

Memoria de actividades 2018



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

- 580 Asociados a ASEM Madrid (+8 ->2017)



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 2018

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 “Valle los Abedules” (Madrid).

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

PROGRAMA VAVI

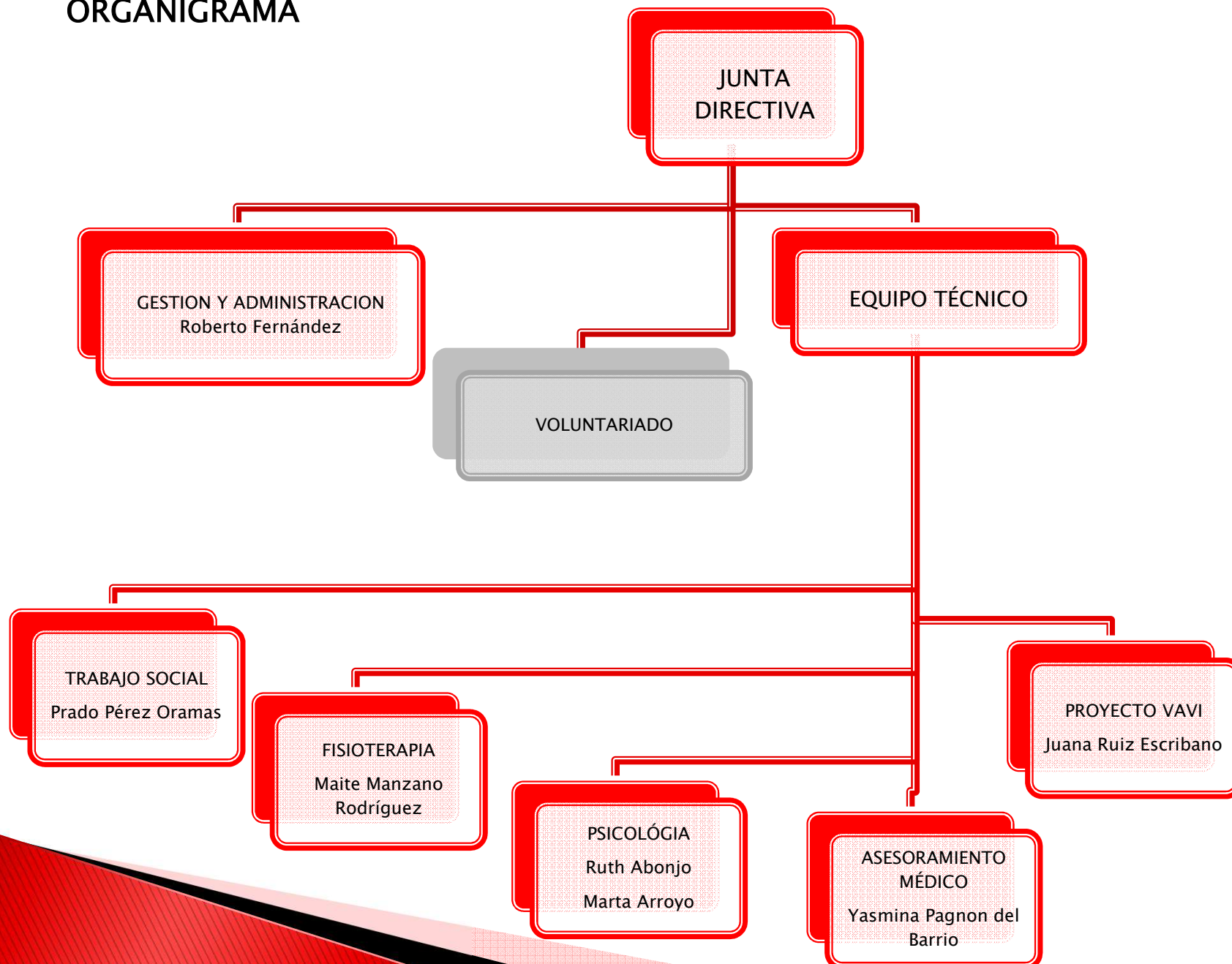
Es un servicio de asistentes personales dirigido a personas afectadas por enfermedades Neuromusculares. El asistente personal se convierte en los pies y en las manos de la persona afectada y le ayuda a realizar determinadas tareas de la vida cotidiana como asistir al centro de estudios, pasear , etc.

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 500 llamadas, respondido 1600 correos electrónicos. **+10% ->2017**
- **Servicio de Trabajo social**. 420 consultas. **+10 ->2017**
- **Servicio de Asesoramiento en ayudas técnicas**. 30 consultas. **=2017**
- **Servicio de Orientación jurídica**. 22 consultas. **+2 ->2017**
- **Servicio Pedagógico**. 4 visitas a colegios. **-4 ->2017**



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 2018 se han atendido a 80 pacientes (-60 ->2017)**, 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. **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 2018 se han atendido 110 usuarios en 8800 sesiones. (+10 usuarios , 220 sesiones -> 2017)**

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 2018 , **22 Usuarios en 480 Sesiones, (-7 Usuarios , +44 sesiones ->2017)** 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
Facebook
Artículos en revista Federación ASEM
Telemadrid

Nueva BBDD



ACTIVIDADES Y EVENTOS



Asociación Madrileña de Personas con
Enfermedades Neuromusculares

ASEM MADRID rediseña y moderniza su logo

LOTERÍA DE NAVIDAD



ACTIVIDADES Y EVENTOS



21 ABRIL

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



17 NOVIEMBRE

2º Gala "FLAMENCO PARA UN RESPIRO"
Actuación benéfica grupo flamenco Villa Rosa
Teatro PILAR BARDEM – Rivas Vaciamadrid

Actividades de Ocio 2018

- ❑ Partido de la Liga Endesa de Baloncesto entre Movistar Estudiantes – MoraBanc Andorra, el 14 de Enero.
- ❑ Visita guiada de la exposición de Toulouse–Lautrec en el Centro de la Fundación Canal , el 18 de Marzo.
- ❑ Vuelos adaptados en Parapente y Paramotor, el 16 de Junio. Con MAD–Parapente.
- ❑ Salida a la sierra de Guadarrama, el 30 Junio. “**Descubriendo Sierra de Guadarrama**” con la colaboración de la asociación Reforesta y Fundación Repsol.
- ❑ Visita a la **Exposición Bienal de la ONCE**, el 9 de Septiembre.
- ❑ Visita al ZOO de Madrid, el 22 de septiembre.
- ❑ Exposición "**Faraón. Rey de Egipto**" , el 1 y 2 de Diciembre en el Caixa Forum.
- ❑ Espectáculo **CIRCO PRICE** en Navidad, el 30 de Diciembre.







3 OCTUBRE 2018

*III Foro EspacioEsperanza
Fundación Instituto San José*





14, 15 y 16 SEPTIEMBRE 2018

*Fin de Semana de Respiro Familiar
Albergue Valle Abedules
Madrid*



15 NOVIEMBRE 2018

*Celebración del día Nacional de las
Enfermedades Neuromusculares.*



23 y 24 NOVIEMBRE
Encuentro Asociativo Federación ASEM
CREER Burgos

FIESTA NAVIDAD 2018

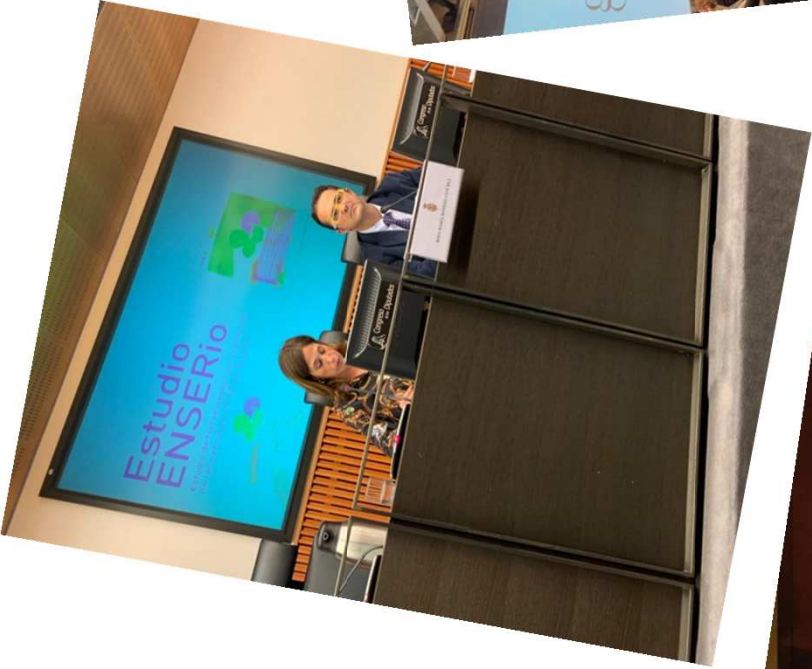
*Realizada en el Centro de
Esclerosis Múltiple Alicia
Koplowitz.
Con actuaciones, regalos y
sorpresas.*



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.
 - Asistencia en actos de la Fundación ISABEL GEMIO
 - Jornada sobre enfermedades raras neurológicas de la CAM.
 - XVI Reunión Anual de la Asociación Madrileña de Neurología
- Participación en eventos por el día de las EERR.





CONGRESOS

1. XVIII Reunión Anual de la Asociación Madrileña de Neurología.
2. Encuentro Asociativo de Federación ASEM, CREER–Burgos.
3. Jornadas y Cursos sobre Enfermedades Neuromusculares y discapacidad.
4. Actos y Jornadas de FAMMA.
5. XV 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 y Clínica Logopedia y Mas

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 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



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.