



**Asociación navarra de
enfermedades neuromusculares**

MEMORIA TÉCNICA

ASNAEN 2021

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

¿QUIÉNES SOMOS?

COMIENZOS DE LA ENTIDAD

QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ENM)

DATOS DE LA BASE ASOCIATIVA

RECURSOS HUMANOS

PROGRAMAS DE GESTIÓN

GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

QUÉ HEMOS HECHO

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

GESTIÓN ECONÓMICA

QUÉ HEMOS HECHO

PROGRAMAS ASISTENCIALES

ATENCIÓN SOCIAL

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

QUÉ HEMOS HECHO

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

QUÉ HEMOS HECHO

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

COORDINACIÓN CON ENTIDADES Y/ O ASOCIACIONES

FISIOTERAPIA

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

QUÉ HEMOS HECHO

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

PSICOTERAPIA

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

QUÉ HEMOS HECHO

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

LOGOTERAPIA

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

QUÉ HEMOS HECHO

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

PERSONAS BENEFICIARIAS DE LOS DISTINTOS PROGRAMAS

CRONOGRAMA

PRESENTACIÓN

El presente documento es la memoria realizada, por la trabajadora social de ASNAEN, para que sirva de apoyo a la Memoria Técnica que la Junta Directiva presente ante la Asamblea de Socios-as de la entidad, conforme a sus estatutos.

En esta memoria se van a evaluar todas las acciones desarrolladas durante el año 2021 por la asociación, conforme a los indicadores y resultados propuestos en el Proyecto de Asnaen 2021, presentado en la Asamblea celebrada el 4 de mayo de 2020.

El objetivo de este documento es la indentificación de tendencias, dificultades y tareas pendientes para poder presentar el Proyecto de ASNAEN para 2022.

¿QUIÉNES SOMOS?

ASNAEN (Asociación Navarra de enfermedades Neuromusculares) es una asociación sin ánimo de lucro, formada por afectados, familiares y personas que colaboran de forma desinteresada.

COMIENZOS DE LA ENTIDAD

ASNAEN nace en 2007 con el fin de agrupar a todos los afectados por enfermedades neuromusculares, (en adelante ENM), ya que hasta ese momento no existía, en Navarra, ninguna entidad con esta finalidad. Actualmente, sigue siendo la única que trabaja y apoya técnicamente a personas con esta patología.

QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ENM)

- Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias. Lo que caracteriza a todas ellas es la pérdida progresiva de fuerza.
- Puede aparecer igualmente en edad adulta, juvenil e infantil.
- Las ENM son conocidas como enfermedades minoritarias, ya que afectan a un porcentaje pequeño de la población.
- En la actualidad no tienen cura ni tratamiento definitivo.
- La fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, son terapias que desempeñan un papel muy importante desde el punto de vista preventivo y, en cierto modo, paliativo también.
- Son enfermedades crónicas que generan gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales.
- Lo más importante en el tratamiento de trastornos neuromusculares es el control de

los síntomas y la prevención de complicaciones, con el objetivo de reducir la pérdida funcional.

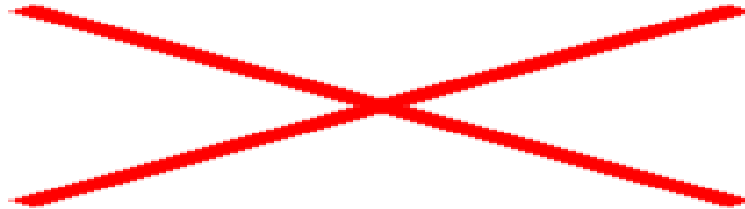
DATOS DE LA BASE ASOCIATIVA

ASNAEN atiende a personas afectadas por ENM, residentes en Navarra y sus familiares o personas acompañantes.

Al concluir 2021, ASNAEN tiene **112 personas socias**. Se han producido 8 bajas de socios/as durante el año (4 por motivos económicos, 1 fallecimiento y 3 por no pagar la cuota y no poder contactar con ellas).

A continuación segregamos los datos:

Por sexo:



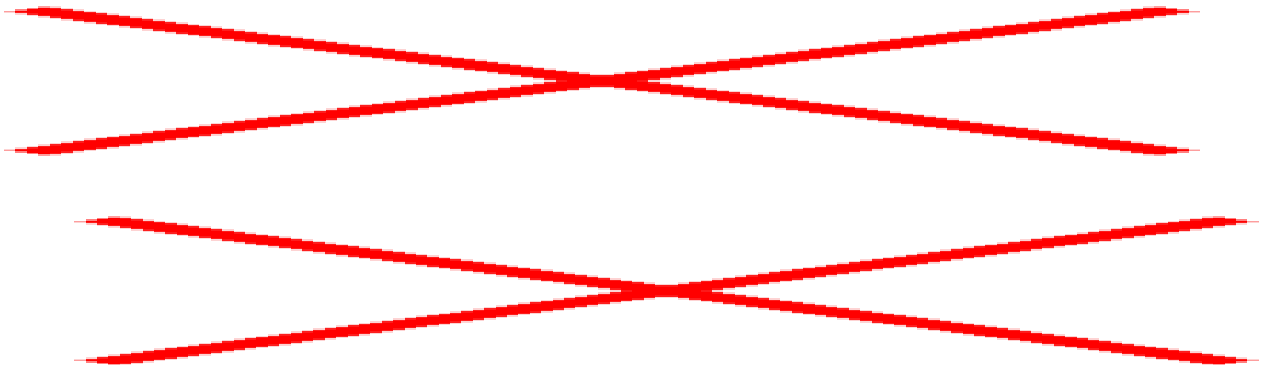
Por edad:

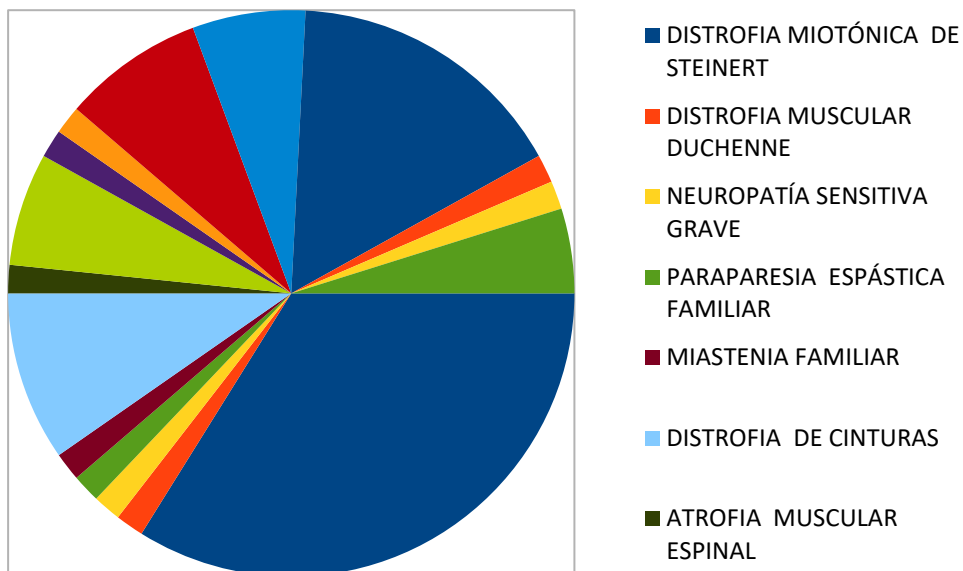
(Desconocemos la fecha de nacimiento de 5 personas)



Por patología:

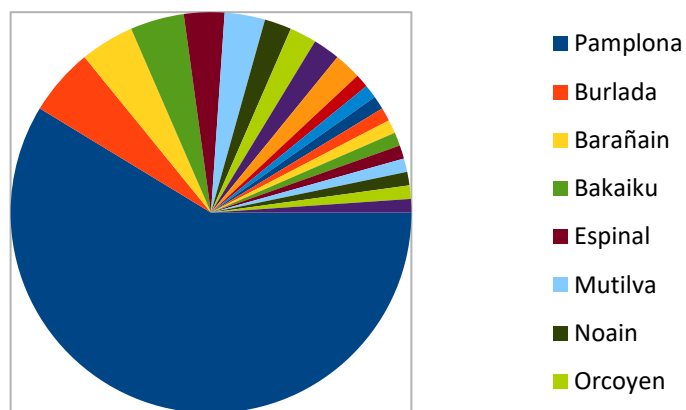
(Desconocemos el diagnóstico de 16 personas)





Por lugar de residencia:

(Desconocemos el domicilio de 10 personas)



Durante 2021 se ha trabajado en la digitalización y actualización de la base de datos de las personas socias. Se ha mejorado mucho en la calidad de los datos que tenemos pero, hay que dejar constancia que, todavía nos falta el diagnóstico de 16 personas, siendo de esta manera imposible saber si cumplen los requisitos para pertenecer a la entidad.

Todas las personas socias deben tener en regla los documentos que exige la Ley de Protección de Datos. Se ha invertido mucho tiempo solicitando este documento, pero la realidad es que a 31 de diciembre sólo 33 personas están al día con este tema.

RECURSOS HUMANOS

La trabajadora social de ASNAEN es la una única profesional contratada, con una jornada de 14 horas semanales.

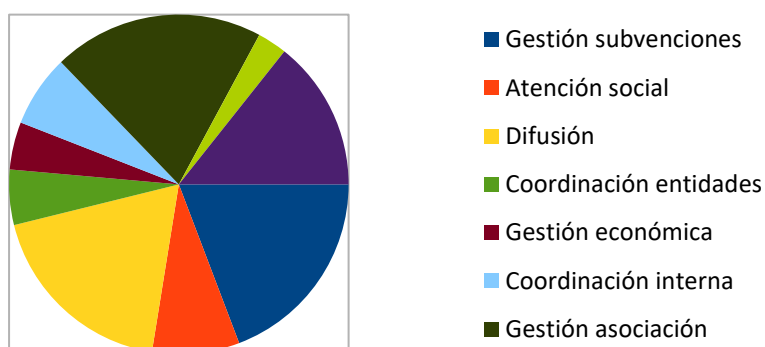
La Junta de la entidad está integrada por familiares y personas afectadas por ENM y realizan su trabajo de forma voluntaria.

Así mismo, hay un pequeño grupo de personas integrando el equipo de voluntariado que apoyan a la asociación cuando se les requiere. Es necesario revitalizar la base asociativa para que participe activamente en la asociación.

Organización de la jornada laboral

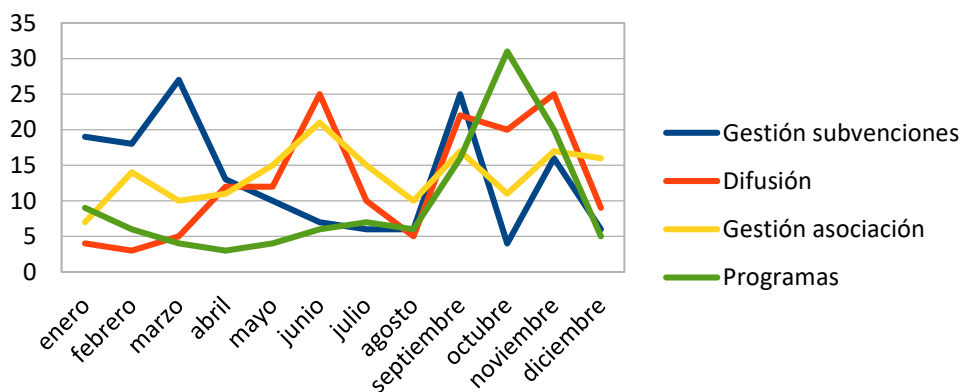
La jornada laboral se organiza en función de las prioridades de cada momento. Presentamos unos gráficos, extraídos del registro de la jornada laboral y el documento de control diario de tareas, en los que se pueden ver las diferentes tareas realizadas.

Reparto de la jornada laboral



En el siguiente gráfico se puede ver cómo se reparte el trabajo de las tareas más demandadas a lo largo del año.

Reparto de tareas por meses



GESTIÓN DE LA ASOCIACION

En el proyecto de la entidad para 2021, presentado en la Asamblea General de Socios y socias de ASNAEN, se propusieron unos objetivos en el apartado “Gestión de la asociación” que son los que ahora evaluamos:

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

Mejorar la imagen de la asociación de cara a entidades financiadoras

Al menos se han aprobado 2 protocolos. **NO CONSEGUIDO**

Se aumenta la valoración de la entidad en el 50% de las subvenciones presentadas en 2022. **PENDIENTE DE CONOCER**

Reducir el tiempo invertido en tareas administrativas sistematizables

Al menos se han aprobado 2 protocolos. **CONSEGUIDO**

Obtener un mínimo de un 8 en una escala del 1 al 10 en la valoración del objetivo a final de 2021. **CONSEGUIDO**

Incrementar el número de personas voluntarias colaborando en la entidad

Se aumenta en un 40% el número de personas voluntarias. **NO CONSEGUIDO**

QUÉ HEMOS HECHO

- **Redacción de protocolos de funcionamiento interno:**
 - Código Ético de la Entidad. Se ha redactado un borrador y se envió a la junta directiva el 22/02/2021. Es este órgano el que debe continuar el procedimiento.
 - Plan de voluntariado. Se está trabajando en un borrador.
 - Plan de Igualdad de ASNAEN.

Hemos participado en la **Formación “Introducción a los Planes de igualdad en entidades sociales”** organizado por **Federación ASEM** en diciembre de 2021. Para realizar este plan se necesita un compromiso plurianual de toda la entidad y la contratación de una asesoría externa. Por ello, la mayoría de las entidades participantes consideramos que se trata de un reto complejo para asociaciones pequeñas exentas de obligación

de tener este documento.

Desde las entidades participantes hemos solicitado a la federación ASEM:

- Guía/orientación, o incluso la contratación de una consultoría especializada en planes de igualdad en entidades sociales a la que pudieran hacer consultas durante la elaboración de los planes.
 - Formación específica sobre cómo integrar la perspectiva de género a los proyectos, y las actividades diarias que se realizan.
 - Reivindicar, a través del movimiento asociativo, que la obtención de puntos no considere solo el hecho de tener un plan de igualdad, que no tiene mucho sentido en entidades tan pequeñas, sino que también considere la integración de la perspectiva de género en los proyectos.
- **Solicitud de los distintivos:**
 - Mecenazgo Social de Gobierno de Navarra.

La RESOLUCIÓN 42E/2021, de 19 de agosto, del Director General de Observatorio de la Realidad Social, de Planificación y de Evaluación de las Políticas Sociales, reconoce el acceso de la entidad ASOCIACION NAVARRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES ASNAEN al régimen de mecenazgo social

- Entidad de Utilidad Pública del Ministerio del Interior. Este trámite está muy adelantado pero quedó paralizado a espera de decisiones de junta.
- **Creación de protocolos internos para sistematizar la recogida de información**

Se han creado diferentes protocolos:

- Explotación de datos personas usuarias de cada programa asistencial con control de asistencia, tipología de usuario/a, estado de pagos...
- Tabla de control de gastos e ingresos de la asociación.
- Recogida de tareas diarias realizadas
- Recogida de datos sobre las consultas de atención social

- Mejorar la imagen de la asociación de cara a entidades financiadoras
 - Esperamos que el distintivo de Mecenazgo Social y el apartado de transparencia en la web se tengan en cuenta en las próximas convocatorias.
- Reducir el tiempo invertido en tareas administrativas sistematizables
 - Se ha mejorado la recogida de información, pero se realiza de una forma manual .
- Incrementar el número de personas voluntarias colaborando en la entidad
 - No se ha conseguido este objetivo. Las personas socias siguen teniendo un rol de consumidores de servicio dentro de la asociación, en vez de participación real en la misma.

GESTIÓN ECONÓMICA

La gestión económica abarca la búsqueda de financiación (subvenciones, donaciones...) y el apoyo a la gestión contable de la asociación. La gestión contable está derivada a la asesoría DACO quien se encarga de preparar toda la documentación necesaria. Así mismo, la presidenta de la entidad se ocupa de la gestión de las facturas y control de gastos e ingresos.

La gestión económica y la gestión de la asociación ocupan la mayoría de la jornada laboral de la trabajadora social de la entidad.

QUÉ HEMOS HECHO

- Aumento subvenciones públicas

En 2021, se nos han concedido 23.462,91€ en subvenciones públicas, 7.356,52 € más que en 2020.

- Aumento donaciones
 - **Donaciones particulares**

Una vez obtenido el reconocimiento de Mecenazgo Social por parte de Gobierno de Navarra, hemos hecho difusión de las ventajas fiscales que tienen las personas que deciden hacer una donación a nuestra entidad.

De esta forma hemos conseguido, donaciones provenientes de socios/as y colaboradores.

En 2021, hemos conseguido 600 € de donaciones particulares.

- **Donaciones de entidades y/o empresas**
 - CÉNTIMO SOLIDARIO DE EROSKI

En 2021 ASNAEN ha sido beneficiaria del proyecto “Céntimo Solidario de Eroski” por estar asociada a Federación ASEM y ésta a su vez a Neuroalianza. Con la causa “Colabora en la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas”, EROSKI consiguió su objetivo y repartió el dinero conseguido en función de los territorios que hubieran tenido más donaciones.

De esta manera, ASNAEN ha recibido 4048,06 €.



- CESTA DE NAVIDAD DE SCDR ANAITASUNA

SCDR Anaitasuna es una entidad comprometida con los colectivos que necesitan apoyo y su espíritu solidario ha llegado este año hasta las personas que conviven con enfermedades neuromusculares.

SCDR Anaitasuna destinó la recaudación de las cestas de Navidad a nuestra asociación, **entregando 800€ a ASNAEN.**



- Mejora transparencia contable

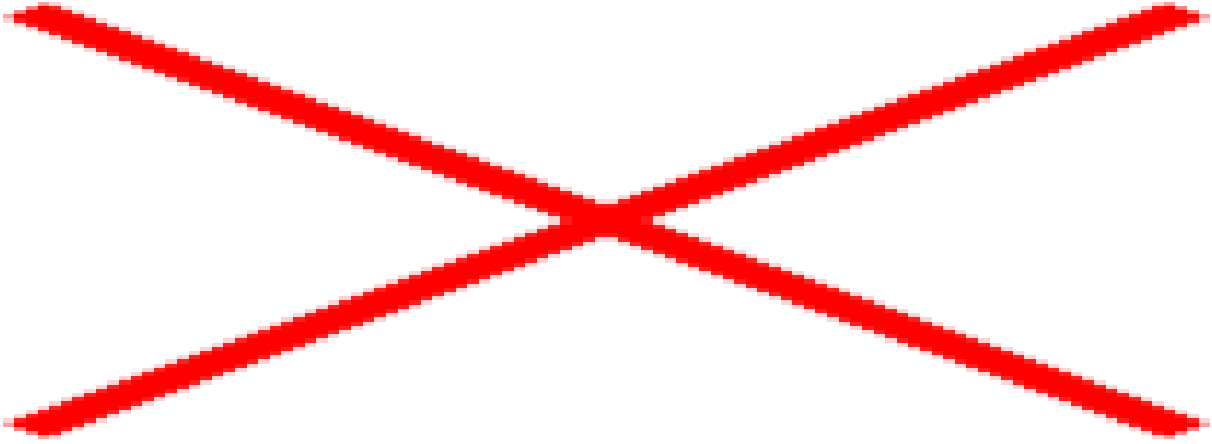
Con la actualización de la página web de ASNAEN, hemos incluido una página de transparencia donde se publican las Memorias_ técnica y económica_, los proyectos anuales y los presupuestos.

Las página de transparencia están muy bien valoradas por las entidades tanto públicas como privadas a la hora de resolver subvenciones.

Así mismo, hemos creado un registro de facturas para poder tener ordenados todos los gastos de la entidad.

- Tarifas de los servicios de ASNAEN y subvenciones

Las tarifa que se han aplicado durante 2021 son las siguientes:



* La fisioterapeuta Nerea Pérez asume la parte de copago como aportación particular a la paciente.

PROGRAMAS ASISTENCIALES

ASNAEN pone a disposición de sus personas socias diferentes programas con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias..

ATENCIÓN SOCIAL

La trabajadora social es la encargada de la atención social de la población usuaria, es la que realiza la acogida, información, orientación y derivación de las nuevas familias y/o personas diagnosticadas por una enfermedad neuromuscular, o interesadas en formar parte de la asociación.

Las demandas llegan por contacto directo con la asociación, vía telefónica, por correo electrónico o formulario web.

En un primer contacto con la persona usuaria se realiza la acogida, y se le ofrece información básica de recursos para las ENM. Así mismo se le orienta, informa y deriva a recursos propios de la entidad y/o cualquier otro organismo en caso de ser necesario.

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

Ofrecer y facilitar información sobre la asociación, y sus servicios; así como las diferentes Enfermedades Neuromusculares.

Se realiza al menos 1 entrevista con el 60% de las personas socias afectadas. **NO**

CONSEGUIDO

Al menos se asocian 4 personas en 2021. **CONSEGUIDO**

QUÉ HEMOS HECHO

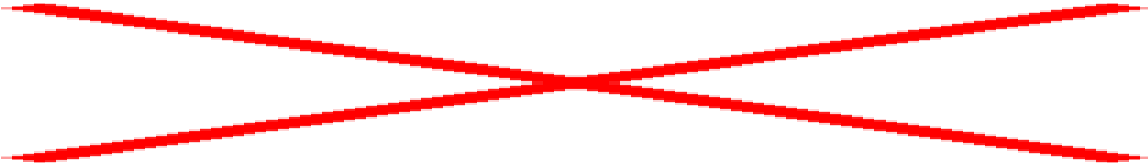
Durante el año 2021 ha habido 14 acogidas de nuevas personas socias.



Por edades:

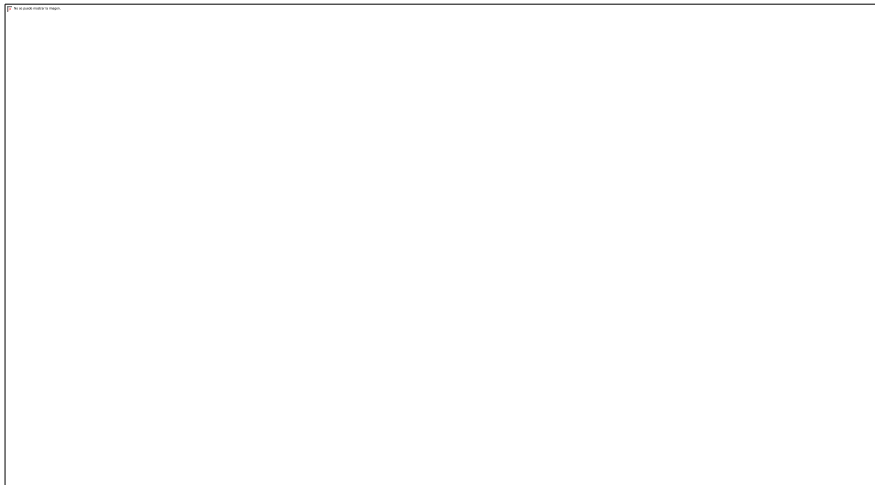


Por afecciones:

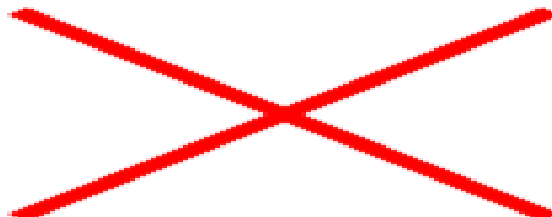


Todas las personas que han entrado a formar parte de ASNAEN durante 2021, son usuarias de algún programa asistencial.

Con los datos de los que disponemos en el Registro de socios/as de ASNAEN (no tenemos información de las bajas), podemos ver una evolución de las altas de socio/a desde la creación de la asociación. Con estos datos podemos ver claramente que la base asociativa está creciendo en personas afectadas y por el contrario se ha estancado en la incorporación de socios/as acompañantes.



La mayoría de las personas que nos contactan lo hacen para preguntar por nuestros programas asistenciales.



EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

- No se abordan las entrevistas personales con las personas socias.
- Se mejora la comunicación emitida desde la asociación hacia la base asociativa.
- El número de altas de socios/as nos hace pensar que la sociedad nos conoce y demanda nuestra ayuda cuando lo necesita.

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

La sensibilización sobre la realidad que viven las personas con ENM, es fundamental para mejorar su calidad de vida.

Todas las actividades que se realizan en este bloque están dirigidas no solo a las personas afectadas y su familia o entorno, sino también a toda la población en general que quiera conocer nuestra entidad, servicios y/o problemática.

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

Dar a conocer nuestra enfermedad y hacer partícipe a toda la ciudadanía

Se realiza al menos una actividad **CONSEGUIDO**

Crear un espacio de intercambio de experiencias **CONSEGUIDO**

Se realiza al menos una actividad que fomente la pertenencia **CONSEGUIDO**

Potenciar el sentimiento de pertenencia a ASNAEN

Se obtiene un mínimo de 7/10 en el punto de pertenencia de la encuesta de satisfacción anual **CONSEGUIDO**

Aumentar la visibilidad de la asociación ante la sociedad navarra

Publicamos al menos 1 noticia propia la mes. **CONSEGUIDO**

Aparece ASNAEN al menos 4 veces en los medios regionales. **CONSEGUIDO**

QUÉ HEMOS HECHO

- **15 de noviembre: Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares**

Lugar: Centro Comercial Itaroa

Fecha: sábado 13 noviembre

Horario: de 17:00 a 20:00 horas

Objetivo: concienciar a la sociedad para que comprenda que “vivir con una enfermedad neuromuscular no te hace ser diferente, sino igual de capaz que cualquier otra persona para poder desarrollar tu vida en igualdad de condiciones, viajar, tener una familia o un trabajo”.

Actividades:

- Mesa informativa y lectura de manifiesto por el Día de las Enfermedades Neuromusculares
- Concurso de Dibujo Infantil, globoflexia y cuatro en raya.
- Actuación de Zumba Kids por Itziar Valls

- **Iluminación de edificios**

Navarra se iluminó de verde, el 15 de noviembre, para visibilizar la lucha con las ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

Damos las gracias a Ayuntamiento de Pamplona, Ayuntamiento de Tudela, Ayuntamiento Estella-Lizarra Udala, Ayuntamiento de Tafalla-Tafallako Udala y Ayuntamiento de Noain, por iluminar sus edificios para sensibilizar sobre esta causa.

- **#Capaces15N**

ASNAEN, junto a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), de la que forma parte, pusimos en marcha la campaña 'Capaces15N' coincidiendo con el Día Nacional de estas enfermedades, que se conmemora el 15 de noviembre.

El objetivo de la misma, que estuvo vigente durante todo el mes de noviembre, era fomentar la inclusión social del colectivo y visibilizar las más de 150 patologías neuromusculares existentes, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Además, el fin fue concienciar a la sociedad para que comprenda que "vivir con una enfermedad neuromuscular no te hace ser diferente, sino igual de capaz que cualquier otra persona para poder desarrollar tu vida en igualdad de condiciones, viajar, tener una familia o un trabajo".

Por este motivo, desde ASNAEN alzamos la voz por una minoría "altamente vulnerable", que ve como sus carencias y necesidades aumentan cada día, y pedimos apoyo a empresas, instituciones privadas, administraciones públicas y, a la sociedad en general, para lograr una sociedad igualitaria en derechos y oportunidades, que apueste y trabaje no solo por una atención sanitaria de calidad, sino también por lo social.

- **Boletín Informativo**

En mayo de 2021 se publica el primer número del Boletín Informativo de ASNAEN, que nace con el objetivo hacer llegar información sobre la entidad, ayudas, actividades de otras asociaciones, etc a nuestras socias y socios. A lo largo del año se han enviado 8 boletines.

- **Mailing**

Se crean dos grupo de contactos uno con las personas socias afectadas y otro conacompañantes y se realizan mailngs a través de ellos. En este momento tenemos 109 personas en estos grupos.

- **Encuesta de satisfacción**

No encontramos el método adecuado para conseguir una devolución de información por parte de las personas socias. A lo largo del año se han pasado se enviaron 5 cuestionarios de satisfacción, todos ellos con una participación muy limitada:

- Satisfacción Taller de gestión de las emociones: 5 personas
- Diagnóstico de ASNAEN: 8 personas
- Satisfacción programa de fisioterapia: 15 personas
- Evaluación boletín informativo: 4 personas
- Evaluación de 2021 y propuestas para 2022: 8 personas

Aún siendo el número de cuestionarios devueltos muy reducido para extrapolar datos, podemos extraer información muy interesante:

- Cerca del 90% de las personas se sienten muy o algo satisfechas con ASNAEN
- Prioridades en el momento de asociarse a ASNAEN:
 - Tener asesoramiento sobre temas que me preocupan
 - Participar en el programa de fisioterapia
 - Tener relación con otras personas con ENM
- Los programas de fisioterapia, logopedia y psicoterapia, han sido valorados con las máximas puntuaciones (entre 4-5 siendo 5 excelente),
- Entre las razones para no participar en la vida de la asociación se apuntan:
 - Salud
 - Distancia
 - Desconocimiento sobre cauces de participación

- Actividades solicitadas para el 15 aniversario de ASNAEN
 - Informar a la sociedad del tipo de enfermedades y las dificultades de los afectados.
 - Encuentros con jóvenes
 - Reuniones impartidas por especialistas de nuestras enfermedades
 - Una reunión de todos los socios, donde poder conocernos personalmente.
- El 85 % de las respuestas dicen que están muy informados por parte de ASNAEN.
- Qué gusta de ASNAEN
 - La información y propuesta de actividades.
 - El servicio de fisioterapia
 - Las ayudas con informaciones y terapias
 - Vuestro espíritu y dedicación a los demás altruísticamente
 - Su carácter
- Qué mejorar de ASNAEN
 - Información sobre posibles subvenciones, ayudas económicas, fiscales, etc.
 - Hacer reuniones por zoom u otras plataformas.
 - Sin saber muy bien cómo, fomentaría la participación

- **Redes Sociales**

Seguimos impulsando la presencia de ASNAEN en las redes sociales a través de los diferentes canales abiertos:

Web: www.asnaen.es

Facebook: @ASNAENavarra

Instagram: @asnaenasociacion

Grupo de difusión de Whatsapp: 608774001

Seguidores Facebook: 125

Seguidores Instagram: 208

- **Creación de un Grupo de Ayuda Mutua**

A veces una actividad asistencial, lleva emparejados otros beneficios. Es el caso del grupo de ayuda mutua que puede servir como actividad de sentimiento de pertenencia y cohesión dentro de la asociación.

- **Presencia en Medios de Comunicación**

16/07/2021- Destinados 338.945€ a 55 entidades de los ámbitos de la inclusión social y de la discapacidad o dependencia

<https://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/pamplona-comarca/2021/07/16/destinados-338-945-euros-55-entidades-ambitos-inclusion-social-discapacidad-dependencia-494406-1002.html>

06-10-2021- ASNAEN amplía sus servicios para las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias

<https://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/2021/10/06/asnaen-amplia-servicios-personas-enfermedades-neuromusculares-familias-503148-300.html>

09/11/2021 - Ed.702 de EL COFRE DEL CAPITÁN MORGAN

Entrevistas: ASNAEN (día de las enfermedades Neuromusculares)

09/11/2021- Entrevista podcast- Los silencios de Élan

Puedes escuchar la entrevista completa en:

📻 www.lossilenciosdeelan.com

(sección radio temporada 9)

📻 <https://go.ivoox.com/rf/77880087>

10/11/2021- Las personas con enfermedades neuromusculares reivindican que siguen siendo "capaces"

<https://www.noticiasdenavarra.com/actualidad/sociedad/2021/11/10/personas-enfermedades-neuromusculares-reivindican/1199218.html?fbclid=IwAR0Rynkqxtl5YeSQVcMmpfR3Hs6s4fmOyKt4OzSDC4P6o-i4rZ-OfKIkq1A>

11/11/2021- ASNAEN organiza por el Día Nacional de las patologías neuromusculares una fiesta inclusiva en Itaroa y una conferencia online sobre el impacto del COVID

<https://www.pamplonaactual.com/articulo/sociedad/asnaen-organiza-dia-nacional-patologias-neuromusculares-fiesta-inclusiva-sabado-itaroa-conferencia-online-impacto-covid/20211110120725282635.html>

11/11/2021- Personas con enfermedades neuromusculares piden terapias rehabilitadoras continuadas en la sanidad pública

<https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-personas-enfermedades-neuromusculares-piden-terapias-rehabilitadoras-continuadas-sanidad-publica-20211111102848.html>

13/11/2022- La atención a la enfermedad neuromuscular se mantuvo estable en 2020 en adultos y crece este año con una consulta para adolescentes.

<https://www.navarra.es/es/noticias/2021/11/13/la-atencion-a-la-enfermedad-neuromuscular-se-mantuvo-estable-en-2020-en-adultos-y-crece-este-ano-con-una-consulta-para-adolescentes>

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

Los objetivos propuestos para el programa de “Comunicación y Sensibilización” han sido alcanzados con satisfacción.

Mediante los actos organizados entorno al Día de las Enfermedades Neuromusculares y la presencia en los medios de comunicación y redes sociales, hemos dado a conocer nuestras patologías a la sociedad.

Al mismo tiempo, todos los programas y actividades desarrolladas a lo largo del año, fomentan el sentimiento de pertenencia a ASNAEN. Tanto en el boletín informativo, como en cuestionarios y otras comunicaciones con las y los socios, insistimos en la necesidad de una participación activa en la asociación y no sólo como meros consumidores de servicios.

El grupo de ayuda mutua está sirviendo como un espacio de intercambio de experiencias que es un de los objetivos específicos que nos proponíamos en este apartado.

COORDINACIÓN CON ENTIDADES Y/ O ASOCIACIONES

ASNAEN está dentro de las asociaciones que componen la Federación ASEM y COCEMFE Navarra. Ello nos ofrece un gran altavoz para divulgar nuestros objetivos y sensibilizar entorno a las ENM.

IRENE AÑADIR ACCIONES QUE REALIZA ELLA

- **Participación en Junta Directiva de COCEMFE Navarra**

La Presidenta de ASNAEN, entro a formar parte de la Junta Directiva de COCEMFE en --
--. En este cargo realiza labores de ----

- **Actividades desarrolladas con las federaciones**

- Manifiesto 15N- ASEM
- Campaña #Capaces15N – ASEM
- Formaciones de la trabajadora social (F. ASEM, COCEMFE, Ayto. Pamplona)
 - Qué es lo que te hace único: la innovación social y estrategias para la captación de fondos alternativas a la financiación pública
 - Cuestiones básicas sobre la justificación de subvenciones
 - Wordpres básico
 - Herramientas para la dinamizacion social en asociaciones
 - Gestión de Redes Sociales
 - Fundraising (captación de fondos) para entidades de menor tamaño
 - Introducción al marketing digital, RRSS, WEB y e-mail marketing
 - Introducción a Planes de Igualdad en entidades sociales
- Apoyo a diferentes acciones reivindicativas del sector

→ **Grupo de Profesionales Federación ASEM**

Formamos parte de una acción denominada “Grupo de profesionales de Federación ASEM”, se trata de una zona de encuentro donde exponer dudas y colaborar en la resolución de las dificultades de cada asociación. Así mismo sirve para difundir acciones particulares y poner en marcha proyectos compartidos.

- **Comisión técnica COCEMFE Navarra**

Las y los profesionales de las asociaciones que componen COCEMFE Navarra se reúnen una vez al mes para resolver dudas, proponer acciones y presentar proyectos. Desde que ASNAEN está trabajando en modalidad de teletrabajo, se decidió no asistir a estas reuniones por lo limitada de la jornada laboral. Aún así, estamos coordinados con esta comisión a través de un grupo de whatsapp.

FISIOTERAPIA

El programa de fisioterapia se lleva realizando desde la creación de la Asociación en 2007 y se trata de un servicio fundamental para potenciar la actividad física y motora y mejorar la autonomía personal de las personas con una ENM.

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS:

Promover la autonomía y prevenir la dependencia.

El 90% de las personas inscritas en los programas acuden a las sesiones programadas.

Obtener un mínimo de un 8 en una escala del 1 al 10 en la valoración del servicio.

Retrasar la pérdida de fuerza y mantener el tono muscular

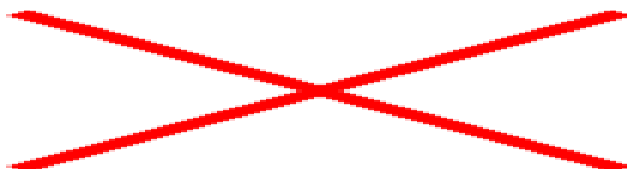
El 75 % de las personas asistentes retrasan la pérdida de fuerza

QUÉ HEMOS HECHO

- **Nº de sesiones 2021:** 976 (241 más que en 2020)
- **Centros de Fisioterapia colaboradores**

En 2021 se ha seguido colaborando con los mismos 6 centros de fisioterapia:

- Centro de neurorehabilitación CENNER (Pamplona)
 - Cristina Noain (Barasoain)
 - DentalBon (Sangüesa)
 - Nerea Pérez (Peralta)
 - Markel Gómez (Zubiri)
 - Físio Clinic (Tudela).
- **Datos de participación en 2021:**

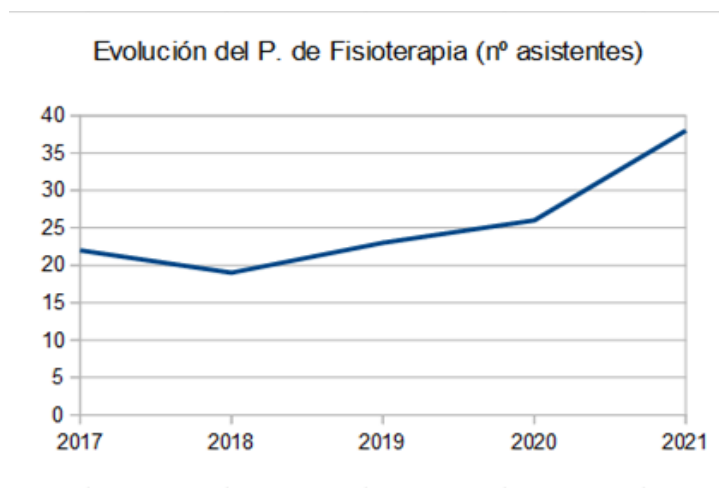


- **Nº de personas usuarias según centro de fisioterapia:**
 - Centro de neuro-rehabilitación CENNER.....33

- Cristina Noain..... 1
- DentalBon..... 1
- Nerea Pérez..... 1
- Markel Gómez 1
- Fisio Clinic 1

- **Datos históricos de participación**

Evolución de la participación en el programa de fisioterapia los últimos cinco años.



- **Calendario**

Un año más nos hemos visto obligados a suspender el programa en los meses de julio y agosto por no poder hacer frente a los gastos de 12 meses. Optamos por suspender en los meses de verano por ser los que tienen menos demanda en el cómputo anual.

- Del 01/01/2021 a 30/06/21: programa funcionando de forma presencial con normalidad
- Del 01/07 a 31/08/2021: se suspende el programa
- Del 01/09/2021 a 31/12/2021: programa funcionando de forma presencial con normalidad

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

Promover la autonomía y prevenir la dependencia.

- Las personas que se apuntan al programas son constantes en sus sesiones. 12 personas acuden a más del 90% de las sesiones posibles.
- Tenemos que tener en cuenta que la situación sanitaria todavía está condicionando la vida de algunas personas con ENM.
- La valoración del servicio es siempre excelente

Retrasar la pérdida de fuerza y mantener el tono muscular

- Resulta muy difícil poder evaluar este indicador. Hablaremos con las fisioterapeutas por ver si hay algún parámetro que podamos incluir como medidor.

PSICOTERAPIA

El programa de psicoterapia abarca tanto las sesiones individuales como el grupo de ayuda mutua y las charlas o talleres.

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

Mejorar la estabilidad emocional y calidad de vida de las personas afectadas por ENM y sus familias

Todas las personas que lo solicitan acceden al servicio. **CONSEGUIDO**

Obtener un mínimo de un 4 en una escala del 1 al 5 en la valoración del servicio. **CONSEGUIDO**

QUÉ HEMOS HECHO

Actividades realizadas:

- Sesiones individuales
- Grupo de ayuda mutua para personas con enfermedades neuromusculares (GAM)

Nº de sesiones individuales 2021: 15

Nº de sesiones de GAM: 2

Nº de personas usuarias sesiones individuales 2021: 5

Nº de personas usuarias GAM 2021: 11 inscritas

En octubre de 2020, se cambió de centro colaborador y actualmente ASNAEN está realizando el Programa de Psicoterapia en EMPSANA, en Pamplona.

En este tiempo, estamos comprobando que este servicio se está consolidando y que cada vez está teniendo más demanda, algo que nos planteamos como objetivo en los últimos años.

Sesiones Individuales

Las sesiones individuales están teniendo cada vez más demanda y vemos que el 70% de las sesiones han sido utilizadas por socios menores de 20 años. Creemos que esta es una edad complicada en la aceptación de la enfermedad y que tenemos que tener una mano tendida hacia esta parte de la base asociativa.

Tampoco podemos descartar que estamos inmersos en una situación sanitaria delicada, que tendrá consecuencias a nivel psicológico.

Todas las personas que han solicitado el servicio han sido atendidas.

Grupos de ayuda mutua

En 2021 se ha puesto en marcha esta nueva actividad. En principio se lanzaron dos grupos uno para personas afectadas y otro para familiares. Éste último no ha podido realizarse ante la falta de inscripciones suficientes (3 inscripciones al finalizar el periodo de solicitud),

El GAM de afectadas/os se ha lanzado a nivel nacional para poder sacar un número suficiente para que la actividad saliera adelante.

Tenemos que tener en cuenta el hecho de que las ENM son patologías con baja prevalencia en la sociedad. Es por esta característica, por lo que resulta tan interesante un grupo de ayuda mutua, que pueda unir personas con población que comparta diagnóstico, independientemente de su lugar de residencia y de la entidad a la que estén asociadas.

En este sentido hemos conseguido facilitar la relación de 11 personas (7 mujeres y 4 hombres), procedentes de 6 territorios distintos, a las que les une la tipología del diagnóstico y las ganas de compartir vivencias.

Con esta actividad hemos facilitado el intercambio de información y el apoyo emocional, a través del encuentro entre afectados por una misma patología, por lo que el objetivo se está cumpliendo.

Hasta el momento hemos podido realizar 2 sesiones con formato online en la plataforma Meet.

El interés de la asociación es el de continuar con esta actividad durante 2022, fomentando que se consolide el grupo y que otras personas de ASNAEN se animen a participar.

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

- Todas las personas que han demandado estos servicios han podido acceder a ellos.
- La valoración tanto de las sesiones individuales como del grupo de ayuda mutua es excelente.

LOGOTERAPIA

Algunas enfermedades neuromusculares generan otras complicaciones relacionadas, por ejemplo, con la respiración o problemas de vocalización y deglución, derivadas de la enfermedad. En concreto se produce una afectación del aparato bucofonador (dentadura, lengua, paladar, faringe y laringe) que influye en el proceso del habla (que incluye las funciones de respiración, articulación y fonación) y de la deglución. Ambas afecciones son signos clínicos definitorios también de las ENM. El Programa de Logopedia, da respuesta a este tipo de síntomas.

OBJETIVOS Y RESULTADOS ESPERADOS

Prevenir, mantener y/o retrasar el desarrollo de los síntomas de disartria y disfagia

Todas las personas que lo solicitan acceden al servicio. **CONSEGUIDO**

Obtener un mínimo de un 4 en una escala del 1 al 5 en la valoración del servicio.

QUÉ HEMOS HECHO

Nº de sesiones 2021: 8

Nº de personas usuarias 2021: 1

Nº de centros colaboradores: 2

EVALUACIÓN DE OBJETIVOS PROPUESTOS

Durante 2021 hemos tenido un incremento de la demanda de información de este programa, que en 2020 no tuvo ninguna sesión. Finalmente ha sido una persona la que se ha beneficiado del mismo.

Ante la imposibilidad para atender a este socio en el centro Cenner, con el que colaboramos en el programa de logopedia, por problemas de saturación de agenda, hemos contactado con otra logopeda para poder derivar casos. De esta manera, actualmente se pueden recibir sesiones de logoterapia en:

- **Cenner – Centro de NeuroRehabilitación**

Logopeda: Eduardo Barásoain

Dirección: Calle del Río Arga, 8, 31014 Pamplona, Navarra

Teléfono: 948 12 66 98

Mail: info@cenner.es

www.cenner.es

- **Centro Amaia Salbarredi**

Logopeda: Amaia Salbarredi

Dirección: Calle Monasterio de Urdax, 14- bajo, 31011 Pamplona, Navarra

Teléfono: 611 01 05 75

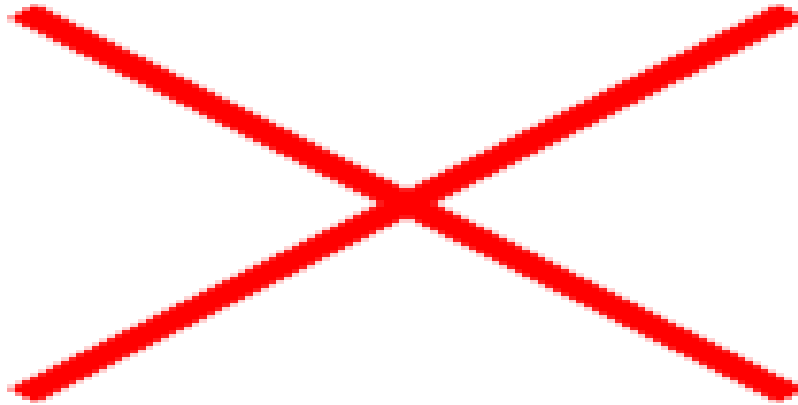
Mail: info@amaialogopeda.com

www.amaia.logopeda.com

Todas las personas que han solicitado el servicio han sido atendidas y la valoración que hacen del servicio es excelente.

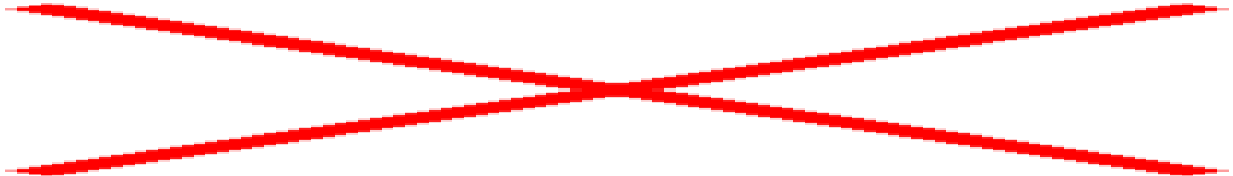
PERSONAS BENEFICIARIAS DE LOS DISTINTOS PROGRAMAS

A continuación presentamos un resumen de las personas que se han beneficiado directamente de los programas de ASNAEN.



CRONOGRAMA

En el siguiente cronograma representamos cómo se han organizado los programas a lo largo del año.



Pamplona a 3 de marzo de 2022