

Memoria de actividades 2017



ASEM

M a d r i d

Asociación Madrileña de
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

- 572 Asociados a ASEM Madrid



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 2017

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 realizan dos fines de semana, uno en junio en la granja escuela “El Álamo” (Madrid) y otro en septiembre en la granja escuela “Puerta del campo” (Segovia).

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

PROGRAMA VAVI

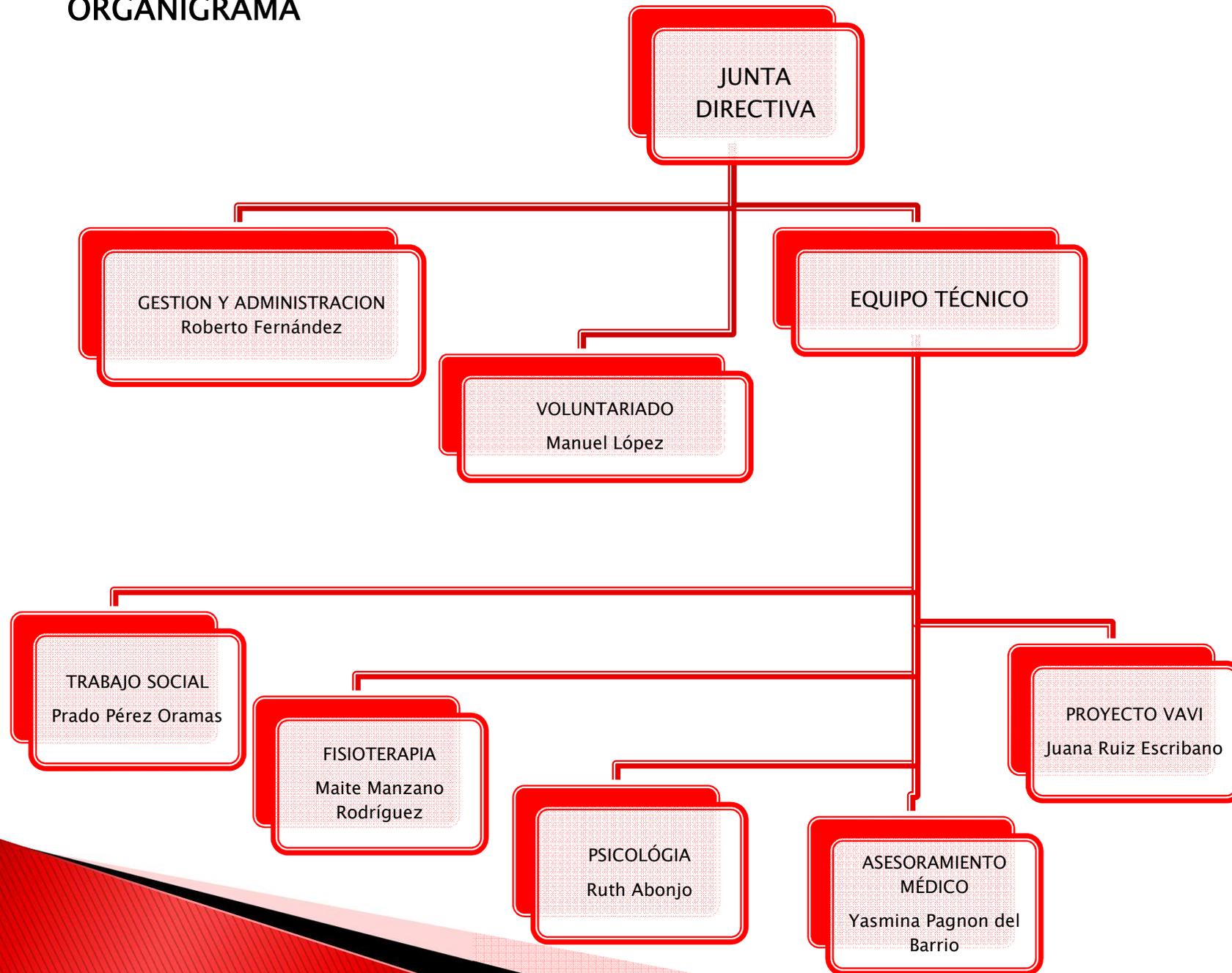
Es un servicio de asistentes personales dirigido a personas afectadas por enfermedades Neuromusculares. El asistente personal se convierte en los pies y en las manos de la persona afectada y le ayuda a realizar determinadas tareas de la vida cotidiana como asistir al centro de estudios, pasear , etc.

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 enfermos y 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 400 llamadas y respondido a unos 1100 correos electrónicos.

- **Servicio de Información y Orientación** . Recibidas 500 llamadas, respondido 1300 correos electrónicos.
- **Servicio de Trabajo social**. 410 consultas.
- **Servicio de Asesoramiento en ayudas técnicas**. 30 consultas.
- **Servicio de Orientación jurídica**. 22 consultas.
- **Servicio Pedagógico**. 8 visitas a colegios.



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 2017 se han atendido a 150 pacientes**, los cuales han sido derivados a los médicos colaboradores con Asem Madrid, especializados en enfermedades neuromusculares.

FISIOTERAPIA

El servicio es coordinado por la fisioterapeuta **Maite Manzano** y es realizado por un total de doce fisioterapeutas especializados en patologías neuromusculares. Cinco de ellos están contratados por Asem Madrid y siete son profesionales autónomos. Se ofrece en dos modalidades, en nuestra sede o en el domicilio del asociado. **En 2017 se han atendido 100 usuarios en 8580 sesiones.**

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 2017 , 29 Usuarios en 436 Sesiones**, en la sede o en el domicilio del asociado.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Se ponen de nuevo en marcha estos grupos, de manos de una psicóloga el de padres y adultos, y de una asociada voluntaria el de ocio y tiempo libre.



SERVICIOS DE INFORMACIÓN

NUESTRA WEB

www.asemmadrid.org

PRESENCIA EN MEDIOS

Twitter

Facebook

Artículos en revista Federación ASEM

Onda salud radio



The screenshot shows the homepage of the ASEM Madrid website. At the top left is the logo, a stylized red figure with arms raised, next to the text "ASEM Madrid Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares". Below the logo is a navigation menu with links: Inicio, ¿Quiénes somos?, Servicios, Enfermedades, Colaboración. The main content area is titled "Presentación" and contains several paragraphs of text describing the organization's history and mission. On the right side, there is a "Últimas Noticias" section with a list of recent news items, including "Taller de belleza gratuito, Mary Kay", "VIGILANCIA DE LOS MEDICAMENTOS E INFORMACIÓN A LOS CIUDADANOS", and "XIII REUNIÓN ANUAL de NEUROLOGÍA". Below this is an "Enlaces" section with a link to "Destacados".



The screenshot shows the Facebook page for ASEM Madrid. The profile picture is the same logo as on the website. The cover photo features the logo and the text "ASEM Madrid Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares". In the top right corner of the cover photo is a circular seal that says "Entidad ÚTILIDAD PÚBLICA reconocida". Below the cover photo is a navigation bar with buttons for "Te gusta", "Siguiendo", "Compartir", and "Contactarnos". The main content area shows a post with a grid of icons for various actions: "Compartir una foto o un video", "Anunciar tu negocio", "Crear una oferta", "Iniciar un video en vivo", "Recibir llamadas", "Recibir mensajes", "Publicar una oferta de empleo", and "Ayudar a la gente a encontrar tu negocio". On the right side, there is a "Medicina y salud en Madrid" section with a 5.0 star rating and a "Cerrado ahora" status. Below that is an "Our Story" section with a photo of trees and text describing the organization's collective of affected people, families, and professionals.

ACTIVIDADES Y EVENTOS



**ASEM MADRID HA SIDO
DECLARADA ENTIDAD DE
UTILIDAD PÚBLICA**

LOTERÍA DE NAVIDAD



ACTIVIDADES Y EVENTOS



10 FEBRERO

FLAMENCO PARA UN RESPIRO
Actuación benéfica grupo flamenco Villa Rosa

21 FEBRERO

CURSO DE FORMACIÓN
PARA CUIDADORES



3 JUNIO 2017

*III Evento Deportivo
"Muévete por los niños de ASEM Madrid"
Polideportivo Municipal de Moratalaz*





17 JUNIO

II JORNADA DE CHARCOT MARIE TOOTH



23, 24 y 25 JUNIO

**Fin de Semana de Respiro Familiar
Granja escuela "El Álamo Brunete
-Madrid**



8, 9 y 10 SEPTIEMBRE

*Fin de Semana de Respiro Familiar
Granja escuela "Puerta del campo" Riofrío-
Segovia*



12 NOVIEMBRE

*Celebración del día Nacional de las
Enfermedades Neuromusculares.*



16 DICIEMBRE

MASTER SOLIDARIAS

Masterclass benéficas en Altafit Santa Eugenia

FIESTA NAVIDAD 2017

*Realizada en el Centro de
Esclerosis Múltiple Alicia
Koplowitz.
Con actuaciones, regalos y
sorpresas.*



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 Carrefour (FEDER), Federación ASEM y Fundación Cadete.
- Participación en eventos:
 - Asambleas Federación asem, feder y famma.
 - Participación en el congreso de Federación ASEM en Granada.
 - Asistencia en I Jornada sobre ASISTENCIA PERSONAL, organizada por COCEMFE.
 - Asistencia al acto del patronato de la Fundación Inocente Inocente para la resolución de la Convocatoria de Ayudas 2017 para Proyectos Asistenciales Relacionados con las Enfermedades Raras.
 - XII Curso de Enfermedades Neuromusculares, organizado por el Dr. Lorenzo Gustavo del Hospital Ramón y Cajal.
 - XV Reunión Anual de la Asociación Madrileña de Neurología
- Participación en eventos por el día de las EERR.
- Entrega de muletas por parte de Kmina.



OTRAS ACTIVIDADES



CONGRESOS

1. XV Reunión Anual de la Asociación Madrileña de Neurología.
2. Encuentro del CIBERER.
3. Jornadas y Cursos sobre Enfermedades Neuromusculares y discapacidad.
4. Actos y Jornadas de FEDER.
5. Colaboraciones con “YO NEMALINICA”.
6. XII Curso de Enfermedades Neuromusculares, 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

Logopedia para asociados de ASEM Madrid.

Fundación Llamada Solidaria

Recaudación para proyectos de ASEM Madrid.

Psicopraxis

Psicomotricidad para niños con ENM.

Centro de Rehabilitación e Investigación TO2.

Servicio de Terapia Ocupacional.

100% Accesible

Asesoramiento en adaptación de vivienda.

Ortoayudas

Asesoramiento y adquisición de Ayudas Técnicas.

COLABORACIONES

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

