



MEMORIA TÉCNICA PARA LA JUSTIFICACIÓN FINAL (2023)

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
---------------------	----------

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	1
-----------------------------------	----------

PROGRAMAS ENTIDAD Y ACTIVIDADES	2
--	----------

MANTENIMIENTO Y FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO	2
---	----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Resultados obtenidos en 2023

ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN Y PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA	5
---	----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Resultados obtenidos en 2023

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	7
---	----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Actividades realizadas

Resultados obtenidos en 2023

ATENCIÓN SOCIAL	15
------------------------	-----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Actividades realizadas

Resultados obtenidos en 2023

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA	16
---------------------------------	-----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Resultados obtenidos en 2023

PROGRAMA DE PSICOTERAPIA	18
---------------------------------	-----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Resultados obtenidos en 2023

PROGRAMA DE LOGOPEDIA	20
------------------------------	-----------

Denominación

Recursos humanos empleados en la actividad

Nº de personas beneficiarias

Resultados obtenidos en 2023

RESUMEN DE PARTICIPACIÓN EN LOS DISTINTOS PROGRAMAS	21
--	-----------

INTRODUCCIÓN

La Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares (a partir de ahora ASNAEN), en cumplimiento con el punto 11.1 de la **“Convocatoria de subvenciones a entidades de iniciativa social del área de personas con discapacidad para el año 2023”**, presenta la Justificación Final de las siguientes resoluciones:

- Resolución 406E/ 2023 en la que se otorga a ASNAEN 12.000€, en concepto de Programa Global.
- Resolución 268E/ 2023 en la que se otorga a ASNAEN 7.653,11€, en concepto de Fomento de Asociacionismo.

ASNAEN presentó en septiembre la Memoria parcial en la que nos hemos apoyado para realizar el documento que ahora les presentamos.

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

Como ya explicamos en el proyecto de la solicitud, nuestra entidad se puede resumir en las siguientes frases:

- Nace en 2007, con el fin de agrupar a todas las personas afectadas por enfermedades neuromusculares (ENM) residentes en Navarra.
- Ofrecemos diferentes programas para cubrir las necesidades de nuestra base asociativa:
 - X Atención Social
 - X Fisioterapia e hidroterapia
 - X Psicoterapia y grupo de ayuda mutua
 - X Logoterapia
 - X Mantenimiento y fortalecimiento asociativo
 - X Representación y participación asociativa
 - X Divulgación y sensibilización.
- Somos una entidad sin ánimo de lucro y estamos integrados en COCEMFE Navarra y Federación ASEM (Federación de asociaciones de enfermedades neuromusculares de España).

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

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14 horas semanales.
- Personal voluntario:
Irene Aspurz, presidenta de ASNAEN.
Jesús Chacón, vicepresidente
Fernando Rodríguez, secretario
Soledad Aranguren, Tesorera
Fco. Javier Del Rosario, vocal
Gustavo Villanueva Ortabe, vocal

Nº DE PERSONAS BENEFICIARIAS

- Físicas: en la actualidad contamos con 121 personas asociadas, el 70% de ellas con alguna ENM.
- Jurídicas: trabajamos con diferentes entidades para satisfacer los objetivos de este programa:
 - Agencia Navarra de Autonomía y desarrollo de las personas. Gobierno de Navarra.
 - Departamento de Salud. Gobierno de Navarra.
 - Participación Ciudadana. Ayuntamiento de Pamplona.
 - Servicios Sociales. Ayuntamiento de Pamplona.
 - Ayuntamiento del Valle de Egüés
 - Ayuntamiento de Estella- Lizarra
 - Zentro Espacio Colaborativo. Ayuntamiento de Pamplona.
 - DACO asesores
 - Gesinor. Servicio de prevención
 - PRODANA consultores.
 - COCEMFE Navarra
 - Federación ASEM
 - PLAY OFF informática
 - IONOS
 - FUNDACIÓN ONCE

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023

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

- Resultado esperado: 55.000 €
- Resultado obtenido: 61.083,85 €
 - La mejora tanto en la estructura de la asociación como en la presentación de las subvenciones están dando los resultados esperados y hemos visto cómo se han incrementado las dotaciones en varias subvenciones. Así como las donaciones particulares.

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

CONSEGUIDO

- Resultado esperado: 120 personas abonan la cuota
- Resultado obtenido: 121 personas abonan la cuota en 2023
 - La situación económica de las familias ha hecho que varias personas hayan incurrido en impagos y han preferido abandonar la asociación.
 - Aun así, hemos aumentado los ingresos por cuotas respecto al año pasado, dado que hemos tenido un considerable aumento de personas asociadas:
 - Año 2022: 4.520 €
 - Año 2023: 5.010 €

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

- Resultado esperado: el 90% de las respuestas del cuestionario de satisfacción de la entidad, son favorables.
- Resultado obtenido:
 - El 100% de las respuestas obtenidas en el cuestionario de satisfacción realizado por Google 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 de promover la implicación de organismos públicos y privados.

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14 horas semanales.
- Personal voluntario: contamos con un grupo de 8 personas voluntarias para apoyo en tareas puntuales.

Nº DE PERSONAS BENEFICIARIAS

- Físicas: en la actualidad contamos con 121 personas asociadas, el 72% de ellas con alguna ENM.
- Jurídicas: trabajamos con diferentes entidades para satisfacer los objetivos de este programa:
 - COCEMFE Navarra
 - Federación ASEM
 - CERMIN

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023

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

- Resultado esperado: se trabaja con 3 entidades
- Resultado obtenido:
 - Continuamos con 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 con el fin de exponer las necesidades de nuestras personas socias con respecto a cuestiones relacionadas con accesibilidad, empleo, ocio... Todo ello, con el propósito de conseguir solventar cuantas reclamaciones y sugerencias nos lleguen a nuestra entidad.

Objetivo 2: Difundir la actividad de la asociación. **CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: Se realizan varios actos
 - Colaboración en la realización del Plan Estratégico de CERMIN 2023-2026
 - Colaboración en la realización del Código ético de CERMIN.
 - Aportaciones a CERMIN para el Proyecto Piloto de Contenedores accesibles de Mancomunidad de la comarca de Pamplona.
 - Participación en la Campaña nacional de ASEM en conmemoración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.
 - Aportaciones a COCEMFE para el catálogo ortoprotésico del Servicio de Salud.
- Resultado obtenido: todos ellos se difunden

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.

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14 horas semanales
- Personal voluntario: contamos con un grupo de 8 personas voluntarias para apoyo en tareas puntuales.

PERSONAS BENEFICIARIAS DE LA ACTIVIDAD

- Personas físicas: 382 personas se han visto beneficiadas por las actividades realizadas por ASNAEN en dentro de este programa. Además, en todas las redes sociales ha habido aumento de seguidores respecto al año anterior.
 - Facebook: 182
 - Instagram: 386
 - Grupo de difusión de WhatsApp: 108
- Personas jurídicas:
 - Navarrabiomed
 - Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario de Navarra.
 - COCEMFE Navarra.
 - Agencia Navarra para la Autonomía y el Desarrollo de las Personas del Gobierno de Navarra.
 - Fidel Formación.
 - Centro EMPSANA
 - Federación de Enfermedades Neuromusculares ASEM
 - Catering Eurest
 - Los Tenampas
 - Los Txingones de la Rencle
 - Los Cazahuates
 - Zentral

ACTIVIDADES REALIZADAS

ACTIVIDAD N.º 1: CELEBRACIÓN DÍA NACIONAL ENM

Noviembre es el mes de las Enfermedades Neuromusculares para las entidades miembro de Federación ASEM. Entorno al Día Nacional de la Enfermedades Neuromusculares- 15 de noviembre- las asociaciones de pacientes que componemos la RED-ASEM programamos diferentes acciones con la finalidad de dar visibilidad a las personas que conviven con este tipo de patologías.

OBJETIVOS PROPUESTOS:

- Facilitar información sobre los avances médicos en las patologías neuromusculares.
- Concienciar, divulgar y sensibilizar a la población navarra sobre las más de 150 patologías neuromusculares existentes, cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular.
- Dar visibilidad a la realidad de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular, sus demandas y necesidades.
- Acercar los recursos que tiene la asociación a personas con enfermedades neuromusculares no asociadas.
- Celebrar y poner de manifiesto la importancia del movimiento asociativo ASEM como parte fundamental de la estructura social, generadores de espacios donde compartir, apoyarse y, en definitiva, crear grupos y redes que favorezcan el bienestar de las personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares.

PROGRAMA:

- a) ACTIVIDAD EN PAMPLONA: CHARLA – COLOQUIO “NUEVOS DESAFÍOS DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”
- o **Fecha:** 15 de noviembre de 2023
 - o **Lugar:** Centro Navarra Biomed
 - o **Imparten:** Laura Torné y Ivonne Jericó, neurólogas especialistas en patologías neuromusculares del HUN.
 - o **Contenido:** la actualidad de las enfermedades neuromusculares
 - o **Participación:** La charla del día 15 de noviembre fue de un gran acogimiento entre los socios de ASNAEN, acudieron 22 personas.
 - o **Actividad posterior:** coloquio y aperitivo.

b) ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS

El 15 de noviembre, DÍA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, Navarra se iluminó de verde para visibilizar nuestras patologías.

- **Entidades que se han sumado a la campaña:**
 - Ayuntamiento de Pamplona- Casa Consistorial
 - Ayuntamiento de Tudela- Casa del Reloj
 - Ayuntamiento de Estella- Lizarra. Estación de Autobuses
 - Ayuntamiento de Noain- Acueducto

RESULTADOS OBTENIDOS:

Cumplíéndose las expectativas de ASNAEN, la charla del día 15 de noviembre fue de un gran acogimiento entre los socios de ASNAEN, acudieron 22 personas, las cuales disfrutaron de la charla y el posterior aperitivo. Cumplíéndose así la previsión de participación.

El formato de charla coloquio ha tenido más éxito que el de una conferencia al uso, ya que motivó a las personas asistentes a plantear preguntas a la neuróloga. Del mismo modo, el posterior aperitivo, sirvió como vínculo de unión entre las personas afectadas, ya que facilitó el diálogo entre los socios que padecen una misma patología y la neuróloga que impartió la charla.

EVALUACIÓN ACTIVIDAD:

El público al que se dirige esta actividad es, tanto las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, así como familiares, cuidadores o cualquier otra persona interesada en estas patologías.

El número de asistentes podemos decir que fue de 22 personas, así que se cumplió con la previsión de participantes y, con ello, los objetivos arriba expuestos.

También cabe resaltar que la alianza entre Navarrabiomed y ASNAEN se ha visto reforzada, al ser segundo año consecutivo que se realiza una actividad en sus instalaciones, llegando así a compartir información actualizada sobre los avances en las ENM.

Con la iluminación de los edificios emblemáticos de algunas poblaciones navarras también cumplimos objetivos de esta actividad (arriba expuestos).

ACTIVIDAD N.º 2: DÍA DE LA PERSONA SOCIA DE ASNAEN

- **Fecha:** 24 de noviembre de 2023
- **Lugar:** Pamplona-Iruña
- **Contenido:** comida en restaurante Erreleku con posterior sorteo de entradas para cine y visita exposición fotográfica en Ciudadela de Pamplona
- **Participación:** la asistencia a esta actividad fue de 10 personas.

OBJETIVOS PROPUESTOS:

- Fomentar la participación activa de las personas asociadas a ASNAEN.
- Facilitar espacios de encuentro, para la creación de redes informales de ayuda entre personas asociadas.
- Acercar los recursos de la asociación a las personas con ENM.
- Abrir nuevos canales de financiación para la entidad.

RESULTADOS OBTENIDOS:

El número de participantes fue de 10 socios/as. Se cumplen expectativas marcadas en el proyecto de esta subvención.

EVALUACIÓN ACTIVIDAD:

Esta actividad se dirige a las personas asociadas a ASNAEN, pero también se aceptó la inscripción de personas relacionadas con las enfermedades neuromusculares no asociadas.

Se cumplen las previsiones esperadas para esta actividad, aunque nos hubiera gustado mayor número de socios/as asistentes para poder disfrutar de espacios conjuntos/as. Pero hay que tener en cuenta que, dado que es la primera vez que se realizaba esta actividad y que la climatología no acompañó, pueden ser factores a influir. Por tanto, después de haber elaborado la valoración de dicha actividad, se ha decidido cambiarla de mes para poder tener mayor asistencia, celebrándose en primavera.

ACTIVIDAD N.º 3: FESTIVAL MARIACHI SOLIDARIO

- **Fecha:** 27 de octubre de 2023
- **Lugar:** Sala Zentral Pamplona-Iruña
- **Contenido:** concierto mariachi
- **Participación:** la asistencia a esta actividad fue de 321 personas+ filas 0

OBJETIVOS PROPUESTOS:

- Dar a conocer las ENM
- Favorecer la unión de personas afectadas y sus familias con personas no afectadas
- Potenciar sentimiento de pertenencia a ASNAEN
- Captación de socios y fondos

RESULTADOS OBTENIDOS:

En la actividad del festival mariachi fueron 217 entradas vendidas por internet y 74 entradas en taquilla. Es decir, las entradas que se vendieron para el festival hacen un total de 291.

En total hubo una asistencia de 321 personas con las invitaciones que se dieron.

La Fila 0 recaudó 9 donativos para la entidad.

EVALUACIÓN ACTIVIDAD:

Dada la asistencia del público a esta actividad consideramos que se han cumplido los objetivos arriba expuestos, dando a conocer a los asistentes nuestra asociación ya que estaba abierta a todo público en general y favoreciendo con ellos la unión de las personas afectadas y sus familias, potenciando con ello el sentimiento de pertenencia a ASNAEN.

Además, se han captado fondos tanto a través de las entradas como con la Fila 0 y esto repercute de manera muy positiva a la asociación, ya que genera un ingreso extra por sí misma de 3342,60€ (en total).

ACTIVIDAD 4º: CURSO - TALLER DE NUTRICIÓN

- **Imparte:** Fidel Formación
- **Formato:** online
- **Duración:** el primero de 9 horas y el segundo de 10 horas
- **Cuando:** el primero se realizó en mayo-junio y el segundo en octubre
- **Horario:** el primero de 17:30 a 19:30 y el segundo de 18:30 a 20:30
- **Participación:** en esta actividad han participado un total de 19 persona

OBJETIVOS PROPUESTOS:

- Mejorar la autoestima de las / los asistentes
- Fomentar la iniciativa personal
- Fomentar la interacción social

RESULTADOS OBTENIDOS (LOS DOS TALLERES):

- La participación ha sido alta en esta actividad, llegando a cubrir el 80 % de las plazas disponibles. Ha habido una participación de 19 participantes entre los dos talleres.
- Consideramos que se han cumplido los tres objetivos marcados en el anterior epígrafe.

EVALUACIÓN ACTIVIDAD:

El grado de satisfacción de las personas participantes, obtenido a través de encuesta de satisfacción de un Google es muy alto. Todas las puntuaciones son de 4-5 puntos, siendo esto lo más alto en puntuaciones positivamente.

ACTIVIDAD 5º: SALIDA A TARAZONA

- **Dónde:** Tarazona-Aragón
- **Duración:** un día completo sin nocturnidad
- **Cuando:** 23 de septiembre del 2023
- **Participación:** a la excursión acudieron 10 personas

OBJETIVOS PROPUESTOS:

- Fomentar la interacción social
- Favorecer la unión de personas afectadas y sus familias
- Dar salida de ocio a los/as socios/as

RESULTADOS OBTENIDOS:

La participación ha sido numerosa en cuanto a número de personas esperadas que acudieron a la excursión. Aun así, nos hubiera gustado que hubieran acudido más personas.

EVALUACIÓN ACTIVIDAD:

La evaluación de esta actividad es positiva ya que las personas participantes describieron y expresaron su satisfacción al haberla realizado. Por lo que los objetivos se cumplen.

Lo que más positivamente puntúan las personas socias con este tipo de salidas, es poder realizar una actividad que no tenga que ver siempre con la salud, y así poderse evadir de la rutina diaria de tener que asistir a terapias, dedicándose a disfrutar de una actividad de ocio al aire libre y a conocer a personas en su misma situación.

ACTIVIDAD 6: ACCIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

DIFUSIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Nuestra presidenta, Irene Aspurz, en el periódico:

<https://www.noticiasdenavarra.com/sociedad/2023/01/22/irene-aspurz-paciente-distrofia-caderas-6359321.html>

- En está pasando, Navarra Televisión:

<https://www.navarratelevision.es/alacarta/17b940d8-e993-975a-c8bc8ada23821e59/esta-pasando>

- Festival Mariachi Solidario, 27 de octubre:

<https://www.noticiasdenavarra.com/sociedad/2023/10/24/festival-solidario-mariachis-enfermedades-neuromusculares-7422972.html>

- Hablando de INCLUSIÓN:

https://www.ivoox.com/029-la-hora-inclusion-15-11-2023-audios-mp3_rf_119602959_1.html

- Radio: 22 de septiembre, ATICAFM.

- Radio Cero, 14 de marzo:

https://www.ondacero.es/emisoras/navarra/pamplona/onda-cero-navarra-primera-carrera-mujeres_2016031456e698644beb289d4932a5ea.html

- Radio:

<https://elcofredelcapitanmorgan.wordpress.com/2023/10/19/892-18-octubre-2023/>

DIFUSIÓN INTERNA

- Enviamos un boletín informativo a todas las personas socias. Durante este año se han enviado 5 boletines, que pueden verse en <https://www.asnaen.es/boletin-informativo/>
- Continuamos con el grupo de difusión en WhatsApp para mejorar la comunicación con las personas socias. Los resultados son muy positivos ya que ha aumentado la interacción bidireccional entre socias/os y técnica. Al terminar 2023, hay 108 personas en el grupo de difusión.
- Difusión de comunicados a través de Play off, aplicación interna comunicación entre profesionales y socios/as.

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023 EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS PROPUESTOS

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

- Resultado esperado: 4 actividades realizadas
- Resultado obtenido: Se ha aparecido 3 veces en prensa, 3 veces en radio y 1 en televisión. 4 localidades han dado visibilidad al Día Nacional de las ENM.

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

- Resultado esperado: 40 socios/as participantes en actividades
- Resultado obtenido: han participado más del número de socios/as previsto.

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

- Resultado esperado:
 - Facebook: 200
 - Instagram: 250
 - Grupo de difusión de WhatsApp: 60
- Resultado obtenido: se ha aumentado en las tres redes sociales llegando al número previsto.

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.

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14h semanales
- Personal voluntario: Irene Aspurz, presidenta de ASNAEN.

Nº DE PERSONAS BENEFICIARIAS

- Físicas: en la actualidad contamos con 121 personas asociadas.

ACCIONES REALIZADAS EN 2023

- 10 altas en el registro de socios/as y 5 bajas. Las bajas se han producido 3 por fallecimiento de la persona asociada y 2 por impago recurrente.
- 50 consultas directas

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023 EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS PROPUESTOS

Objetivo 1: Ofrecer y facilitar información sobre la asociación, y sus servicios. Ayudar en la búsqueda y utilización de recursos. **NO CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: 8 boletines
- Resultado obtenido: no se han conseguido, se han realizado 4, ello conlleva mucho trabajo dedicado y el objetivo era ambicioso.

Objetivo 2: ofrecer apoyo psicosocial, orientación y asesoramiento. **CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: Contestar a 40 consultas
- Resultado obtenido: Hemos tenido 50 consultas de atención social y 8 de atención psicosocial.

Objetivo 3: favorecer la participación social **CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: 1 grupo de trabajo creado
- Resultado obtenido: Se ha creado un grupo de trabajo de 3 personas voluntarias para planificar todo lo que se refiere a actividades de sensibilización y concienciación de la entidad.

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.

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.

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14 horas semanales
- Personal con contrato de servicio
 - Centro de neurorrehabilitación CENNER (Pamplona)
 - Cristina Noain (Barasoain)
 - DentalBon (Sangüesa)
 - Nerea Pérez (Peralta)
 - Markel Gómez (Zubiri)
 - Fisio Clinic (Tudela)
 - Ilion (Fustiñana)
- Personal voluntario: Irene Aspurz, presidenta de ASNAEN.
- Personas físicas
 - En 2023, 39 personas han utilizado el servicio de fisioterapia.
 - Un total de 1.077 sesiones a lo largo de todo el año

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023 EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS PROPUESTOS

Objetivo 1: Promover la autonomía y prevenir la dependencia **CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: realizar 1.129 sesiones
- Resultado obtenido: se han realizado 1.077 sesiones de fisioterapia, nos acercamos mucho a la previsión.

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

- Resultado esperado: Tener el 90% de respuestas favorables
- Resultado obtenido: el 100 % de las respuestas son favorables

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.

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.

Actividades ofertadas:

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

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14 horas semanales
- Personal voluntario: Irene Aspurz, presidenta de ASNAEN.
- Personal con contrato de servicio:
 - Patricia Díez, psicóloga, centro Empsana

Nº DE PERSONAS BENEFICIARIAS

- Físicas:
 - Sesiones individuales de psicoterapia: 2 personas (1 mujer y 1 hombre)
 - Grupo de ayuda mutua: 12 personas (6 mujeres y 6 hombres)

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023 EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS PROPUESTOS

Objetivo 1: Mejorar la estabilidad emocional **CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: realizar 30 sesiones
- Resultado obtenido:
 - el número de sesiones realizadas han sido 23
 - Nº de personas alcanzadas con el programa: 14

Objetivo 2: Aumentar el nº de personas en los GAM **CONSEGUIDO**

- Resultado esperado: 10 inscripciones
- Resultado obtenido: 10 personas

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

- Resultado esperado: > 90% de respuestas favorables
- Resultado obtenido:
 - 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

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 buco-fonador (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.

RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS EN LA ACTIVIDAD

- Personal asalariado: Irene Landa, trabajadora social. Contrato de 14 horas semanales
- Personal voluntario: Irene Aspurz, presidenta de ASNAEN.
- Personal con contrato de servicio:
 - Amaia Salbarredi. logopeda

PERSONAS BENEFICIARIAS DE LA ACTIVIDAD

- Físicas: 4 personas
- Jurídicas: Centro Amaia Salbarredi

RESULTADOS OBTENIDOS EN 2023 EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS PROPUESTOS

Objetivo 1: Retrasar la sintomatología CONSEGUIDO

- Resultado esperado: 147 sesiones realizadas. Aunque no se han alcanzado las sesiones previstas en su totalidad, nos hemos acercado al número y sí se ha visto cumplido el objetivo, ya que las personas usuarias de esta actividad han visto mejorada su fonación y vocalización, así como su deglución.
- Resultado obtenido: 90 sesiones realizadas (49 sesiones más que el año anterior)

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

- Resultado esperado: > 90% de respuestas favorables
- Resultado obtenido: el 100 % de las respuestas son favorables
 - Calidad Profesional: 5/5
 - Gestión por parte de ASNAEN: 3/5
 - Valoración general: 4,5/5

RESUMEN DE PARTICIPACIÓN EN LOS DISTINTOS PROGRAMAS

FISIOTERAPIA	1.077 sesiones
LOGOPEDIA	88 sesiones
ATENCIÓN SOCIAL	50 atenciones
PSICOTERAPIA	23 sesiones individuales + 2 grupos GAM (10 personas)
OCIO/OTRAS ACTIVIDADES	382 personas

Pamplona, enero de 2024