



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

MEMORIA ACTIVIDADES 2008

INDICE

	pág
1. Presentación ASEM ARAGON	3
2. Pertenencia a la FEDERACION ASEM	4
3. Pertenencia a COCEMFE ARAGON	5
4. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados Servicios Atención a socios desde ASEM ARAGON:	7
✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGON	
✓ Proyecto dirigido a la fisioterapia a domicilio a niñ@s con Enfermedades Neuromusculares para contribuir en la mejora de la Calidad de Vida.	
✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente VAVI (a través de la FEDERACIÓN ASEM y desde ASEM ARAGON)	
5. Publicaciones	11
6. ANEXO: CRONOGRAMA ACTIVIDADES DE ASEM ARAGON	12

1. 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.

Su **objetivo** es conseguir el mayor bienestar posible de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

Constitución entidad

ASEM ARAGON 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.

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.

Objetivos:

Promocionar el asociacionismo de afectados neuromusculares.

Sensibilizar a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.

Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y a sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos.

Potenciar 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.

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

Favorecer los cambios de actitud social con la finalidad de facilitar una mejor calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

Promover la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las

actividades deportivas.

Prestar servicios sociales.

Cooperar con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

2. PERTENENCIA A LA FEDERACION ASEM

Dentro del **ejercicio 2008 ASEM ARAGON** ha participado en las siguientes actividades en colaboración con las distintas entidades miembro pertenecientes a la Federación ASEM.

- Participación en la elaboración y desarrollo de un Plan Estratégico 2008-2010 (aprobado en la Asamblea General de la Federación ASEM celebrada en Madrid el 6 de abril del 2008) que regula las diferentes actuaciones de la entidades que pertenecen a la Federación ASEM para trabajar de una manera homogénea , ordenada y en una misma dirección.
- Asistencia de ASEM ARAGON en el XXV Congreso de ASEM “Vivir el presente, pensar el futuro” celebrado en Barcelona
- Participación de ASEM ARAGON en la guía de las Enfermedades Neuromusculares “Información y apoyo a las familias”.

Esta guía nace de una campaña solidaria de la Fundación Solidaridad Carrefour a favor de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares con el objetivo de orientar a afectados y familiares y al colectivo médico.



- ✓ Elaboración desde ASEM ARAGON de un power point para la difusión de las enfermedades neuromusculares.

- Asistencia en el I Simposium Internacional sobre Aspectos Psicosociales de las Enfermedades Neuromusculares celebrado en Bilbao en junio del 2008. Fue

el primer encuentro internacional que ha tratado los aspectos psicosociales de las ENM y su intervención a personas afectadas y sus familiares.



3. PERTENENCIA A COCEMFE ARAGON

(Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de las Personas con Discapacidad)

ASEM ARAGON pertenece a esta plataforma representativa de la discapacidad Física y colabora activamente en las distintas actividades que organiza. Mostramos algunas de ellas:

LOS DESAYUNOS DE COCEMFE.

Desde Cocemfe siguiendo con una de las líneas de trabajo como es la de ejercer de interlocutora de las distintas entidades ante los representantes institucionales y la de mantener un diálogo con ellos que permita proponer nuevas políticas de actuación y la de vigilar por el cumplimiento de las ya aprobadas y denunciar las situaciones de desigualdad realiza distintas actividades como fue la denominada "Los Desayunos de Cocemfe".

Con estas sesiones se pretendió conocer de primera mano los planteamientos y directrices en materia de discapacidad, de las principales fuerzas políticas aragonesas y se dió la oportunidad a las distintas entidades de plantear sus exigencias e informar sobre las verdaderas necesidades.



COMISIONES DE TRABAJO DESDE COCEMFE ARAGON.

Esta iniciativa consiste en que distintas entidades pertenecientes a Cocemfe Aragón se reúnan en sesiones de trabajo para realizar conjuntamente alegaciones sobre distintas normativas legisladoras que se exponen a opinión pública en distintas materias que nos competen directamente como son el área de Sanidad , Educación Vivienda etc. Desde ASEM ARAGON se ha participado activamente asistiendo a estas Comisiones así como en la elaboración de las alegaciones.

JORNADAS INTERNAS DESDE COCEMFE ARAGÓN

Se trató de la realización de unas jornadas de 3 días de duración en las que cada día 6 entidades se presentaron al resto de los asistentes , entidades de COCEMFE.



ASEM ARAGON participó en estas Jornadas mostrando al resto de las entidades miembros de Cocemfe los objetivos y actividades que realizamos.

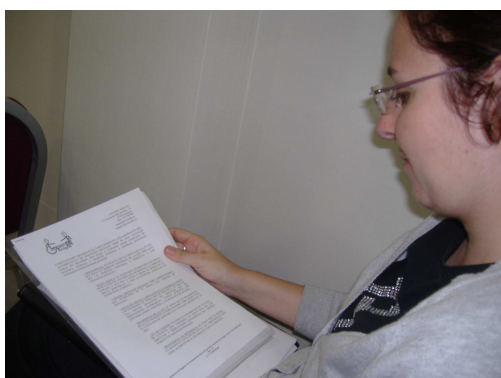
Stand con COCEMFE



Participación en el II Salón de la Dependencia , Autonomía y Discapacidad en la Feria de Zaragoza

ASISTENCIA CHARLA LEY DE SERVICIOS SOCIALES ORGANIZADA POR COCEMFE ARAGON

ASEM ARAGON participó en esta charla con presencia de distintos representantes políticos de la Comunidad Autónoma de Aragón.



4. 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 se encuentra dentro de los siguientes proyectos que mencionamos a continuación:

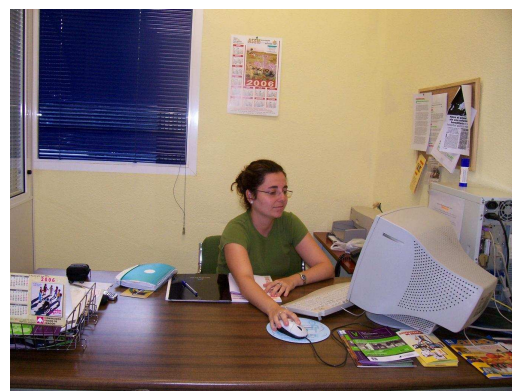
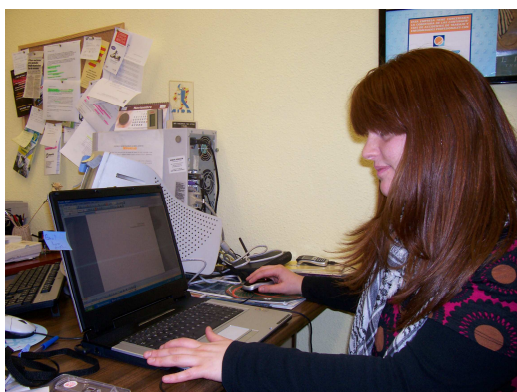
- Apoyo a familiares y pacientes con enfermedades neuromusculares para la integración social.
- Intervención psicosocial con pacientes y familiares con enfermedades neuromusculares.
- Atención Sociosanitaria dirigida a la prevención de los Enfermos Neuromusculares y familiares para contribuir en la mejora de su calidad de vida

Han sido cofinanciados durante el ejercicio 2008 por el Excmo Ayuntamiento de Zaragoza, Gobierno de Aragón, Obra Social Caja Navarra y Fundación La Caixa :

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 (VAVI, fisio infantil etc) 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 etc.



Datos 2008:

A lo largo del año del 2008 se han registrado un total aproximado de 415 atenciones, de las cuales podemos desglosar de la siguiente manera:



➤ **PROYECTO DIRIGIDO A LA FISIOTERAPIA A DOMICILIO A NIÑ@S 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.

Durante el ejercicio pasado se ha intervenido 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 ha realizado a domicilio para evitar desplazamientos de los niñ@s a centros específicos y no tengan ausencias en el ámbito escolar. Además recordamos que el servicio ha sido extensivo no sólo a Zaragoza capital sino a distintos municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón.

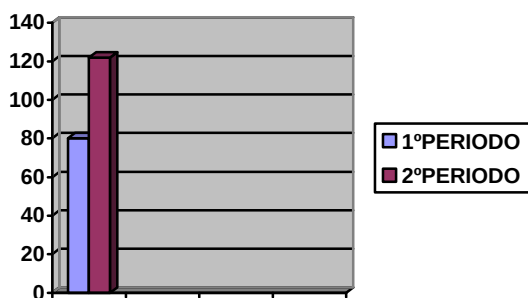
Se pretendió además realizar una **doble función a nivel integral**: Atender (**desde el área social y psicológico**) a las personas con alguna enfermedad neuromuscular dar apoyo, información y asesoramiento a las familias, información de prestaciones sociales

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 , atención temprana etc)

Durante el año 2008 han sido aproximadamente 80 **destinatarios** afectador por enfermedades neuromusculares en los distintos municipios de Aragón, pero en el año 2008 se ha realizado hincapié en los [niñ@s](#) afectador por enfermedades neuromusculares en Aragón al tratarse de la finalidad de la concesión financiera. Los beneficiarios de este servicio han sido 8 niñ@s asociados en ASEM ARAGON.

Destacamos los siguientes datos: Durante el primer periodo (comenzó en abril del año 2008) se han atendido a 8 [niñ@s](#) y se han realizado 80 sesiones.

Durante el segundo periodo (comenzó en agosto) las sesiones se han incrementado en 122



Aunque en la primera fase del proyecto, es decir durante el año 2008 se ha intervenido con los [niñ@s](#) sobretodo en el **área de fisioterapia a domicilio** puesto que es la necesidad más primordial y preocupante dentro de la asociación ASEM ARAGON, para el año 2009 y sucesivos se intentará incrementar las sesiones tanto en niñ@s e iniciar el proyecto en adultos.



Este proyecto **DIRIGIDO A LA FISIOTERAPIA A DOMICILIO A NIÑ@S CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES PARA CONTRIBUIR EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA** ha sido posible gracias a la financiación de **12.000 €** a través de la **Fundación C& A**.

David Civera nos hace entrega del cheque.

En este mismo año David Civera participó en el concurso televisivo “Al Pie de la Letra” y los beneficios que obtuvo **25.000 €** se destinaron a nuestra entidad.

➤ **SERVICIO VIDA AUTONOMA, VIDA INDEPENDIENTE VAVI (A TRAVES DE LA FEDERACIÓN ASEM Y DESDE ASEM ARAGON)**

Durante el año 2008 se ha mantenido el servicio VAVI a través de la Federación ASEM dando cobertura a varios socios de ASEM ARAGON como en años anteriores.

Tras una subvención recibida por parte de Obra Social IBERCAJA este año se ha podido gestionar este servicio a través de ASEM ARAGON y así se ha podido ampliar el servicio a nuevos socios.

En todo momento desde el inicio del programa (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.

CONTINUIDAD DEL PROYECTO VAVI EN 2009

A través de la financiación concedida por Ibercaja nos ha permitido poner en marcha el proyecto VAVI desde nuestra asociación, realizando durante este año la primera fase del proyecto, ya que básicamente este año ha sido dedicado a encontrar una persona que reuniera un perfil adecuado para desarrollar las funciones de un asistente personal y por otro lado hemos detectado que es necesario la continuidad del servicio valorando la respuesta de los familiares así como la empatía y profesionalidad demostrada por la persona contratada.

La continuidad de este servicio dependerá del grado de financiación que se consiga a través de la Convocatoria de Ibercaja para el año 2009, así como posibles cofinanciadores como el Gobierno de Aragón y/o Ayuntamiento de Zaragoza.



5.PUBLICACIONES durante el año 2008

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGON se encuentra dar difusión y/o divulgar las actividades que realizamos como entidad, así como facilitar mediante publicaciones en prensa, radio y televisión información sobre las distintas enfermedades neuromusculares a la sociedad en general. Mostramos algunos artículos.

28 | **Sin Barreras** | Viernes 29 de febrero de 2008 | Heraldo de Aragón

Primer Día Europeo de las Enfermedades Raras

Los organizadores quieren dar a conocer la realidad de un colectivo del que forman parte más de tres millones de españoles

Hoy se celebra la primera edición del Día Europeo de las Enfermedades Raras, una jornada cuyo objetivo fundamental es dar a conocer a todo el mundo las demandas y reivindicaciones de un colectivo integrado por más de 27 millones de europeos y 3 millones de españoles que sufren enfermedades de baja prevalencia, formas sanitarias, manifestaciones benéficas, teatro para niños o conciertos son algunas de las actividades que EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) ha organizado para hoy, en toda Europa, en una cita



marcada por su carácter reivindicativo.

"Es un día muy especial en el que queremos dar a conocer nuestras carencias, la escasa investigación existente y la falta de terapias para hacer frente a las más de 6.000 enfermedades raras que hay diagnosticadas y que afectan a uno de cada 2.000 ciudadanos. Queremos que la gente se dé cuenta de que cualquiera podemos sufrir una enfermedad rara en algún momento de nuestra vida y por eso es tan importante el apoyo y las ayudas para fomentar la investigación y el diagnóstico", recuerda Cristina Fuster, presidenta de la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), adscrita a EURORDIS.

Según datos facilitados recientemente, el 75% de estas dolencias

afecta a los niños y, dentro de este grupo, las enfermedades de tipo neuromuscular son de las más numerosas, con alrededor de 40.000 personas diagnosticadas en España.

Son cifras muy significativas, por eso se tienen que dedicar más recursos al estudio y a la investigación de estas dolencias. Además, es importante que se creen registros de paciente, para conocer la verdadera prevalencia de estas enfermedades. Ahora, hay una falta de tratamientos y de terapias, porque no es rentable para los laboratorios investigar dolencias que afectan a tan poca gente y también carecemos de políticas sanitarias en las que se fomente la puesta en marcha de centros de referencia en los hospitales, donde se traten los casos correctamente", matiza Fuster.

Más información sobre este tema en: www.asem-aragon.com, Tlf: 976 282242.

ANA ESTEBAN

Imágenes del calendario solidario de ASEM. Víctor Baeza

Día Enfermedades Raras. Publicación en HERALDO DE ARAGÓN 29 febrero 2008

Artículo Paraparesia Espástica Familiar. Publicación en HERALDO DE ARAGÓN 18 enero 2008

24 | **Sin Barreras** | Viernes 18 de enero de 2008 | Heraldo de Aragón

Paraparesia: cuando las piernas dejan de ser el soporte del cuerpo

En España, más de 4.000 personas sufren esta enfermedad de transmisión genética



ZARAGOZA. "En numerosas ocasiones, la falta de información o el miedo a enfrentarnos a un diagnóstico duro nos frena a la hora de dar a conocer nuestros síntomas y, por lo tanto, es imposible saber qué es lo que realmente nos pasa y cómo podemos enfrentarnos a nuestra dolencia". Quien así habla es Rosa Rodríguez, afectada por Paraparesia Espástica Familiar (PEF).

Esta patología, también conocida como enfermedad de Strümpel-Lorrain, por ser los primeros médicos que la descubrieron, es una dolencia incluida por los expertos dentro de la categoría de raras. En este caso, pertenece al grupo de enfermedades de transmisión genética que afectan al sistema nervioso central y que se caracterizan por una alteración neurológica que se manifiesta, sobre todo, por una espasticidad progresiva de los miembros inferiores. Es decir, una contractura permanente de los músculos de las piernas, que impide su movimiento controlado. En España, más de 4.000 personas tienen esta enfermedad.

A pesar de ser una cifra significativa, en Aragón solo hay dos personas que la padecen inscritas en la Asociación Aragonesa de Enfermedades Musculares (ASEM), algo que según sus responsables se debe, en gran parte, al desconocimiento de los propios enfermos, que no saben cómo interpretar sus síntomas.

"Uno de los grandes inconvenientes a los que nos enfrentamos

las personas que formamos parte del grupo de enfermedades raras es que, al afectar a un sector reducido de la población, las ayudas destinadas a su investigación son menores que en el caso de las dolencias más generales. Por eso, es importante que los enfermos que sufrimos estas dolencias lo digamos y nos agrupemos, porque la unión hace la fuerza y, de esta manera, conseguiremos más ayudas", indica Rosa Rodríguez.

Además, el apoyo y los consejos de otras personas en igual situación son, según los responsables de ASEM, "fundamentales para no caer en los mismos errores en los que otros hemos caído por el desconocimiento que existía en relación con esta dolencia. Actualmente, la forma existente y por supuesto, más prudente de diagnosticar la PEF es descartando otras patologías más graves como podría ser la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)", matiza Rodríguez.

Causas diversas

Aunque los síntomas o la edad de aparición varían según los casos, y pueden producirse en la infancia o en la edad adulta, lo más frecuente es que se presente en el segundo, tercer o cuarto decenio de vida. En cualquier caso, su característica principal es la rigidez progresiva y una debilidad severa en las piernas, ya que son muy pocos los casos en los que esta dolencia afecta a las extremidades superiores.

Así, entre las características bá-

La paraparesia afecta, sobre todo, a las extremidades inferiores. Uno de sus síntomas más evidentes es la forma de caminar en "pat", donde los pies se arrastran.

En el caso de la rigidez, se trata de una circunstancia que se va acentuando poco a poco. Al principio, puedes caminar con cierta dificultad pero, con el tiempo, los movimientos son cada vez más torpes y esto influye notablemente a la hora de poder valernos por nosotros mismos", recuerda Rosa.

Avances novedosos

En los últimos años, y gracias a los tirridos avances en materia de investigación que se han producido, los expertos han descubierto las ventajas que tiene la administración de toxina botulínica en el tratamiento de la espasticidad.

Sus objetivos se centran, fundamentalmente, en mejorar la movilidad de los pacientes, aumentar su calidad de vida y aliviar el dolor.

Además, previene las posibles contracturas que pueden producirse como consecuencia de la dolencia. Su aplicación varía según los casos y puede inyectarse un par de veces al año, dependiendo de los pacientes.

Los interesados en conocer más datos o información sobre esta enfermedad pueden hacerlo en la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM). Teléfono: 976 28 22 42.

ANA E. FELICIAN

Sin Barreras

Steinert, debilidad y fragilidad muscular

Los pacientes que sufren esta patología ven limitada su movilidad y autonomía de forma progresiva

ZARAGOZA. La voz dulce y pausada de esta mujer, que prefiere mantenerse en el anonimato, se quiebra al recordar ciertos episodios de su vida todavía muy dolorosos para ella. Su marido, un hombre de 50 años, padece la enfermedad de Steinert o distrofia miotónica, una dolencia neuromuscular que se caracteriza por la debilidad y la atrofia muscular. En la mayoría de los casos, los síntomas de esta enfermedad no aparecen hasta la adolescencia o la edad adulta. En el caso de su marido, los primeros signos evidentes surgieron cuando apenas rondaba los 45 años. Rigidez muscular, dificultad en relajar las manos, problemas al la hora de andar debido a la debilidad en las extremidades superiores, atrofia de las musculatura cervical, cataratas... así hasta un sin fin de trastornos que van aumentando de forma progresiva y que se van extendiendo a todos los grupos musculares.

Además de todos estos síntomas, también suelen estar afectados otros órganos y sistemas, lo que evidencia el carácter multisistémico de esta enfermedad. Después de varios meses y distintas pruebas médicas se llegó al diagnóstico: enfermedad de Steinert, un nombre raro que abrió un panorama desolador. "A partir de este momento empezamos a ser conscientes de la gravedad de esta enfermedad", explica esta zaragozana. En las primeras etapas mi marido intentó mantenerse activo y en su puesto de trabajo, pero a partir de un determinado momento tuvo que dejar su ocupación laboral.

Varias crisis posteriores de debilitamiento muscular, una de ellas durante el año pasado, le obligaron a cambiar el ritmo, el modo de vida y a tener que desplazarse en silla de ruedas. Un duro revés, este último, que todavía le cuesta asumir. La causa de esta enfermedad es totalmente genética, basta con que uno de los progenitores sea



Los problemas a la hora de andar y



Muchos pacientes acaban desplazándose en silla de ruedas. HERALDO



El dolor muscular son algunos de los signos de esta patología. C. SARRA



Indolencia en silla de ruedas. HERALDO



Rigidez en las manos. C. SARRA

portador para que los descendientes puedan heredar el cromosoma mutado. La mala fortuna se ha cebado con estas personas, ya que un pariente muy cercano también es portador de esta patología.

Seguir luchando

La comprensión de otras familias que atraviesan una situación como la suya fue un apoyo vital para ellos. La Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) presta apoyo a los pacientes y a sus familiares, normalmente cuidadores de estos enfermos.

Este matrimonio ha encontrado verdadero consuelo hablando con otras personas que se enfrentan a su misma o parecida situación. "Es una asociación pequeña pero que cuenta con el impulso y la fuerza de todos sus miembros. En muchas ocasiones, fallan los recursos para poder ayudar y asistir a todos los afectados. Por eso, desde la asociación se trabaja intensamente por conseguir este y otros objetivos", explica la entrevistada.

Tratamiento y rehabilitación

Las enfermedades neuromusculares se caracterizan por no disponer de un tratamiento curativo. Los esfuerzos de médicos, pacientes y Administración deberían estar dirigidos a mejorar la calidad de vida de este colectivo, además de posibilitar un tratamiento rehabilitador continuado e integral que intente frenar la progresión de esta patología, con sesiones de fisioterapia, rehabilitación, así como el uso de ayudas y técnicas ortopédicas. Asimismo, durante todo el proceso evolutivo de la enfermedad es habitual que tanto los pacientes como sus familiares necesiten de un "apoyo extra", con asistencia psicológica o psiquiátrica, ya que no es fácil asumir las nuevas limitaciones del cuerpo ni aceptar el complejo diagnóstico de esta desconocida enfermedad.

P. CONTRERAS

**Artículo Steinert.
Publicación Heraldo de
Aragón 27 de octubre 2008**

**Artículo entrega
cheque David Civera.
Publicación HERALDO
DE ARAGÓN 25 de
marzo 2008**

■ **Apoyo a la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares.** El famoso cantante turo-lense David Civera sigue apoyando a la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares, haciendo entrega del cheque que la Fundación C&A dona a la asociación para un proyecto de fisioterapia infantil. Gracias a ambos por ayudarnos a poner en marcha un proyecto tan importante para las personas afectadas por una de las 150 enfermedades que engloba nuestra asociación, y que por el momento, en la mayoría de los casos no tiene cura ni tratamiento, solo la fisioterapia para intentar mantener los músculos en el mejor estado posible. **Cristina Fuster (Zaragoza)**

■ **Problemas con internet vía USB.** Contraté el servicio de Internet por USB con Orange por 35 euros



De izda. a decha., M^a José Galindo, Cristina Fuster y David Civera. C. F.

5. 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

CRONOGRAMA DE *ALGUNAS* DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2008

ENERO 2008

- Publicación artículo sobre la Paraparesia Espástica en el Heraldo de Aragón, Espacio Sin Barreras.
- Entrevistas para la realización de un punto de encuentro de Paraparesia Espástica.
- Participación de ASEM ARAGON en los Desayunos de Cocemfe.
- Reunión con Cocemfe Aragón sobre las bases de las convocatorias del IASS.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

FEBRERO 2008

- 8, 9 y 10 Febrero ASEM ARAGON participa en el II Salón de la Dependencia, Autonomía y Discapacidad en la Feria de Zaragoza en el stand de Cocemfe.
- Carta a los socios sobre la Semana de Respiro Familiar.
- Presentación de los distintos proyectos a las Obras Sociales: Bancaja, BBK, La Caixa
- David Civera entrega un cheque por valor de 12.000 € a ASEM ARAGON para un proyecto de fisioterapia infantil a cargo de la Fundación C&A.
- Entrevista de la Cadena COPE a ASEM ARAGON para hablar sobre las enfermedades neuromusculares.
- Tiempo de Salud de Aragón TV entrevista a una asociada y a nuestra presidenta para hablar sobre las enfermedades neuromusculares.
- Publicación artículo Enfermedades Raras en el Heraldo de Aragón.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

MARZO 2008

- ASEM ARAGON informa a nuestros socios sobre la oferta laboral de la EXPO 2008.
- David Civera gana en el concurso al "Pie de la Letra" y dona el premio de 25.000 € a ASEM ARAGON.
- Reunión con Fundación C&A.
- Solicitud a la Fundación C & A de la continuidad de colaboración para el proyecto fisioterapia infantil.
- Publicación artículo Apoyo David Civera a ASEM ARAGON en el Heraldo de Aragón.
- Notificaciones varias a los socios sobre el proyecto de la fisioterapia y sobre festival.

- Festival Benéfico promovido por una de nuestras socias "Por una buena causa 2008" a beneficio de ASEM ARAGON con Marianico El Corto, Lina Forcada, Luisme, Miguel Martín, Chema Bello y + artistas invitados.
- Elaboración del Proyecto Power Point divulgación sobre ENM para la Federación ASEM.
- Presentación a la Convocatoria del IASS sobre capítulo IV infraestructuras y equipamientos.
- Reunión, punto de encuentro con distintas asociaciones en el CAD. AFADENNE, ARAPRODE (asociaciones de padres con niños con necesidades especiales) y AIDIMO (Asociación para la investigación de la discapacidad motriz).
- Reunión con DPZ sobre la preparación de las convocatorias del Gabinete de Presidencia.
- Presentación a la convocatoria de subvenciones a entidades ciudadanas en Juntas Municipales y Vecinales 2008.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

ABRIL 2008

- Reunión COCEMFE para reorganización y utilización del local situado en Pº Mº Agustín, 26.
- Firma convenio Ibercaja Obra Social
- Publicación en el Heraldo de Aragón de la firma del Convenio entre Ibercaja y las distintas entidades beneficiarias.
- 8 de abril Punto de encuentro entre familiares y pacientes con Paraparesia Espástica Familiar.
- Convocatoria de CAN, la exponemos en la página web.
- Presentación a la Convocatoria Acción Social de Excmo Ayuntamiento de Zaragoza.
- ASAMBLEA GENERAL FEDERACIÓN ASEM en Madrid y Plan Estratégico de FEDERACIÓN ASEM. También Junta Directiva de la FEDERACIÓN. Presentación del anteproyecto de divulgación de las ENM mediante power point.
- ASAMBLEA GENERAL de ASEM ARAGON.
- Talleres de Fisioterapia Respiratoria y Terapia Ocupacional en el Hospital Miguel Servet para socios de ASEM ARAGON y profesionales.
- Coordinación y seguimiento de proyectos como el VAVI y fisioterapia infantil.
- Comienza el programa FISIOTERAPIA INFANTIL ASEM ARAGÓN.

MAYO 2008

- Seguimiento y realización de la guía de familias de la FEDERACIÓN. Aportaciones varias funciones, atención dependencia, recursos sociales etc.
- Preparar trámites necesarios para oferta laboral del VAVI.
- Notificaciones para socios sobre Curso de verano de Distrofia de Cinturas.
- Presentación a la Convocatoria de la Fundación La Caixa.
- Presentación a la Convocatoria Fundación Inocente, Inocente.
- Solicitud inscripción Registro Acción Social del Gobierno de Aragón. Registro de servicios, entidades y establecimientos de acción social del Gobierno de Aragón.

- Presentación a la convocatoria IASS sobre equipamientos y actividades.
- Stand en el 46 Congreso de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física organizado por la SERMEF. Los días 20 a 23 de Mayo en Zaragoza. Asistencia en representación de la Federación ASEM.
- Reunión SEN (Sociedad Española de Neurología) Cristina Fuster acude en representación de FEDASEM.
- Asistencia a la Invitación recibida por el Ilustre Colegio Notarial de Aragón y la Fundación Aequitas del Consejo General del Notariado para asistir a la conferencia sobre “El Patrimonio Protegido de las Personas Discapacitadas”.
- Trámites burocráticos para presentar convocatorias (Registros Generales , comunicación organismos oficiales IASS etc).
- Actualización página web de ASEM ARAGON.
- Seguimiento ley de Servicios Sociales (exposición pública) y de la Ley de Atención a la Dependencia.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

JUNIO 2008

- Entrega documentación Dra Quintana (médico Rehabilitador en DFA).
- Desarrollo sobre el Proyecto VAVI .Búsqueda asistentes personales.
- Presentación Proyecto IKEA.
- Resolución denegada convocatoria BANCAJA.
- Asistencia de la trabajadora social al I Simposio internacional sobre aspectos psicosociales de las enfermedades neuromusculares de la Universidad de Deusto (Bilbao), los días 20 y 21 de Junio.
- Información sobre la EXPO 08 a delegaciones de la FEDERACIÓN que lo requieren y a socios de ASEM ARAGON.
- Alegaciones al proyecto de Decreto por el que se aprueba el reglamento del registro de solicitantes de vivienda protegida y de adjudicación de Viviendas Protegidas de Aragón.
- Asistencia Asamblea General Ordinaria COCEMFE Zaragoza.
- Inscripción en el Registro de Entidades, Servicios y Establecimientos de Acción Social del Dpto. Servicios Sociales y Familia de la DGA.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

JULIO 2008

- Entrevistas –pruebas de selección a posibles asistentes personales VAVI.
- Dossier Sanidad desde ASEM ARAGON para la Comisión de Salud desde la Comisión de trabajo organizada desde Cocemfe Aragón.
- Resoluciones Convocatorias presentadas:
 - BBK Denegada.
 - Excmo Ayuntamiento de Zaragoza Aprobada. Aprobada.
- Cierre primer periodo FISIOTERAPIA INFANTIL.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

AGOSTO 2008

- Comienza SEGUNDO PERIODO FISIOTERAPIA.
- Excmo Ayto de Zaragoza. Convocatoria de subvenciones a entidades ciudadanas en Juntas Municipales y Vecinales 2008. Aprobada.
- Convocatoria departamento de Servicios Sociales y Familia para el desarrollo de Programas y Actividades en materia de Acción Social durante el año 2008. Aprobada.
- Convocatoria departamento de Servicios Sociales y Familia para Infraestructuras y equipamientos en materia de Acción Social durante el año 2008. Denegada.

SEPTIEMBRE 2008

- Reunión Junta Directiva de ASEM ARAGON.
- Presentación proyecto convocatoria Farmaindustria.
- Reunión COCEMFE Aragón. Aportaciones Comisiones de trabajo, Área de Sanidad, alegaciones desde ASEM ARAGON.
- Reunión COCEMFE Aragón, para trabajar sobre las alegaciones presentadas al Reglamento que regula la estructura, organización y funcionamiento de los servicios de atención primaria de salud en el ámbito del Sistema de Salud de Aragón.
- Presentación a los socios, para su participación del Concurso dibujo infantil MAPFRE.
- Presentación sobre la convocatoria de prestaciones ortopédicas desde FEDER a través de la FEDERACIÓN ASEM.
- 2ª entrevistas para contratación de VAVI .
- Comienzo del servicio VAVI ASEM Aragón el 16/09/08.
- Stand Federación Congreso Neuropediatría días 18 y 19 de septiembre del 2008 en Zaragoza, en representación de la Federación ASEM.
- Reunión técnico DPZ sobre convocatoria anual en subvenciones correspondiente al área del Gabinete de Presidencia.
- Elaboración cartera de servicios públicos y privados: Servirecord, Atención Dependencia Rey Ardid, SAD.

OCTUBRE 2008

- Divulgación desde ASEM ARAGON, notificaciones con información de ASEM ARAGON, servicios que ofrecemos etc.
- Asistencia Charla Ley de Servicios Sociales organizada por COCEMFE Aragón, con presencia de representantes políticos: CHA Chesus Bernal, PP Rosa Plantagenet, PSOE Mª Ángeles Ortiz, PAR María Herrero, IU Patricia Luquin.
- Asistencia de ASEM ARAGON a la Conferencia "Humanizar la Empresa". Lugar Feria de Muestras 11 de octubre de 2008.
- Presentación proyecto a la Convocatoria 7º Premio Ebrópolis a las buenas prácticas.

- Convenio de Colaboración entre Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM ARAGON) ***“Proyecto denominado Atención Sociosanitaria dirigida a la prevención de los Enfermos Neuromusculares y familiares para contribuir en la mejora de su calidad de vida”*** y la Fundación La Caixa.
- Participación de ASEM ARAGON en la Carrera Popular Ibercaja por la Integración año 2008 en el stand de Cocemfe.
- Ponencia de ASEM ARAGON en Jornadas organizadas desde Cocemfe Aragón.
PRIMERAS JORNADAS INTERNAS DE PRESENTACIÓN ENTRE ENTIDADES.
- Publicación artículo Steinert en el *Heraldo de Aragón*.
- Presentación proyecto Convocatoria Obra Social Ibercaja para la continuidad de VAVI *“Vida Autónoma, Vida Independiente”*.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON.

NOVIEMBRE 2008

- Justificaciones proyectos presentados a las distintas convocatorias (IASS, Ayuntamiento de Zaragoza, Fundación Caja Navarra).
- Reuniones con Cocemfe Aragón y Fadema.
- Incorporación al equipo de trabajo de ASEM ARAGON de un psicólogo para dar servicio a nuestros socios.
- Asistencia al XXV Congreso de la Federación que se celebra y organiza desde Barcelona. Presentación de la Guía de las Enfermedades Neuromusculares: Información y Apoyo a las familias.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGÓN.
- Entrevista Paraparesia Espástica en el Programa “Aragón en Abierto” de Aragón TV.

DICIEMBRE 2008

- Presentación proyecto a la Convocatoria de Cocemfe para el año 2009.
- Presentación de 5 proyectos (Vida Autónoma, Vida Independiente, Comité de Expertos, página web accesible, y mantenimiento de actividades generales de ASEM ARAGON) para las distintas convocatorias del Gobierno de Aragón en materia de Sanidad y de Consumo y del IASS para el año 2009.
- Reunión Junta Directiva ASEM ARAGÓN.
- Evaluación y valoración de los distintos servicios prestados desde ASEM ARAGON durante el 2008 (Vida Autónoma, Vida Independiente, Fisioterapia infantil etc).
- Previsión de las distintas actividades y servicios para el año 2009.