



*MEMORIA ACTIVIDADES 2014*

---

## **ASEM ARAGÓN**

**Entidad de Utilidad Pública**

Paseo M<sup>a</sup> Agustín 26, local

C.P 50.004 Zaragoza

Telf: 976 28 22 42 / 617 48 39 75

CIF G99014987

[www.aseमारagon.com](http://www.aseमारagon.com)

[asem@aseमारagon.com](mailto:asem@aseमारagon.com)

## INDICE DE CONTENIDOS

	<b>pág</b>
<b>1. Saludo de la Presidenta</b>	<b>4</b>
<b>2. Presentación ASEM ARAGON</b>	<b>5</b>
<b>3. Estructura y Funcionamiento de ASEM ARAGON</b>	<b>7</b>
<b>4. Pertenencia a entidades. FEDERACION ASEM</b>	<b>8</b>
<b>5. Reuniones y distintos eventos en 2014</b>	<b>9</b>
<b>6. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:</b>	<b>12</b>
✓ <b>Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento</b>	<b>12</b>
✓ <b>Fisioterapia a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares</b>	<b>14</b>
✓ <b>Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente</b>	<b>14</b>
<b>7. Informe económico 2014</b>	<b>15</b>
<b>8. Publicaciones. Visibilidad 2014</b>	<b>15</b>
<b>9. Financiaciones</b>	<b>18</b>

## SALUDA



Queridas familias y colaboradores de ASEM ARAGÓN;

Hemos terminado un nuevo año, el 2014, un año lleno de trabajo después de la Declaración del 2013 por parte del Ministerio de Sanidad como El Año Nacional de las Enfermedades Raras entre las que se encuentran nuestras patologías. Hemos avanzado en muchas de nuestras reivindicaciones, aunque queda mucho todavía por hacer. Ha sido un año muy duro de trabajo en el que hemos conseguido seguir dando a conocer las Enfermedades Neuromusculares y que estemos presentes en muchos de nuestros medios de comunicación continuamente. Lejos ya quedo la celebración de nuestro primer Telemaratón en Televisión Española para la obtención de fondos para la investigación en Enfermedades poco frecuentes.

Pese a que hemos trabajado mucho y muy duro, sentimos todavía que nos queda mucho por hacer por nuestros afectados y sus familias en todos los ámbitos, en el sanitario, en el mundo laboral, en el ámbito de la educación, en el ocio.....

La crisis nos ha afectado y nos sigue afectando tanto a las entidades como a los socios que las conformamos, y eso se nota en el día a día de nuestro mantenimiento, pese a los grandes esfuerzos que hemos hecho para seguir manteniendo todos los servicios que os ofrecemos.

Hemos continuado con nuestros programas de rehabilitación, de Vida Autónoma Vida Independiente, atendiendo vuestras dudas y necesidades de cualquier tipo por medio de nuestras magnificas trabajadoras sociales, en resumen, intentando facilitaros un poquito la vida dentro de nuestras posibilidades, y esperamos poder seguir haciéndolo durante este próximo año pese a las dificultades económicas que siguen en el día a día.

No olvidéis que ASEM ARAGON somos todos y cada uno de los que la componemos y que dentro de nuestras capacidades individuales, hemos de aportar nuestro granito de arena para que nuestra entidad no se pierda.

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

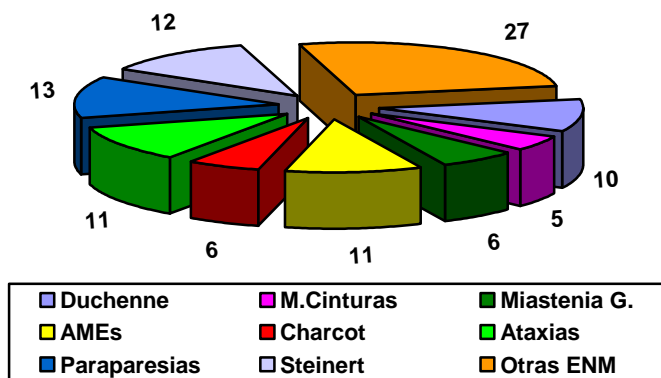
**ASEM ARAGÓN** comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vio la necesidad de crear una asociación autonómica (año 2004) que reuniera a las personas afectadas, familiares, profesionales y voluntarios preocupados por la situación de los enfermos, por el desconocimiento y la falta de concienciación pública sobre las enfermedades neuromusculares (ENM)

### ¿Qué son las Enfermedades Neuromusculares (ENM)?

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias. Lo que caracteriza a todas ellas es la pérdida progresiva de fuerza. Puede aparecer en el nacimiento o aparecer lentamente en una edad más avanzada.

Las ENM están catalogadas como enfermedades raras o enfermedades de baja prevalencia ya que afectan a un porcentaje pequeño de la población. En la actualidad no hay tratamientos definitivos ni tienen cura, pero se está trabajando en la investigación y en los posibles tratamientos.

En el *siguiente gráfico* mostramos la diversidad de enfermedades neuromusculares que tratamos en la asociación. Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: Duchenne, Miopatía Cinturas, Charcot Marie Tooth, Steinert, etc. Tenemos censados en la entidad 100 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. El grupo más numeroso corresponde a 27 pacientes que se encuentran en el apartado denominado otras ENM. Es el grupo más amplio y diverso, ya que al existir más de 150 enfermedades neuromusculares encontramos un perfil muy variado. En patologías como por ejemplo el Síndrome persona rígida, Becker etc. Contamos con sólo una persona asociada con estos tipos de diagnósticos en ASEM ARAGON.



## Misión

ASEM Aragón junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM (22 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.

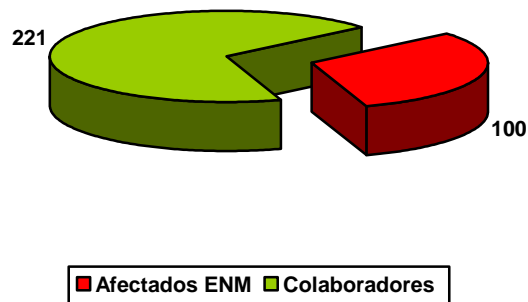
**Estimulando** la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

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

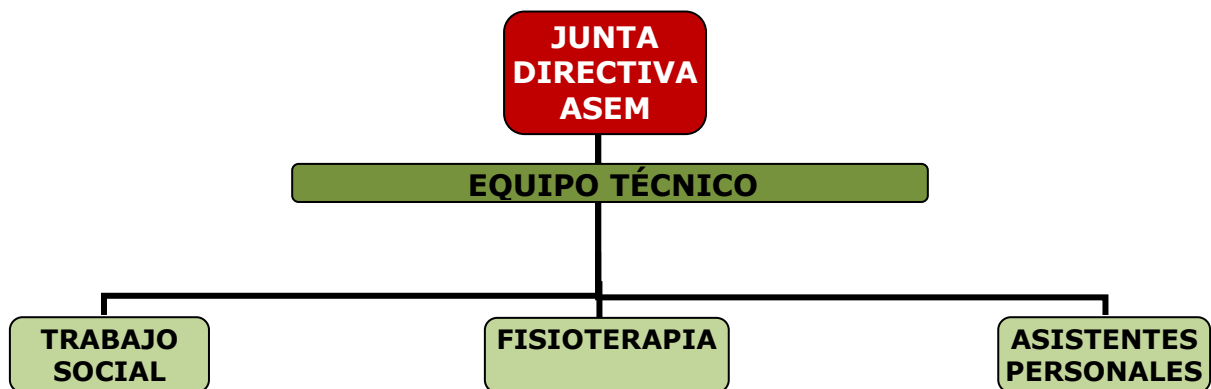
**Promoviendo** la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

### ASEM ARAGÓN en afectados y colaboradores

En la actualidad (cierre del ejercicio 2014) se encuentran en ASEM ARAGÓN 321 personas entre afectados, familiares y colaboradores.



### 3. ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO



#### JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGÓN

**Presidenta:** Sra. Cristina Fuster  
**Vicepresidente:** Sr. Domingo Salesa  
**Secretaria:** Sra. Inmaculada Yruela  
**Tesorero:** Sr. Ángel Calleja  
**Vocales:** Sra. Rosa Rodríguez

#### EQUIPO TÉCNICO

**Trabajadoras sociales:** Virginia Lahuerta,  
María Pilar García y Yolanda López  
**Fisioterapia:** María García  
**Asistentes personales**

**Observaciones:** Todo el equipo técnico ha estado presente durante el año 2014 pero no de forma continuada ya que la duración del contrato laboral va asociado a la cantidad subvencionada.

## **ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE :**

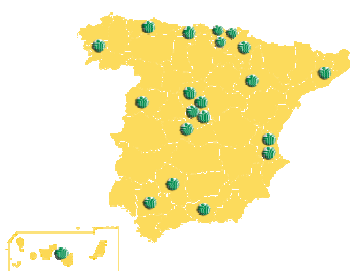


### **4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM**

**ASEM ARAGÓN** pertenece a la Federación ASEM (*Federación Española de Enfermedades Neuromusculares*).

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.

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 22 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***



Continuando en la colaboración de **ASEM ARAGÓN con Federación ASEM** en este ejercicio 2014, **mostramos los servicios donde somos beneficiarios al ser miembros de Federación ASEM**

- **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 y Política 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 aproximadamente **870** horas de asistencia personal en todo el año 2014.

- **Proyecto de rehabilitación para menores con Enfermedades Neuromusculares.** Este proyecto funciona bajo el sistema copago. La Federación ASEM sufraga una parte del coste de la fisioterapia y la familia se hace cargo de otra.

**ASEM ARAGÓN** durante el año 2014 es beneficiaria de este servicio, 6 niñ@s han podido recibir una fisioterapia continuada tanto domiciliaria como ambulatoria y así contribuir en la mejora de la calidad de vida.



✓ **Semana de Respiro Familiar. “Colonias de ASEM 2014”**

Es un proyecto desarrollado por la Federación ASEM desde hace más de 10 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para niñas y niños afectados por una enfermedad neuromuscular. Como en años anteriores, se llevó a cabo en la Casa de Colonias “La Cinglera”, en el término municipal de Vilanova de Sau (Barcelona) del 6 al 13 de Julio.

## 5. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2014

**ASEM ARAGÓN** participa en distintas reuniones, eventos y colabora en jornadas 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 de ellos realizados durante el **ejercicio 2014**:

### **FEBRERO 2014 y MARZO 2014**



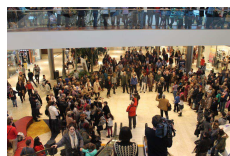
**Foto:** Consejero de Acción Social del Ayuntamiento de Zaragoza, Roberto Fernández, la vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Cristina Fuster, y la Entertainment Manager de Puerto Venecia Zaragoza, Pilar Chamorro.

### **Zaragoza se declaró CIUDAD SOLIDARIA con el movimiento “**TODOS SOMOS RAROS, TODOS SOMOS UNICOS**”**

Zaragoza ha sido escenario de una campaña de difusión de las enfermedades Raras, protagonistas absolutas del movimiento “Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos”. Recordamos que esta campaña tuvo lugar **desde noviembre de 2013 y hasta el 28 de febrero de 2014**, y se puso en marcha este movimiento recorriendo las distintas “**ciudades solidarias**” de España con diferentes actos solidarios, informativos, congresos etc. para conmemorar el Año Español de las Enfermedades Raras.

El Ayuntamiento de Zaragoza declaró de forma Institucional en el pleno del día 19 de Diciembre del 2013, su adhesión al movimiento como Ciudad Solidaria. Además, cedió más de una treintena de vallas publicitarias desde el 18 de febrero al 18 de marzo para la difusión del mismo, y por tanto de las enfermedades raras.

La Diputación Provincial de Zaragoza, también quiso ser partícipe de estas acciones, aportando la impresión de los carteles para dichas vallas publicitarias.



El día 22 de marzo a las 18.00 h. en el incomparable marco de Puerto Venecia Zaragoza pudimos disfrutar de un **FlashMob** con dos corales que colaboraron a favor del Movimiento "Todos Somos Raros, Todos somos Únicos", en el que participaron activamente más de 100 personas con el objetivo de difundir que son las enfermedades raras entre la población.



Nuestra entidad ASEM ARAGON también aportó su granito de arena durante su **III Rastrillo Benéfico** a favor de los afectados por una enfermedad neuromuscular los días 28 de febrero, 1 y 2 de marzo, haciendo una fuerte campaña de difusión entre las personas que acudieron a visitarnos. Este evento se celebró al igual que años anteriores en el Centro Cívico Río Ebro, C/Alberto Duce 2, Zaragoza (Barrio del Actur).

Este movimiento culminó con la emisión de un **TELEMARATON** en Televisión Española en la tarde del 2 de marzo, con el objeto de recaudar fondos para la financiación de proyectos de investigación para la curación y tratamiento de los afectados por estas patologías y fortalecer la red de las asociaciones de pacientes que padecen estas enfermedades. Esta primera Telemaratón a nivel nacional por las enfermedades raras ha sido un gran éxito.



**Con las actividades señaladas anteriormente, se realizaron muchas entrevistas de radio para su máxima difusión.**



Del 1 al 31 de marzo de 2014 se realizó una subasta a favor de ASEM ARAGÓN desde [ARTESANAS SOLIDARIAS](#). Gracias al trabajo de nuestras artesanas y a través del Facebook, "Artesanas Solidarias" organizaron una subasta solidaria, donde se pudo pujar por piezas y productos realizados a mano.

## **MAYO 2014**



**Los Voluntarios han decidido destinar los fondos recaudados en su último "Rastrillo" a la Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Aragón).**

Zaragoza, 5 de mayo de 2014



Los voluntarios de la Fundación Rey Ardid, celebraron el 15 Aniversario del grupo de voluntariado, acompañados del Presidente de la Fundación, **Alfonso Vicente**. Quisieron contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas con la entrega a **ASEM Aragón** de la recaudación en el rastrillo solidario que permitirán ampliar el programa de rehabilitación de la Asociación.

El pasado día **16 de mayo**, los alumnos de segundo y tercero de ESO del Colegio Juan de Lanuza acudieron a una charla de la organización **ASEM Aragón** junto con la organización

**Canem.** En esta exposición realizada en el salón de actos los alumnos disfrutaron de teoría sobre las enfermedades neuromusculares a la vez que observaron de manera práctica el trabajo de los perros que ayudan a estas personas.

Los alumnos tuvieron la oportunidad de observar el trabajo de la perra Nana y contar con la presencia de Cristina, presidenta de ASEM en Aragón, así como con Paco de Canem. Esta presentación comenzó a las 10:00 como parte de un proyecto de emprender hoy dirigido por los alumnos de primero de bachiller, del Colegio Juan de Lanuza.

## **OCTUBRE 2014**



A fecha **31 de octubre** contamos con la presencia de cuatro alumnas de primer curso de Enfermería de la Universidad de San Jorge, que quisieron conocer nuestra entidad, programas y actividades que realizamos.

Asistencia de familias de ASEM ARAGON al **II Encuentro de Familias de FEDERACION ASEM**. Este año se celebró del 2 al 5 de octubre de 2014, en el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos.

En estos días de encuentro, las familias pueden asistir a ponencias y talleres técnicos con el objetivo de promover el aprendizaje de recursos que mejoren aspectos de la vida diaria familiar. También se realizan actividades lúdicas y culturales para fomentar el conocimiento del grupo.



## **NOVIEMBRE 2014**

**ASEM ARAGON apuesta fuerte por la difusión de la campaña "El 15N vamos de la mano"**



Desde ASEM ARAGON se ha apostado por la máxima difusión de la campaña que este año se ha lanzado con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. La asociación se ha centrado en dar voz del movimiento "El 15N vamos de la mano" destacando por su alcance la difusión en diversos medios de comunicación de la comunidad autónoma durante la primera quincena del mes de noviembre. Entre ellos se encuentran medios tanto de prensa escrita, en los cuales se pudieron incluir algunas columnas en alusión a la campaña, como de la radio, con diversas entrevistas concedidas por la presidenta de ASEM Aragón en varios espacios radiofónicos, y de la televisión, con un reportaje sobre las Enfermedades Neuromusculares en general y la campaña 15N en particular.

ASEM ARAGON pudo hacerse un hueco en los principales diarios de la comunidad, bien en su edición impresa y/o digital. Además contamos con la colaboración de la **Fundación Caja Inmaculada** para la difusión de esta campaña de sensibilización.



Radio Ebro en su "Magazine de la mañana" con Mayte Salvador

Fruto de la participación ciudadana en la campaña #DELAMANO15N, este mural recoge las imágenes enviadas por cientos de personas que han expresado su apoyo con fotografías de manos entrelazadas **para simbolizar la solidaridad y concienciación con estas patologías.**

El Mural Solidario con las Enfermedades Neuromusculares resultado de esta campaña puede verse en el enlace <http://www.closr.it/s/7eu>

## **DICIEMBRE 2014**

**ASEM ARAGON** asistió al salón Aragón de IberCaja-Patio de la Infanta para el acto de entrega del 13 Premio EBRÓPOLIS a las Buenas Prácticas Ciudadanas, celebrado el 18 de diciembre de 2014 en Zaragoza bajo la presidencia del consejero del Ayuntamiento de Zaragoza Carlos Pérez Anadón y la vicepresidenta de Ebrópolis, Lola Campos.



Gracias a la lotería de Navidad de la Fundación Pyrenalia, este año pudimos ser beneficiarios del donativo recaudado de cada participación de esta lotería. Cada año esta Fundación colabora con una entidad social.

## **6. 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 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:

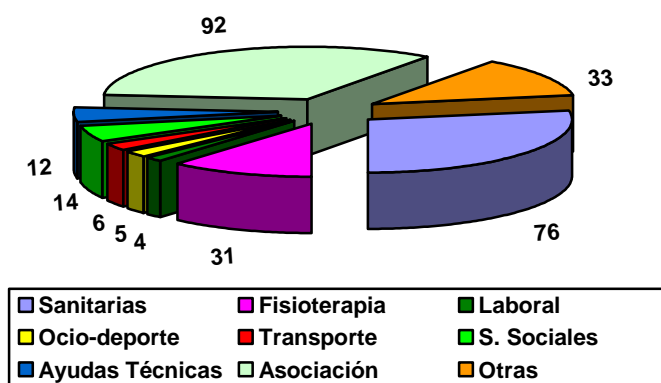
- Ofrecer y facilitar el primer contacto de la población (individuos, familias y grupos ) con los servicios sociales
- Analizar cada consulta de forma individualizada, estudiando la situación y realizando una valoración del caso, con el fin de identificar la solución más adecuada.
- Proporcionar determinadas atenciones sociales, si así lo requiere la situación.
- 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.
- Responsables de Captación de fondos/Fundraising
- Recursos Humanos. Atención a los Currículum Vitae recibidos, realización de entrevistas para los distintos puestos, seguimientos actividades desarrolladas etc.

Estos puntos se enlazan con la coordinación por parte de las trabajadoras sociales de los distintos servicios que se ofrecen a través de ASEM ARAGON (Vida Autónoma, Vida Independiente -VAVI, fisioterapia infantil, terapia psicológica) 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 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 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 (psicología, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

### Datos número de consultas 2014



Las demandas más frecuentes de los ciudadanos son relacionadas con la propia asociación y servicios, seguidas de las sanitarias. Éstas se centran en información de la enfermedad, contacto 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, dependencia, discapacidad, prestaciones sociales etc.

### ➤ **Fisioterapia a niñ@s 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, 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 ARAGÓN sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

Recordamos que con este servicio se interviene desde el **área de fisioterapia a domicilio** para mejorar y contribuir para mejorar el estado físico del afectado/a retrasando el progreso de la enfermedad.

Este servicio ha tenido una duración de 3 meses (de enero a marzo). Durante este periodo se han atendido **28 personas**.

El tratamiento se ha llevado a cabo en el domicilio de los pacientes. El tiempo por sesión ha sido de 50 minutos y se han *realizado más de 270 sesiones* en este trimestre.

También contamos con un **sistema copago en la fisioterapia**, donde ASEM ARAGON sufraga parte de una sesión mensual. En esta modalidad se han beneficiado **23** pacientes, con más de 560 sesiones durante todo este año.

### ➤ **Servicio Vida Autónoma, Vida Independiente ( VAVI )**

En todo momento desde el inicio del programa (ya en enero 2008) se ha promovido y facilitado la autonomía y la independencia de las personas afectadas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal. Por otro lado se ha pretendido ofrecer a las familias un “respiro”. Así la actividad familiar puede retomar sus relaciones interpersonales entre otros miembros de la familia para la mejora de la calidad también de éstos.

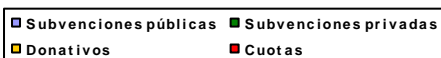


Resaltamos algunos **datos** realizados en este ejercicio: Durante el año 2014 se ha mantenido el servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) a través de la **Federación ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) dando cobertura a varios pacientes de ASEM ARAGÓN como en años anteriores. Concretamente en esta ocasión se han facilitado más de **870** horas asistenciales anuales destinadas a **5 usuarios** con enfermedades neuromusculares.

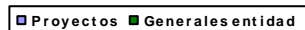
A través de **ASEM ARAGÓN** se facilitaron más de **300 horas anuales** para la misma finalidad, por tanto ascienden a **más de 1.100 horas de asistencia en todo el año 2014**.

## 7. INFORME ECONÓMICO AÑO 2014

### Ingresos



### Gastos



En este gráfico mostramos los ingresos obtenidos en el ejercicio 2014 para continuar en el desarrollo de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGÓN. Podemos observar que el incremento es muy superior en concepto de donativos y subvenciones privadas.

No obstante haciendo balance respecto el ejercicio anterior, en su conjunto ha sido positiva debido también al enorme esfuerzo que se realiza para la consecución de nuestros objetivos y búsqueda constante de nuevas vías para financiarnos.

## 8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2014

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

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

### Prensa



**Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" 21 de febrero de 2014**  
Artículo con motivo de la campaña, "Todos Somos Raros, Todos somos Únicos".

**El Periódico de Aragón 23 de febrero de 2014**  
 Artículo con motivo de la campaña, "Todos Somos Raros, Todos somos Únicos".

**Campaña de concienciación de ASEM Aragón**

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) y, junto con ella, ASEM Aragón hacen un llamamiento a la participación activa de la población en la campaña de concienciación ciudadana #delamano15n con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, que se celebrará la próxima semana. Cualquier persona que lo desee puede participar mediante el envío de fotografías, con personas que se den la mano, a través de la web [www.enfermedadesneuromusculares.org](http://www.enfermedadesneuromusculares.org), donde se irá construyendo un gran mural solidario que simbolice la fuerza de la amistad y la solidaridad por encima de los prejuicios y barreras sociales. La campaña es interactiva y hasta el 15 de noviembre se puede participar en ella a través de las redes sociales con el hashtag #delamano15n y los perfiles propios de la campaña @delamano15n. ASEM también ha habilitado un servicio de sms solidario, por el que a través del envío de un mensaje con las palabras ayuda solidaria al número 28099, se dona 1,20€ para mejorar la calidad de vida de adultos y niños con enfermedades neuromusculares.

**DIFUSIÓN DE PATOLOGÍAS**  
**Zaragoza acoge una campaña sobre las enfermedades raras**

Puerto Venecia acogió el primero de los actos programados.

El 23 de febrero, la Asociación Aragonesa de Enfermedades Raras (AER) organizó una campaña de difusión de las enfermedades raras en la ciudad de Zaragoza. El acto se celebró en el Hotel Puerto Venecia, con el patrocinio de la Fundación Aragonesa de Enfermedades Raras (FAER) y la colaboración de la Asociación Aragonesa de Enfermedades Raras (AER). El acto estuvo encabezado por el Dr. Carlos Muñoz Blasco, es el secretario de la FAER.

Todos estos actos, además de sensibilizar a la población sobre estas enfermedades, sirven para promover la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos. La FAER cuenta con una plataforma digital propia que permite a los pacientes y familiares acceder a la información más actualizada sobre estas enfermedades. La FAER también organiza actividades de concienciación y formación para los profesionales de la salud y la población en general.

**Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" 7 de noviembre de 2014**  
 Artículo de difusión sobre "El 15N vamos de la mano"

**Web ASEM ARAGON**

[www.aseमारagon.com](http://www.aseमारagon.com)



**ASEM en la RED**

Durante el año 2014 hemos colgado y trabajado en noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades etc. relacionadas con las distintas enfermedades neuromusculares. De esta manera trabajamos en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares.



En la misma línea trabajamos con la actualidad tanto en facebook como otras redes sociales.



FlashMob Puerto Venecia. 22 Febrero 2014. ASEM. "Todos somos raros, todos somos únicos"  
<http://www.youtube.com/watch?v=wRb2jFafBrk>



**La Revista de ASEM.** Se edita cada semestre 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 las distintas actividades que llevamos a cabo desde ASEM ARAGON.

**Revista ASEM nº71**



## 9. FINANCIADORES

Nuestros proyectos en 2014 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de:

