



ASEM ARAGON

MEMORIA 2007

INTRODUCCIÓN

Esta memoria es el resultado de las actividades realizadas en la entidad ASEM Aragón, a lo largo de este año 2007. Recordamos que empezó con un grupo de personas afectadas, familiares y profesionales preocupados por el desconocimiento y la falta de concienciación pública por las enfermedades neuromusculares, y de esta manera se decidió crear una asociación y así defender sus intereses comunes.

Por ello se hizo importante la creación de una asociación sin ánimo de lucro donde se intervenía desde Zaragoza para todo Aragón.

El año 2004 fue la constitución legal de la entidad, y se empezaron a realizar actividades como la I Jornada Médico-Informativa "Las Enfermedades Neuromusculares en Aragón". Después de esta Jornada vinieron una serie de charlas monográficas en las que numerosos médicos y distintos profesionales colaboraron activamente para que ASEM Aragón se fuera consolidando día a día.

Durante el pasado **año 2007** se han realizado numerosas actividades. Entre ellas destacamos sin lugar a dudas la preparación del **XXIV Congreso de la Federación ASEM**. A raíz de la realización del mencionado evento observamos una notable repercusión a nivel de divulgación e información sobre las distintas enfermedades neuromusculares a nivel de Aragón entre los propios enfermos y familiares profesionales, medios de comunicación etc

Recordamos también otras muchas actividades como el programa FUERZA ya que ASEM ARAGON fue beneficiaria de contar con el respaldo profesional de una trabajadora social, al igual que se ofreció a los distintos socios de la entidad la continuidad del asistente personal que ofrece el Programa VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente)

Igualmente hemos seguido con las actividades propias como entidad para alcanzar nuestros objetivos más inmediatos: Rehabilitación continúa, fomentar la investigación, y que en definitiva las enfermedades neuromusculares sean más y mejor conocidas por la sociedad en general y por las Administraciones Públicas en particular.

A continuación mostramos los objetivos que nuestra entidad ha pretendido y pretende y también haremos mención de las distintas *actividades realizadas* para conseguir lo propuesto. También veremos si se han conseguido en mayor o menor medida.

OBJETIVOS de ASEM ARAGÓN

Como **objetivo general** pretendemos mejorar la Calidad de Vida de los familiares y afectados por los distintos tipos de enfermedades neuromusculares. Es difícil o utópico realizarlo de un año para otro, pero por lo menos se pretende paliar la situación-problema que viven tanto el paciente como su entorno.

Para conseguir este objetivo a largo plazo es importante trabajar en distintos **ámbitos**, citamos algunos:

1.SANIDAD :Fomentar la investigación de las enfermedades neuromusculares. Es necesario que se investigue sobre estas enfermedades minoritarias, puesto que aunque es menor la incidencia no significa que no prevalezca en la ciudadanía. Sería importante que se llevaran a cabo estudios epidemiológicos para saber la población afectada. Por ello se hace importante agrupar a los pacientes y familiares de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Unido al ámbito sanitario se hace primordial la rehabilitación continúa de los pacientes. La movilidad de estos enfermos es prácticamente inexistente o muy limitada. En la mayoría de los casos, necesitan la fisioterapia para mantenerse en el mejor estado posible para evitar contracturas, dolores posturales, malformaciones, etc.

2.DIVULGACIÓN. Informar a los distintos dispositivos sociales: Hospitales, Centros Municipales de Servicios Sociales, Centros de Rehabilitación etc. en definitiva, dar difusión de la creación de la Asociación, realizar en común un protocolo de actuación y así conseguir que las enfermedades neuromusculares sean más y mejor conocidas por la sociedad.

También dar a conocer la Asociación a los distintos medios de comunicación, a las distintas Administraciones Públicas etc.

3.EDUCACIÓN / SERVICIOS PÚBLICOS.

Un pilar fundamental en nuestro Estado de Bienestar es el educativo. La prevalencia de estas enfermedades en edad infanto-juvenil es alta y los recursos destinados a este colectivo no son suficientes.

Un recurso imprescindible es el transporte. Otra de las reivindicaciones constantes, fundamentalmente de los discapacitados físicos, es el transporte público adaptado. Hoy día el transporte es un medio básico y fundamentalmente para el desarrollo de la vida de las personas.

4.SOLICITAR Ayudas y Subvenciones a las Administraciones Públicas correspondientes y así poder contratar a distintos profesionales necesarios (Trabajadora Social y Psicóloga) y así poder intervenir social y psicológicamente con familiares y afectados, ofrecer asesoramiento , apoyo e información en distintos ámbitos: salud ,educación, situación laboral, problemas familiares, afectivos etc.

Siguiendo con la consecución en el cumplimiento de las objetivos propuestos se han tenido que presentar distintos dossiers a distintos Departamentos de la Administración Pública (Sanidad, Ayuntamiento etc) .Primera para que nos conocieran como entidad sin ánimo de lucro , y también conocieran nuestros objetivos etc pero sobretodo que conocieran nuestras carencias mas evidentes. También durante el año 2007 se ha hecho hincapié en la búsqueda de financiación pública y privada para la organización del Congreso anteriormente expuesto.

Estas actividades han sido continuas durante el ejercicio 2007.

En definitiva podemos decir que no se han conseguido el cumplimiento de todos los objetivos anteriormente citados.

1. En el **ámbito Sanitario** se sigue dialogando con la Administración la cobertura fisioterapéutica y distintos médicos están colaborando en la ya constitución de un Consejo Médico Asesor que sigue reuniéndose una vez al mes.

2. En cuanto la **divulgación** se empiezan a ver resultados. Distintos pacientes y familiares vienen derivados por distintos médicos que conocen nuestra entidad.

Máxima divulgación está teniendo la aparición en distintos medios de comunicación de la periodista Isabel Gemio. En la actualidad es un punto de referencia para que estas enfermedades sean mejor conocidas por la población en general y de las Administraciones Públicas en particular.

3. El **ámbito educativo como el transporte** es una asignatura pendiente. Se está dialogando con la Administración y aunque ya se han mantenido reuniones quedan pendientes otras con las consiguientes presentaciones de informes sobre las carencias detectadas.

4. Sobre las **ayudas percibidas** han sido varias. La cofinanciación de la contratación de la trabajadora social por el Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza en el área de Participación Ciudadana así como en el área de Acción Social .

Importante es la continuidad del programa "Vida Autónoma, Vida Independiente" en el año 2007 en nuestra entidad, gestionado directamente desde la FEDERACIÓN ASEM donde un asistente personal trabaja para promover y facilitar la autonomía y la independencia de las personas afectadas de una enfermedad neuromuscular.

Creemos conveniente realizar un apartado especial haciendo referencia a un objetivo constante en ASEM :

Fomentar la divulgación e información de las enfermedades neuromusculares a través de la realización anual de Congresos y para ello, indicamos a continuación resumen del XXIV Congreso Anual de la Federación organizado en el año 2007 por ASEM ARAGON SOBRE LOS ÚLTIMOS AVANCES SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

En el año 2007, ASEM ARAGÓN fué la encargada de organizar el XXIV Congreso Nacional de la Federación ASEM.

Tuvo lugar los días 16 y 17 de noviembre en el Centro de Exposiciones y Congresos de Ibercaja de Zaragoza y trató sobre los últimos logros en materia de investigación en las enfermedades neuromusculares.

FEDERACIÓN ASEM y las distintas delegaciones asociadas entre ellas ASEM ARAGON ponen especial atención en la organización de eventos de ámbito sanitario, donde se convocan a especialistas que puedan exponer los últimos avances conseguidos debido al bajo porcentaje de personas afectadas por estas patologías, que muchas veces tardan en ser diagnosticadas y a menudo los especialistas tienen

dificultades para asesorarles. Estas situaciones provocan que las personas afectadas y sus familiares se sientan solas o perdidas.

Desde ASEM se constata la necesidad de que los profesionales sanitarios sepan cómo vive su enfermedad una persona afectada, y eso podemos lograrlo poniendo en contacto a profesionales y afectados y promoviendo el diálogo entre ellos.

Aunque para la mayoría de estas enfermedades no existe curación sí hay una serie de medidas posibles: fisioterapia, ayudas ortopédicas, correcciones quirúrgicas, seguimiento médico etc. que ayudan a la persona afectada por una ENM a tener una calidad de vida mejor.

Asistieron unos 340 congresistas entre los que estuvieron profesionales socio-sanitarios, neurólogos, pediatras, doctores, fisioterapeutas, ortopedas, neumólogos, psicólogos, trabajadores sociales etc, también afectados y sus familiares, e finalmente Instituciones Públicas y entidades privadas.

ALGUNAS ACTIVIDADES EN EL EJERCICIO 2007

Para centralizar el desarrollo de las distintas actividades ha sido y será importante contar con una infraestructura , una ubicación física donde los socios que tenemos como los que vendrán en un futuro pueden acudir.

Desde principios de año hasta la fecha sigue siendo el CAD (Confederación de Asociaciones de Discapacitados) , aunque creemos que sería recomendable disponer de un despacho o de un local sólo para nuestra entidad.

Además del despacho e infraestructura en general, es importante que un profesional se encuentre ubicado en el mismo y que además de realizar distintas tareas administrativas propias de una asociación , realice y coordine los distintos proyectos sociales presentados a entidades públicas como privadas.

Estas funciones las está realizando la trabajadora social que empezó como voluntaria en el 2004. Desde finales de abril del año 2005 se le realizó un contrato durante 6 meses que financió la entidad con las distintas cuotas de sus socios. Se amplió la duración del contrato durante el ejercicio 2006 debido a una subvención por parte del Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza, pero cada vez más se hace necesaria la ampliación de horas, pues estamos creciendo como asociación y existen más socios que demandan más servicios etc. Así que como consecuencia en el año 2007 se pudo ampliar en más horas a la trabajadora social y además como refuerzo asociativo y organización del Congreso se contrató a otra trabajadora social a través de la FEDERACIÓN ASEM

Igualmente consideramos que el equipo debe ser interdisciplinar y la existencia de un psicólogo se hace necesario para intervenir conjuntamente con pacientes y familias. El convenio de la Caixa para la contratación de este profesional finalizó en diciembre del año 2006 , se pudo contratar durante varios meses en el ejercicio 2007 por parte de la financiación del Excmo Ayuntamiento de Zaragoza pero se presenten nuevas convocatorias (públicas y privadas) para poder continuar con el proyecto iniciado durante ejercicios posteriores.

Han sido distintas funciones y actividades realizadas por la Junta Directiva y por los profesionales que componen ASEM Aragón.

(Ver cronograma).

**CRONOGRAMA DE ALGUNAS DE LAS ACTIVIDADES
REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2007**

ENERO	<ul style="list-style-type: none"> - Justificación proyecto de Participación Ciudadana. - Junta por Chat de Federación ASEM - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón - Reunión del Consejo Médico Asesor para preparación del XXIV CONGRESO
FEBRERO	<ul style="list-style-type: none"> - Continuidad en la contratación de una asistente personal desde la FEDERACION ASEM programa denominado “Vida Autónoma e Vida Independiente” cofinanciado por Cocemfe. - Junta por Chat de Federación ASEM - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón - Reunión en Madrid de la FEDERACION ASEM.
MARZO	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación Convocatoria de Fundación La Caixa “Inclusión Social y Laboral de personas con discapacidad” - Asistencia a la charla informativa sobre la Ley de la Dependencia impartida por Dña Teresa Perales (Directora General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón) y Dña. Roser Romero (Secretaria de organización de COCEMFE España en el Centro Joaquin Roncal , Zaragoza. - Publicación en el Heraldo de Aragón , espacio “Sin Barreras”. Sobre Charcot-Marie. - Asistencia al Salón de Autonomía Dependencia y Discapacidad 23, 24 y 25 de marzo del 2007 en la Feria de Zaragoza. - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón
ABRIL	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón sobre el Congreso Nacional 2007 (preparación , propuestas , sugerencias etc.) - Junta por chat de Federación ASEM - Presentación a la Convocatoria Pública Municipal para la concesión de subvenciones en materia de <i>Acción Social</i> para el año 2007 del proyecto denominado “<i>Apoyo a familiares y pacientes con enfermedades neuromusculares para la integración social</i>”. - <i>Fortalecimiento Asociativo 2007</i>, promovido desde la Federación ASEM
MAYO	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación Proyecto a la <i>Diputación Provincial de Zaragoza</i> (DPZ) para la continuidad contratación de la trabajadora social. - Asamblea General de ASEM ARAGON. - Junta por chat de Federación ASEM
JUNIO	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión Junta Directiva ASEM ARAGON - Jornadas Charcot en Madrid. - Presentación convocatoria reuniones científicas de Sanidad del Gobierno de Aragón. - Junta por chat de Federación ASEM - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón - Resolución estimatoria Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza proyecto “<i>Apoyo a familiares y pacientes ...</i>”. Permite la continuidad contratación de la trabajadora social en las distintas actividades propias de la entidad.
JULIO	<ul style="list-style-type: none"> - Convocatoria de la Fundación Caja Navarra “<i>Tú eliges: Tú decides</i>” proyecto Atención bio-psico-social a las familias y enfermedades neuromusculares. - Presentación Convocatoria Buenas Prácticas 2007-2008 en la Inclusión Sanitarias: personas afectadas por enfermedades raras. - Colonias organizadas desde la FEDERACION ASEM - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón - Presentación convocatoria a través del Instituto Aragones de

	Juventud para la adquisición de material informático.
AGOSTO	<ul style="list-style-type: none"> - Periodo vacacional. Tareas administrativas, coordinación con la psicóloga en distintas actividades pendientes. - Presentación artículo para la Revista de la Federación ASEM.
SEPTIEMBRE	<ul style="list-style-type: none"> - Publicación Heraldo de Aragón, divulgación Congreso ASEM. - Reunión Junta Directiva Federación ASEM en Madrid. - Reunión del Consejo Médico Asesor. - Convocatoria a la Fundación Farmaindustria , Premios 07 a las "Asociación de pacientes" - Publicación artículo sobre las enfermedades neuromusculares y sobre el Congreso en Revista Minusval. - Convocatoria de proyectos de promoción de la Autonomía de personas dependientes 07 Caixa Catalunya
OCTUBRE	<ul style="list-style-type: none"> - Chat Junta Directiva de la Federación. - Reunión Junta Directiva ASEM Aragón. - Realización de proyecto para la convocatoria de ayudas a proyectos de atención a personas con discapacidad y a sus familias. - Publicación artículo de ASEM ARAGON y divulgación Congreso en la Hoja de Voluntariado - Reunión con Dirección Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón.
NOVIEMBRE	<ul style="list-style-type: none"> - Chat Junta Directiva de Federación ASEM - Publicación Heraldo de Aragón, Congreso ASEM. - Divulgación XXIV CONGRESO ASEM; rueda de prensa, entrevistas en Aragón TV, ZTV - Presentación memoria justificativa al Excmo Ayuntamiento Zaragoza, convocatoria de Acción Social. - XXIV Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. "Investigación, el impulso que nos mueve", organizado en Zaragoza y promovido por la Federación ASEM. - I Encuentro entre trabajadores sociales de las distintas delegaciones que forman FEDASEM
DICIEMBRE	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación proyecto VAVI para la Convocatoria de IBERCAJA. - Preparación justificaciones proyectos de Sanidad. - Punto de encuentro con otras asociaciones que participaron en la convocatoria de CAN (Caja Navarra) - Realización presentación proyecto a la Convocatoria de Cocemfe - Publicación artículo Periódico de Aragón sobre la investigación. - Cierre anual de actividades y justificantes. Balance del Congreso - Preparación de distintas actividades para el año siguiente.