



**ASOCIACIÓN ARAGONESA
DE ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES**

Paseo M^a Agustín 26, local 50.004 Zaragoza
Telf: 976 28 22 42

www.asemaragon.com
asem@asemaragon.com

YOLANDA LÓPEZ FELIPE, TRABAJADORA SOCIAL ASEM ARAGÓN

¿QUÉ ES ASEM ARAGÓN?



-Es una asociación sin ánimo de lucro. Está formada por afectados, familiares y personas que colaboran de una forma desinteresada.

-DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA DESDE EL AÑO 2011

» 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)

- *Grupo GENMA

ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE:



OBJETIVO GENERAL



Es conseguir el mayor bienestar posible de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

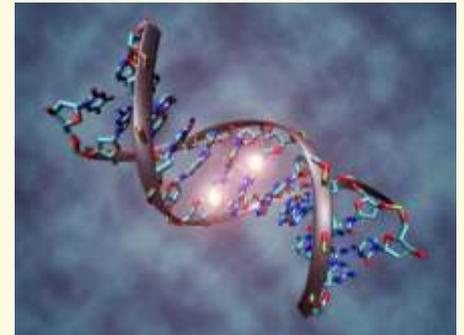


- 📄 **Promocionar** el asociacionismo de afectados Neuromusculares.
- 📄 **Sensibilizar** a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- 📄 **Facilitar** información sobre estas enfermedades a los pacientes y a sus familiares 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.
- 📄 **Cooperar** con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?



- Origen genético y hereditario, que se caracterizan por la pérdida progresiva y generalizada de la función muscular.
- Son crónicas y degenerativas
- Más 150 tipos de ENM
- Los síntomas pueden aparecer en cualquier momento de la vida
- Dentro del grupo de Enfermedades Raras, son el grupo mayoritario.
- No existe estudio epidemiológico, pero se cree que son...
- 60.000 afectados en España aprox....Y en Aragón 4.000 afectados..
- No existe cura, ni tratamiento; tan sólo la fisioterapia ayuda a evitar contracturas y alarga el tiempo de independencia de la persona afectada



TIPOS DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

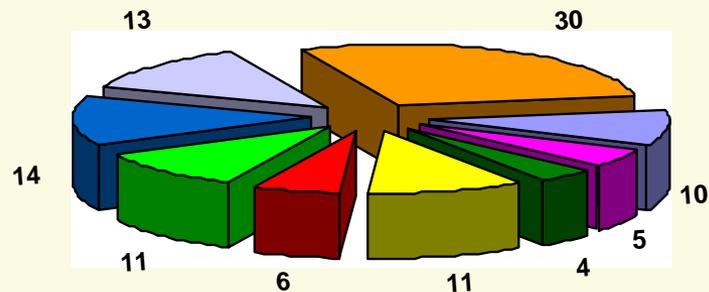


- Distrofias musculares (Duchenne, Becker, cinturas, facioescápulohumeral)
- Atrofias musculares
- Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Miastenia
- Neuropatías (Charcot)
- Distrofias miotónicas (Steinert)
- Miopatias (congénitas, metabólicas, inflamatorias)
- Paraparesia espástica familiar

DATOS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



Datos memoria 2015 ASEM ARAGÓN



Duchenne	M.Cinturas	Miastenia G.
AMEs	Charcot	Ataxias
Paraparesias	Steinert	Otras ENM

A TENER EN CUENTA SOBRE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



- *Diagnóstico : Shock, negación de la enfermedad, tristeza, equilibrio, adaptación.
- *No diagnóstico. Peregrinaje. Proceso de la enfermedad: Miedo, ansiedad, incertidumbre, desorientación etc.
- *Grupo muy heterogéneo. Más de 150 tipos
- *Abordaje interdisciplinar : Neuropediatra, neurólogo, genetistas, neumólogo, cardiólogo, endocrinólogo, nutricionista, médico de atención primaria, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, enfermeras, trabajo social etc
- *Cuidador principal: Sobrecarga, sentimientos de negación, frustración, depresión, odio, miedo, disminución autoestima, no aceptación.

SERVICIOS QUE OFRECEMOS



- ☰ Difusión /Divulgación
- ☰ Campañas sensibilización
- ☰ Visibilidad
- ☰ Representación institucional
- ☰ Servicios:

- **Atención social**
- Rehabilitación
- VAVI (Vida Autónoma Vida Independiente)

- ☰ Talleres de manualidades
- ☰ Actividades recaudación fondos: Rastrillos, conciertos, andadas solidarias, etc.
- ☰ Campamentos



TRABAJO SOCIAL



Trabajo en red

Federación ASEM (22 entidades)



ATENCIÓN DIRECTA con los afectados y familias

*Primera acogida, trabajador social como puerta de entrada, profesional de referencia.

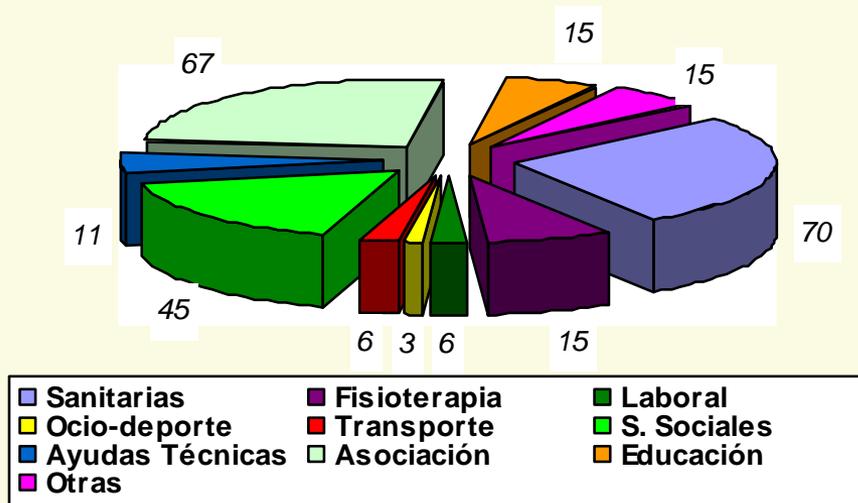
*Información, orientación y asesoramiento. Servicio especializado.

ATENCIÓN DIRECTA con otros profesionales y asociaciones.

TRABAJO SOCIAL



-Número de consultas 2015



TRABAJO SOCIAL



ATENCIÓN INDIRECTA

- Seguimientos en normativa legislativa. Acciones transversales :Educación, laboral, discapacidad, dependencia, vivienda etc.
- Búsqueda de financiación pública y privada.
- Elaboración de proyectos, justificación de subvenciones, realización de memorias de actividades anuales etc
- Coordinación de todos los servicios.

REHABILITACION



- Una de las demandas más evidentes dentro de nuestra asociación es la **rehabilitación**
- Contamos con un **sistema copago en la fisioterapia**, donde ASEM ARAGON sufraga parte de una sesión mensual sea domiciliaria o en consulta.
- Cobertura a nivel autonómico.
- Optimizamos recursos.
- *Se han realizado más de 1.050 sesiones durante todo este año 2015*

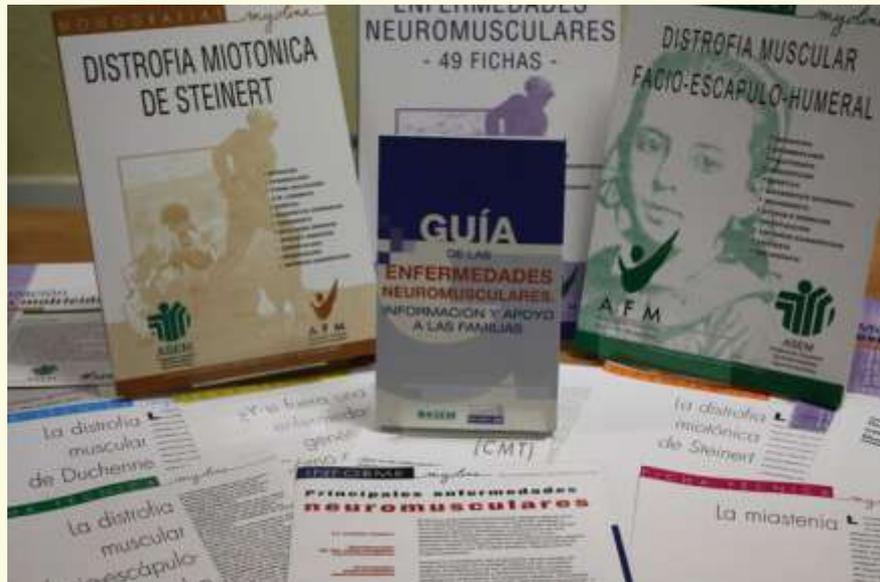
VAVI (VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE)



- Se promueve y facilita la autonomía y la independencia de las personas afectadas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal.
- Ofrecer a las familias un "respiro".

Se han realizado más de 1.400 horas de asistencia en todo el año 2015

INVESTIGACION. DOCUMENTACION



– Soporte:

- Monográficos ENM, revistas, boletín informativo etc
- Guía de las ENM. Información y Apoyo a las Familias
- Otras guías: Apoyo psicosocial para las familias con hijos/as recién diagnosticados de enfermedad neuromuscular. Universidad de Deusto
- Mapa de recursos sanitarios para la Atención a las ENM
- Realización Congresos anuales desde FEDERACION ASEM.

¿Qué te aporta la pertenencia a una asociación de afectados como ASEM?



- ☞ *Es un punto de encuentro con otros afectados, donde puedes hablar y escuchar sabiendo que te entienden, que comprenden tus problemas.*
- ☞ *Es un punto de partida para presionar todos juntos y no individualmente a los diferentes estamentos públicos para conseguir que se cumplan nuestros derechos como ciudadanos.*
- ☞ *Da mucha ayuda a la hora de afrontar el momento que te enteras que padeces una enfermedad de este tipo.*
- ☞ *Me da tranquilidad el saber que alguien está trabajando en la búsqueda de soluciones a nuestros problemas. Aunque sea poco a poco.*

» *Testimonio ASEM ARAGÓN*



Muchas gracias por vuestra atención

PARA MÁS INFORMACIÓN:
Telf: 976 28 22 42 EXT 4

www.asemaragon.com
asem@asemaragon.com