

30 y 31 de marzo
Hospital Universitario
Ramón y Cajal

¿Qué es Federación ASEM?

- Es una organización sin ánimo de lucro con más de **30 años de experiencia**.
- Representa a las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, **promueve sus derechos** y las condiciones sociales y servicios necesarios para **mejorar su calidad de vida**.
- Consta de **23 asociaciones** con más de 8.000 socios que representan a las más de 60.000 *personas afectadas* en toda España.
- Declarada de **Utilidad Pública**.



ASEM

**AFEMVA**

ARENE

Objetivos de Federación ASEM

- **Promocionar el asociacionismo y representar a las Asociaciones** miembro.
- **Sensibilizar a la sociedad** de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- **Facilitar información** a los pacientes, familiares y profesionales relacionados con las Enfermedades Neuromusculares.
- **Estimular la investigación.**
- **Prestar servicios** a afectados y sus familias.
- **Conseguir la integración** de las personas afectadas y sus familias en los distintos ámbitos: educativo, labor



Líneas estratégicas de Federación ASEM

- Acción política
- Visibilidad y concienciación
- Impulsar la investigación
- Atención y apoyo



1. Acción Política

Trabajamos para que la **Administración Pública** asuman un compromiso serio en el abordaje de las enfermedades neuromusculares e impulsen actuaciones que nos permitan acceder en **igualdad de condiciones al sistema social y sanitario**.

Actualmente estamos trabajando en colaboración con:

- **IMSERSO**: en la **formación de los valoradores de discapacidad**.
- **M° de Sanidad**: en la creación de los **Registros de pacientes** con enfermedades raras.



2. Visibilidad y comunicación



Twitter

Seguidores 6038

Facebook

Seguidores 4359



Número de visitas a páginas

191.920

Número de páginas vistas
únicas

160.137



Maternidad adaptada



LA REALIDAD SOCIO SANITARIA

Trabajamos en la difusión y sensibilización con las enfermedades neuromusculares:

→ **Comunicación online**

- Web Corporativa
- Redes Sociales
- Newsletter

→ **Revista Corporativa**

→ **Campañas de sensibilización**

Día Nacional

2. Divulgación



Promovemos la divulgación de las enfermedades neuromusculares:

- Publicaciones científicas
 - Guías, monográficos, libros
- Organización de Congresos, Jornadas,
- Participación en cursos, encuentros y eventos nacionales e internacionales

3. Impulsar la investigación

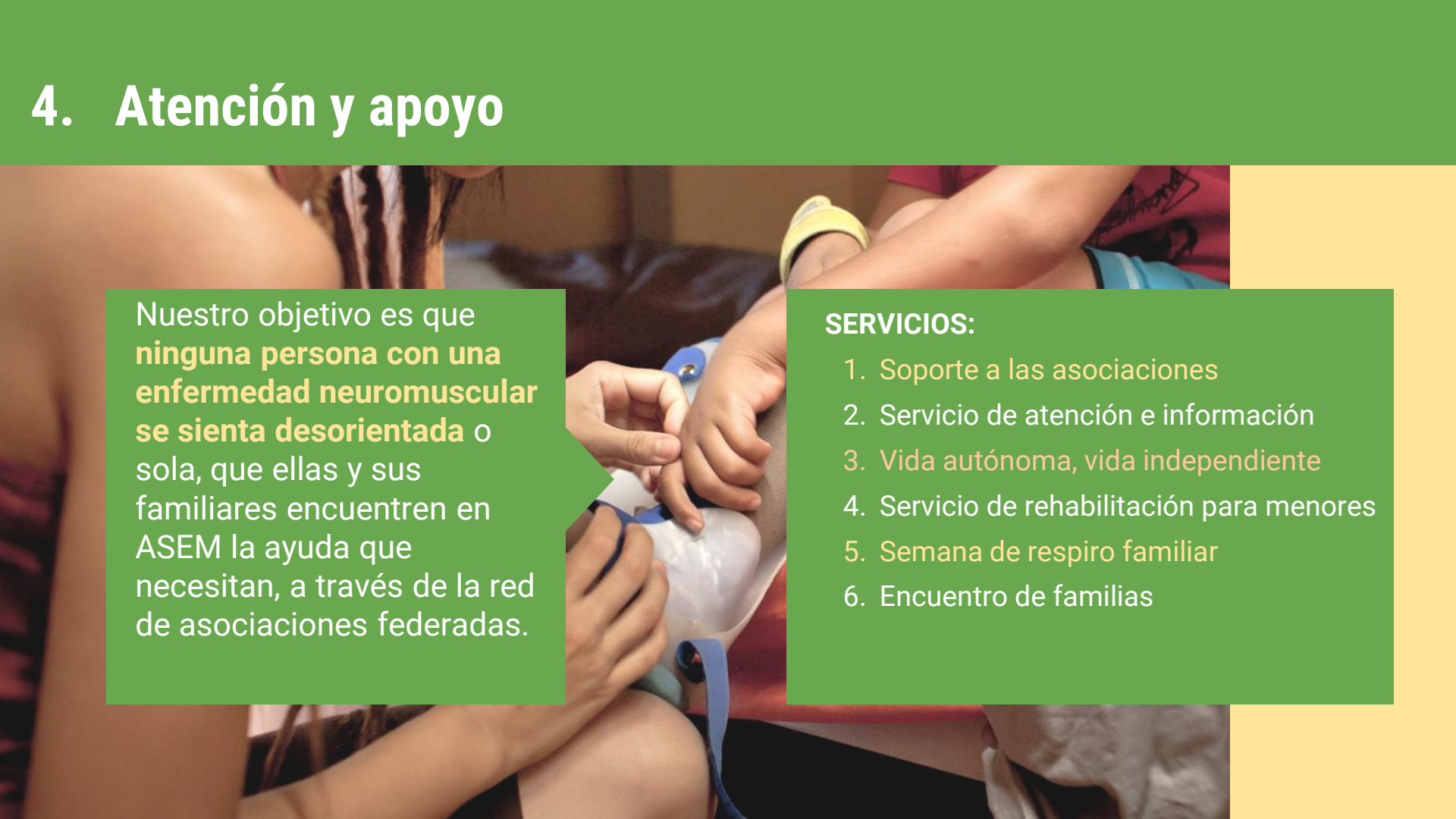


Promover que los organismos privados y públicos inviertan en **investigación en el campo de las ENM** para poder conseguir un tratamiento.

Trabajamos divulgando la información acerca de **ensayos clínicos y su reclutamiento** entre nuestros asociados.

Telemaratón: 1.441.827 € para la investigación biomédica de enfermedades poco frecuentes. Están en marcha **15 proyectos de investigación**.

4. Atención y apoyo



Nuestro objetivo es que **ninguna persona con una enfermedad neuromuscular se sienta desorientada** o sola, que ellas y sus familiares encuentren en ASEM la ayuda que necesitan, a través de la red de asociaciones federadas.

SERVICIOS:

1. Soporte a las asociaciones
2. Servicio de atención e información
3. Vida autónoma, vida independiente
4. Servicio de rehabilitación para menores
5. Semana de respiro familiar
6. Encuentro de familias

Soporte asociativo

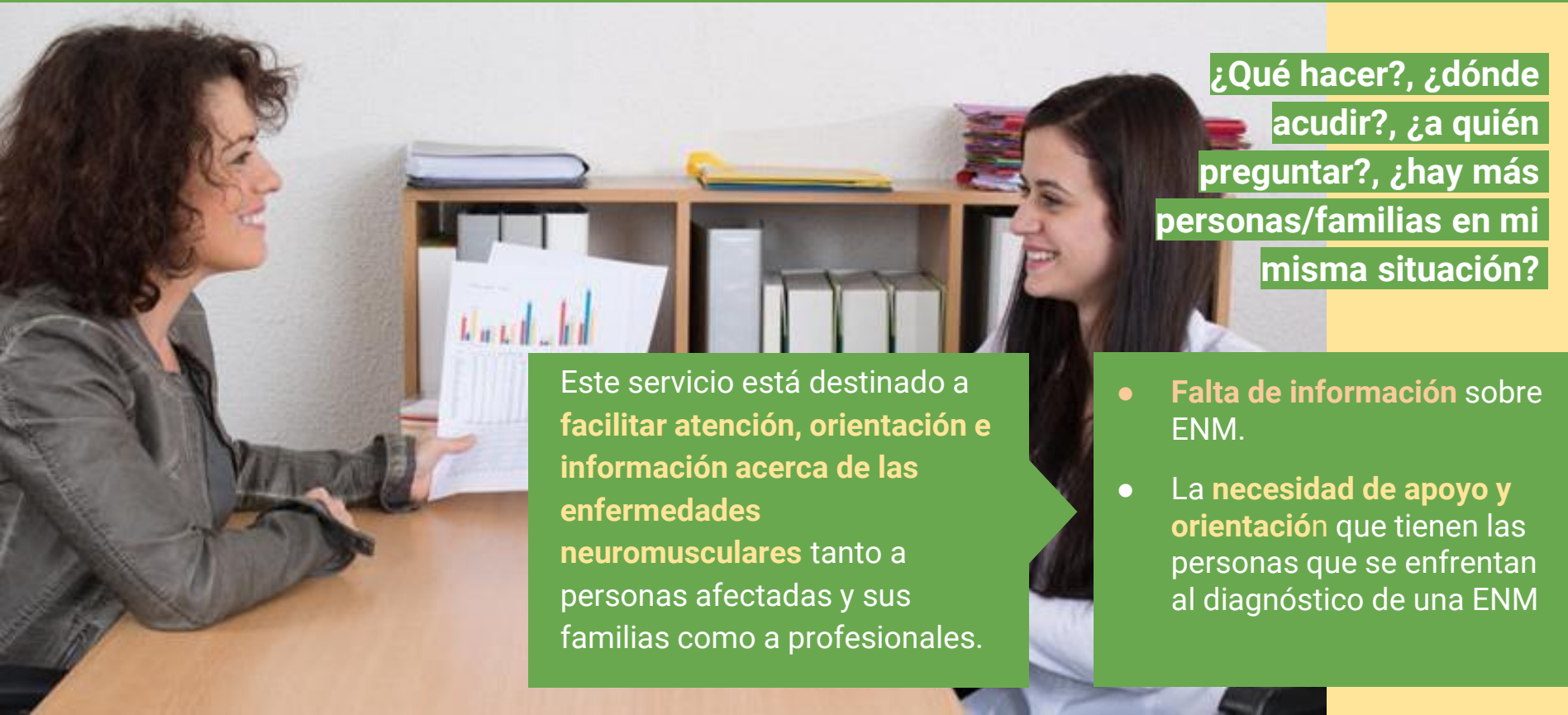
La unión hace la fuerza y el movimiento asociativo es la base que tenemos que cuidar y fortalecer.

Trabajamos en red con las asociaciones federadas

1. **Información y orientación** acerca de las ENM.
2. Apoyo en la **elaboración de proyectos** (subvenciones, justificaciones...)
3. Colaboración y acompañamiento en la **organización de jornadas** y otros eventos de sensibilización.
4. Apoyo en la **elaboración de publicaciones**.
5. Orientación en los **planes de actuación** de la asociación.



Servicio de atención e información



¿Qué hacer?, ¿dónde acudir?, ¿a quién preguntar?, ¿hay más personas/familias en mi misma situación?

Este servicio está destinado a **facilitar atención, orientación e información acerca de las enfermedades neuromusculares** tanto a personas afectadas y sus familias como a profesionales.

- **Falta de información** sobre ENM.
- La **necesidad de apoyo y orientación** que tienen las personas que se enfrentan al diagnóstico de una ENM

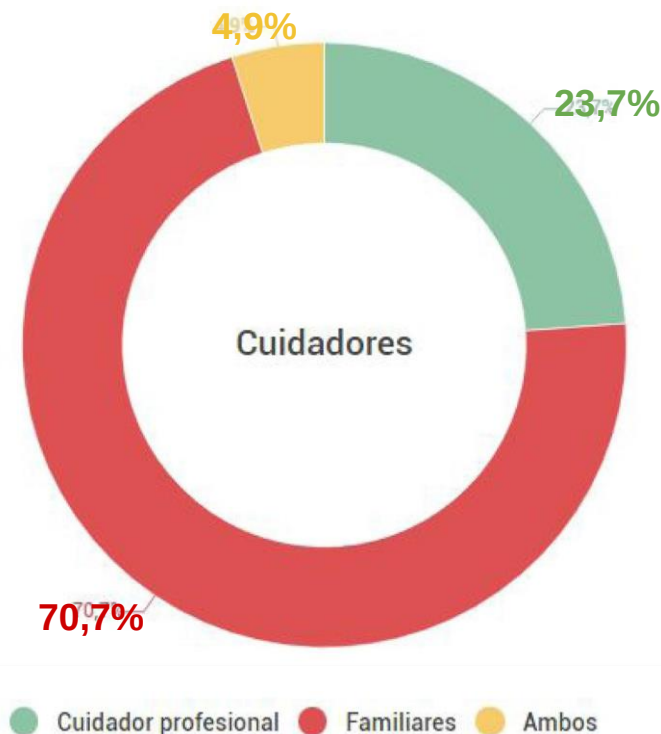
¿Quién se ocupa de los cuidados de las personas con ENM?

Realidad socio-sanitaria de las enfermedades neuromusculares en España 2015

Federación ASEM

”

El 70% de las personas con enfermedades neuromusculares sólo recibe el cuidado de familiares



Vida Autónoma, Vida Independiente



El objetivo de este proyecto es mantener y promocionar la **vida autónoma e independencia**

- Se proporcionan **asistentes personales**.
- Ayudar a la persona afectada a **realizar aquellas actividades que no pueda hacer**.
- Se trabaja con el **usuario, la familia y con el entorno social y comunitario**
- Pretende mejorar la **autonomía personal** de los afectados

¿Reciben rehabilitación las personas con enfermedades neuromusculares?

Realidad socio-sanitaria de las enfermedades neuromusculares en España 2015

Federación ASEM



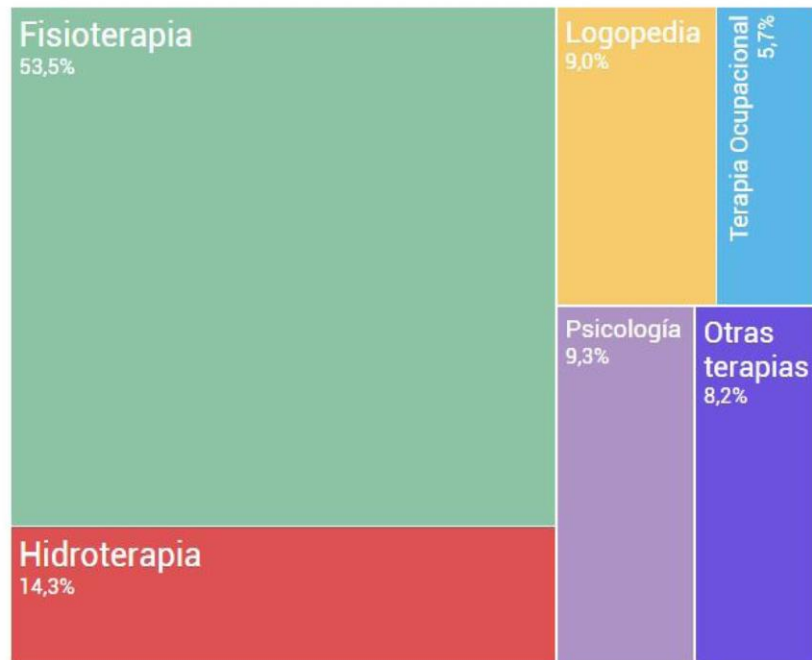
50% Sí

Sí, reciben rehabilitación



50% No

No están recibiendo ningún tratamiento de rehabilitación



Servicio de rehabilitación en infancia

Sufragamos los gastos de **sesiones de rehabilitación** de los socios de hasta 18 años que viven en comunidades autónomas en las que el **sistema sanitario público no lo cubre**.



Colonias de Verano para niños y niñas con ENM

- Es un campamento de verano **totalmente adaptado**.
- Se promueve la autonomía y la **educación en valores**.
- Es un proyecto inclusivo en el que **conviven niños con y sin ENM**.
- Facilitamos a las familias cuidadoras un **tiempo de descanso fundamental** en su actividad permanente de cuidado.



Encuentro de familias que conviven con ENM

El objetivo de esta actividad es **intercambiar experiencias**, conocer a personas con los mismos intereses y poder **disfrutar de unos días de convivencias** con familias de toda España.



Federación ASEM es miembro de...

COCEMFE / EURORDIS / PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES / ALIANZA
AIRE / NEUROALIANZA / FEDERACIÓN ECOM / ALIANZA GENERAL DE PACIENTES



Importancia de las organizaciones de pacientes



Importancia de las organizaciones para los pacientes



Beneficios para los pacientes y familiares

- Acceso a actividades y servicios de la asociación
- Compartir con otros afectados / apoyo psicológico
- Conocimiento de los recursos sociosanitarios de su Comunidad
- Mejora del conocimiento de la enfermedad
- Implicación / Ser “paciente activo”
- Mejor asimilación de la enfermedad, las

¿Cuáles son la principales fuentes de información sobre su enfermedad?

Realidad socio-sanitaria de las enfermedades neuromusculares en España 2015

Federación ASEM

” *La asociaciones desempeñan un papel importante a la hora de informar para un 41,8% de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares*



Las organizaciones de pacientes también son...



Beneficios para toda la sociedad

- Agentes de cambio social
- Partícipes en políticas sociales y sanitarias
- Canal entre las Administraciones y la comunidad de pacientes
- Fuente de información y divulgación: patologías, investigación, recursos...
- Tejido social: cohesión comunitaria.

Las organizaciones de pacientes y la comunidad médica



Beneficios para la comunidad médica

- Nexo de unión entre pacientes, investigadores y médicos
- Pacientes mejor informados, mayor conocimiento de la enfermedad
- Colaboración:
 - Reclutamiento de pacientes
 - Registros de pacientes
 - Derivaciones a las asociaciones para atención y apoyo

¿Qué se entiende por “paciente experto”?



Cuando la persona conoce en profundidad su patología se convierte en el mejor prescriptor de su enfermedad. Es lo que se conoce como paciente experto

- Conoce en profundidad su patología
- Sabe manejar el cuidado de su salud
- Informa a otros pacientes de su propia experiencia
- Es activo en la toma de decisiones
- Ayuda a los sanitarios a mejorar el servicio

El paciente experto en enfermedades neuromusculares

- Asesora a otras personas recién diagnosticadas de la misma patología
- Ayuda a los especialistas a mejorar el conocimiento de la enfermedad
- Participa activamente en el tejido asociativo, ayudando a mejorar políticas sociales y sanitarias desde las asociaciones
- Favorece la divulgación de las enfermedades neuromusculares, participando en campañas, congresos, jornadas.. n su actividad permanente de cuidado.



¡¡Muchas gracias por su atención!!



Datos de contacto

Federación ASEM



www.asem-esp.org



@Federación ASEM



@Federación_ASEM



Federación ASEM

C/ Ter, 20 oficina 10

934516544

Barcelona