

Memoria de actividades 2020



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

- 572 Asociados a ASEM Madrid (-18 ->2019)

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 2020

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.

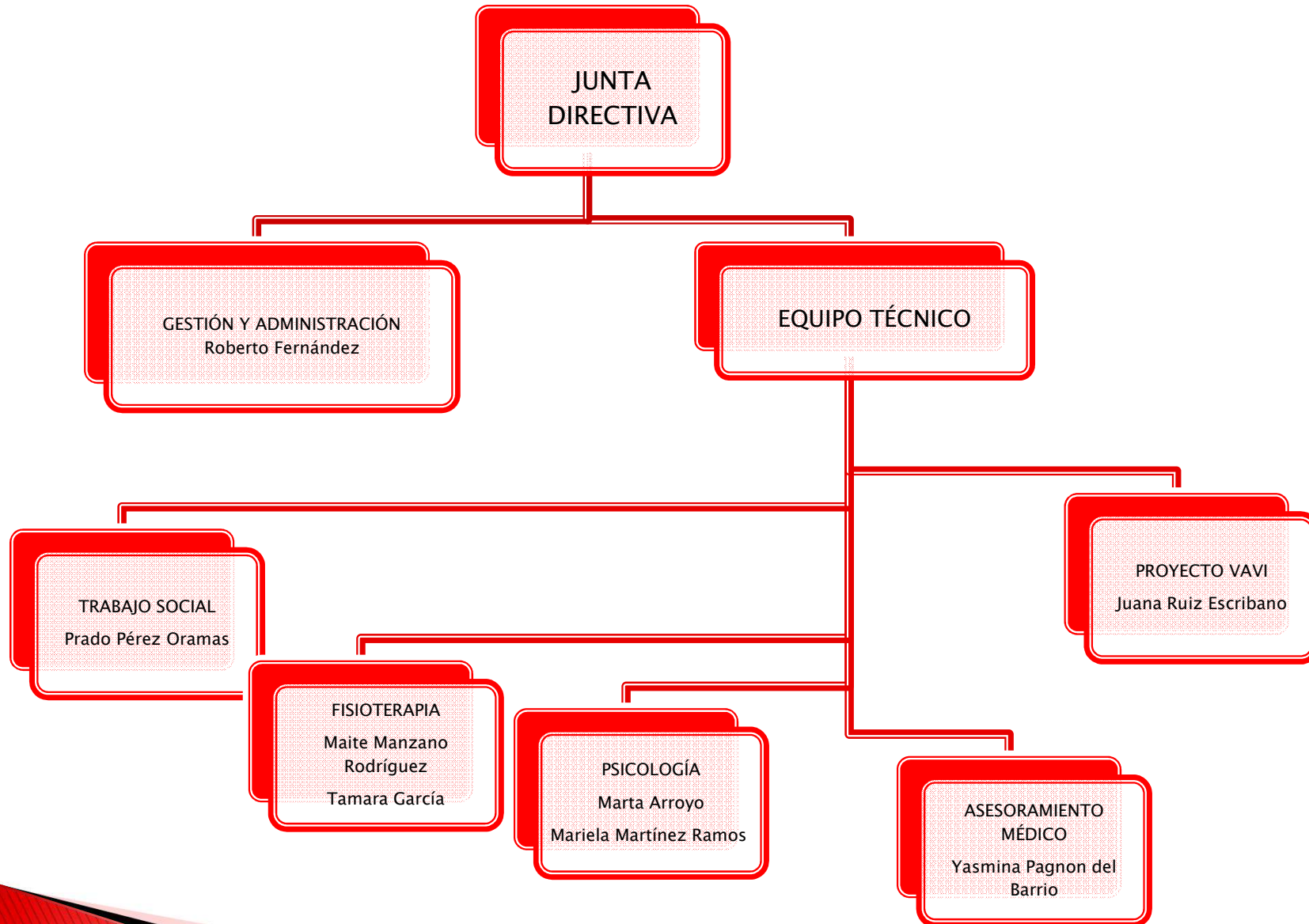
Si no se logra financiación VAVI desaparecerá el 30 de Junio 2021.

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.



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 500 llamadas y respondido a unos 1600 correos electrónicos.

- **Servicio de Información y Orientación** . Recibidas 640 llamadas, respondido 1500 correos electrónicos. **+18% ->2019**
- **Servicio de Trabajo social**. 615 consultas. **+95 ->2019**
- **Servicio de Asesoramiento en ayudas técnicas**. 80 consultas (2 presenciales, 22 vía teléfono y 56 por E-mail). **-15 ->2019**
- **Servicio de Orientación jurídica**. 60 consultas (33 telefónicas y 27 por E-mail). **+10>2019**
- **Servicio Pedagógico**. 1 visitas a colegios. **-3>2019**



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 2020 se han atendido 20 pacientes:** 5 derivaciones telefónicas y 15 por e-mail (-17 ->2019), los cuales han sido derivados a los médicos colaboradores con Asem Madrid, especializados en enfermedades neuromusculares.

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. 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 2020:**

- De 1 de Enero a 15 de Marzo: 9 pacientes. 41 sesiones, de las cuales 29 han sido a domicilio y 12 en local.
- Del 16 Marzo al 30 de Junio: 6 pacientes. 26 sesiones, de las cuales 24 han sido online y 2 a domicilio.
- Del 1 de Julio al 31 de Diciembre: 3 pacientes. 45 sesiones a domicilio.

FISIOTERAPIA

El servicio es coordinado por las fisioterapeutas **Maite Manzano y 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.

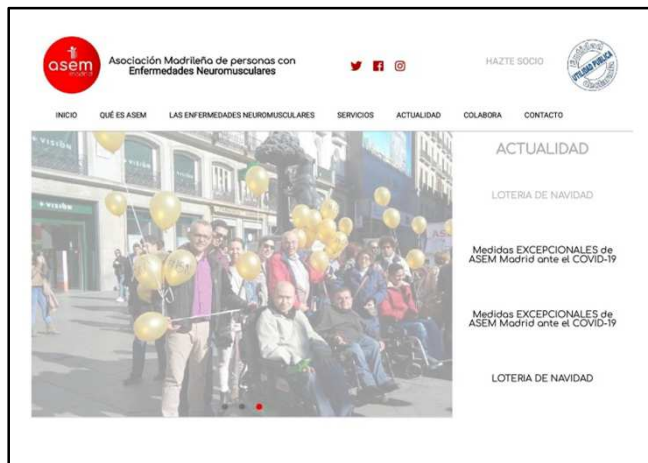
Durante el 2020, estos son los datos:

- De 1 de Enero a 15 de Marzo: 118 usuarios y 1132 sesiones.
- Del 16 Marzo al 1 de Junio: 1 usuario y 19 sesiones.
- Del 1 de Junio al 31 de Diciembre: 96 usuarios y 3072 sesiones.

(-14 usuarios , -4596 sesiones -> 2019)

Este descenso es debido principalmente a los efectos de la pandemia (ERTE y miedo al contagio) y en mínimos casos por el aumento de coste del servicio que se fijó en la reunión del 3/10/2020.

SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y REDES SOCIALES



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



917737205



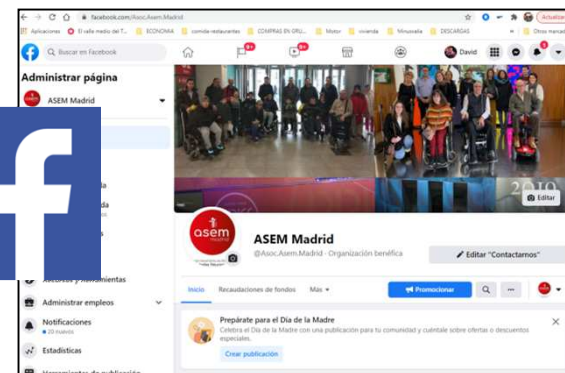
info@asemmadrid.org



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



925



578



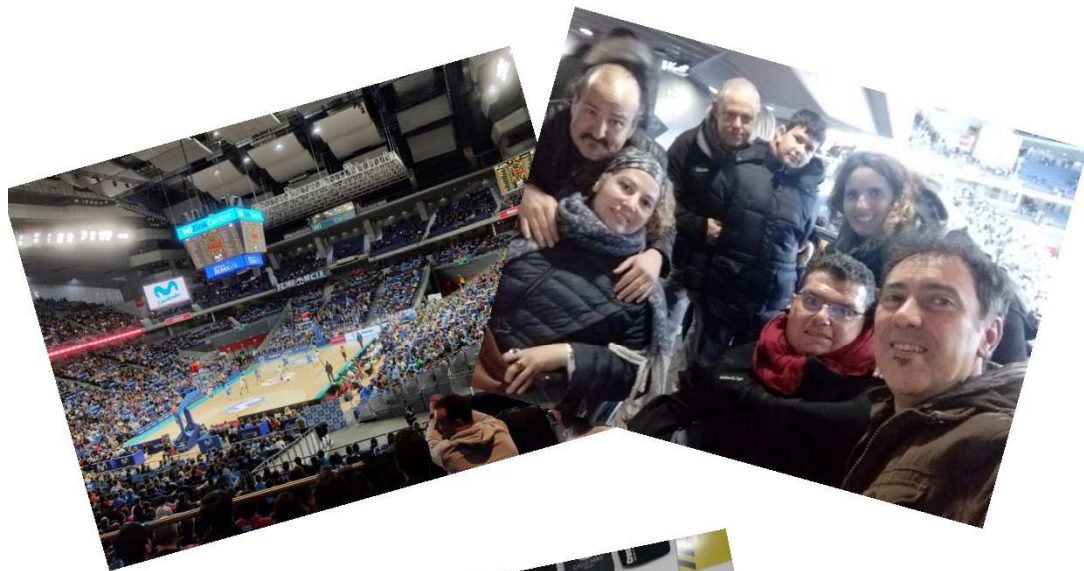
229



ACTIVIDADES DE OCIO 2020

- Domingo 26 de enero, en el WiZink Center (Antiguo Palacio de los Deportes) Partido de la Liga ENDESA ACB de Baloncesto. Movistar Estudiantes–Unicaja. Gracias a la Fundación Estudiantes.
- Sábado 15 de febrero, evento solidario, en el centro C1 CROSSFIT.
- Visita 22 de Febrero Madrid de los Austrias. Gracias a la Asociación de Guías Oficiales de la Comunidad de Madrid (APIT MADRID), que conmemoraba el día Internacional de los guías de turismo.
- Actividad Online. EscapeRoom ASEM Madrid. **“MISIÓN RESCATE ASEM”**





ASEM ante el COVID-19

Ante el inminente riesgo de contagio el 11/03/2020 se toman estas medidas:

- Facilitar el Tele-trabajo para el personal de oficina.
- Medidas de conciliación y flexibilidad para aquellos trabajadores con hijos en edad escolar.
- Realizar el servicio de APOYO PSICOLOGICO a través de videoconferencia. Suspender los tratamientos de FISIOTERAPIA a los menores de 18 años y a los mayores de 65 años.
- Los usuarios de Fisioterapia mayores de 18 años y menores de 65 decidirán el continuar o suspender, durante este periodo, su tratamiento.
- Los fisioterapeutas realizarán seguimiento a todos sus pacientes e informarán de posibles ejercicios o terapias que puedan ser realizadas por el entorno familiar.



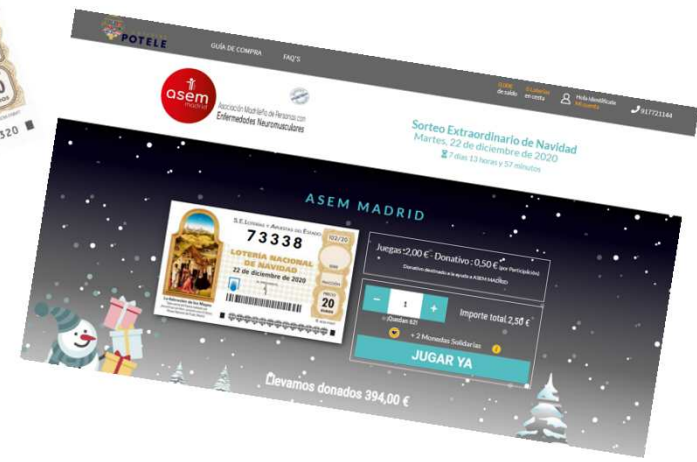
Tras la declaración del estado de alarma y el confinamiento estricto. Se adoptan las siguientes medidas:

- ▶ Mantener el Servicio de Apoyo Psicológico por videoconferencia.
- ▶ SUSPENDER el servicio de Fisioterapia.
- ▶ Aplicar un ERTE TOTAL a los trabajadores del servicio de fisioterapia y prescindir temporalmente de los profesionales colaboradores.
- ▶ Aplicar un ERTE PARCIAL a los trabajadores de Administración y Atención al asociado (Trabajo Social). Con TELETRABAJO.
- ▶ La coordinadora del servicio de Fisioterapia realizará el seguimiento de TODOS los usuarios del servicio de fisioterapia, especialmente a los más vulnerables y con grandes dificultades respiratorias.
- ▶ Reanudación de tratamientos el 1 de Junio.
- ▶ Ante una situación económica MALA, se difunde el video HELPforASEM, para la adquisición de EPI'S.
- ▶ Se reciben mascarillas quirúrgicas del Estado. Se reparten entre los usuarios de fisioterapia y trabajadores .

➤ Lotería de Navidad, online.

Venta en Lotería 2019. **9125€**
Venta en Lotería 2020. **5250€**

➤ Online. 1664€
➤ Presencial. 3586€



OTRAS ACTIVIDADES

- Reunión Extraordinaria con los usuarios del Servicio de Fisioterapia, el 3 de octubre de 2020.
- 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 de la Fundación ADECCO, Fundación Mutua Madrileña (FEDER) y Fundación Cadete.
- Fundación QUAES entrega becas a las asociaciones de pacientes ganadoras, entre ellas ASEM Madrid.



- Participación en eventos:
Asambleas Federación Asem, Feder y Famma.
XVIII Reunión Anual de la Asociación Madrileña de Neurología.
- Participación en diversas jornadas y cursos sobre Enfermedades Neuromusculares y discapacidad, captación de fondos, elaboración del duelo...
- Participación en eventos por el día de las EERR y evento online del DÍA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.
- Acuerdo con RobynGoods, la primera Tienda Online Solidaria del mundo.
- Trasladamos nuestra sede a un edificio de oficinas situado en la Calle Luis I nº17 Planta 2º Oficina C3 28031 Madrid, zona Villa de Vallecas.



ESPERA PARA UN DIAGNÓSTICO **esper** 20 años

ESPERAN TRATAMIENTO

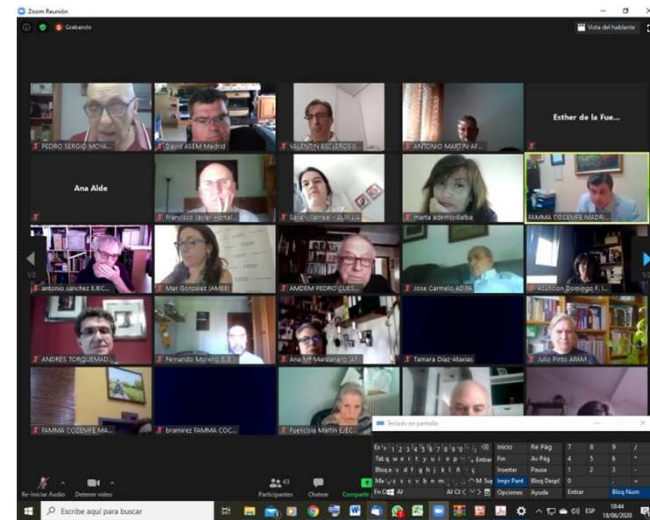
ESPERANZA DE 3 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA

29 DE FEBRERO
CRECER CONTIGO
NUESTRA ESPERANZA

Hace 20 años, 7 asociaciones decidieron cambiarlo todo y así nacieron 3 millones de personas en España. Desde entonces, hemos transformado la sociedad, impulsado servicios de atención especializados y hecho posible la investigación. Todo ello para garantizar la equidad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención de todas las personas. Hoy somos más de 50 las organizaciones unidas que trabajamos por lo que es posible.

20 AÑOS

www.enfermedades-raras.org



CONVENIOS

Convenio entre la C.A.M. Y ASEM MADRID

Para desarrollar el "PROGRAMA DE APOYO AL PACIENTE CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR"

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



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.