

# Memoria de actividades 2019



Asociación Madrileña de Personas con  
Enfermedades Neuromusculares

## ASEM MADRID Y SUS DATOS

### NOMBRE Y CIF

- Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares
- G83818278

### ÁMBITO DE ACTUACIÓN

- Sede en Madrid :
- C/Valdebernardo, 24, local 15 ( posterior) 28030 Madrid
- Teléfono: 917737205

### COLECTIVO AL QUE NOS DIRIGIMOS

- Personas con discapacidad afectadas por enfermedades neuromusculares , sus familias, médicos y voluntarios con ganas de ayudar y orientar a quien las padece.

### NÚMERO DE SOCIOS

- 590 Asociados a ASEM Madrid (+10 ->2018)



## FEDERACIONES DE LAS QUE FORMA PARTE ASEM MADRID

FEDERACIÓN ASEM

- Federación española de enfermedades Neuromusculares.

FEDER

- Federación española de enfermedades raras.

FAMMA

- Cocemfe Madrid

## PROYECTOS 2019

### PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

El objetivo de este programa es tanto proporcionar a padres de hijos afectados la posibilidad de disfrutar de algunos períodos de descanso, como de fomentar la independencia e interrelación entre los niños.

Se realizó un fin de semana, en septiembre en el albergue “Granja del Ayer” (Madrid).

Tanto el alojamiento como el transporte están adaptados y carecen de barreras arquitectónicas.

### PROGRAMA VAVI

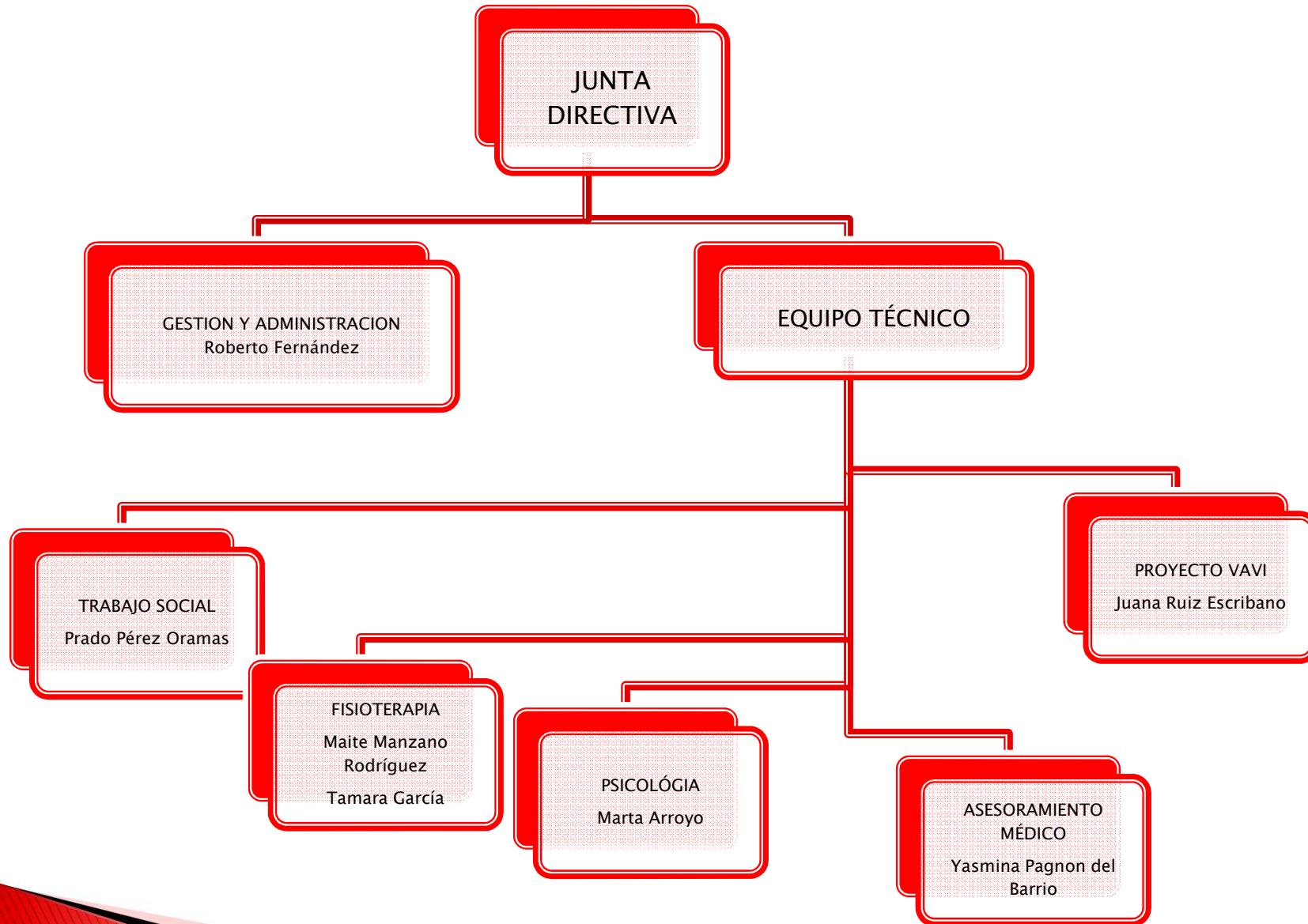
Es un servicio de asistentes personales dirigido a personas afectadas por enfermedades Neuromusculares. El asistente personal se convierte en los pies y en las manos de la persona afectada y le ayuda a realizar determinadas tareas de la vida cotidiana como asistir al centro de estudios, pasear , etc.

### PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Acompañamiento a personas afectadas, colaboración en actividades de ocio y tiempo libre (talleres, excursiones, etc.)



# ORGANIGRAMA



## OBJETIVOS

- Ampliar número de socios, promocionando la asociación y consiguiendo la mejora de la calidad de los servicios.
- Facilitar información a las personas afectadas y sus familiares, a fin de mejorar su calidad de vida.
- Sensibilizar a la Administración de la búsqueda de tratamientos de curación.
- Activar la integración de nuestros socios en el ámbito social , teniendo como meta su integración social y poniendo los medios para facilitar que su vida sea más autónoma e independiente.
- Cooperar y fomentar la relación con otras asociaciones para fortalecer las acciones que llevemos a cabo.



## SERVICIOS DE ASISTENCIA

### SERVICIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE - TRABAJO SOCIAL

Este servicio es realizado casi en su totalidad por la trabajadora social, **Prado Pérez**.

Esta destinado a atender las consultas que lleguen a través del teléfono, el correo electrónico o de forma personal en la sede. Realización de proyectos y presentación de subvenciones publicas y privadas.

Desde ASEM Madrid se han atendido aproximadamente unas 500 llamadas y respondido a unos 1600 correos electrónicos.

- **Servicio de Información y Orientación** . Recibidas 720 llamadas, respondido 1100 correos electrónicos. **-13% ->2018**
- **Servicio de Trabajo social**. 520 consultas. **+100 ->2018**
- **Servicio de Asesoramiento en ayudas técnicas**. 95 consultas. **+65 ->2018**
- **Servicio de Orientación jurídica**. 50 consultas. **+28 ->2018**
- **Servicio Pedagógico**. 4 visitas a colegios. **=2018**



### **SERVICIO DE APOYO MÉDICO**

Este servicio lo presta la Doctora **Yasmina Pagnon**, colaboradora de Asem Madrid desde hace mucho tiempo y que también realiza labores de representación en el ámbito medico-sanitario.

Se realiza con cita previa en la sede o mediante atención telefónica. **En 2019 se han atendido a 37 pacientes (-43 ->2018)**, los cuales han sido derivados a los médicos colaboradores con Asem Madrid, especializados en enfermedades neuromusculares.

### **FISIOTERAPIA**

El servicio es coordinado por las fisioterapeutas **Maite Manzano/Tamara García** y es realizado por un total de aproximadamente 12 fisioterapeutas especializados en patologías neuromusculares. **Siete** de ellos están contratados por Asem Madrid y **Cinco** son profesionales autónomos. Se ofrece en dos modalidades, en nuestra sede o en el domicilio del asociado. **En 2019 se han atendido 110 usuarios en 8800 sesiones. (+10 usuarios , 220 sesiones -> 2018)**

### **APOYO PSICOLÓGICO**

Es coordinado por la trabajadora social, **Prado Pérez**, y realizado por **dos psicólogas especializadas** en las necesidades que tengan las personas con una patología neuromuscular, sus familiares o cuidadores. Prestando ayuda personalizada a los asociados que lo soliciten, ofreciendo soluciones a dudas y angustias que puedan surgir a raíz del diagnóstico y posterior desarrollo de la enfermedad. Se han atendido en el 2019 , **22 Usuarios en 480 Sesiones, (-7 Usuarios , +44 sesiones ->2018)** en la sede o en el domicilio del asociado.





# SERVICIOS DE INFORMACIÓN

Nueva WEB  
de  
ASEM  
Madrid

Diseñada por  
iWith.org

<http://www.asemmadrid.org>

## PRESENCIA EN MEDIOS

Twitter  
Instagram  
Facebook  
Artículos en revista Federación ASEM  
Telemadrid

Nueva BBDD



The screenshot shows the homepage of the Asociación Madrileña de personas con Enfermedades Neuromusculares (ASEM Madrid). At the top left is the ASEM Madrid logo. To its right is the full name of the association. Further right are social media icons for Twitter, Facebook, and Instagram. A dark red button labeled 'HAZTE SOCIO' is positioned to the right of the social media icons. On the far right is a circular logo for 'Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares'. Below the header is a navigation menu with links: 'INICIO', 'QUÉ ES ASEM', 'LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES', 'SERVICIOS', 'ACTUALIDAD', and 'COLABORA'. The main content area features a large image of a person wearing a t-shirt with a logo that says 'Fuerza' and 'Nuestro por los Niños'. To the right of this image is a dark red sidebar with the heading 'ACTUALIDAD' and the text 'Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares'. At the bottom of the page is a cookie consent banner that reads: 'Utilizamos cookies para garantizar que obtenga una mejor experiencia en nuestro sitio web. Si continúa navegando, consideramos que acepta su uso. Learn more' with 'Got it!' and 'Allow cookies' buttons.

# ACTIVIDADES Y EVENTOS



9 MARZO

V Evento Deportivo  
 “Muévete por los niños de ASEM Madrid”.  
 Especialmente dedicado a las mujeres  
 Polideportivo Municipal de Moratalaz

8 y 15 NOVIEMBRE

Curso fisioterapia  
 respiratoria en  
 Enfermedades  
 Neuromusculares.



## ACTIVIDADES Y EVENTOS



15 NOVIEMBRE

Celebración del día Nacional de las  
Enfermedades Neuromusculares.

LOTERÍA DE NAVIDAD



*La Virgen de la Rosa.*  
Rafael. Museo Nacional del Prado.  
Madrid.



## Actividades de Ocio 2019

- Visita al museo del Prado, el 19 de Enero.
- Visita guiada de la exposición de Toulouse-Lautrec en el Caixaforum , el 18 de Marzo.
- Teatro benéfico “Los palomos”, el 30 de marzo
- Visita guiada al Madrid de Cervantes, el 27 de abril.
- Visita Santiago Bernabéu, el 25 de mayo.
- Proyecto sketch ASEM Madrid





EL GRUPO DE TEATRO SOLIDARIO RECUERDO PRESENTA:  
**LOS PALOMOS**  
 De Alfonso Paso



...¿¿ si tu jefe te invita a cenar? ...  
**¡¡¡SORPRESAS!!!**

COLEGIO NUESTRA SEÑORA DEL RECUERDO  
 Plazan Duque de Pastrana s. 1142

23, 24, 30 Y 31 DE MARZO DE 2018 A LAS 15 HORAS

*Ven a pasar un buen rato y ayudarás a más de 20  
 ONG's que colaboran con nosotros*





**29 JUNIO 2019**

*Visita a Faunia*



**5 OCTUBRE 2019**

*Visita al zoo.*





*20, 21 y 22 SEPTIEMBRE 2019*

*Fin de Semana de Respiro Familiar  
Granja del ayer  
Madrid*





16 NOVIEMBRE 2019

Teatro benéfico: "un espíritu burlón"

27 DICIEMBRE 2019

*Visita al circo Price*





## OTRAS ACTIVIDADES

- Proyecto de Atención Fisioterapéutica para familias con escasos recursos económicos. Con subvenciones para la realización de sesiones de fisioterapia, a varios niños de la asociación, a través del Fundación ADECCO, Fundación Mutua Madrileña (FEDER) y Fundación Cadete.
  
- Participación en eventos:
  - Asambleas Federación Asem, Feder y Famma.
  - Asistencia en actos de la Fundación ISABEL GEMIO
  - Jornada sobre CMT
  - XVI Reunión Anual de la Asociación Madrileña de Neurología
  
- Participación en eventos por el día de las EERR.
  
- Cheque solidario gimnasio Altafit





## CONGRESOS

1. XXXII Congreso Nacional ENM–Federación ASEM
2. Jornadas y Cursos sobre Enfermedades Neuromusculares y discapacidad.
3. Actos y Jornadas de FAMMA.
4. XVII Curso de Enfermedades Neuromusculares Pediátricas, organizado por el Dr. Lorenzo Gustavo del Hospital Ramón y Cajal.







# CONVENIOS

## **Universidad Complutense de Madrid.**

Prácticas para un alumno de Trabajo Social.

## **Fundación San José**

Fisioterapia Acuática con precios reducidos para socios de ASEM Madrid.

## **Clínica CRL y Clínica Logopedia y Mas**

Logopedia para asociados de ASEM Madrid.

## **Psicopraxis**

Psicomotricidad para niños con ENM.

## **Centro de Rehabilitación e Investigación TO2.**

Servicio de Terapia Ocupacional.

## **100% Accesible y Elea Soluciones**

Asesoramiento en adaptación de vivienda.

## **Ortoayudas**

Asesoramiento y adquisición de Ayudas Técnicas.

## **Asistalia-Contigo y EDADES**

Entidades Ayuda Domiciliaria.

## **DIKE Abogados , González Martín & Asociados y Yolanda de Miguel**

Despachos de Abogados

## **ORTOPRONO**

Especialistas y líderes en el mercado ortoprotésico.

## **IMAGEN en ACCIÓN**

Cobertura fotográfica de eventos, actividades y proyectos.

## **Fundación LLAMADA SOLIDARIA**

La Fundación efectúa diversas campañas, con la recogida de aparatos eléctricos y electrónicos donados voluntariamente .

## **NEUROHABITAT**

Centro especializado en Rehabilitación Neurológica y Fisioterapia



## COLABORACIONES

- Federación ASEM.
- Colegio de Psicólogos de Madrid.
- Colegio de Fisioterapeutas de Madrid.
- Colegio de Médicos de Madrid.
- Fundación Isabel Gemio.
- Fundación Ana Carolina Díez Mahou.