

MEMORIA ACTIVIDADES 2015

ASEM ARAGÓN
Entidad de Utilidad Pública
Paseo Mª Agustín 26, local
C.P 50.004 Zaragoza
Telf: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
CIF G99014987
www.asemaragon.com
asem@asemaragon.com

INDICE DE CONTENIDOS

pág

1. Saludo de la Presidenta 4

2. Presentación ASEM ARAGON 5

3. Estructura y Funcionamiento de ASEM ARAGON 7

4. Pertenencia a entidades. FEDERACION ASEM 8

5. Reuniones y distintos eventos en 2015 10

6. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados
Servicios de Atención desde ASEM ARAGON: 12

- ✓ Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento
- ✓ Fisioterapia a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares
- ✓ Servicio Vida Autónoma , Vida Independiente

7. Informe económico 2015 14

8. Publicaciones. Visibilidad 2015 15

9. Financiaciones 17

SALUDA



Queridas familias y colaboradores de ASEM ARAGÓN:

Ya ha pasado otro nuevo año, el año 2015 y una vez más estamos haciendo balance de todo lo que hemos vivido durante estos últimos meses de la vida de nuestra asociación.

Seguimos trabajando mucho, pero seguimos encontrando muchas necesidades sin cubrir para nuestros socios y sus familias. Acabamos de pasar unas nuevas elecciones y afrontamos nuevos retos esperando que la Administración Pública escuche nuestras reivindicaciones en todos los ámbitos, en el sanitario, en el mundo laboral, en el ámbito de la educación, en el ocio…..Ya hemos comenzado a reunirnos con los diferentes departamentos, a defender vuestros derechos y esperamos como entidad que sean tenidos en cuenta.

Desde ASEM ARAGON y pese a estos años de crisis que seguimos sufriendo, hemos conseguido continuar con nuestros programas de rehabilitación, de Vida Autónoma Vida Independiente, y ayudando a quien los solicita en todas aquellas cuestiones que nuestra trabajadora social puede intervenir, es decir, haciendo que vuestra vida en el día a día, sea un poquito mas fácil. Seguimos luchando para que estos servicios se mantengan y no se pierdan.

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

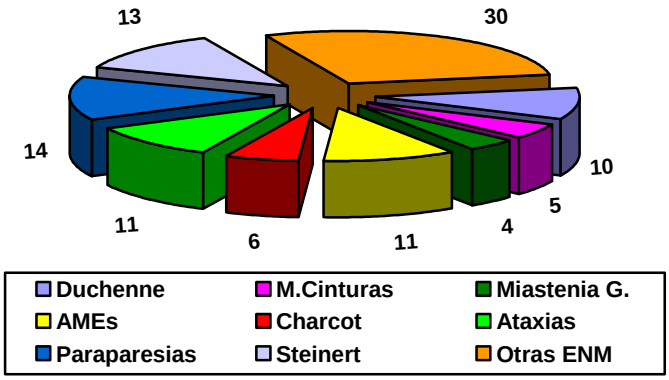
ASEM ARAGÓN comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vio la necesidad de crear una asociación autonómica (año 2004) que reuniera a las personas afectadas, familiares, profesionales y voluntarios preocupados por la situación de los enfermos, por el desconocimiento y la 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 104 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.El grupo más numeroso corresponde a 30 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. En varios casos tienen pendiente conocer el tipo de enfermedad neuromuscular.



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.

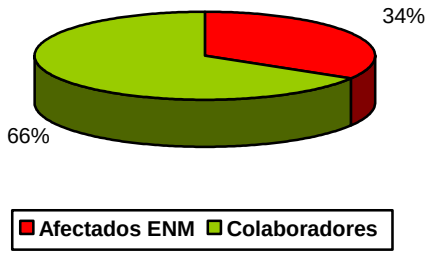
Estimulando la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

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

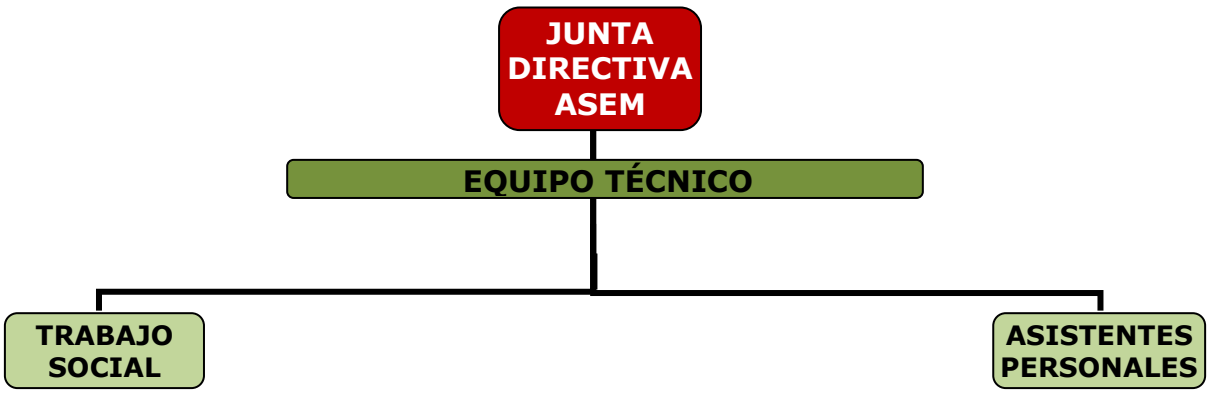
Promoviendo la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

ASEM ARAGÓN en afectados y colaboradores

En la actualidad (cierre del ejercicio 2015) se encuentran en ASEM ARAGÓN **309** 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. Pedro Cativiela
Vocales: Sra. Rosa Rodríguez
Sra. Emilia García
Sr. Manuel González

EQUIPO TÉCNICO

Trabajadoras sociales: María Pilar García, Yolanda López

Asistentes personales

Observaciones: Todo el equipo técnico ha estado presente durante el año 2015 pero no de forma continuada ya que la duración del contrato laboral va asociado a la cantidad subvencionada.

ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE :

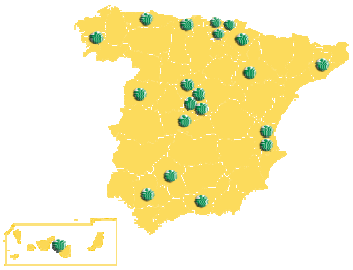
4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM

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. Representa a un total de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en España.

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

En la actualidad consta de **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 2015, **mostramos los servicios y/o actividades 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 **1.240** horas de asistencia personal en todo el año 2015.

- ***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 2015 ha sido beneficiaria de este servicio. 6 niñ@s han recibido más de **280** sesiones de rehabilitación continuada, tanto domiciliaria como ambulatoria y así hemos contribuido en la mejora de la calidad de vida.

- ***Semana de Respiro Familiar***. **"Colonias de ASEM 2015"**



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 5 al 12 de Julio.



Federación ASEM celebró en el mes de octubre el **XXX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares.** Tuvo lugar los días 23 y 24 de octubre en el Hotel Bahía en la ciudad de Vigo. Miembros de **ASEM ARAGON** estuvieron presentes teniendo la oportunidad de intercambiar experiencias con personas y familias de todo el estado, conocer los últimos avances en investigación de de reconocidos profesionales y disponer de un espacio para comentar con mayor profundidad diferentes patologías directamente con los profesionales, que conocen el día a día de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular. Así mismo pudimos participar con talleres de rehabilitación teóricos y prácticos tanto infantiles como adultos.

5. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2015

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 realizados durante el **ejercicio 2015**:

Febrero 2015



Con motivo del día de las Enfermedades Raras se realizaron muchas entrevistas de radio y prensa para su máxima difusión.

Abril 2015



Asistimos a la Jornada de puertas abiertas del Hospital Miguel Servet con motivo del Día Mundial del ADN

A través del Foro Aragonés de Pacientes que pertenecemos, asistimos a las III Jornadas: Presente y Futuro del Sistema Sanitario. Donde contamos con la presencia y participación de distintos partidos políticos.



También asistimos al Foro Político "El Aragón que Queremos" organizado por la Red Aragonesa de Entidades sociales para la Inclusión.

Mayo 2015



Participamos en la II Andada Solidaria del Grupo Rey Ardid. Contamos con mesa informativa y aunque no ganamos recibimos un reconocimiento por nuestra candidatura como asociación.

En este mismo mes ASEM ARAGON se suma a la campaña para recaudar fondos para las Colonias ASEM. Concretamente en Zaragoza esta campaña culminó con un espectáculo solidario para todos los públicos, la **obra de teatro "Infieles" de ASDA** Teatro (Asociación de separados y divorciados de Aragón). La entrada-donativo se destinó íntegramente al proyecto de "Colonias ASEM".



Junio 2015



Asistimos a la firma del **Convenio de la convocatoria CAI-Ibercaja 2015**

Octubre 2015



ASEM ARAGON ha sido una de las entidades beneficiaria de la entrada solidaria del día 9 de octubre de las Fiestas del Pilar. Iniciativa de la **Federación de Interpeñas.**

Noviembre 2015

ASEM ARAGON participó en la campaña # DELAMANO15N, con motivo del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares



Diciembre 2015



Estuvimos presentes en el acto de presentación del Modelo de Certificación Bequal.

ASEM ARAGON asistió al acto de entrega del 14 Premio EBRÓPOLIS a las Buenas Prácticas Ciudadanas, celebrado el 16 de diciembre de 2015 en Zaragoza



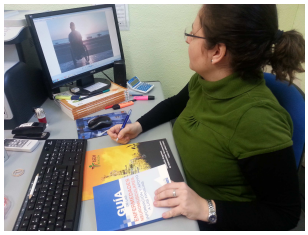
NO AL COPAGO CONFISCATORIO FIRMA
#NOALCOPAGOCONFISCATORIO

Otras participaciones: ASEM Aragón, junto con la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y la Confederación Española de Discapacidad Física, se unió a la **campaña de captación de firmas** para impulsar una iniciativa legislativa popular (ILP) de reforma de la Ley de Autonomía Personal y Dependencia dado su deficiente desarrollo. Muchas personas han sido expulsadas del sistema, impidiendo el ejercicio de sus derechos sociales y en algunas comunidades las personas en situación de dependencia deben aportar hasta el 90% del coste del servicio. Objetivo cumplido: más de 500 mil firmas contra el copago en dependencia

ASEM ARAGON también participa activamente en anteproyectos de Ley para la defensa de los afectados neuromusculares y familias a través de las plataformas de discapacidad.

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 la trabajadora social 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:

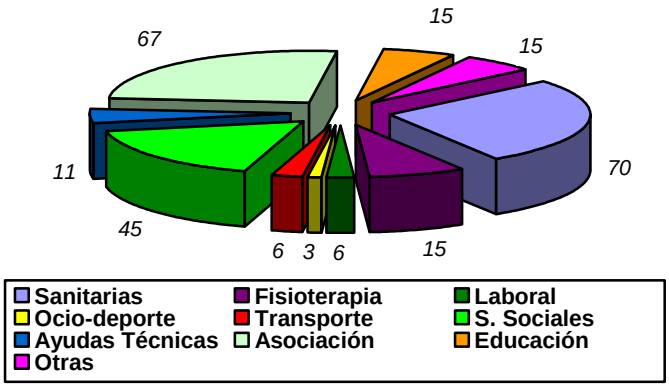
- Ofrecer y facilitar el primer contacto de la población (individuos, familias y grupos) con los servicios sociales
- Analizar cada consulta de forma individualizada, estudiando la situación y realizando una valoración del caso, con el fin de identificar la solución más adecuada.
- Proporcionar determinadas 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 de la trabajadora social 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 (rehabilitación, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

Para la consecución de algunos servicios hemos contado con la colaboración de entidades como la Coordinadora Aragonesa de Voluntariado, con la Agencia de Colocación de la Fundación Federico Ozanam y Cocemfe Aragón.

Número de consultas 2015



Las demandas más frecuentes de los ciudadanos son sanitarias, seguidas de las relacionadas con la propia asociación y servicios que ofrecemos. Éstas se centran en información de la propia enfermedad, contactos con otros afectados, especialistas y centros de referencia. También prestamos una gran diversidad de respuestas a muchas consultas que nos formulan en materia de accesibilidad, vivienda, educación, dependencia, discapacidad, prestaciones sociales, ortoprotésicas etc.
En ocasiones atendemos algunos casos que no corresponden a enfermedades neuromusculares. De igual manera les atendemos socialmente y derivamos al recurso más adecuado.

➢ 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 , sobre todo 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.

Durante este año 2015 hemos contamos con un **sistema copago en la fisioterapia**, donde ASEM ARAGON sufraga parte de una sesión mensual sea domiciliaria o en consulta.

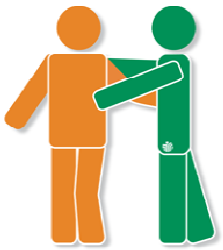
Ofrecemos una cobertura a nivel autonómico. De ésta manera un paciente neuromuscular se puede beneficiar del servicio en igual de condiciones, resida en Zaragoza o resida en un municipio distinto.

En esta modalidad se han beneficiado **22** pacientes. Se han realizado más de **1.050** sesiones durante todo este año.
En algunos casos se ha detectado situación de vulnerabilidad, y en estos casos ASEM ARAGON sufraga casi el total de la rehabilitación.

Con este programa conseguimos **optimizar recursos**, ya que utilizamos los ya existentes. Los pacientes neuromusculares asisten a centros de rehabilitación de Fundaciones y entidades sociales como DFA, FADEMA, ASPACE Huesca y AIDIMO. Son estos centros los que nos emiten las facturas mensualmente a nombre de ASEM ARAGON. De igual manera hay otros pacientes que asisten a consultas de fisioterapia privada, son un total de **15** profesionales distintos.

➢ 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.

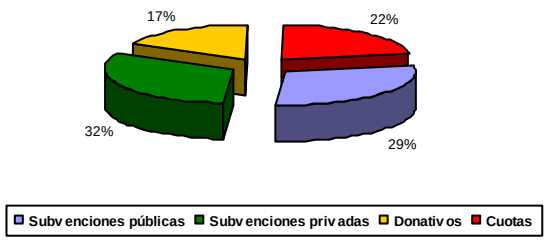


Resaltamos algunos **datos** realizados en este ejercicio:
Durante el año 2015 se ha mantenido el servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente) a través de la **Federación ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) dando cobertura a pacientes de ASEM ARAGÓN como en años anteriores. Concretamente en esta ocasión se han facilitado más de **1.240** horas asistenciales anuales destinadas a **8 usuarios** con enfermedades neuromusculares.

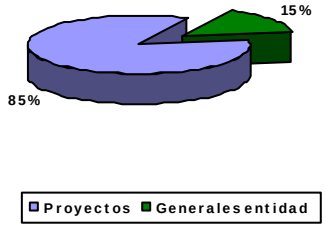
A través de **ASEM ARAGÓN** se facilitaron más de **230 horas anuales** para la misma finalidad, por tanto ascienden **a más de 1.400 horas de asistencia en todo el año 2015.**

7. INFORME ECONÓMICO AÑO 2015

Ingresos



Gastos



En este gráfico mostramos los ingresos obtenidos en el ejercicio 2015 para continuar en el desarrollo de los distintos servicios de la entidad ASEM ARAGÓN. Podemos observar que las fuentes de financiación privadas (en concepto de donativos, subvenciones privadas y cuotas) son mayoritarias frente las subvenciones públicas.

8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2015

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.


DÍA MUNDIAL

Enfermedades raras, campaña de sensibilización

Mañana se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una fecha en la que la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) quiere reivindicar la necesidad de seguir investigando en estas dolencias y avanzando en los diagnósticos.

Desde Feder aseguran que el retraso en el diagnóstico de estas dolencias, cuyo promedio de tiempo se eleva hasta casi los 5 años, supone graves consecuencias para el paciente y su familia. «La demora priva al afectado de intervenciones terapéuticas oportunas para favorecer el abordaje de la enfermedad. Esto ocasiona un empeoramiento clínico, así como secuelas físicas y, en ocasiones, intelectuales y psicológicas, que podrían haberse evitado o paliado con un diagnóstico precoz», aseguran.

Como actos programados, destaca el encuentro de familiares, amigos y afectados de enfermedades raras organizado por la Asociación de lucha contra la Distonía en Aragón (Alda). Tendrá lugar en la plaza del Pilar, de Zaragoza, el 1 de marzo.

Dentro de las enfermedades raras, las neuromusculares constituyen el grupo más numeroso, con mas de 4.000 afectados en Aragón. «Luchamos por conseguir centros de referencia en estas patologías, pero sobre todo, queremos que se logre un buen diagnóstico y una buena derivación desde atención primaria o desde los especialistas», matiza Cristina Fuster, presidenta de Asem Aragón. HA

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

Prensa

Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" 28 de febrero de 2015
con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras


SIN BARRERAS

'De la mano' para lograr la plena inclusión

Un mural solidario y reivindicativo

#DELAMANO15N

15N DE LA MANO

Heraldo de Aragón "Espacio Sin Barreras" 15 de noviembre de 2015

Agradecemos profundamente a Rosa, María Ángeles, María Jesús, Dolores, Beatriz, Lorena, Ana Isabel, Adolfo y Josefa sobre las distintas participaciones en distintos medios de comunicación que han realizado durante el año 2015 contando su día a día como familiares y afectados en alguna patología neuromuscular. Sin vosotros no sería posible ofrecer esa visibilidad a la sociedad.

Web ASEM ARAGON

www.asemaragon.com



ASEM en la RED

Durante el año 2015 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 en facebook

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 nº 73

9. FINANCIADORES

Nuestros proyectos en 2015 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de: