

2. Memoria de actividades 2021.



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/Luis I, nº17, 2º Pt, Oficina C3. 28031 Madrid
- Teléfono: 917737205

COLECTIVO AL QUE NOS DIRIGIMOS

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

NÚMERO DE SOCIOS

- 545 Asociados a ASEM Madrid (-27 >2020)

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 2021

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.

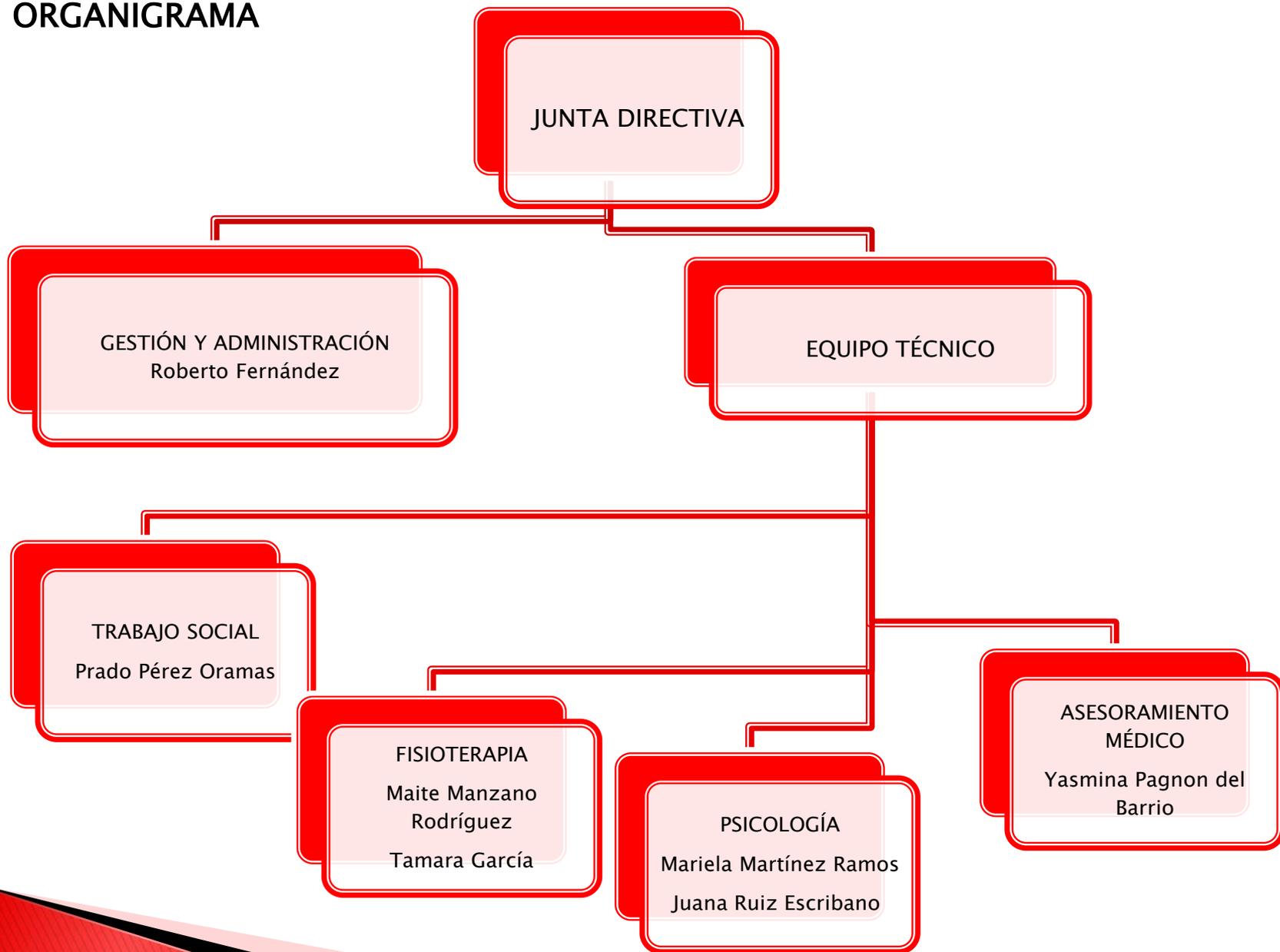
VAVI siempre ha sido financiado a través del IRPF mediante FEDERACIÓN ASEM. Tras la sentencia del Tribunal Constitucional de 19 de enero de 2017, ASEM Madrid ha presentado, desde el 2017 hasta la actualidad, a la C.A.M. en la convocatoria del IRPF el proyecto VAVI. Sin resultados positivos, ya que la C.A.M. no reconoce la continuidad del proyecto. Se han mantenido multitud de reuniones con la Consejería correspondiente y empresas , en búsqueda de la financiación necesaria, sin resultados.

El proyecto VAVI desapareció el 30 de Junio 2021.

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

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

ORGANIGRAMA



OBJETIVOS

- Ampliar el 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, con el fin de mejorar su calidad de vida.
 - Sensibilizar a la Administración sobre 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.
 - Mejorar digitalmente
- 

SERVICIOS DE ASISTENCIA

SERVICIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE - TRABAJO SOCIAL

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

Está destinado a atender las consultas que lleguen a través del teléfono, el correo electrónico o de forma personal en la sede. También la realización de proyectos y presentación de subvenciones públicas y privadas.

Desde ASEM Madrid se han atendido aproximadamente unas 560 llamadas y respondido a unos 1300 correos electrónicos.

- **Servicio de Información y Orientación** . Recibidas 560 llamadas, respondido 1300 correos electrónicos. **-13% >2020**
- **Servicio de Trabajo social**. 650 consultas. **+35 >2020**
- **Servicio de Asesoramiento en ayudas técnicas**. 60 consultas (3 presenciales, 20 vía teléfono y 37 por E-mail). **-20 >2020**
- **Servicio de Orientación jurídica**. 60 consultas (33 telefónicas y 27 por E-mail). **=>2020**
- **Servicio Pedagógico**. 5 visitas a colegios. **+1 >2020**

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 médico-sanitario.

Se realiza con cita previa en la sede o mediante atención telefónica. **En 2021 se han derivado 24 pacientes, desde ASEM MADRID, a los distintos especialistas, 7 derivaciones telefónicas y 17 por correo electrónico + 5 >2020.**

APOYO PSICOLÓGICO

Es coordinado por la trabajadora social, **Prado Pérez**, y realizado por **psicóloga especializada** en las necesidades que tengan las personas con una patología neuromuscular, sus familiares o cuidadores. Prestan ayuda personalizada a los asociados que lo soliciten y ofrecen soluciones a dudas y angustias que puedan surgir a raíz del diagnóstico y posterior desarrollo de la enfermedad. Se han atendido en el 2021:

- **17 usuarios de psicología - 1 >2020.**
- **175 sesiones domiciliarias (online) + 99 >2020.**
- **87 sesiones en despacho. + 51 >2020.**

Tras una reunión extraordinaria con los socios de Asem en *Junio del 2021* se fijaron las siguientes tarifas que entraron en vigor el 1 de septiembre:

LOCAL U ONLINE.....**28€**/Sesión.

DOMICILIO.....**40€**/Sesión.

Para familiares en segundo grado de consanguinidad, amig@s y/o conocid@s:

LOCAL U ONLINE.....**33€**/Sesión.

DOMICILIO.....**50€**/Sesión

de Se amplía la modalidad de **terapia de parejas**.

LOCAL U ONLINE.....**53€**/Sesión.

DOMICILIO.....**65€**/Sesión.

La duración de la sesiones es de una hora y media aproximadamente.

FISIOTERAPIA

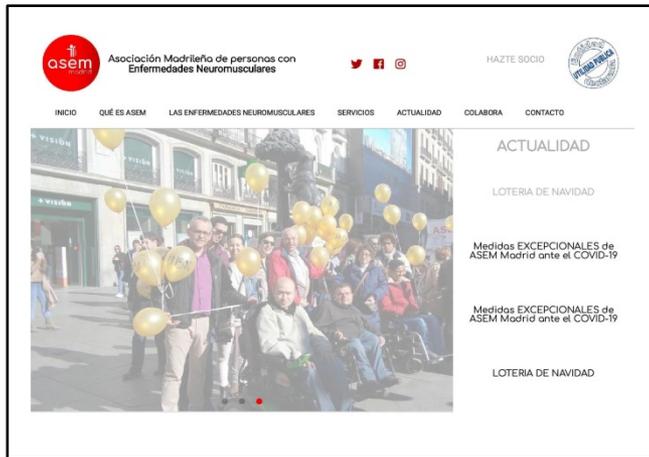
El servicio es coordinado por las fisioterapeutas **Maite Manzano y Tamara García** y fue realizado durante 2021 por un total de 18 fisioterapeutas especializados en patologías neuromusculares. **Siete** de ellos están o fueron contratados por Asem Madrid y **Once** son profesionales autónomos.

Durante el 2021, estos son los datos:

- 118 usuarios = **usuarios >2020**
- 5.566 sesiones **+970 sesiones > 2020**

El 27/09/2021 se celebra juicio por la demanda presentada por D. Gian Carlo Paoli tras su despido del 08/03/2021. Se reconoce la improcedencia del despido y acepta 6.000€ de indemnización.

SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y REDES SOCIALES



<http://www.asemmadrid.org/>



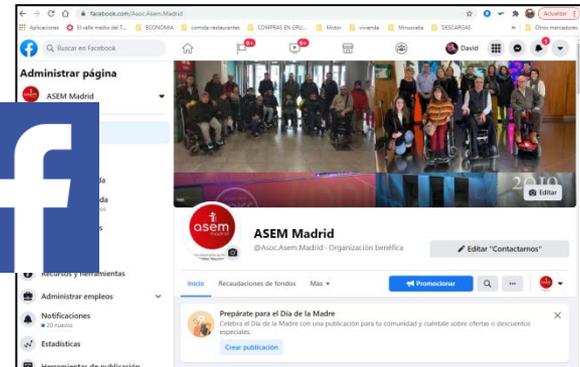
917737205 / 675094624



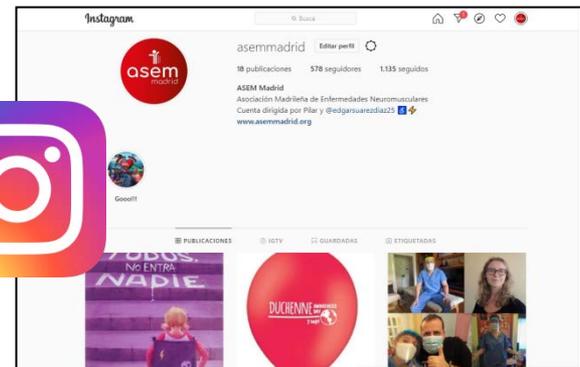
info@asemmadrid.org



929
+3 2021



570
-8 2021



253
+24 2021



ACTIVIDADES DE OCIO 2020

- Viaje a Rosas del 8 al 15 de Septiembre.
- Reparto de entradas al Zoo donadas por el Ayuntamiento de Madrid.
- Respiro familiar en Bustarviejo del 1 al 3 de Octubre.
- Visita guiada por “Madrid en femenino” el 17 de octubre.
- Visita a la Real Academia de Bellas Artes de San Fernando el 13 de Noviembre.



OTRAS ACTIVIDADES DE ASEM MADRID

- **REUNIÓN CON LA VICECONSEJERA DE ASUNTOS SOCIALES** PARA TRATAR LA CONTINUIDAD DEL PROGRAMA VAVI.
- **CONGRESO DE FISIOTERAPIA** CON LA PARTICIPACIÓN DE NUESTRA COORDINADORA MAITE MANZANO.
- **ENTREVISTA DE DAVID FERNÁNDEZ** SOBRE LA VACUNACIÓN PARA DEPENDIENTES EN DIARIO.ES
- **REUNIÓN DE PRESIDENTES DE FEDERACIÓN ASEM.**
- **FIRMA DE ACUERDO DE COLABORACION ENTRE FEDERACION ASEM Y FEDER**
- **ENCUESTA DE VALORACION DEL SERVICIO DE FISIOTERAPIA.**
- ACTIVIDAD ONLINE ORGANIZADA POR FEDER SONRE **HERRAMIENTAS DIGITALES.** ACUDE DAVID FERNANDEZ.
- **REUNIÓN CON EL DIRECTOR TÉCNICO DE DISCAPACIDAD:** OSCAR FERNÁNDEZ PARA EL IRPF Y VAVI.
- **ENCUESTA DE VALORACIÓN DEL SERVICIO DE PSICOLOGÍA.**
- REUNIÓN INFORMATIVA SOBRE **EL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA QUE PRESTA ASEM MADRID**
- FORMACIÓN PARA LA MEJORA DE COMPETENCIAS PROFESIONALES "**HERRAMIENTAS PARA LA DINAMIZACIÓN SOCIAL EN ASOCIACIONES**" PARTICIPA PRADO.

- REUNIÓN DE ENTIDADES SOBRE **CAMPAÑA 15N**. ACUDE CARLOS VAZQUEZ .
- **ENVIO DE CORREOS ELECTRONICOS A TODOS LOS HOSPITALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID** PARA QUE DESDE LA CONSULTA DE NEUROLOGIA FOMENTEN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE ASEM MADRID.
- **SESIÓN INFORMATIVA SOBRE LOS PRESUPUESTOS PARTICIPATIVOS EN LA JUNTA MUNICIPAL DE VILLA DE VALLECAS.**
- **ENTREVISTA DE CARLOS VAZQUEZ, CON EVA ROBLES, ENTRENADORA DE “SONRISAS”** PARA TRABAJAR EN UN EVENTO DE BAILE.
- PROYECTO DE **ATENCIÓN FISIOTERAPEÚTICA PARA FAMILIAS CON BAJOS RECURSOS ECONÓMICOS.** SE HA CONTINUADO CON SUBVENCIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE SESIONES DE FISIOTERAPIA A VARIOS NIÑOS DE LA ASOCIACIÓN.
- **REUNIÓN CON LA JUNTA DE DISTRITO DE VILLA DE VALLECAS.** ASISTE PRADO.
- FIRMA DE **ACUERDO DE COLABORACIÓN ENTRE FEDERACIÓN ASEM Y FEDER**
- **CAMPAÑA 15 N.**
- **” III FERIA DEL ASOCIACIONISMO”** ORGANIZADA POR LA DIRECCIÓN GENERAL DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA. TALLER ONLINE **“ESTRATEGIAS DIGITALES: ¿CÓMO CONECTAR CON TU PÚBLICO EN RRSS?”**.ORGANIZA FAMMA COCEMFE MADRID.
- **LOTERIA DE NAVIDAD.**



CONGRESO FISIOTERAPIA UMH #CFUMH21

Andrés Nascimento

Maite Manzano

Mª Carmen Lillo

Concha Sánchez-Breña

Joaquín Fagoaga

MESA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



DOMINGO 21
DIRECTO ESPECIAL
A LAS
8:08 PM

FACEBOOK
 INSTAGRAM

LIVE
 CON



ENTRENA TU SONRISA
 CON EVA ROBLES

CARLOS VÁZQUEZ
 RESPONSABLE ASEM MADRID

ENTRENADORADESONRISAS.COM

f o t in



Bianca, 24 años

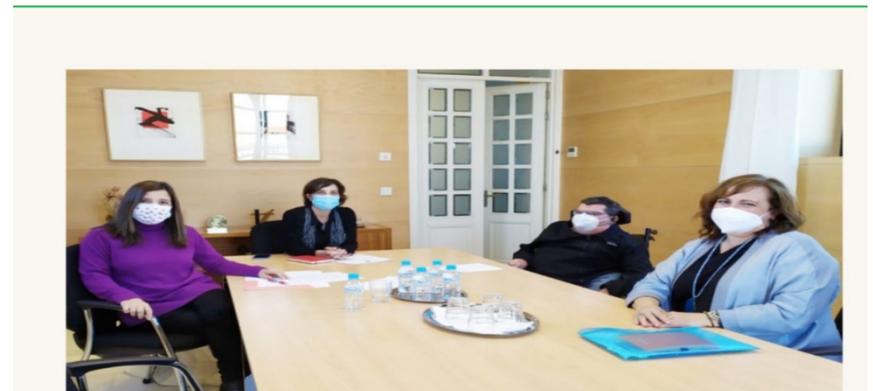


#Capaces15N

PORQUE somos capaces.
 recorremos nuestro propio camino.
 perseguimos nuestros sueños.
 una enfermedad neuromuscular no para nuestras vidas.
 no podemos hacerlo solos.
 necesitamos el apoyo de las administraciones públicas, las empresas, las instituciones privadas, la investigación, la ciencia y la sociedad en general.
 juntos somos capaces.

15 DÍA DE LAS
NOV ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES

federación asem



**ASEM
MADRID**

Fisioterapia para personas con enfermedad neuromuscular

Ayuda a que las personas con enfermedades neuromusculares tengan acceso a rehabilitación y fisioterapia por solo 1€ al mes.

JOIN NOW

<https://www.teaming.net/fisioterapia-para-las-personas-con-enfermedades-neuromusculares>



1€ al Mes para ASEM Madrid
1€ al Mes para Fisioterapia ENM

Actividades para socios de Entidades miembro de Federación Asem

- WEBINAR SOBRE "**VACUNAS CONTRA LA COVID-19 Y ENM**", ORGANIZADO POR AEPMI Y CON LA COLABORACIÓN DE FEDERACIÓN ASEM.
- PÍLDORA INFORMATIVA: **ENSAYOS CLÍNICOS PARA ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**. ORGANIZADO POR ASEM CATALUÑA.
- SEMINARIO ONLINE SOBRE "**TERAPIA GÉNICA EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**". ORGANIZADO POR FEDERACION ASEM Y CIBERER.
- **ENCUENTRO ONLINE PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES** ORGANIZADO POR FEDERACION ASEM Y CREER.
- JORNADA ONLINE «**DESARROLLO DE TRATAMIENTOS PARA LA DISTROFIA MIOTÓNICA TIPO 1**».
- JORNADA MÉDICA ONLINE "**ENSAYOS CLÍNICOS ACTUALES EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**". ORGANIZA ASEM COMUNIDAD VALENCIANA.
- TALLER ONLINE **REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN ENFERMEDADES GENÉTICAS Y HEREDITARIAS** ORGANIZA ASOCIACIÓN BENE.

- **APOYO PSICOLÓGICO DE PACIENTES Y FAMILIAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES:** COMPLEJIDAD, CRONICIDAD Y TRABAJO EN RED”. ORGANIZADO POR DUCHENNE PARENT PROJECT Y FUNDAME.
- TALLER ONLINE "**DISFAGIA EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**". ORGANIZA ASEM COMUNIDAD VALENCIANA.
- **3 WEBINARES DE INTERES: DERECHOS SANITARIOS DE LOS PACIENTES. DISCAPACIDAD E INCAPACIDAD LABORAL. DEPENDENCIA Y PATRIMONIO PROTEGIDO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** ORGANIZA FSHD.
- **PROYECTO DE GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA PERSONAS QUE CONVIVEN CON UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR,** TANTO PACIENTES COMO ACOMPAÑANTES ORGANIZADO POR ASNAEN, LA ASOCIACIÓN NAVARRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.
- **VIDEO INFORMATIVO SOBRE LA MIASTENIA,** ELABORADO POR LA ASOCIACIÓN DE MIASTENIA DE ESPAÑA (AMES).

Actividades para socios de Entidades afines a Asem

- **ENTRADA GRATUITA A LAS PROYECCIONES CINEMATOGRAFICAS DE LA FILMOTECA ESPAÑOLA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** EL CINE DORÉ DE MADRID, SITUADO EN LA CALLE SANTA ISABEL NÚMERO 3.
- GRABACIÓN DEL **EVENTO "GENTE. TERAPIA GÉNICA DE TÚ A TU"**. ORGANIZA PFIZER.
- V EDICIÓN DE LOS **MONÓLOGOS SOLIDARIOS 2021** AEE - DÍA MUNDIAL DE LAS EERR.
- EVENTO: **IX ENCUENTRO NACIONAL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.**
- WEBINAR **"CÓMO ACCEDER A CONTENIDO MÉDICO DE CALIDAD Y DETECTAR NOTICIAS FALSAS"**. ORGANIZA SHARE4RARE.
- **ACTO ONLINE DE ENTREGA DE LAS AYUDAS DE LA FUNDACION INOCENTE INOCENTE** DONDE NOS CONCEDEN UNA AYUDA ECONOMICA POR EL PROYECTO PRESENTADO DE AYUDAS ASISTENCIALES.
- ENCUENTRO **'BAREMO DE DISCAPACIDAD: LA PUERTA DE ACCESO A LOS DERECHOS'**. ORGANIZA COCEMFE.
- **III CONGRESO DE DERECHO DE LA DISCAPACIDAD:** "EL DERECHO DE LA DISCAPACIDAD: UNA DISCIPLINA JURÍDICA TRANSVERSAL". ORGANIZAN FUNDACIÓN DERECHO Y DISCAPACIDAD, Y CERMI.
- MESA REDONDA **"RETOS Y FUTUROS DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS"**. ORGANIZADO POR CIBERER.
- **8ª JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.** EQUIPO DE LA UNIDAD DE PATOLOGÍA NEUROMUSCULAR DEL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU.

➤ Lotería de Navidad, online.

Venta en Lotería 2019. **9125€**

Venta en Lotería 2020. **5250€**

Venta en Lotería 2021. **3000€**



YouTube

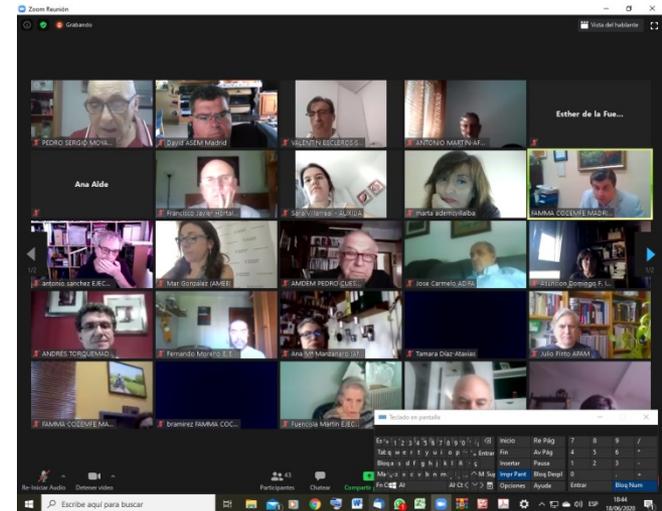


ESPERA PARA UN DIAGNÓSTICO **feder** 20 años
ESPERAN TRATAMIENTO
ESPERANZA DE 3 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA

29 DE FEBRERO
 CRECER CONTIGO
 NUESTRA ESPERANZA

Hace 20 años, 2 asociaciones decidieron cambiarse los nombres y dar voz a 3 millones de personas en España. Desde entonces, hemos transformado la sociedad, impulsado cambios de attitudes, impulsamos y hacemos posible la investigación, sólo para conseguir la salud en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención de todas las personas. Hoy, somos más de 300 las organizaciones creadas que trabajamos para hacerlo posible.

www.enfermedades-raras.org



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 Más

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

GAES.

Descuentos para entidades miembro de Federación ASEM y asociados. Revisión auditiva anual gratuita (mayores de 16 años) 25 % de descuento en la compra de audífonos.

COLABORACIONES

- Federación ASEM.
- Colegio de Psicólogos de Madrid.
- Colegio de Fisioterapeutas de Madrid.
- Colegio de Médicos de Madrid.
- Fundación Isabel Gemio.
- Convenio con la Consejería de Sanidad.
- Fundación Ana Carolina Díez Mahou.
- Financiación de Fundación ADECCO y Fundación Cadete.
- Ayudas a través de FEDER son por el programa Impulso de Fundación Mutua Madrileña (Fisioterapia para menores).