



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

MEMORIA 2004



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

INDICE

- <u>¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?</u>	1
- <u>¿QUÉ ES ASEM?</u> (Nacional y delegaciones provinciales).....	2
-Líneas estratégicas.....	3- 5
- <u>¿POR QUÉ SE CONSTITUYE ASEM ARAGON?</u>	6
-ASEM ARAGON: paso a paso.....	7- 8
-CRONOGRAMA 2004.....	9



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?

Son enfermedades, casi siempre de origen genético y hereditario, que se caracterizan por la pérdida progresiva y generalizada de la función muscular.

Existe una cantidad importante de enfermedades neuromusculares. Aunque podríamos considerar que la evolución de todas ellas es muy similar, difiriendo tan solo de la gravedad y el grado de afectación. A título de ejemplo, mencionar las siguientes:

- Distrofia muscular de Duchenne > es la que tiene una mayor prevalencia, es muy agresiva. Las personas pueden llegar a un grado de discapacidad del 95% y con una esperanza de vida en torno a la juventud.
- Atrofia espinal tipo I > muy agresiva y con una esperanza de vida de meses.

Podríamos englobar las enfermedades neuromusculares, en diferentes clases:

- Distrofias musculares
- Distrofia miotónica o de Steinert
- Miopatías congénitas
- Atrofas espinales
- Polineuropatías
- Miastenia Gravis
- Miopatías metabólicas

Lo que las unifica a todas, es que estas enfermedades no tienen tratamiento y que la pérdida de la función muscular es progresiva, llegando a afectar a los músculos cardio-respiratorios.



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

¿QUÉ ES ASEM? Nacional y delegaciones

ENTIDAD: ASEM con número de Registro Nacional de Asociaciones. Sección Primera Número 51.174

La *Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares*, 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 afectadas por enfermedades neuromusculares, congénitas, degenerativas y crónicas, y del sistema nervioso periférico.

Para llegar a esta meta, ASEM tiene como **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.



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

ASEM es la única entidad de nuestro país que se dedica a dar apoyo y orientación a las personas que padecen enfermedades neuromusculares. Este mismo apoyo va dirigido a las familias.

Las líneas estratégicas de **ASEM** las podríamos englobar en:

- 1.- **Proporcionar** la base para que los afectados de enfermedades neuromusculares puedan integrarse activamente en la vida cotidiana.
- 2.- **Informar** a las personas sobre la base de darles los elementos pertinentes para que sean ellos mismos los que puedan elegir libremente.
- 3.- **Transversalidad** de todas nuestras actuaciones. Dada la complejidad de las situaciones que padecen las personas afectadas, se hace necesario que el abordaje que realizamos sea transversal, incluyendo todos los aspectos que inciden en nuestra vida cotidiana.
- 4.- **Coordinación** entre ASEM y todos los servicios y entidades, tanto públicas como privadas, que directa o indirectamente intervienen en el proceso vital de las personas con disminución.
- 5.- **Sensibilizar** a la sociedad hacia el **hecho diferencial** de las disminuciones neuromusculares, del tipo de discapacidad que eso conlleva genética, progresiva y altamente invalidantes.
- 6.- **Prevenir la exclusión social** de las personas con discapacidad haciéndonos presentes en todos los estamentos de la sociedad para testimoniar nuestra situación y la necesidad que se establezcan las medidas correctoras para evitar la exclusión social de las personas con discapacidad.

Uno de los ejes básicos, tanto de la Administración Pública como de nuestra entidad, entre otros, es la de evitar la **exclusión social**. El colectivo de las personas con disminución es uno de los que padecen riesgo de exclusión y, dentro de este colectivo, el de las personas con disminución neuromuscular es uno de los de mayor riesgo, debido a que esta disminución es progresiva, cada



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

vez más invalidante y en muchos casos estas personas quedan toda la vida, a cargo de la familia sin una autonomía financiera, sus ingresos suelen ser por Prestación por hijo a cargo. En estos supuestos no es posible la compatibilidad de la vida familiar con la vida profesional; es muy frecuente que en las familias con uno de sus componentes con disminución neuromuscular, sea la madre la que renuncie a su vida profesional. Cuidar a la persona dependiente es un **trabajo invisible**.

No obstante, estas madres se están haciendo cargo de una importante tarea asistencial y por eso desde la asociación procuramos dar un apoyo para **cuidar a las familias cuidadoras**.

Este trabajo invisible puede provocar riesgos: de padecimiento psicológico y de padecimiento social.

Riesgo de sufrimiento psicológico:

Ante esta situación, generalmente aparecen en los padres mecanismos de negación, frustración, depresión, sentimientos de culpa, odio, miedo, disminución de la autoestima, rechazo escondido o manifiesto.

Enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad neuromuscular afecta el narcisismo de los padres, haciendo una herida que a veces no se cierra nunca, provocando a menudo somatizaciones muy graves, trastornos de los estados de ánimo, ansiedad...

Si la enfermedad neuromuscular se manifiesta a la edad adulta, este sufrimiento provoca problemas tales como: crisis en la pareja, sentimiento de fraude, problemas derivados de la intervención de la familia extensa y toda esta problemática crea un proceso con una serie de estados emocionales descritos por distintos autores de la siguiente manera:

- Estado de shock
- Negación
- Tristeza y cólera
- Equilibrio
- Adaptación



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

Riesgo de sufrimiento social y de exclusión

Otro problema añadido es, a veces, la falta de recursos y todos sabemos los importantes gastos (sillas de ruedas, sillas de ruedas eléctrica, camas articuladas, grúas, sillas de baño, barreras arquitectónicas, adaptaciones ortopédicas, dedicación casi exclusiva de un miembro de la familia a la persona afectada), a los que han de hacer frente las familias con enfermos neuromusculares.

Todo esto, comporta el riesgo de maltratos físicos y psíquicos hacia los enfermos neuromusculares, sobre todo hacia los niños que son los más vulnerables, aunque también los pueden padecer los adultos.

No hemos de olvidar que la convivencia con estos enfermos es de veinticuatro horas al día por trescientos sesenta y cinco días al año, sin posibilidad de descansar. Ésto acaba con la capacidad de resistencia física y psíquica de todos los componentes de la familia y especialmente de sus madres y los padres.

Para evitar y prevenir estas situaciones, pedimos a los *poderes públicos y políticos de nuestro país que se sensibilicen con este colectivo de ciudadanos que padecen discapacidades y dirijan su esfuerzo a reconocer el hecho diferencial de estas discapacidades.*

No queremos olvidar que desde ASEM ya estamos haciendo una labor de asesoramiento, de referente, de colaboración con profesionales de Sanidad, Enseñanza, Asuntos Sociales, etc. también con familiares y ciudadanos. Por todo esto tenemos el convencimiento que cubrimos un importante servicio a la Administración Pública y a la sociedad en general.

Además de una labor persistente de sensibilización, hemos de hacer una tarea pedagógica sobre el **hecho diferencial** que representa la discapacidad física y a la vez padecer una enfermedad neuromuscular.



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

¿POR QUÉ SE CONSTITUYE ASEM ARAGÓN?

- En nuestra Comunidad Autónoma nos encontramos cada vez más con familiares y afectados por distintos tipos de enfermedades neuromusculares. Contamos aproximadamente con 80 socios.
- Existen en la actualidad 8 delegaciones provinciales ASEM en toda España. Su andadura comienza en Barcelona en 1983 cuando un grupo de personas afectadas, familiares y profesionales preocupados por el desconocimiento y la falta de concienciación pública por las enfermedades neuromusculares, deciden crear una asociación y así defender sus intereses comunes.
Se hace por ello importante la creación de una asociación sin ánimo de lucro donde se intervenga desde Zaragoza para todo Aragón.
- Los familiares y los afectados necesitan un espacio donde tengan información, asesoramiento y apoyo de distintos profesionales formados en enfermedades neuromusculares.
- Para sensibilizar a los poderes públicos y a las distintas administraciones en cuanto los problemas, tratamiento y la prevención de estas enfermedades.
- Con la constitución de ASEM ARAGON se consigue intervenir en distintos ámbitos: salud ,educación, situación laboral, problemas familiares, afectivos etc.
- Se pretende en definitiva, mejorar la Calidad de Vida de los familiares y de los afectados por enfermedades neuromusculares en Aragón.



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

ASEM ARAGON :PASO A PASO

GAM (Grupo de Ayuda Mutua) es un grupo de personas afectadas por una problemática en común , en este caso las enfermedades neuromusculares. Deciden reunirse con la finalidad de mejorar su situación. Hace aproximadamente 2 años que se reúnen mensualmente en Zaragoza y son muchos los beneficios que producen a los integrantes.

A partir de este grupo se observó la importancia del asociacionismo. Existen en la actualidad 8 delegaciones provinciales ASEM en España y cada vez más se hace necesario intervenir dentro de nuestra Comunidad Autónoma y así dar respuesta a las necesidades de ciudadanos aragoneses afectados por este tipo de enfermedades.

Contamos con prestigiosos médicos en nuestra Comunidad Autónoma interesados en trabajar comúnmente en la investigación de este tipo de enfermedades neuromusculares.

El 27 de marzo de 2004 se realizó la **I jornada Médico-Informativa “LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES EN ARAGON”**, dirigida a profesionales y a público en general donde asistieron aproximadamente 200 personas.

OBJETIVOS DE LA JORNADA:

- Informar sobre los últimos avances en Enfermedades Neuromusculares.
- Promover un espacio de comunicación entre afectados y médicos en el que se pueda dar respuesta a las preguntas de los asistentes.
- Compartir experiencias y vivencias cotidianas para mejorar la Calidad de Vida de los afectados y sus familias.
- Potenciar el asociacionismo en Aragón.



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

En esta Jornada participaron numerosos médicos y destacaron lo siguiente:

- Son problemas muy heterogéneos, además de la localización de la afectación, en la edad de inicio de los síntomas, en la clínica, complicaciones y alteraciones asociadas, y en la gravedad y evolución.
- Independientemente de la gravedad, leve o grave, se caracterizan porque actualmente no disponemos de tratamiento curativo.
- Se puede paliar la gravedad de la enfermedad con la rehabilitación: Fisioterapia continua fundamentalmente, el tratamiento ortopédico permanente e individualizado etc.
- Los esfuerzos de todos deben ir dirigidos a mejorar la Calidad de Vida de los pacientes y sus familiares.
- Los pacientes y sus familiares deben sentirse apoyados por los profesionales involucrados, que deben ser expertos en lo posible en este tipo de problemas y trabajar lo más coordinadamente posible.
- El diagnóstico de las enfermedades neuromusculares hereditarias no es fácil: los estudios muchas veces son laboriosos y los resultados pueden tardar en llegar, y con frecuencia no se obtiene un diagnóstico preciso de certeza.
- Las enfermedades de la Unidad Neuromuscular son raras, lo que justifica que los profesionales expertos en ellas escaseen.
- Lo ideal para los médicos es poder confirmar los diagnósticos, pero esto muchas veces no es posible, por muchas pruebas que se hagan.
- En los casos diagnosticados, y especialmente en los no diagnosticados, es importante el seguimiento médico que permita beneficiarse de dichos avances.

A la I Jornada Médico –Informativa de Enfermedades Neuromusculares, les siguen unas reuniones mensuales formadas por familiares y afectados además de distintos profesionales que colaboran activamente: psicóloga, trabajadora social, distintos médicos etc.



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares

Paseo M^a Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telf./Fax: 976 28 22 42
www.asemaragon.com

CRONOGRAMA Año 2004

27 marzo	I Jornada Médico-Informativa “Las Enfermedades Neuromusculares en Aragón”
17 abril	Reunión Junta Directiva. Presentación-Colaboración de una trabajadora social.
8 mayo	Charla dirigida a familiares. Presentada por la psicóloga colaboradora de ASEM Aragón.
19 junio	Charla Dra. Calvo. Unidad de Genética Molecular Hospital Miguel Servet
25 septiembre	Charla Dr. Capablo. Neurólogo Hospital Miguel Servet.
23 octubre	Charla sobre Rehabilitación dirigida por la Dra.Teresa Giménez.
11 noviembre	Dr. Antonio Baldellou. Unidad de enfermedades metabólicas.Hospital Miguel Servet

Las charlas monográficas como las reuniones mensuales de la Junta Directiva se realizan en el Centro Municipal De Servicios Sociales Actur (C/ Alberto Duce)

Es importante contar próximamente con un espacio permanente donde se puedan atender las demandas de los familiares y de los afectados por enfermedades neuromusculares. Es decir, poder ofrecerles información sobre las enfermedades, asesorarles sobre las distintas prestaciones sociales que puedan acceder etc.

Actualmente (Año 2005) contamos con un espacio temporal dentro del **CAD(Confederación de Asociaciones de Discapacitados).**