



Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares

C/ Luis I nº17 2ºPlt Oficina C3, 28031 Madrid

Tfno. y Fax: 91 773 72 05

www.asemmadrid.org

info@asemmadrid.org

¿QUÉ ES ASEM MADRID?

LA ENTIDAD

Un poco de historia...

La Asociación Española de Enfermedades Musculares (ASEM), con CIF G-08939951, nació en el año 1983 en Barcelona, fruto de las inquietudes de un grupo de afectados, médicos y familiares, ante la necesidad de agrupar y ayudar a otras personas que padecían enfermedades neuromusculares. Poco a poco la asociación se fue extendiendo por otras comunidades españolas y se abrió una delegación en Madrid en el año 1985. Actualmente ASEM está presente en 15 comunidades españolas y agrupa aproximadamente a 5.000 socios.

A finales del año 2002, se acordó por unanimidad en la Asamblea General de Socios modificar el nombre de la entidad, pasando a llamarse Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares, aunque manteniendo las siglas "ASEM". El cambio se llevó a cabo con el objeto de reflejar mejor en el nombre de la entidad la variedad de enfermedades que quedaban englobadas dentro del ámbito de actuación, ya que la raíz de la patología se encuentra en unos casos en el sistema muscular, en otros en el sistema nervioso, mientras que en otros casos se combinan ambas cosas (neuromuscular).

Ante la tendencia cada vez más frecuente de transferir la mayor parte de las competencias estatales a las comunidades autónomas, dejando en manos de éstas la convocatoria de subvenciones, ASEM creyó conveniente dotar a sus delegaciones de autonomía propia para que puedan operar en el ámbito de su comunidad autónoma.

Durante el año 2003, ASEM estuvo trabajando en la transformación de la entidad en una Federación de Enfermedades Neuromusculares, al mismo tiempo que las Delegaciones se transformaron en Asociaciones Autonómicas, con naturaleza jurídica propia y federada en dicha Federación. Las nuevas

asociaciones autonómicas mantuvieron el nombre de ASEM, añadiendo después el nombre de la región donde operan, por ejemplo, ASEM Cataluña, ASEM Galicia, ASEM Madrid, ASEM Cantabria, etc.

Así, en mayo del 2003 la Delegación de Madrid se convertía en la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM MADRID), con CIF G-83818278 y Nº Registro 25452 de la Comunidad de Madrid, dando comienzo una nueva etapa en la andadura de esta entidad.

El 8 de Junio de 2019 en la asamblea general ordinaria se acuerda un cambio de denominación de la entidad, pasando a **“ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”**, en anagrama **ASEM MADRID**.

Las ventajas que aportaba esta estructura organizativa en ASEM son básicamente dos:

- mayor autonomía funcional y operativa al no tener que depender de la sede central para todas las acciones que se realicen.
- acceso a mayor número de subvenciones, ya que cada asociación autonómica puede solicitar las que considere oportunas sin tener que elaborar un proyecto global a presentar por parte de la sede central. Por otro lado, la Federación también puede optar a estas subvenciones de manera independiente a las asociaciones.

Pero hay que destacar que todas las antiguas delegaciones, ya transformadas en Asociaciones, se integraron en la nueva Federación ASEM (la antigua sede central de ASEM), con el objeto de seguir desarrollando políticas comunes, manteniendo unas vías paralelas de actuación y provocando movimientos de sinergia que solventen las grandes diferencias existentes entre delegaciones de mayor tamaño y las pequeñas. De esta forma no se duplican esfuerzos y se podrá aprovechar de manera más eficiente los recursos disponibles.

FINES Y OBJETIVOS

ASEM es la única entidad en España que se dedica a la promoción de todo tipo de acciones, actividades, divulgación, sensibilización e información destinadas a **mejorar la calidad de vida**, la integración y el desarrollo de las personas con enfermedades neuromusculares y del sistema nervioso periférico.

Para llegar a esta meta, ASEM tiene como objetivos:

- **Promocionar** el asociacionismo de las personas con enfermedades neuromusculares, y sus familias.
- **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 para los asociados, para conseguir la integración educativa, laboral y social de los asociados 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.
- **Promover** la prestación de servicios para niños y jóvenes, favoreciendo el interés por el ocio y las actividades deportivas.
- **Prestar** servicios sociales y sanitarios.
- **Cooperar** con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.
- **Promover y desarrollar** todo tipo de iniciativas de voluntariado para acercar la realidad de las enfermedades neuromusculares a la sociedad.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

ASEM ofrece apoyo y orientación a las personas con enfermedades neuromusculares, pero este mismo apoyo no va dirigido solamente a la persona con ENM, sino a todo su entorno familiar y social, ya que estamos ante enfermedades que no solo las sufre el enfermo, sino que afectan a todas las personas que le rodean.

Las líneas estratégicas de ASEM las podríamos englobar en:

1. **Información y orientación** a las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.
2. **Atención multidisciplinar.** Dada la complejidad de las situaciones que padecen las personas con ENM, se hace necesario que el abordaje que realizamos sea multidisciplinar, incluyendo todos los aspectos que inciden en nuestra vida cotidiana.
3. **Coordinación** entre ASEM y todos los servicios y entidades, tanto públicas como privadas, que directa o indirectamente intervienen en el proceso vital de las personas con discapacidad.
4. **Sensibilizar** a la sociedad hacia el **hecho diferencial** de las enfermedades neuromusculares, del tipo de discapacidad que generan, genética, progresiva y altamente invalidantes.
5. **Prevenir la exclusión social** de las personas con discapacidad haciéndonos presentes en todos los estamentos de la sociedad para testimoniar nuestra situación y para lograr que se establezcan medidas correctoras que eviten esa exclusión social.
6. **Difundir las enfermedades neuromusculares**, así como la **Asociación** entre los profesionales del sector socio-sanitario y educativo, ya que estas dolencias son aún grandes desconocidas debido a la baja prevalencia con que se manifiestan (están consideradas “**enfermedades raras**”).

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neuromusculares son una serie de afecciones crónicas cuyo síntoma más evidente es la **pérdida de fuerza** debido a un deterioro progresivo de los músculos o de los nervios que los controlan. Son generalmente de transmisión genética y en ocasiones también congénitas, ya que su aparición puede producirse tanto en el momento del nacimiento como en la adolescencia o en la edad adulta.

Debido a su condición de hereditarias, no es extraño que varios miembros de una misma unidad familiar estén afectados por la misma patología, pero al mismo tiempo manifiestan diferentes grados de afectación, siendo generalmente más grave la enfermedad en las generaciones posteriores.

La sintomatología varía de un tipo de enfermedad a otro, sin embargo, en todas ellas el denominador común será la **debilidad muscular**, que en muchos casos lleva a la persona afectada a utilizar una silla de ruedas desde una temprana edad.

El tratamiento médico para estas enfermedades es, hoy por hoy, desconocido. No existe cura posible, si bien es mucha la investigación que se realiza y grandes los avances conseguidos, especialmente en el diagnóstico de las mismas. Las terapias que se aplican son de tipo paliativo, y con el objetivo de mantener cierta forma física, por ello la fisioterapia se convierte en un importantísimo recurso para evitar contracturas y deformaciones esqueléticas, y para preservar la función respiratoria o mantener la deambulación el mayor periodo de tiempo posible sobretodo en niños. Aunque en ocasiones se hacen necesarias ciertas intervenciones quirúrgicas de tipo correctivo (operación de columna para corregir la escoliosis, alargamiento del tendón de Aquiles, etc.) o también la utilización de aparatos ortopédicos (férulas, corsés, etc.).

En una situación de este tipo, el alcance de la enfermedad sobrepasa el plano físico para llegar a afectar psicológicamente tanto al propio afectado como a todo su entorno socio-familiar, por ello ASEM MADRID no deja de lado los aspectos psicosociales y propone la atención multidisciplinar a las familias afectadas por enfermedades neuromusculares.

CLASIFICACIÓN

A. Enfermedades de la Motoneurona

Son un grupo heterogéneo de enfermedades, algunas de ellas hereditarias, con afectación exclusiva o predominante de las neuronas motoras de la corteza cerebral y/o de los núcleos motores del troncoencéfalo (preservándose habitualmente los núcleos oculomotores) y/o de las astas anteriores de la médula espinal.

1. Enfermedad de la Motoneurona (ELA)

- Esclerosis lateral amiotrófica
- Atrofia espinal progresiva
- Parálisis bulbar progresiva
- Esclerosis lateral primaria

2. Atrofias musculares espinales (AME)

- Tipo I (enfermedad de Werdnig-Hoffmann)
- Tipo II (forma intermedia)
- Tipo III (enfermedad de Kugelberg- Welander)
- Tipo IV (atrofia muscular espinal del adulto)

B. Miopatías

1. Distrofias

- a. Distrofinopatías
 - Distrofia Muscular de Duchenne
 - Distrofia Muscular de Becker
- b. Distrofia de cinturas
- c. Distrofia facioescapulohumeral
- d. Distrofia oculofaríngea
- e. Distrofias congénitas

f. Otras distrofias (Emery-Dreyfuss, Distales)

2. Miotonías

- a. Distrofia miotónica
- b. Miopatía miotónica proximal
- c. Miotonías no distróficas
 - Parálisis periódicas
 - Hipercaliémica/paramiotonia congénita
 - Normocaliémica
 - Hipocaliémica
 - Miotonía congénita
 - Dominante (Thomsen)
 - Recesiva (Becker)
 - Condrodistrofia miotónica (Schwartz-Jampel)

3. Congénitas

- a. Central Core/ Hipertermia maligna
- b. Dismadurativas
- c. Nemaínica

4. Metabólicas

- a. Glucogenosis
- b. Miopatías lipídicas
- c. Miopatías mitocondriales

C. Polineuropatías

- 1. Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth (CMT)**
- 2. Neuropatías Sensitivas**
- 3. Ataxia de Friedreich**

D. Enfermedades de la unión neuromuscular

- 1. Miastenia Gravis**
- 2. Miastenia congénita**
- 3. Síndrome de los Canales Lentos**

Organización Interna

LA JUNTA DIRECTIVA

ASEM Madrid cuenta con una Junta Directiva que se renueva cada 4 años.

PERSONAL LABORAL Y VOLUNTARIO

ASEM MADRID es consciente de la importancia que tiene la **profesionalización** de las entidades que prestan atención a nuestro colectivo. Para ofrecer unos servicios de calidad a nuestros socios es necesario contar con profesionales también de calidad que los coordinen. Por ello ASEM MADRID ha ido incorporando, progresivamente y en la medida de sus posibilidades económicas, diversos profesionales que atienden los servicios y programas que se desarrollan, a la vez que ha ido incrementando el número de servicios y programas ofrecidos a los asociados en función de las necesidades que van presentando.

El voluntariado también desarrolla un papel importante en el marco de la Asociación, sirviendo de apoyo a la mayoría de las actividades que se realizan, y ejecutando principalmente labores administrativas y de acompañamiento a las personas con ENM.

El objetivo de ASEM MADRID siempre ha sido el de ir incorporando trabajadores con discapacidad. En marzo de 2007 alquilamos un local accesible y hemos realizado las adaptaciones necesarias para que una persona con movilidad reducida pueda trabajar de manera independiente, sin ayuda de terceros, en la oficina.

El Servicio de Atención al Paciente también cuenta con la colaboración de un/a estudiante de Trabajo Social que realiza sus prácticas curriculares en nuestra entidad, fruto del convenio de colaboración que ASEM MADRID firmó en septiembre de 2002 con

la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid. En los días a la semana que el/la estudiante acude a nuestra oficina, acompaña al trabajador social titular de nuestro Servicio de Atención al Paciente, realizando conjuntamente todas las acciones previstas para ese día (entrevistas de acogida, visitas domiciliarias, elaboración de proyectos, seguimiento de casos, búsqueda de recursos, etc.), tomando incluso la iniciativa en algunas ocasiones, siempre supervisado por el trabajador social titular. Cada año, la Universidad Complutense nos enviará un estudiante diferente, de forma que conseguiremos ir acercando la realidad de las enfermedades neuromusculares a los futuros profesionales del mañana.

SERVICIOS OFRECIDOS POR ASEM MADRID

SERVICIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El Servicio de Atención al Paciente es un conjunto integrado de diferentes servicios, para poder atender de forma global todas las necesidades que plantea una familia con alguno de sus miembros afectado por una enfermedad neuromuscular.

Una enfermedad neuromuscular no puede tratarse desde un único punto de vista, por ejemplo el médico, dejando de lado los aspectos psico-sociales, educativos, laborales, etc. Por ello el Servicio de Atención al Paciente se compone de:

1. Servicio de Información y Orientación.

A través de este servicio se facilita a todas las personas que lo demanden la información y orientación necesaria sobre las enfermedades neuromusculares y sobre la Asociación.

Podrán realizarse consultas por teléfono, fax, correo electrónico, o bien de manera presencial en la sede de ASEM MADRID, concertando cita previa preferentemente.

2. Servicio de Trabajo Social.

Este servicio facilita el acceso de las personas con enfermedades neuromusculares a las ayudas sociales que ofrece la Administración y otras entidades públicas y privadas.

El Trabajador Social estudiará y evaluará cada caso concreto detectando las distintas necesidades y proporcionando los recursos y la ayuda necesaria para conseguir la mayor autonomía posible, así como su integración social, educativa, laboral y/o familiar.

3. *Servicio de Asesoramiento en Ayudas Técnicas.*

Debido a los problemas de movilidad que producen estas enfermedades son necesarias en muchos casos adaptaciones y ayudas para poder realizar una vida más cómoda.

Desde el servicio de trabajo social se explica cuál es la mejor manera de conseguir estas ayudas.

Además desde ASEM MADRID se prestarán las ayudas técnicas que estén a nuestra disposición (sillas de ruedas, bastones,...).

4. *Servicio Pedagógico.*

En ocasiones la escolarización de un niño con enfermedad neuromuscular se complica, o bien por lo no adaptación del colegio o por la poca información que de estas enfermedades puedan tener los profesores.

Desde este servicio, y con la ayuda de una pedagoga, se llevará a cabo toda la información que tanto las familias como los colegios tienen que recibir y poseer.

5. *Servicio de Apoyo Médico.*

ASEM MADRID cuenta con un grupo de colaboradores sanitarios muy especializados en enfermedades neuromusculares, que de manera altruista se ofrecen a atender en su consulta (mediante cita previa) a los asociados que requieran una segunda opinión médica sobre su diagnóstico, una consulta relacionada con la enfermedad, consejo genético, etc.

Son muchas las familias que están médicamente desatendidas, y esta es la causa que ha llevado a ASEM MADRID a poner en marcha este servicio, ofreciendo a todos nuestros asociados y familiares la posibilidad de ser atendidos por distintos profesionales de la medicina, que se han especializado en estas patologías y colaboran voluntariamente para ASEM MADRID desde hace tiempo.

El servicio se coordina desde la oficina, con la colaboración voluntaria de una Dra. que es socia de ASEM MADRID. Esta Coordinadora del Servicio asesora a los enfermos en todas las consultas médicas que le plantean y le pone en contacto con el profesional más adecuado, dependiendo del tipo de consulta que realice el paciente.

6. Servicio de Orientación Jurídica

Los problemas jurídicos que puedan aparecer en este tipo de colectivos son importantes y muy específicos. ASEM MADRID facilitará la cobertura de este servicio a sus asociados a través del gabinete Jurídico de FAMMA (Federación Madrileña de Minusválidos Físicos) y a través de varios despachos de abogados que colaboran con ASEM Madrid.

7. Formación de Profesionales

ASEM MADRID tiene una gran preocupación por el gran desconocimiento existente sobre las enfermedades neuromusculares dentro del ámbito socio-sanitario y educativo, ya que son muy pocos los profesionales que están al corriente de las mismas, por ello, se seguirán realizando, al igual que en años anteriores, cursos, charlas, jornadas, conferencias y seminarios sobre el presente y futuro de las patologías neuromusculares, tanto desde el punto de vista médico, como social, psicológico, pedagógico, etc.

El objetivo es formar a los diversos profesionales implicados en discapacidades, y todo ello se llevará a cabo con los recursos humanos y materiales con los que ASEM MADRID cuenta.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Recibir el diagnóstico de este tipo de enfermedades supone para la persona con enfermedad neuromuscular, y sus familias, una situación nueva. Esta situación de desorientación, ansiedad y miedo es el punto de partida desde el cual se afrontan distintas etapas. Además, enfermedades de este tipo sobrepasan el plano físico para llegar a afectar el plano psicológico.

La intervención psicológica se configura como un recurso para satisfacer todos estos sentimientos iniciales, y dar respuesta a la multitud de preguntas sin respuesta que se plantean.

Si en las etapas iniciales ha habido un apoyo profesional de rehabilitación psicológica podemos decir que la persona tiene

muchas más posibilidades de llegar a convivir con la enfermedad de manera que mantenga una actitud, no solo de normalidad ante los problemas sino positiva para superarlos.

El servicio que se oferta desde ASEM Madrid consta tanto de sesiones en el local de la asociación como en domicilio según la persona con ENM, o su familiar y/o cuidador@, prefiera.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

La fisioterapia se presenta como la única alternativa paliativa para los pacientes con enfermedades neuromusculares, ya que a día de hoy no existe cura posible para estas enfermedades. A través de la fisioterapia lograremos una mejor calidad de vida, incidiendo en los siguientes ejes:

- Promoción y mantenimiento de una buena salud en general.
- Prevención de deformidades esqueléticas y articulares gracias a ejercicios, fisioterapia, ortesis y cirugía.
- Preservación de la función respiratoria, punto débil de muchas de las enfermedades neuromusculares.
- Permitir mayor movilidad para la realización de actividades cotidianas.

Existen numerosas enfermedades neuromusculares y de todas ellas, la más frecuente en niños es la **Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)**. Afecta a uno de cada 2.500 – 3.000 varones nacidos vivos. Se caracteriza por una degeneración muscular progresiva, que se inicia en los niños a la edad de 2 a 4 años. La escoliosis suele ser causante de complicaciones, ya que aparece y se desarrolla muy rápidamente cuando el niño pierde la marcha. Por tanto, si el niño recibe fisioterapia desde el inicio, y especialmente fisioterapia respiratoria, se pospone la aparición de deformidades articulares que limitan el movimiento, prolongando la marcha y retrasándose la aparición de la escoliosis. De esta forma se consigue mantener y mejorar la función respiratoria, aumentando así su expectativa de vida, y también la calidad de vida.

En nuestro país hay más de 30.000 personas con algún tipo de enfermedad neuromuscular. Estas enfermedades no tienen curación, pero sí tratamiento. La Administración Sanitaria no puede ofrecer de manera continuada el único tratamiento que mejora la

calidad de vida y aumenta las expectativas de vida en varios años. La sanidad pública ofrece en el mejor de los casos de 15 a 20 sesiones de fisioterapia anuales, en lugar de un tratamiento continuado. En nuestro país, sólo en Cataluña, la Sanidad ofrece tratamiento domiciliario continuado a las personas con enfermedades neuromusculares. En el resto de comunidades, son las asociaciones de afectados las que dan esta posibilidad a los enfermos mediante proyectos subvencionados.

En resumen, la Sanidad Pública no puede hacerse cargo del volumen de pacientes por falta de personal adecuado, y el recurso privado resulta demasiado caro como para ser costeado por familias que ya hacen un esfuerzo económico importante para adaptar sus vidas a la enfermedad.

ASEM MADRID ofrece a los usuarios que lo soliciten sesiones de fisioterapia en 2 modalidades:

- Fisioterapia en centro.
- Fisioterapia domiciliaria.

La peculiaridad que incluye nuestra oferta, realizando la actividad fisioterapéutica en el propio domicilio del paciente, se debe a que estamos ante enfermedades muy invalidantes, en las que generalmente el paciente es usuario de silla de ruedas, y se requiere de la concurrencia de una o dos personas para trasladar a los enfermos a cualquier lugar. Además, Madrid es una ciudad con un gran tamaño, y los transportes públicos no son demasiado adecuados para personas con movilidad reducida, por lo que el desplazamiento a cualquier centro de atención especializado siempre se hace muy difícil. De esta manera, los problemas de transporte quedan resueltos, y además se consigue que el paciente realice los ejercicios en un entorno conocido (su domicilio) y por tanto cómodo para él y para su familia.

También contamos con un convenio con la Fundación San José para la realización de Fisioterapia Acuática.

PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

A través del programa de Respiro Familiar, la Asociación Madrileña de Enfermedades neuromusculares proporciona a los padres, con

hijos diagnosticados, la posibilidad de disfrutar de algunos períodos de descanso del cuidado de sus hijos. A la vez que fomenta la independencia e interrelación de los niños.

Por estos motivos, desde ASEM, se realiza este proyecto de fines de semana. Se ofrece la posibilidad de poder participar de las excursiones a todos los niños pertenecientes a la Asociación. En estos fines de semana los niños pueden disfrutar de diferentes actividades como, fisioterapia en el agua, equinoterapia, juegos...y excursiones a lugares de interés cultural.

PROGRAMA VIDA AUTÓNOMA VIDA INDEPENDIENTE

Las personas con enfermedades neuromusculares, debido a su severidad y progresión, requieren una atención física continuada que obliga a las familias a dedicar un porcentaje elevadísimo de su tiempo a cubrir sus necesidades.

Ante tal situación las familias están obligadas a introducir cambios en su dinámica, que terminan invariablemente en una dedicación casi absoluta de alguno de los miembros a la atención del enfermo. Generalmente es la madre quien asume esta función, renunciando a su vida profesional, e incluso a veces a las relaciones sociales y personales, lo cual genera, a su vez, profundas ansiedades y frustraciones entre aquellos que componen el círculo familiar del enfermo.

Una enfermedad tan invalidante implica una dependencia física, muchas veces absoluta, respecto a los demás, que se convierten en los brazos y las piernas de la persona afectada. Sin embargo, las funciones intelectuales no están deterioradas, por lo que el enfermo es capaz de pensar por sí sólo. El problema surge cuando un exceso de **sobreprotección** por parte del entorno cotidiano convierte al discapacitado físico en un discapacitado psíquico también, al no ser capaz de emplear su intelecto en las más simples tomas de decisión. Es necesario haber fomentado el sentido de responsabilidad, de dignidad personal, de control sobre su propia vida y autodeterminación desde una edad ya temprana. Al mismo tiempo, diversificar las fuentes de ayuda evita o disminuye el riesgo

de sobreprotección por parte de unos y de dependencia emocional por parte del enfermo. Con este objetivo surge este programa.

El Proyecto "Vida Autónoma, Vida independiente" tiene como objetivo promover la autonomía e independencia entre los enfermos neuromusculares con el fin de conseguir un pleno desarrollo personal. Se proporciona una ayuda externa (asistente personal) para ayudarles en las tareas de la vida diaria, acompañarles al trabajo o estudios, o incluso para los que necesiten ir de compras o para actividades de ocio. Este proyecto ofrece un personal profesional (asistente personal) con la suficiente experiencia como para poder llevar a cabo esta asistencia con garantías de buen funcionamiento. Las posibilidades son muchas y muy variadas.