



PROYECTO TÉCNICO Y ACTUACIONES BÁSICAS PARA EL AÑO 2022

Asociación Navarra de Enfermedades
Neuromusculares

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

Mantenimiento y fortalecimiento asociativo

Actividades de representación y participación asociativa

Actividades de divulgación y sensibilización

PROGRAMAS ASISTENCIALES

Atención social

Programa de fisioterapia

Programa de psicoterapia

Programa de logopedia

PRESENTACIÓN

La Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares (ASNAEN), nace en 2007 con el fin de agrupar a todas las personas afectadas por estas enfermedades, ya que hasta ese momento no existía ninguna entidad con este fin, siendo en la actualidad la única que trabaja y apoya técnicamente a personas con esta patología.

Somos una asociación sin ánimo de lucro de ámbito regional, con miembros personas dispersas por toda la geografía navarra, cuyo objetivo es dar cobertura, asesoramiento y asistencia personal a los afectados por enfermedades neuromusculares y a sus familiares.

Mendigorría, 12- bajo- 31015 Pamplona

608 774 001 asnaen@hotmail.com

Nº Registro Gº Navarra: 5566

Comenzamos el año 2022 con 112 personas socias, de las que el 70% está afectada por un enfermedad neuromuscular. Las patologías presentes en la asociación son:

- Distrofia miotónica de Steinert
- Distrofia muscular Duchenne
- Neuropatía sensitiva grave
- Paraparesia espástica familiar
- Miastenia familiar
- Distrofia de cinturas
- Atrofia muscular espinal
- Guillain Barré
- Melas
- Poliomiелitis
- Ela
- Distrofia facio-escápulo humeral
- Charcot Marie Tooth
- Neuropatía periférica
- Enfermedad de la motoneurona
- Neuropatía

ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

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.

Esta labor está repartida entre la presidenta y la técnica de la asociación.

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

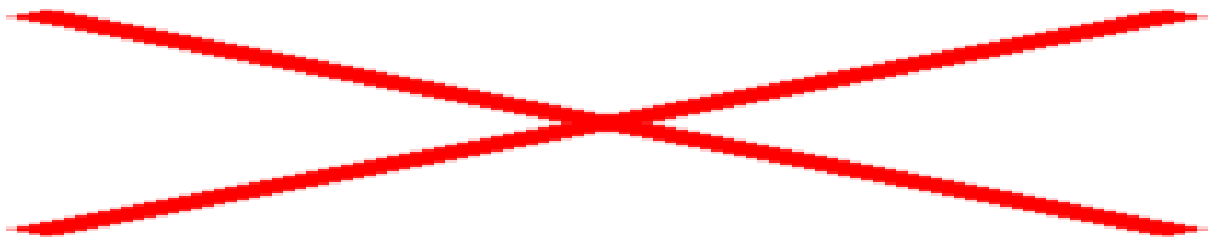
RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD



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.

Se incluyen las siguientes actividades:

- ***Representación institucional***

COCEMFE NAVARRA (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) :

ASNAEN es socia de Cocemfe Navarra y su presidenta forma parte de la Junta de la federación. Gracias a ello, nos beneficiamos de servicios que facilitan nuestro día a día en ámbitos como la obtención de subvenciones, la comunicación, el transporte adaptado, la formación o el asesoramiento.

CERMIN (Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra):

Al pertenecer a Cocemfe Navarra, formamos parte también de CERMIN, donde se participa bien sea en la toma de decisiones, o con reuniones, comisiones y/o participación y colaboración en actividades de reivindicación, concienciación, o exposición de problemas y necesidades comunes tanto de las personas afectadas como de sus familias.

F. ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares):

ASNAEN está federada en ASEM, por lo que tenemos acceso a los siguientes servicios:

- Representación y apoyo institucional.
- Atención y soporte individualizado a las entidades miembro.
- Orientación y derivación de personas afectadas.
- Actividades orientadas a la promoción de la autonomía personal.
- Difusión de las actividades y noticias de las entidades.
- Colaboración en la organización de eventos y actividades.
- Transferencia del conocimiento: acceso a información de interés y actualizada sobre diferentes temas relevantes del ámbito social, médico y asociativo.
- Grupo de encuentro para profesionales. Un espacio donde compartir información entre los profesionales de las diferentes asociaciones.
- Acceso a proyectos y actividades de Federación ASEM: asistencia a Encuentros Asociativos, Congresos, Formaciones y otras actividades que organice Federación ASEM.
- ***Comisiones de trabajo***

El fomento de la participación dentro de ASNAEN, es un objetivo de la asociación en los últimos años, gracias a ello, se están recogiendo los primeros resultados. Estas son las comisiones de trabajo de 2022:

Comisiones de trabajo - personas socias voluntarias:

- Organización 15º Aniversario ASNAEN
- Incidencia Política y Difusión
- Comisión Mejora de la estructura interna de ASNAEN- Participación

Comisiones de trabajo – personal técnico

- Grupo de Profesionales de asociaciones de la Federación ASEM.
- Comisión técnica de COCEMFE (aunque no asista estoy en el grupo de wsp...)

Comisiones de trabajo _ Junta Directiva

- Grupo de trabajo de Accesibilidad universal y vivienda de Cermin
- Junta Directiva de COCEMFE Navarra

Estamos dando pasos para promover la participación de nuestras personas asociadas, sabiendo que contamos con dos dificultades dadas las características de nuestra población:

- somos una asociación pequeña con pocos socios/as
- La mayoría de las personas que componen nuestra asociación tienen más de 55 años y una situación de discapacidad que limita su vida pública.

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD



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.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- Dar a conocer nuestra enfermedad y hacer partícipe a toda la ciudadanía de la problemática de nuestra patología.
- Favorecer la unión de las personas afectadas y sus familias, fomentando su participación en la organización y desarrollo de la actividad
- Crear un espacio de intercambio de vivencias personales, información y experiencias que creen un ambiente de cercanía y comprensión.

ACTIVIDADES

- **15º Aniversario de ASNAEN**

En 2022 se cumplen 15 años desde la creación de la Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares. Es un buen momento para celebrar y reflexionar hacia dónde queremos ir como entidad. Con este objeto celebraremos unas jornadas en las que se incluyan:

- Conferencia: Nueva estrategia de las enfermedades neuromusculares en Navarra
- Visita Navarrabiomed
- Encuentro lúdico de las socias y socios de ASNAEN.

- **Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares**

El 15 de noviembre es el Día Nacional de la Enfermedades Neuromusculares y cada año ASNAEN lo celebra con una jornada en la que se incluyen: actividades infantiles, mesas informativas y música

El día Nacional es clave para visibilizar las necesidades específicas de nuestro colectivo y concienciar a la población para que, entre todos, consigamos una sociedad más inclusiva, donde una enfermedad neuromuscular no sea un obstáculo en el desarrollo social de la persona.

Esta celebración incluye una parte de ámbito nacional, coordinada por F. ASEM y otra parte realizada en Navarra.

- ***Acción en los medios de comunicación y 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

ASNAEN se apoya en el Servicio de comunicación de COCEMFE, que nos permite que nuestras actividades, reivindicaciones y/o acciones lleguen al resto de grupos sociales, políticos, públicos y ciudadanos a través de:

- Notas de prensa, relación con los medios, envío de convocatorias, semanarios y revistas especializadas, artículos de opinión.
- Presentación de jornadas, conferencias y asesoramiento.
- Distribución y seguimiento de la información.
- Gestión de entrevistas con medios de comunicación (prensa, radio, televisión).
- Contacto continuo con los medios de comunicación.
- ***Asesoramiento en comunicación y publicación.***

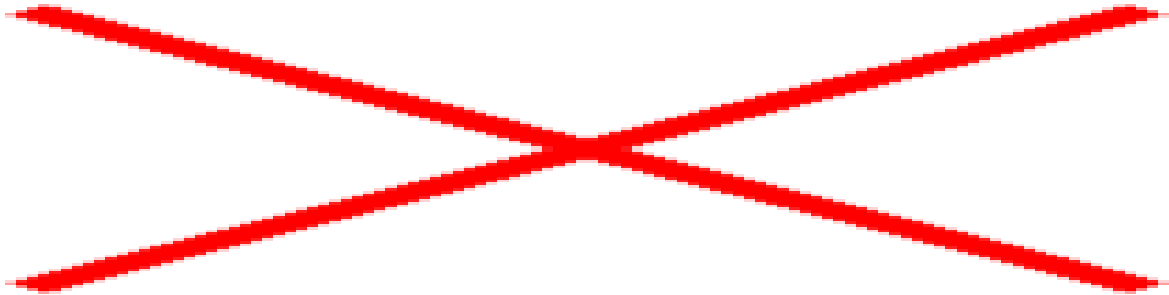
RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD



PROGRAMAS ASISTENCIALES

ATENCIÓN SOCIAL

DENOMINACIÓN

El Programa de Atención social está desarrollado por la trabajadora social de ASNAEN con el apoyo de la Presidenta de la entidad, quien atiende las consultas telefónicas y el correo electrónico de la asociación.

Supone un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer a los ciudadanos que padecen una Enfermedad Neuromuscular y/o familias, sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir y las alternativas disponibles ante una necesidad social determinada.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- Ofrecer y facilitar información sobre la asociación, y sus servicios; así como las diferentes Enfermedades Neuromusculares.
- Apoyo psicosocial, orientación, y asesoramiento.
- Proporcionar atención social
- Favorecer la inclusión y participación social de las personas con ENM para mejorar su autonomía y capacidades.
- Ayudar, informar, orientar y guiar a las personas afectadas por una ENM y a los familiares en la búsqueda y utilización de recursos a su alcance para llevar una vida plena.

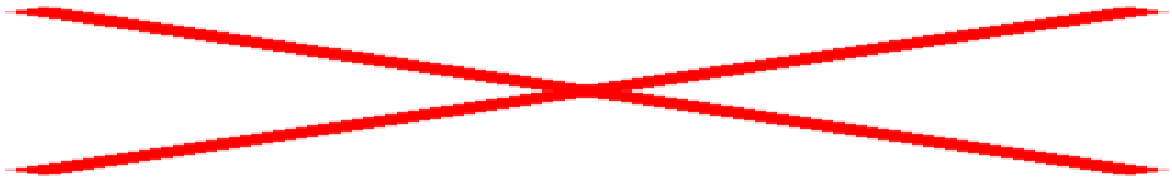
RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD



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 de 50 minutos de duración, llevadas a cabo por una persona especializada en enfermedades neuromusculares.

El contenido básico de las sesiones consiste en una serie de ejercicios de potenciación del tono muscular y mantenimiento de la fuerza de la musculatura, movilizaciones de miembros inferiores y superiores, masajes descontracturantes, estiramientos de las zonas más agarrotadas.

El número de sesiones se establece en uno por semana como máximo y es la profesional quien diseña un itinerario de ejercicios personalizados, dependiendo de las limitaciones y afectación de la persona y atendiendo a las necesidades de la misma.

Centros de Fisioterapia

A principio de 2022, se ha incluido un nuevo fisioterapeuta a los centros colaboradores:

- Centro de neurorehabilitación CENNER (Pamplona)
- Cristina Noain (Barasoain)
- DentalBon (Sangüesa)
- Nerea Pérez (Peralta)
- Markel Gómez (Zubiri)
- Físio Clinic (Tudela).
- Ilion (Funstiñana) *NUEVO*

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- Promover la autonomía personal de las personas afectadas, mediante el mantenimiento de su estado físico y la potenciación de sus zonas menos afectadas.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con ENM.
- Retrasar la pérdida de fuerza y mantener el tono muscular
- Mejorar la función respiratoria
- Prevenir la aparición de contracturas musculares y deformidades en las articulaciones
- Prolongar la deambulación el máximo tiempo posible

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD



PROGRAMA DE PSICOTERAPIA

DENOMINACIÓN

Al 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.

Las emociones más comunes que pueden aparecer, tanto en la persona diagnosticada como en su familia, son la rabia, la negación, la angustia y el miedo, la impotencia y la tristeza. A través de la terapia se proporciona ayuda para adquirir estrategias y habilidades psicológicas que le permitan afrontar adecuadamente la situación.

Centro colaborador:

Todas las actividades se realizan en el Centro EMPSANA situado en Pamplona.

Actividades ofertadas:

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

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

- Mejorar la estabilidad emocional y calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias

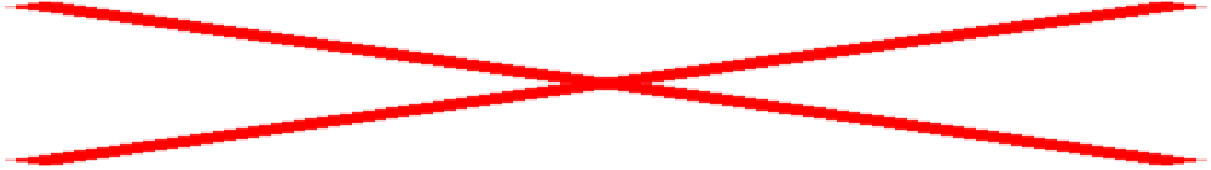
RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD



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.

Centros colaboradores:

- Cenner – Centro de NeuroRehabilitación: Eduardo Barásoain (Pamplona)
- Centro Amaia Salbarredi: Amaia Salbarredi (Pamplona)

En 2021 se establece un acuerdo con el Centro Amaia Salbarredi, al tener dificultad para incluir nuevos usuarios en Cenner.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

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

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD



BENEFICIARIOS O USUARIOS DE LA ACTIVIDAD



OBJETIVOS E INDICADORES DE LA REALIZACIÓN DE LA ACTIVIDAD

