Cortes de Aragón

26 de febrero 2020

Inauguración de la exposición "Expression of Hope" en el Palacio de la Aljafería, sede de las Cortes de Aragón



Marzo 2020



13 de marzo 2020 Comunicamos a los asociados y a través de las redes sociales de Asem Aragón que a partir del 16 de marzo se realizará teletrabajo debido a la situación de alerta sanitaria por la COVID-19

Abril 2020

6 de abril 2020



La información a los asociados ha sido constante desde la Declaración del Estado de Alarma. También con el Grupo Neuromuscular en Aragón (GENMA)

Enviamos a los asociados Consejos y Recomendaciones de la SEN, Sociedad Española de Neurología sobre Miastenia Gravis y de Eaton-Lamberg

28 de abril 2020 Enviamos al grupo GENMA el Manual COVID-19 para el neurólogo general, realizado por la SEN Sociedad Española de Neurología.

Mayo 2020

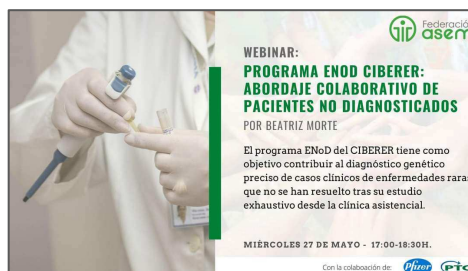


13 de mayo 2020

Asistimos al encuentro formativo digital “Cómo aumentar la participación en las organizaciones de pacientes” impartido por Olga Martín, organizado por Federación ASEM.

27 de mayo 2020

Asistimos al segundo webinar organizado por Federación Asem “Programa ENOD CIBERER: abordaje colaborativo de pacientes no diagnosticados”, impartido por la Dra. Beatriz Morte del CIBERER



Junio 2020

3 de junio 2020



Asistimos al tercer webinar con título: " El reglamento europeo de protección de datos en las organizaciones de pacientes " impartido por la abogada Patricia Julià especialista en derecho digital y auditorías de protección de datos

5 de junio 2020



Enviamos a los asociados el nuevo proyecto desde Asenecan (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias) con Federación ASEM, "Actívate en casa" Sesiones de ejercicios para hacer en casa.

12 de junio 2020

Asamblea General Anual de Asem Aragón por vídeo llamada a través de Google Meet



15 de junio 2020

Durante los días 15, 17 y 22 realizamos curso online "Introducción al Fundraising" impartida por Fernando Morón



29 de junio 2020

Recibimos la visita en la sede de Asem Aragón de Mónica Suárez Relaciones Institucionales de Federación ASEM

Julio 2020

21 de julio 2020

Enviamos a los distintos medios el comunicado conjunto de Federación ASEM con entidades miembro ante la propuesta de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica.



22 de julio 2020

Entrega de mascarillas reutilizables para los socios de Asem Aragón desde la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios del Gobierno de Aragón.

Septiembre 2020

21 de septiembre 2020 Recibimos 100 mascarillas quirúrgicas que nos dona Federación ASEM



Octubre 2020

1 de octubre 2020

Asistimos online al VII Simposio Aragonés de
Comités de Ética Sanitaria,



7 de octubre 2020

Reunión con Guillermo Ortiz, Director General de
Derechos y Garantías de los Usuarios del Gobierno de
Aragón



Noviembre 2020

12 de noviembre 2020

Yolanda López, la trabajadora social de ASEM Aragón, realiza nuestro primer directo desde Instagram con Eva del Ruste Mercado del 13, con motivo de la visibilización de la campaña

del 15N así como del trabajo que se realiza en la entidad.

#visibilidadER #WikiER13

<https://www.instagram.com/p/CHfrlg3qWtK/>



15 de noviembre 2020 Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, participamos activamente en la difusión de la campaña #ConElCorazon15N, #DeLaMano15N.

Web: <https://www.asem-esp.org/delamano15n/>

Diciembre 2020



1 de diciembre 2020

Asistencia al taller online de Mindfulness para profesionales impartido por la psicóloga de ASEM Madrid y organizado por Federación ASEM

15 de diciembre 2020

Asistencia al acto de entrega virtual del 19 Premios Ebrópolis

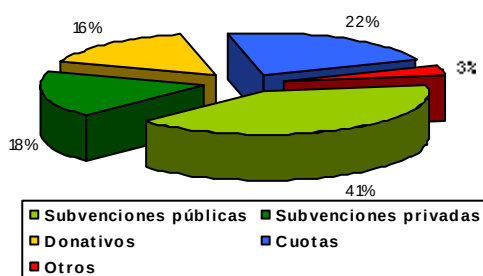


Asistimos online a la VIII Jornada Somos Pacientes "Futuro del Movimiento Asociativo: Lecciones de la pandemia"

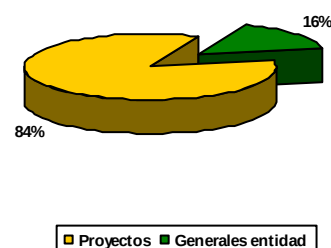
Este año hemos sido finalistas de la VI Edición de los Premios Somos Pacientes por nuestra página web

7. INFORME ECONÓMICO AÑO 2020

Ingresos



Gastos



En este gráfico mostramos los **ingresos** obtenidos en el **ejercicio 2020** para continuar en el desarrollo de los distintos servicios y/o actividades de la entidad ASEM ARAGÓN.



Es importante indicar que al cierre del ejercicio quedan pendientes de pago varias subvenciones privadas y una subvención pública

En el porcentaje de donativos se incluye financiación realizada a través de sucursales bancarias.

Gastos

Destacamos que el porcentaje mayoritario (84%) corresponde a proyectos dirigidos directamente e indirectamente a los afectados por una enfermedad neuromuscular y sus familias.

El 16% corresponde a los gastos generales propios de la entidad. Este año también hemos auditado las cuentas anuales correspondientes al año 2019.

<http://www.asemaragon.com/asem-aragon/transparencia>

Auditoria externa:  **MOORE**

8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2020

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGÓN se encuentra dar difusión y/o divulgar las actividades que realizamos como entidad como hemos comentado anteriormente. En ocasiones las actividades que se realizan en la entidad ASEM ARAGÓN van acompañadas de distintas publicaciones en prensa, radio y televisión informando de las distintas enfermedades neuromusculares y así mostrarlas a la sociedad en general.

Indicamos algunas reseñas en distintos **medios de comunicación**:

Prensa, televisión y radio

Febrero 2020. Con motivo de la Comparecencia en las Cortes de Aragón y de la inauguración de la Exposición of Hope en el Palacio de la Aljafería, ofrecimos distintas entrevistas.

Indicamos algunos medios digitales.

https://www.elperiodicodearagon.com/noticias/aragon/50-enfermedades-raras-aparecen-infancia_1410897.html

<https://agencias.abc.es/noticia.asp?noticia=3311127>

https://www.elperiodicodearagon.com/noticias/la-contra/cristina-fuster-en-aragon-hay-4-000-enfermos-neuromusculares_1410761.html



13 noviembre 2020

Se publica en el Espacio Sin Barreras del Heraldo de Aragón un artículo sobre el 15N

“Con el corazón, de la mano” en el Día de las Enfermedades Neuromusculares



Desde Asem Aragón nos hemos sumado a la campaña de Cocemfe Estatal #QueNoNosApaguen

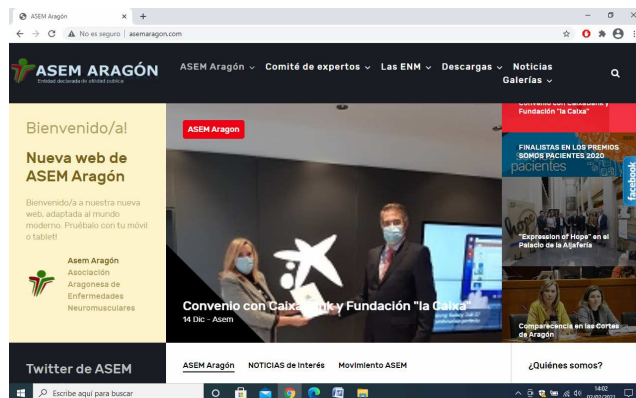
Web ASEM ARAGON

Durante este año hemos seguido trabajando en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares, ofreciendo información, noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades, etc.

Fuimos seleccionados a los Premios Somos Pacientes 2020 por nuestra web

Hemos tenido más de **31.302 visitas** y más de **21.660 visitantes** distintos.

www.asemaragon.com



ASEM ARAGON en la RED



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



<https://twitter.com/asemaragon?lang=es>

En la misma línea trabajamos con la actualidad en **facebook**, ya contamos con **826 seguidores** y en **twitter** con **766 seguidores** durante el año 2020



<https://www.instagram.com/asemaragon>

Desde el mes de noviembre disponemos de cuenta en Instagram y ya tenemos al cierre del año 153 seguidores



La Revista de ASEM, La revista corporativa de la Federación ASEM. Se edita anualmente y se distribuye a nivel nacional entre todas las entidades miembro de Federación ASEM, así como a otras personas pertenecientes a entidades y organismos públicos.

Dentro de la Revista podemos encontrar los eventos más destacados que llevamos a cabo desde Asem Aragón.

La revista cuenta además con edición en formato digital.

Newsletter

Mensualmente se trabaja en el *Boletín electrónico de Federación ASEM*. Desde este boletín se publican las noticias más relevantes y eventos más destacados de cada entidad perteneciente a Federación ASEM.

La suscripción es gratuita y se puede hacer directamente en el siguiente enlace: <http://www.asem-esp.org/suscripcion-al-boletin-de-federacion-asem/>



Es importante contar con información diversa y de calidad sobre las Enfermedades Neuromusculares (ENM) ayudas técnicas o estudios sociosanitarios. Todos los documentos que se ofrecen están elaborados por profesionales con gran formación y experiencia en ENM.

Referencias de Género. Las menciones genéricas en masculino que puedan aparecer en esta memoria se entenderán igualmente referidas a su correspondiente femenino.

9. FINANCIADORES Y/O COLABORADORES

Nuestros proyectos en 2020 se han llevado a cabo gracias a:

Programa de interés social financiado
con cargo a la asignación tributaria del IRPF



{ lexxi abogados }

Junta Distribuidora de Herencias de la Comunidad Autónoma de Aragón

Destino: Proyecto de Atención Integral a afectados por la enfermedad.

Origen: Parte del caudal relicto de Doña M^aPilar Sánchez Perún

Enlace web: <https://www.aragon.es/-/junta-distribuidora-de-herencias>