



MEMORIA TÉCNICA ASNAEN 2022

INTRODUCCIÓN

Los principales datos de la Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares ASNAEN:

- Nace en 2007, con el fin de agrupar a todas las personas afectadas por enfermedades neuromusculares (ENM) residentes en Navarra.
- Somos una asociación sin ánimo de lucro de ámbito regional cuyo objetivo es dar cobertura, asesoramiento y asistencia personal a los afectados por enfermedades neuromusculares y a sus familiares.
- Estamos integrados en COCEMFE Navarra y Federación ASEM (Federación de asociaciones de enfermedades neuromusculares de España).

QUÉ ES LA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- naturaleza Son un conjunto de *más de 150 enfermedades neurológicas*, en su mayoría de progresiva, cuya principal característica es la *pérdida de fuerza muscular*.
- Son enfermedades *crónicas que generan discapacidad*, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales.
- No se dispone de *tratamientos* efectivos ni curación, los tratamientos son paliativos.
- Su aparición se puede producir *en cualquier etapa de la vida*, pero más del 50% aparecen en la infancia.
- Pueden ser *genéticas y adquiridas*.

COMPOSICIÓN DE LA ASOCIACIÓN NAVARRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



JUNTA DIRECTIVA

Actualmente la Junta Directiva de ASNAEN está compuesta por las siguientes personas:

- Presidenta: Dña. Irene Aspurz Gayarre
- Vicepresidente: D. Jesús Chacón Río
- Secretario: D. Fernando Rodríguez Lacuey
- Tesorera: Dña. Soledad de los Ángeles Aranguren Orte
- Vocal 1: D. Fco Javier Del Rosario Vidaurreta

BASE ASOCIATIVA

A continuación, detallamos cómo está compuesta la base asociativa de ASNAEN:

Por sexo:

	Hombres	Mujeres	Total
Afectadas	43	38	81
Acompañantes	11	21	32
Total	54	59	113

Por edad:

	<18	19-30	31-45	46-65	>65	
Afectadas	2	4	11	43	21	
Acompañantes	0	1	5	16	10	
Total	2	5	16	59	31	113

Por patología:

DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT	DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE	NEUROPATÍA SENSITIVA GRAVE	PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR	MIASTENIA FAMILIAR	DISTROFIA DE CINTURAS	ATROFIA MUSCULAR ESPINAL	GUILLAIN BARRÉ
25	1	1	2	1	6	1	4

MELAS	POLIOMIELITIS	ELA	DISTROFIA FACIO-ESCÁPULO HUMERAL	CHARCOT MARIE TOOTH	NEUROPATÍA PERIFÉRICA	NEUROPATÍA	SIN DIAGNÓSTICO
1	1	5	4	11	1	3	14

PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN

Desde ASNAEN se ofrecen diferentes programas para cubrir las necesidades de nuestra base asociativa:

- X Mantenimiento y fortalecimiento asociativo
- X Representación y participación asociativa
- X Divulgación y sensibilización.
- X Atención Social
- X Fisioterapia e hidroterapia
- X Psicoterapia y grupo de ayuda mutua
- X Logoterapia

A continuación, detallaremos cada uno de ellos.

MANTENIMIENTO Y FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

DENOMINACIÓN

Comprende el conjunto de actividades necesarias para garantizar el funcionamiento de la entidad, así como el correcto desarrollo de las actividades realizadas.

Entre las tareas habituales de la asociación ASNAEN, destacan por el volumen de tiempo dedicado las siguientes:

- Búsqueda de recursos
- Justificación de subvenciones y ayudas
- Mantenimiento de la página web y presencia en redes sociales
- Elaboración de proyectos, puesta en marcha y seguimiento de ejecución.
- Contabilidad, cuentas anuales, y presupuestos
- Libros de socios y actas
- Celebración de Juntas Directivas y Asamblea

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: Mantener o incrementar el volumen de ingresos obtenidos.

- Ingresos totales: 57.921,73 €
 - Ingresos por subvenciones:
 - Año 2021: 23.462,91 €
 - Año 2022: 32.434,73 €

Objetivo 2: Incrementar la implicación y colaboración económica de las personas socias.

- 113 personas abonan la cuota en 2022
 - Aumentan los ingresos por cuotas respecto al año pasado:
 - Año 2021: 4.320 €
 - Año 2022: 4.520 €
 - Se incrementan igualmente los ingresos por copago al aumentar la demanda en los servicios asistenciales de la entidad:
 - Año 2021: 18.413 €
 - Año 2022: 20.967 €

Objetivo 3: Mantener el grado de satisfacción de las personas socias

- El 100% de las respuestas obtenidas en el cuestionario de satisfacción son favorables.
- Se obtiene un 4,8/5 en satisfacción general con ASNAEN

ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN Y PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA

DENOMINACIÓN

Comprende el conjunto de actividades en las que ASNAEN participa activamente, al objeto de dar a conocer la problemática de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, así como promover la implicación de organismos públicos y privados.

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: Trabajo con entidades en busca de objetivos comunes.

- Se consolida la RedASEM a nivel nacional, compuesta por asociaciones de personas con enfermedades neuromusculares. En ella participamos 29 entidades con el objetivo común de realizar proyectos y acciones orientadas al soporte técnico asociativo, la divulgación, investigación, sensibilización y la formación y desarrollo de competencias profesionales.
- Continuamos nuestra relación con COCEMFE Navarra y CERMIN, donde ASNAEN participa activamente, bien en Juntas Directivas o en grupos de trabajo.

Objetivo 2: Difundir la actividad de la asociación.

- Colaboración en la realización de la “Guía recursos jurídicos en temas de discapacidad”. Red ASEM
- Colaboración en la realización del “Documento de conocimiento interasociativo”. Red ASEM
- Participación en el XXXIII Congreso de Enfermedades Neuromusculares organizado por Federación ASEM, el 4 y 5 de noviembre de 2022 en Madrid.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

DENOMINACIÓN

Comprende el conjunto de actividades impulsadas desde ASNAEN para difundir y sensibilizar a la población sobre la realidad de las personas con enfermedades neuromusculares de una manera lúdica y a la vez educativa. Nuestras acciones van dirigidas a la sociedad en general.

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: *Dar a conocer nuestras patologías y hacer partícipes a toda la ciudadanía.*

- Se ha aparecido 11 veces en prensa, 2 veces en radio. Se ha acudido a unas jornadas sobre discapacidad en un centro escolar. 4 localidades han dado visibilidad al Día Nacional de las ENM

Objetivo 2: *Potenciar el sentimiento de pertenencia a ASNAEN*

- Se han realizado 7 acciones
 - Visita a Navarrabiomed + charla- aperitivo
 - Jornadas "Ayudando a las personas que cuidan"
 - Celebración del Día Nacional
 - Charla "XII Día de las Enfermedades Neuromusculares"
 - Iluminación de edificios
 - Campaña #capacescontigo de Red-ASEM
 - 33º Congreso Nacional de ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES
 - Gala ASNAEN
 - Taller de nutrición + Taller de Cocina
 - Participación en las Jornadas de sensibilización hacia la discapacidad - IES Valle del Ebro
 - Acción en medios de comunicación y redes sociales
 - 13 apariciones en medios de comunicación
 - 9 boletines informativos

Objetivo 3: *Aumentar el número de seguidores en redes sociales.*

- Facebook: 166
- Instagram: 300
- Grupo de difusión de Whatsapp: 97

ATENCIÓN SOCIAL

DENOMINACIÓN

El Programa de Atención social está desarrollado en su conjunto por la trabajadora social de ASNAEN y supone un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer a los ciudadanos, que conviven con una enfermedad neuromuscular , sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir y las alternativas disponibles ante una necesidad social determinada.

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: *Dar a conocer los servicios que ofrece la asociación*

- 21 consultas de no socios.

Objetivo 2: *Soluciones a las consultas planteadas*

- 51 consultas

Objetivo 3: *Incrementar el número de socios/as*

- 8 altas en el registro de socios/as

Objetivo 4: *Mantener la participación de voluntarios/as*

- Tenemos un pequeño grupo de personas voluntarias para acciones puntuales, tenemos que aumentar este grupo.

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA

DENOMINACIÓN

El programa de fisioterapia es un servicio fundamental para potenciar la actividad física y motora y mejorar la autonomía personal de las personas con una ENM. Es aconsejable que la persona diagnosticada comience la rehabilitación con fisioterapia lo antes posible para evitar la pérdida de funcionalidad y de calidad de vida.

Consiste en la realización de sesiones individuales de fisioterapia de mantenimiento, llevadas a cabo por una persona especializada en enfermedades neuromusculares.

Actividades ofertadas:

- Sesiones individuales de fisioterapia (una semanal)
- Sesiones grupales de hidroterapia

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: Promover la autonomía y prevenir la dependencia

- 7 personas han comenzado a recibir sesiones a lo largo del año.
- 2 personas han dejado el programa
- 1.068 sesiones de fisioterapia (92 sesiones más que en 2021)

Objetivo 2: Mantener el grado de satisfacción de usuarios/as

- el 100 % de las respuestas son favorables
- Resultados de la encuesta de satisfacción
 - Calidad Profesional: 4/5
 - Gestión por parte de ASNAEN: 4/5
 - Valoración general: 4/5

PROGRAMA DE PSICOTERAPIA

DENOMINACIÓN

El apoyo psicológico es fundamental ante una enfermedad neuromuscular, tanto en el momento de ser diagnosticada como a lo largo de la evolución, cuando pueden surgir problemas para resolver situaciones cotidianas.

Actividades ofertadas:

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

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: Mejorar la estabilidad emocional

- el número de sesiones realizadas han sido 28 (13 más que en 2021).
- Nº de personas alcanzadas con el programa: 16

Objetivo 2: Aumentar el nº de personas en los GAM

- 12 personas participan en el grupo de ayuda mutua

Objetivo 3: Aumentar el nº de GAM ofertados

- Resultado obtenido:
 - 1 GAM para personas afectadas
 - El GAM para acompañantes no ha sido posible ponerlo en marcha por falta de inscripciones suficientes y se ha sustituido por formaciones dirigidas a este grupo de población. (Explicadas en el apartado “actividades de divulgación y sensibilización”).
 - Número de sesiones del Grupo de Ayuda Mutua para personas afectadas por ENM: 9 (6 más que en 2021)

Objetivo 4: Mantener el grado de satisfacción de las personas usuarias CONSEGUIDO

- el 100 % de las respuestas son favorables
- Resultados de la encuesta de satisfacción
 - Calidad Profesional: 4/5
 - Gestión por parte de ASNAEN: 4,5/5
 - Sesiones individuales: 4,6/5
 - GAM: 4,6/5

PROGRAMA DE LOGOPEDIA

DENOMINACIÓN

El Programa de Logopedia, da respuesta a síntomas que producen algunas enfermedades neuromusculares en relación a la respiración, vocalización y deglución.

En estos casos se puede producir 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.

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2022

Objetivo 1: Retrasar la sintomatología

- 41 sesiones realizadas (33 más que en 2021)
- 4 personas usuarias del programa (3 más que en 2021)

Objetivo 2: Mantener el grado de satisfacción de las personas usuarias

- el 100 % de las respuestas son favorables
- Resultados de la encuesta de satisfacción
 - Calidad Profesional: 5/5
 - Gestión por parte de ASNAEN: 3/5
 - Valoración general: 4,5/5