

## PROGRAMA ASNAEN 2023

### INTRODUCCIÓN

Durante el año 2023, se mantendrá el trabajo que se viene desarrollando en ASNAEN, manteniendo los programas de ejercicios anteriores, con todas las mejoras que podamos ir integrando.

La puesta en marcha de nuevas acciones y actividades estará determinada por la implicación de las personas socias en la vida de la asociación. Es importante que los socios y socias sean más activas en el día a día: proponiendo ideas, realizando acciones de voluntariado, promocionando la labor de la asociación...

Todas las personas que estén interesadas en dar un paso adelante en este sentido se pueden poner en contacto con nosotras.

### ATENCIÓN SOCIAL

#### Descripción del programa

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.

#### Dirigido a:

- Personas con una enfermedad neuromuscular y su entorno.

#### Resultados esperados en 2023

- **Nº de consultas anuales: 50**

## FISIOTERAPIA

### Descripción del programa

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.

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.

### 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

### Dirigido a:

- Personas socias de ASNAEN con una enfermedad neuromuscular.
- Independientemente del grado de afectación, localidad de procedencia (Navarra), género, edad o condición social.

### Resultados esperados en 2023

- **Nº de sesiones anuales:** por encima de 1.000
- **Nº de personas usuarias:** por encima de 36
- **Gasto total:** 37.000 €
  - Aportación ASNAEN: 15 €/sesión = 15.000 €
  - Copago actual:
    - Fisio: 15 €/sesión
    - Hidroterapia: 10 €/sesión
    - A domicilio: 15 €/sesión

### Novedades propuestas a la asamblea

- Ofrecer a las personas usuarias la realización de una valoración anual para observar la evolución de la enfermedad. Es una demanda recogida en los cuestionarios de evaluación.
  - Presupuesto:
    - Valoración inicial: 90 €
      - Aportación ASNAEN: 45 €
      - Aportación personas usuarias/ copago: 45 €
    - Reevaluación anual: 50 €
      - Aportación ASNAEN: 25 €
      - Aportación personas usuarias/ copago: 25 €
    -
- El mes de julio no será hábil por vacaciones de los centros colaboradores.

## PSICOTERAPIA

### Descripción del programa

La intervención psicológica tiene el objetivo de apoyar, orientar o acompañar durante los cambios que se dan en la vida de las personas con una enfermedad neuromuscular.

Pretende guiar en el afrontamiento de los situaciones desestabilizadoras que se viven, favoreciendo el proceso de adaptación.

### Objetivos del programa:

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

### Dirigido a:

El perfil de las personas beneficiarias de este proyecto se pueden organizar en dos grupos:

- Personas afectadas por una ENM. Actualmente el 70 % de la base asociativa.
- Personas cuidadoras y/o acompañantes. El 30% de nuestras socias y socios.

### Actividades

- Terapia psicológica individual:
  - Sesiones de aproximadamente 1 hora de duración donde trabajar de forma individual.
  - Presencial / online
- Grupo de ayuda mutua:
  - Reuniones mensuales de 1,5 hora de duración donde compartir experiencias.
  - Online

### Resultados esperados en 2023

- **Nº de sesiones anuales:** 30
- **Nº de personas usuarias:** 3
- **Nº GAM:** 9
- **Gasto:** 2.600 €
  - Aportación ASNAEN sesiones individuales: 20 €/sesión = 600 €
  - Copago actual:
    - Sesiones: 20 €/sesión
    - GAM: 0 €
  - Aportación ASNAEN GAM: 1.080 €

### Novedades propuestas a la asamblea

- Suben las tarifas de EMPSANA (50 € sesión/ 120 € GAM)
- Aumentar el copago de las sesiones a 25 €/sesión
- Aportación ASNAEN sesiones individuales: 25 €/sesión = 750 €

## LOGOPEDIA

### Descripción del programa

El Programa de Logopedia se puso en marcha en ASNAEN en 2016 para dar respuesta a síntomas que producen algunas enfermedades neuromusculares en relación a la respiración, vocalización y deglución.

### Objetivos del programa:

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

Dirigido a: Personas socias de ASNAEN con una enfermedad neuromuscular.

### Resultados esperados en 2023

- **nº de sesiones anuales:** 150
- **nº de personas usuarias:** 4
- **Gasto:** 4.500 €
  - Aportación ASNAEN: 15 €/sesión = 2.250 €
  - Copago actual:
    - Sesiones: 15 €/sesión

### Novedades propuestas a la asamblea

Al principio del tratamiento la logopeda realiza una valoración de la persona usuaria que cuesta 80 €. Hasta el momento, esta valoración la entendíamos como una sesión ordinaria. Se propone que ASNAEN aporte el 50 % del coste de esa sesión de valoración.

## SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

### Descripción del programa

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.

Dirigido a: Personas socias de ASNAEN y población en general

### Resultados esperados en 2023

- **nº de actividades anuales: 4**
  - Salida de ocio
  - Taller de Nutrición- continuación
  - Día Nacional ENM
  - Charla sobre tema a decidir
  - Mesas informativas: Valle de Egüés, Día Nacional...
- **Gasto: 2.000 €**
  - La salida será con copago.

### Novedades propuestas a la asamblea

- Creación de un grupo de trabajo que dinamice las actividades de sensibilización.
- Formar un grupo de personas voluntarias para acudir a mesas informativas y actos de sensibilización.