

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares

Régimen Jurídico²

Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Registro de Asociaciones³

Registro de Asociaciones de la Secretaría General perteneciente a la consejería de Presidencia del Gobierno de Cantabria

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

3357/996

Fecha de Inscripción⁴

13 de Octubre de 2003

CIF

G39563853

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Avd. Cardenal Herrera Oria

Número

63Interior

Código Postal

39011

Localidad / Municipio

Santander

Provincia

Cantabria

Teléfono

942320579

Dirección de Correo Electrónico

asemcantabria@gmail.com

Fax:



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares, ASEMCAN, se dedica a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, sus familias y su entorno social.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
130		

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

ATENCIÓN A LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (CONVENIO)

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO: La realización de fisioterapia es el único tratamiento existente para un enfermo neuromuscular por lo que la continuidad en los tratamientos es crucial y en ocasiones definitivos para retrasar la progresión de la enfermedad, mantener y mejorar la calidad de vida de todos ellos. Se cuenta con *Fisioterapeutas* que se desplazan a los domicilios de las personas afectadas, abarcando toda la Comunidad Autónoma de Cantabria. El número de sesiones depende de la situación de la persona en todo momento. La fisioterapia es, en estos pacientes, un tratamiento que se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control estricto de su evolución desde el punto de vista de la rehabilitación con la finalidad de retardar las complicaciones derivadas de su progresión, pues esta característica produce una pérdida progresiva de fuerza que incapacita al paciente tanto por la debilidad muscular como por las deformaciones y contracturas que se derivan. Esto quiere decir que un enfermo neuromuscular necesita sesiones continuadas de rehabilitación realizadas por un fisioterapeuta a lo largo de toda su vida.

GRUPO DE AYUDA MUTUA: El grupo permite a la persona y su familia aclarar un problema específico, ayudar a elaborar un proyecto de vida, reflexionar sobre la función de la familia, ser aconsejado en relación con la vida de la pareja, recibir consejos sobre educación, afrontar la aceptación de la enfermedad... El psicoterapeuta apoyará a la persona en el proceso de aceptación de la enfermedad, ayudando a reorganizar los sentimientos que se han descolocado y a recuperar el equilibrio emocional. Además, este profesional ofrece espacios para expresar y superar los sentimientos adversos hacia su proceso vital. El grupo escucha, reconforta y consuela, ofreciendo un espacio de aceptación incondicional y empatía donde la persona pueda madurar sus sentimientos y hacerlos tan suyos como sus problemas, consiguiendo, con ello, no dejar la realidad a un lado y aceptar la situación. El servicio ha tenido una gran consolidación de la terapia, dando valor, y un interés extraordinario en todas las personas que son atendidas.



Breve descripción de la actividad¹¹

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de patologías caracterizadas por una pérdida progresiva de la fuerza muscular y un deterioro, más o menos rápido, de los músculos y nervios periféricos. Existen diversos tipos de enfermedades neuromusculares: las Distrofias Musculares, dentro de ellas estaría la de Duchenne, la de Becker, la de Cinturas, la Facioescapulo-humeral, la de Emery-Dreyfuss, la Oculofaríngea, otro tipo es la Distrofia Miotónica de Steinert, las Miopatías Congénitas, las Miopatías Metabólicas, las Miopatías Distales, las Miopatías Mitocondriales, la Miastenia Gravis, Neuropatías, Atrófias Espinales, Miositis Osificante Progresiva, la Poliomiocitis y Dermatomiocitis.

Cada una de estas enfermedades tiene su propia evolución y su sintomatología, pero tienen en común una serie de características que las engloban en el mismo grupo. En todas hay una pérdida de fuerza muscular, la mayoría son genéticas y hereditarias. A muchas personas afectadas les provoca una gran discapacidad con la consecuente necesidad de una 3ª persona para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana. Esta situación provoca una dependencia no sólo física sino también psicológica de la persona hacia su cuidador/a, problemas de integración escolar, laboral y social, en general, al ser por un lado en la mayoría muy discapacitante y en los casos que no, un desconocimiento de los síntomas y las afecciones tanto físicas como psicológicas que provoca un aislamiento social.

En estos momentos no hay cura posible para estas enfermedades aunque existen una serie de medidas que ayudan a mejorar la calidad de vida de estas personas: seguimiento médico, correcciones ortopédicas y quirúrgicas, una buena alimentación, evitar los períodos prolongados de estar en cama, evitar el exceso de peso, hacer una vida normal como cualquier otra persona, una vida sana y rehabilitación hacen mejorar mucho su salud y en general, su vida. Todos estos factores aunque no curan la enfermedad sí que aportan una calidad de vida mejor y contribuyen a su estado de salud psicológica que influye en la física.

Un diagnóstico específico, acertado y precoz es esencial para el buen cuidado de una persona afectada por una enfermedad neuromuscular. Una vez confirmado el diagnóstico, el abordaje psicológico del paciente y de la familia, y el fisioterapéutico será crucial para mantener una actitud positiva y luchadora ante la enfermedad. Es de vital importancia, que los interesados sepan qué cuidados han de recibir, comprendan qué decisiones deben tomarse y su por qué y, finalmente, a dónde deben dirigirse para conseguir guía y consejo de gente experimentada.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	6
Personal voluntario	

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	



c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	138,53
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	19.985,09
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	277,75
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	33.052,74
d. Transportes	10,41
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	314,10
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	1,23
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.186,62
Amortización de inmovilizado	50,76
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	55.017,22



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.349,63
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	15.305,23
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	47.539,47
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	3.899,00
b. Donaciones y legados	
c. Otros	25,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	68.118,31

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

El número de socios de la entidad es de 130 personas las cuales utilizan los servicios en función de sus necesidades, pero es difícil calcular el número global de beneficiarios puesto que los proyectos afectan a familiares, profesionales, etc....Este año 2021 han sido 65 personas con enfermedades neuromusculares, las que se han beneficiado directamente de los servicios prestados en este programa.

Clases de beneficiarios/as:

Fisioterapia a Domicilio:

Beneficiario Directo: Aquellas personas que padecen una enfermedad neuromuscular y soliciten el servicio.

Beneficiario indirecto: cuidadores principales, familiares, y aquellas personas que rodean a la persona que recibe la fisioterapia...

Grupo de Ayuda Mutua:

Beneficiario Directo: Aquellas personas que padecen una enfermedad neuromuscular y sus familiares y/o cuidadores principales.

Beneficiario indirecto: todas aquellas personas que rodean a quien participa en nuestro GAM...



Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

Fisioterapia a Domicilio: Padecer una enfermedad neuromuscular, residir en la comunidad autónoma de Cantabria, prescripción médica del tratamiento fisioterapéutico, acudir de forma voluntaria y existir un compromiso de trabajo personal. Todos aquellos socios de la entidad realizarán una aportación económica simbólica a este servicio.

Grupo de Ayuda Mutua: Padecer una enfermedad neuromuscular, ser familiar o cuidador principal de una persona afectada por una enfermedad neuromuscular, acudir de forma voluntaria, existir un compromiso de trabajo personal y tener una motivación clara para participar en el grupo. Los participantes del grupo que sean socios de ASEMCA realizan una aportación económica simbólica a este servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La prioridad en la atención que reciben los beneficiarios de nuestras acciones, proyectos, etc. se establece dependiendo de si la persona pertenece a la comunidad autónoma de Cantabria y está afectada por enfermedad neuromuscular o no. En caso de no estar afectado por este tipo de enfermedades, la prioridad se establece ante personas afectadas por enfermedades raras y personas con discapacidad en general. Así podemos elaborar un cuadro respecto a las prioridades en la atención (de mayor a menor prioridad):

- 1º MAXIMA PRIORIDAD: personas que residen en Cantabria y están afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familiares.
- 2º Personas que residen en Cantabria y están afectadas por enfermedades raras y sus familiares.
- 3º Personas afectadas por enfermedades neuromusculares, enfermedades raras o discapacidad, que no residan en Cantabria.
- 4º Personas con discapacidad que residen en Cantabria.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO: El tratamiento de los paciente se realiza mayoritariamente en domicilio, salvo en algún caso, que se realiza en el centro de fisioterapia de los diferentes profesionales, fomentando así la salida de los pacientes de su entorno inmediato y la relación con otras personas, siendo muy favorable para mejora de su estado anímico. La frecuencia de las sesiones varía en función de la persona y de cómo se encuentre en esa semana, el número de sesiones oscila entre una y dos. **A lo largo de 2021 se han realizado 1.324 sesiones de fisioterapia a un total de 66 personas.** Los municipios atendidos son: Ampuero, Torrelavega, Molledo, Los Corrales de Buelna, Pando, Laredo, Liendo, Valle de Ruesga, Santander, Astillero, Maliaño, Mortera y Revilla de Camargo. Con arreglo a las diferentes zonas que requieren el servicio, se trabaja con estos centros de fisioterapia: CENTRO DE FISIOTERAPIA "Irene Amantegui", CENTRO DE REEDUCACIÓN FUNCIONAL Y FISIOTERAPIA Alejandra Gutiérrez Regil, CENTRO DE FISIOTERAPIA MORÁN, AMAIA SIERRA PÉREZ.

GRUPO DE AYUDA MUTUA: Para llevar a cabo su actuación, la psicóloga realiza una exhaustiva evaluación de las capacidades psicosociales de la persona, a través de escalas estandarizadas, el test diagnóstico y el balance psicológico global. Las sesiones tanto individuales como grupales se realizan



dentro del despacho de Asemcan, si bien alguna se realiza en el propio domicilio del usuario debido a su situación personal que le impide el desplazamiento hasta la sede de la entidad.

A lo largo de 2021 se han realizado un total de 300 sesiones, las edades van desde los 12 años a los 65. El número de personas atendidas se eleva hasta 26 personas.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares ASEM CAN, se dedicará a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares sus familias y su entorno social. Para el cumplimiento de este fin según los estatutos se realizan las siguientes actividades:

- A) Promocionar la agrupación en Cantabria, de todos los pacientes de Afecciones neuromusculares, sus familiares y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- B) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención y tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades.
- C) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- D) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos.
- E) Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- F) Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas rehabilitadoras y curativas.
- G) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades su familia y su entorno social.
- H) Promover la prestación de servicios para niños, jóvenes, adultos y tercera edad.
- I) Favorecer el interés por las actividades deportivas y culturales.
- J) Prestar unos servicios sociales y sanitarios.
- K) Propiciar la integración laboral de las personas con enfermedades neuromusculares en empresas ordinarias y fomentar y participar en proyectos de empleo protegido o especial y autoempleo.
- L) Normalización e integración social de personas con enfermedades Neuromusculares persiguiendo unos niveles óptimos de independencia individual y adaptación a la comunidad.
- M) Fomentar la adquisición de habilidades de tipo práctico que faciliten la formación profesional del colectivo.
- N) Formación y orientación laboral de personas con enfermedades neuromusculares.
- O) Desarrollar programas de respiro familiar y autoayuda.

La tabla siguiente relaciona los fines estatutarios así como el grado de cumplimiento de los mismos, con cada una de las actividades, servicios y proyectos de ASEM CAN desarrollados durante el año 2017:

ACTIVIDAD O SERVICIO	FINES ESTATUARIOS
Fisioterapia a Domicilio	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, D, E, H, J, L, M
Grupo de Ayuda Mutua	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, C, I

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

PROMOCIÓN DE LA VIDA AUTÓNOMA



Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

ATENCIÓN SOCIAL: Es la puerta de entrada a la asociación y a sus servicios, La *Trabajadora Social* realiza un trabajo con el usuario, la familia y con el entorno social y comunitario de la persona afectada para que esta pueda desarrollar de una forma óptima y con el apoyo de su entorno, las habilidades personales y sociales para lograr una mayor autonomía. El trabajador social realiza una valoración de la situación personal y social de la persona afectada para poder detectar sus necesidades y conocer por donde se debe trabajar. Hará una labor imprescindible de coordinación con todo el equipo interdisciplinar y es la persona encargada de la elaboración de proyectos y de fomentar la participación de los socios en las campañas de sensibilización organizadas por diferentes entidades tanto públicas como privadas.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO: La realización de fisioterapia es el único tratamiento existente para un enfermo neuromuscular por lo que la continuidad en los tratamientos es crucial y en ocasiones definitivos para retrasar la progresión de la enfermedad, mantener y mejorar la calidad de vida de todos ellos. La fisioterapia es extremadamente importante en la edad infantil, pues es ahí donde se puede luchar desde el comienzo en el retardo de la enfermedad, los niños en periodos vacacionales carecen del tratamiento, y es en ese momento donde actuamos. Este programa cuenta con un *Fisioterapeuta* que se desplaza a los domicilios de las personas afectadas, abarcando toda la Comunidad Autónoma de Cantabria. El número de sesiones depende de la situación de la persona en todo momento. La fisioterapia es, en estos pacientes, un tratamiento que se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control estricto de su evolución desde el punto de vista de la rehabilitación con la finalidad de retardar las complicaciones derivadas de su progresión, pues esta característica produce una pérdida progresiva de fuerza que incapacita al paciente tanto por la debilidad muscular como por las deformaciones y contracturas que se derivan. Esto quiere decir que un enfermo neuromuscular necesita sesiones continuadas de rehabilitación realizadas por un fisioterapeuta a lo largo de toda su vida.

SERVICIO DE PSICOTERAPIA A DOMICILIO: La asociación ha comenzado en el mes de septiembre de 2020 con el servicio de psicoterapia a domicilio, debido a las necesidades detectadas de ofrecer a las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias un profesional en el ámbito psicológico. La terapia psicológica ofrece un lugar en el que descargar el sufrimiento, las emociones y las dudas y esperanzas, un lugar en el que se escucha y se comprende a los enfermos. El psicólogo es un profesional de la escucha que ofrece un espacio que acoge a la persona, a su sufrimiento y a sus preguntas. Al no estar implicado a nivel personal (no hay lazos afectivos, familiares ni es el cuidador, etc.), la escucha que ofrece es diferente a la de los seres queridos. Es importante destacar que el profesional en este ámbito no emite juicios de valor sobre lo que los usuarios dicen, algo muy importante para los afectados.

V.A.V.I. (Vida Autónoma Vida Independiente): Se trabaja para que las personas afectadas sean más independientes e indirectamente, se realice un apoyo a la familia. Con este servicio se quiere potenciar que la persona afectada sea libre para poder decidir lo que desea hacer con su vida y potenciar aquellas habilidades y/o recursos que lo permitan. La persona con una enfermedad neuromuscular elegirá independientemente lo que desea hacer, cuándo y cómo con el apoyo de un Asistente Personal, figura que le motivará y apoyará para que lo pueda realizar, sin perder nunca de vista el hecho de que es el usuario el que decide libremente.

Breve descripción de la actividad²⁰

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de patologías caracterizadas por una pérdida progresiva de la fuerza muscular y un deterioro, más o menos rápido, de los músculos y nervios periféricos. Existen diversos tipos de enfermedades neuromusculares: las Distrofias Musculares, dentro de ellas estaría la de Duchenne, la de Becker, la de Cinturas, la Facioescapulo-humeral, la de Emery-Dreyfuss, la Oculofaríngea, otro tipo es la Distrofia Miotónica de Steinert, las Miopatías Congénitas, las Miopatías Metabólicas, las Miopatías Distales, las Miopatías Mitocondriales, la Miastenia Gravis, Neuropatías, Atrofias Espinales, Miositis Osificante Progresiva, la Poliomiocitis y Dermatomiositis.



Cada una de estas enfermedades tiene su propia evolución y su sintomatología, pero tienen en común una serie de características que las engloban en el mismo grupo de enfermedades. En todas hay una pérdida de fuerza muscular, la mayoría son genéticas y hereditarias. A muchas personas afectadas les provoca una gran discapacidad con la consecuente necesidad de una 3ª persona para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana. Esta situación provoca una dependencia no sólo física sino también psicológica de la persona hacia su cuidador/a, problemas de integración escolar, laboral y social, en general, al ser por un lado en la mayoría muy discapacitante y en los casos que no, un desconocimiento de los síntomas y las afecciones tanto físicas como psicológicas que provoca un aislamiento social.

En estos momentos no hay cura posible para estas enfermedades aunque existen una serie de medidas que ayudan a mejorar la calidad de vida de estas personas: seguimiento médico, correcciones ortopédicas y quirúrgicas, una buena alimentación, evitar los períodos prolongados de estar en cama, evitar el exceso de peso, hacer una vida normal como cualquier otra persona, una vida sana y rehabilitación hacen mejorar mucho su salud y en general, su vida. Todos estos factores aunque no curan la enfermedad sí que aportan una calidad de vida mejor y contribuyen a su estado de salud psicológica que influye en la física.

El trabajo de cada profesional integrado en el programa no es individual ni sectorial sino que es interdisciplinar. Bajo la coordinación de la Trabajadora Social, se plantea un objetivo común, la persona afectada por una enfermedad neuromuscular, y cada profesional realiza la intervención desde su área. Trabajando de forma global se conseguirá una mejora de la situación personal y social, con una actuación global, el resultado será más óptimo.

G. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	



i. Trabajos realizados por otras entidades	138,53
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	26.376,15
Otros gastos de la actividad	
l. Arrendamientos y cánones	277,75
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	571,40
o. Transportes	10,41
p. Primas de seguros	
q. Servicios bancarios	314,10
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
s. Suministros	
t. Tributos	1,23
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	1.186,62
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	29.197,57

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	674,81
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	7.933,56
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	9.507,60
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	1.559,60
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19.675,86

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

El número de socios de la entidad es de 130 personas las cuales utilizan los servicios en función de sus necesidades, pero es difícil calcular el número global de beneficiarios puesto que los proyectos afectan a familiares, profesionales, etc....

Clases de beneficiarios/as:

Atención Social:

Beneficiario Directo: Aquellas personas que padecen una enfermedad neuromuscular, sus familiares y su entorno.

Beneficiario Indirecto: todas aquellas personas que a lo largo de su vida personal y/o profesional mantienen una relación con una persona afectada de una enfermedad neuromuscular ...

Fisioterapia a Domicilio:

Beneficiario Directo: Aquellas personas que padecen una enfermedad neuromuscular, carecer de recursos económicos, movilidad reducida, y se dará prioridad a aquellos que residan en zona rural.

Beneficiario indirecto: cuidadores principales, familiares, y aquellas personas que rodean a la persona que recibe la fisioterapia...

VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente):

Beneficiario Directo: Aquellas personas que padecen una enfermedad neuromuscular, y que entiendan como Vida Independiente, la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Beneficiario indirecto: todas aquellas personas que a lo largo de su vida personal y/o profesional mantienen una relación con una persona afectada de una enfermedad neuromuscular ...

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁶



Las condiciones para ser beneficiario varían en función del proyecto, actividad, etc.:

Atención Social: Todas aquellas personas que demanden este servicio dando una especial prioridad a las personas afectadas de una enfermedad neuromuscular y sus familiares, así como a todos aquellos profesionales que tengan alguna duda sobre las enfermedades neuromusculares.

Fisioterapia a Domicilio: Padeecer una enfermedad neuromuscular, residir en la comunidad autónoma de Cantabria, prescripción médica del tratamiento fisioterapéutico, carecer de recursos económicos, tener una movilidad muy reducida, residir en zona rural, acudir de forma voluntaria y existir un compromiso de trabajo personal.

VAVI (Vida Autónoma Vida Independiente): Los requisitos para participar en este programa son: Tener una disminución física por una enfermedad neuromuscular que necesite la ayuda de una 3ª persona, tener una motivación alta y deseos de desarrollo personal y tener ganas de hacer una vida independiente y de control de su propia vida.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La prioridad en la atención que reciben los beneficiarios de nuestras acciones, proyectos, etc. se establece dependiendo de si la persona pertenece a la comunidad autónoma de Cantabria y está afectada por enfermedad neuromuscular o no. En caso de no estar afectado por este tipo de enfermedades, la prioridad se establece ante personas afectadas por enfermedades raras y personas con discapacidad en general. Así podemos elaborar un cuadro respecto a las prioridades en la atención (de mayor a menor prioridad):

- 1º MAXIMA PRIORIDAD: personas que residen en Cantabria y están afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familiares.
- 2º Personas que residen en Cantabria y están afectadas por enfermedades raras y sus familiares.
- 3º Personas afectadas por enfermedades neuromusculares, enfermedades raras o discapacidad, que no residan en Cantabria.
- 4º Personas con discapacidad que residen en Cantabria.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

ATENCIÓN SOCIAL: a lo largo de 2021 se atendieron 8 casos nuevos de familias que se asociaron y 12 casos de personas con una enfermedad neuromuscular que finalmente no se hicieron socios. Se realizaron 144 atenciones directas a socios de la entidad, mantuvimos 65 reuniones de coordinación con los diferentes profesionales de ASEM CAN, 65 reuniones de coordinación de casos con profesionales de nuestras federaciones y 10 reuniones con profesionales externos a ASEM CAN y sus Federaciones. Participamos en 10 reuniones de las diferentes comisiones y grupos, de los que formamos parte que están organizados por las federaciones a las que pertenecemos, asistimos a 5 Jornadas formativas e informativas relacionadas con Servicios Sociales. Se realiza diariamente un seguimiento de convocatorias de ayudas correspondientes al área de discapacidad, dicha labor es fundamental para el sostenimiento de la entidad, dada la importancia de la búsqueda de financiación para poder llevar a cabo proyectos en una entidad sin ánimo de lucro, se han presentado 10 proyectos a diferentes convocatorias.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO: El tratamiento de los pacientes en este proyecto se realiza en domicilio. La frecuencia de las sesiones varía en función de la persona y de cómo se encuentre en cada momento, el número de sesiones oscila entre una y dos. A lo largo de 2021 se han realizado 711 sesiones de fisioterapia, a un total de 27 personas, de estas atenciones todas han sido en domicilio y los municipios atendidos son: Santander, Treceno, Astillero, Guarnizo,



Solares, Entrambasaguas, Colindres, Liendo, Arnuero y Castañeda.

PSICOTERAPIA A DOMICILIO: El servicio se inició en septiembre de 2020. A lo largo de estos 16 meses se han atendido a un total de 26 personas, de las cuales 18 son afectados directos por enfermedad neuromuscular y 8 son familiares directos (padres, madres, pareja sentimental, hijos/as, hermanos/as...), ofreciendo un total de 300 sesiones individuales de psicoterapia, 234 sesiones más que en 2020, contemplándose un gran aumento tanto en usuarios atendidos como en sesiones ofrecidas por la entidad.

V.A.V.I. (Vida Autónoma Vida Independiente): El servicio se inició en enero de 2021. En este año se han atendido a 9 personas, dedicándoles un total de 797 horas anuales de atención directa.

Es difícil medir los resultados obtenidos por este servicio puesto que no son cuantificables, con ese fin los indicadores que nos sirven para realizar una valoración estimada del éxito obtenido son: Todos los usuarios del servicio solicitaron un aumento de horas en el momento en que se propuso.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La Asociación Cantabra de Enfermedades Neuromusculares ASEMCAN, se dedicará a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares sus familias y su entorno social. Para el cumplimiento de este fin según los estatutos se realizan las siguientes actividades:

- A) Promocionar la agrupación en Cantabria, de todos los pacientes de Afecciones neuromusculares, sus familiares y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- B) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención y tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades.
- C) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- D) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos.
- E) Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- F) Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas rehabilitadoras y curativas.
- G) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades su familia y su entorno social.
- H) Promover la prestación de servicios para niños, jóvenes, adultos y tercera edad.
- I) Favorecer el interés por las actividades deportivas y culturales.
- J) Prestar unos servicios sociales y sanitarios.
- K) Propiciar la integración laboral de las personas con enfermedades neuromusculares en empresas ordinarias y fomentar y participar en proyectos de empleo protegido o especial y autoempleo.
- L) Normalización e integración social de personas con enfermedades Neuromusculares persiguiendo unos niveles óptimos de independencia individual y adaptación a la comunidad.
- M) Fomentar la adquisición de habilidades de tipo práctico que faciliten la formación profesional del colectivo.



- N) Formación y orientación laboral de personas con enfermedades neuromusculares.
O) Desarrollar programas de respiro familiar y autoayuda.
La tabla siguiente relaciona los fines estatutarios así como el grado de cumplimiento de los mismos, con cada una de las actividades, servicios y proyectos de ASEMCA desarrollados durante el año 2017:

ACTIVIDAD O SERVICIO	FINES ESTATUARIOS
Atención social	Las actividades cumplidas con este fin son: A, C, D, E, G, H, J, K, N, O
Fisioterapia a Domicilio	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, D, E, H, J, L, M
VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente)	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, C, E, H, J, L, O.

K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

ATENCIÓN A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

SERVICIO DE FISIOTERAPIA INFANTIL A DOMICILIO: La realización de fisioterapia es el único tratamiento existente para un enfermo neuromuscular por lo que la continuidad en los tratamientos es crucial y en ocasiones definitivos para retrasar la progresión de la enfermedad, mantener y mejorar la calidad de vida de todos ellos. La fisioterapia es extremadamente importante en la edad infantil, pues es ahí donde se puede luchar desde el comienzo en el retardo de la enfermedad, los niños en periodos vacacionales carecen del tratamiento, y es en ese momento donde actuamos.

Breve descripción de la actividad²⁹

Las enfermedades neuromusculares son un conjunto de patologías caracterizadas por una pérdida progresiva de la fuerza muscular y un deterioro, más o menos rápido, de los músculos y nervios periféricos. Existen diversos tipos de enfermedades neuromusculares: las Distrofias Musculares, dentro de ellas estaría la de Duchenne, la de Becker, la de Cinturas, la Facioescapulo-humeral, la de Emery-Dreyfuss, la Oculofaríngea, otro tipo es la Distrofia Miotónica de Steinert, las Miopatías Congénitas, las Miopatías Metabólicas, las Miopatías Distales, las Miopatías Mitocondriales, la Miastenia Gravis, Neuropatías, Atrofias Espinales, Miositis Osificante Progresiva, la Poliomiocitis y Dermatomiositis.

Cada una de estas enfermedades tiene su propia evolución y su sintomatología, pero tienen en común una serie de características que las engloban en el mismo grupo. En todas hay una pérdida de fuerza muscular, la mayoría son genéticas y hereditarias. A muchas personas afectadas les provoca una gran discapacidad con la consecuente necesidad de una 3ª persona para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana. Esta situación provoca una dependencia no sólo física sino también psicológica de la persona hacia su cuidador/a, problemas de integración escolar, laboral y social, en general, al ser por un lado en la mayoría muy discapacitante y en los casos que no, un desconocimiento de los síntomas y las afecciones tanto físicas como psicológicas que provoca un aislamiento social.

En estos momentos no hay cura posible para estas enfermedades aunque existen una serie de medidas que ayudan a mejorar la calidad de vida de estas personas: seguimiento médico, correcciones ortopédicas y quirúrgicas, una buena alimentación, evitar los períodos prolongados de estar en cama, evitar el exceso de peso, hacer una vida normal como cualquier otra persona, una vida sana y rehabilitación hacen mejorar mucho su salud y en general, su



vida. Todos estos factores aunque no curan la enfermedad sí que aportan una calidad de vida mejor y contribuyen a su estado de salud psicológica que influye en la física.

Se cuenta con *Fisioterapeutas* que se desplazan a los domicilios de las personas afectadas, abarcando toda la Comunidad Autónoma de Cantabria. El número de sesiones depende de la situación de la persona en todo momento. La fisioterapia es, en estos pacientes, un tratamiento que se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control estricto de su evolución desde el punto de vista de la rehabilitación con la finalidad de retardar las complicaciones derivadas de su progresión, pues esta característica produce una pérdida progresiva de fuerza que incapacita al paciente tanto por la debilidad muscular como por las deformaciones y contracturas que se derivan. Esto quiere decir que un enfermo neuromuscular necesita sesiones continuadas de rehabilitación realizadas por un fisioterapeuta a lo largo de toda su vida.

L. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	138,53
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	19.985,09
Otros gastos de la actividad	



w. Arrendamientos y cánones	277,75
x. Reparaciones y conservación	
y. Servicios de profesionales independientes	18.061,35
z. Transportes	10,41
aa. Primas de seguros	
bb. Servicios bancarios	314,10
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	
ee. Tributos	1,23
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	1.186,62
Amortización de inmovilizado	50,76
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	40.025,83

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	674,81
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	13.213,92
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	28.523,68



i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	1.599,60
i. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	43.972,01

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

El número de socios de la entidad es de 130 personas las cuales utilizan los servicios en función de sus necesidades, pero es difícil calcular el número global de beneficiarios puesto que los proyectos afectan a familiares, profesionales, etc.... Este año 2021 han sido 14 menores con enfermedades neuromusculares, las que se han beneficiado directamente de los servicios prestados en este programa.

Clases de beneficiarios/as:

Fisioterapia a Domicilio:

Beneficiario Directo: Aquellos menores que padecen una enfermedad neuromuscular y soliciten el servicio.

Beneficiario indirecto: cuidadores principales, familiares, y aquellas personas que rodean al menor que recibe la fisioterapia...

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁵

Fisioterapia a Domicilio: Padecer una enfermedad neuromuscular, ser menor de edad, residir en la comunidad autónoma de Cantabria, prescripción médica del tratamiento fisioterapéutico, acudir de forma voluntaria y existir un compromiso de trabajo personal.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La prioridad en la atención que reciben los beneficiarios de nuestras acciones, proyectos, etc. se establece dependiendo de si la persona pertenece a la comunidad autónoma de Cantabria y está afectada por enfermedad neuromuscular o no. En caso de no estar afectado por este tipo de enfermedades, la prioridad se establece ante personas afectadas por enfermedades raras y personas con discapacidad en general. Así podemos elaborar un cuadro respecto a las prioridades en la atención (de mayor a menor prioridad):

- 1º MAXIMA PRIORIDAD: personas que residen en Cantabria y están afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familiares.
- 2º Personas que residen en Cantabria y están afectadas por enfermedades raras y sus familiares.
- 3º Personas afectadas por enfermedades neuromusculares, enfermedades raras o discapacidad, que no residan en Cantabria.
- 4º Personas con discapacidad que residen en Cantabria.



O. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO: El tratamiento de los pacientes en este proyecto se realiza en domicilio. La frecuencia de las sesiones varía en función de la persona y de cómo se encuentre en cada momento, el número de sesiones oscila entre una y dos. Solamente se realizan sesiones en períodos vacacionales. A lo largo de 2021 se han realizado 521 sesiones de fisioterapia a un total de 14 menores de edad, de estas atenciones todas han sido en domicilio y los municipios atendidos son: Santander, Riotuerto, Astillero, Liendo, Puente Agüero, Udías, Los Corrales de Buelna, Boo de Piélagos.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La Asociación Cantabra de Enfermedades Neuromusculares ASEMCA, se dedicará a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares sus familias y su entorno social. Para el cumplimiento de este fin según los estatutos se realizan las siguientes actividades:

- A) Promocionar la agrupación en Cantabria, de todos los pacientes de Afecciones neuromusculares, sus familiares y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- B) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención y tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades.
- C) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- D) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos.
- E) Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- F) Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas rehabilitadoras y curativas.
- G) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades su familia y su entorno social.
- H) Promover la prestación de servicios para niños, jóvenes, adultos y tercera edad.
- I) Favorecer el interés por las actividades deportivas y culturales.
- J) Prestar unos servicios sociales y sanitarios.
- K) Propiciar la integración laboral de las personas con enfermedades neuromusculares en empresas ordinarias y fomentar y participar en proyectos de empleo protegido o especial y autoempleo.
- L) Normalización e integración social de personas con enfermedades Neuromusculares persiguiendo unos niveles óptimos de independencia individual y adaptación a la comunidad.
- M) Fomentar la adquisición de habilidades de tipo práctico que faciliten la formación profesional del colectivo.
- N) Formación y orientación laboral de personas con enfermedades neuromusculares.
- O) Desarrollar programas de respiro familiar y autoayuda.

La tabla siguiente relaciona los fines estatutarios así como el grado de cumplimiento de los mismos, con cada una de las actividades, servicios y proyectos de ASEMCA desarrollados durante el año 2017:

ACTIVIDAD O SERVICIO	FINES ESTATUARIOS
Fisioterapia a Domicilio	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, E, H, J, L, M

P. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶



GESTIÓN ASOCIATIVA

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

Breve descripción de la actividad³⁸

ASEMCAN es la *Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares*. Se dedica a informar y promocionar actuaciones y servicios destinados a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, sus familias y su entorno social.

Nuestra finalidad es la de conseguir el **MAXIMO BIENESTAR POSIBLE** para las personas que padecen una enfermedad neuromuscular. Para ello disponemos de profesionales cualificados, que fomentan el desarrollo de la persona mediante actividades sociales, médicas, educativas, etc., potenciando la participación y su inclusión en la sociedad. También ofrecemos información, orientación y asesoramiento a todas aquellas personas que a lo largo de su vida (tanto personal como profesional) se encuentran con una enfermedad neuromuscular y no saben con tratarla. Nuestra fuerza comienza por la mayor agrupación posible de los pacientes que viven en Cantabria. Trabajamos en toda la Comunidad Autónoma, y nuestros objetivos son:

- Sensibilizar a la opinión pública y a la administración de los problemas de la curación, tratamientos y prevención de estas enfermedades.
- Facilitar información sobre estas enfermedades a pacientes y familiares.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los afectados evitando la marginación social.
- Cooperar con las entidades que tengan por finalidad conseguir cambios de actitud social que permitan una mejor calidad de vida para los afectados.

Q. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

R. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	



Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	
s. Trabajos realizados por otras entidades	138,53
t. Perdidas por deterioro	
	13.323,40
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
hh. Arrendamientos y cánones	277,75
ii. Reparaciones y conservación	
jj. Servicios de profesionales independientes	571,40
kk. Transportes	10,41
ll. Primas de seguros	
mm. Servicios bancarios	314,10
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
oo. Suministros	
pp. Tributos	1,23
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	1.186,62
Amortización de inmovilizado	50,76
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	15.874,17

FINANCIACIÓN	IMPORTE
---------------------	----------------



Cuotas de asociados	2.699,25
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
j. Contratos con el sector público	
k. Subvenciones	9.507,89
l. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	
k. Donaciones y legados	779,80
l. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.986,94

S. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

El número de socios de la entidad es de 130 personas las cuales utilizan los servicios en función de sus necesidades, pero es difícil calcular el número global de beneficiarios puesto que el mantenimiento del movimiento asociativo es la base para se puedan desarrollar los proyectos que afectan a familiares, profesionales, etc....

Clases de beneficiarios/as:

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁴⁴

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:



T. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Esta actividad es la base para que el resto de actividades anteriormente descritas se puedan realizar, dentro de este proyecto se incluyen todas aquellas actividades que no tienen cabida en otros proyectos como es la cuota anual a Federación ASEM, gastos extras de nuestro servicio de fisioterapia, gastos relacionados con el mantenimiento de la entidad etc...

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares ASEM CAN, se dedicará a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación (duración y calidad de vida) de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares sus familias y su entorno social. Para el cumplimiento de este fin según los estatutos se realizan las siguientes actividades:

- A) Promocionar la agrupación en Cantabria, de todos los pacientes de Afecciones neuromusculares, sus familiares y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- B) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención y tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades.
- C) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- D) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración social de los mismos.
- E) Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- F) Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas rehabilitadoras y curativas.
- G) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades su familia y su entorno social.
- H) Promover la prestación de servicios para niños, jóvenes, adultos y tercera edad.
- I) Favorecer el interés por las actividades deportivas y culturales.
- J) Prestar unos servicios sociales y sanitarios.
- K) Propiciar la integración laboral de las personas con enfermedades neuromusculares en empresas ordinarias y fomentar y participar en proyectos de empleo protegido o especial y autoempleo.
- L) Normalización e integración social de personas con enfermedades Neuromusculares persiguiendo unos niveles óptimos de independencia individual y adaptación a la comunidad.
- M) Fomentar la adquisición de habilidades de tipo práctico que faciliten la formación profesional del colectivo.
- N) Formación y orientación laboral de personas con enfermedades neuromusculares.
- O) Desarrollar programas de respiro familiar y autoayuda.

La tabla siguiente relaciona los fines estatutarios así como el grado de cumplimiento de los mismos, con cada una de las actividades, servicios y proyectos de ASEM CAN desarrollados durante el año 2017:

ACTIVIDAD O SERVICIO	FINES ESTATUARIOS
Movimiento Asociativo	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, O

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁴⁵



A. Medios Personales⁴⁶

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁴⁷	Tipo de contrato ⁴⁸	Categoría o cualificación profesional ⁴⁹
El número medio de personal fijo es de 1,45	<p>Código contrato 502 en ambos casos: 1 contrato a tiempo parcial de 30 horas semanales con categoría de Trabajadora Social.</p> <p>1 contrato a tiempo parcial de 25 horas semanales con categoría de Fisioterapeuta.</p> <p>1 contrato parcial de 10 horas semanales con categoría de Psicólogo.</p>	<p>1 Trabajadora Social</p> <p>1 Fisioterapeuta</p> <p>1 Psicólogo</p>

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁵⁰	Tipo de contrato ⁵¹	Categoría o cualificación profesional ⁵²

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁵³	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
6 personas	<p>Se trabaja con diferentes centros profesionales con el fin de abarcar toda la comunidad autónoma de Cantabria. Los profesionales son:</p> <p>4 Fisioterapeutas: CENTRO DE FISIOTERAPIA "Irene Amantegui" CENTRO DE REEDUCACIÓN FUNCIONAL Y FISIOTERAPIA "Alejandra Gutiérrez Regil" CENTRO DE FISIOTERAPIA MORÁN S.C.P. AMAIA SIERRA PÉREZ N° COLEGIADO 2743.</p> <p>1 psicoterapeuta: CENTRO CÁNTABRO DE PSICOTERAPIA ANALÍTICA Y SOMATOTERAPIA</p> <p>1 psicólogo. JUAN GONZÁLEZ SAENZ DE BURUAGA N° COLEGIADO</p>

- Voluntariado

Número medio ⁵⁴	Actividades en las que participan

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad



Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
ASEMCAN cuenta con una sede en Santander.	Despacho arrendado	"Centro de usos Múltiples Matías Saiz Ocejo" .COCEMFE-Cantabria Avd. Cardenal Herrera Oria nº 63 Interior 39011- Santander

Características

Despacho de 40m² dentro del "Centro de Usos Múltiples Matías Saiz Ocejo" perteneciente a COCEMFE-Cantabria este centro dispone de instalaciones y servicios abiertos a ASEMCAN y a todos sus asociados: servicio de fisioterapia, grupos de apoyo, estiramientos, sala de informática,...

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	- Ordenador fijo.	"Centro de usos Múltiples Matías Saiz Ocejo" .COCEMFE-Cantabria Avd. Cardenal Herrera Oria nº 63 Interior 39011- Santander
1	- Impresora.	
1	- Teléfono fijo.	
1	- Mesa, sillas y armario.	

C. Subvenciones públicas⁵⁵

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Empleo y Bienestar Social. Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria	41,679,20€	<u>Convenio</u> : " Programas de Atención a Personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias ". El objeto de este convenio es la realización de programas de Atención a personas con enfermedades neuromusculares y a sus familias, los programas financiados son Fisioterapia a domicilio y Atención psicológica (Grupos de Ayuda Mutua)

Origen	Importe	Aplicación
Ayuntamiento de Santander	4,492,80€	<u>Proyecto</u> : " Atención Integral ". Subvención solicitada para cubrir necesidades de las personas con una enfermedad neuromuscular. El trabajo de cada profesional integrado en el programa no es individual ni sectorial sino que es interdisciplinar. Existe un objetivo común y cada uno hace su trabajo desde su conocimiento. Trabajando de forma global se conseguirá una mejora de la situación personal y social de la persona afectada. Si tiene una ayuda global, el resultado será más óptimo.

Origen	Importe	Aplicación
Ayuntamiento de Santander	300€	<u>Proyecto</u> : " Mantenimiento ". Subvención concedida por la concejalía de Participación Ciudadana para cubrir



		gastos de mantenimiento del movimiento asociativo.
--	--	--

Origen

Ayuntamiento de Santander	878,14€	Proyecto: "Promoción y educación para la salud"
---------------------------	---------	---

Gobierno de Cantabria	803€	Proyecto: "Torneo de Ajedrez"
-----------------------	------	-------------------------------

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

Los miembros de la junta Directiva, no perciben retribución alguna. Los cargos de la Junta Directiva son gratuitos, sin perjuicio del derecho a indemnización por los gastos que les ocasione el cumplimiento de sus funciones, previa aprobación de los mismos y justificación documental.

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁵⁶	Origen ⁵⁷	Importe

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁵⁸	Importe

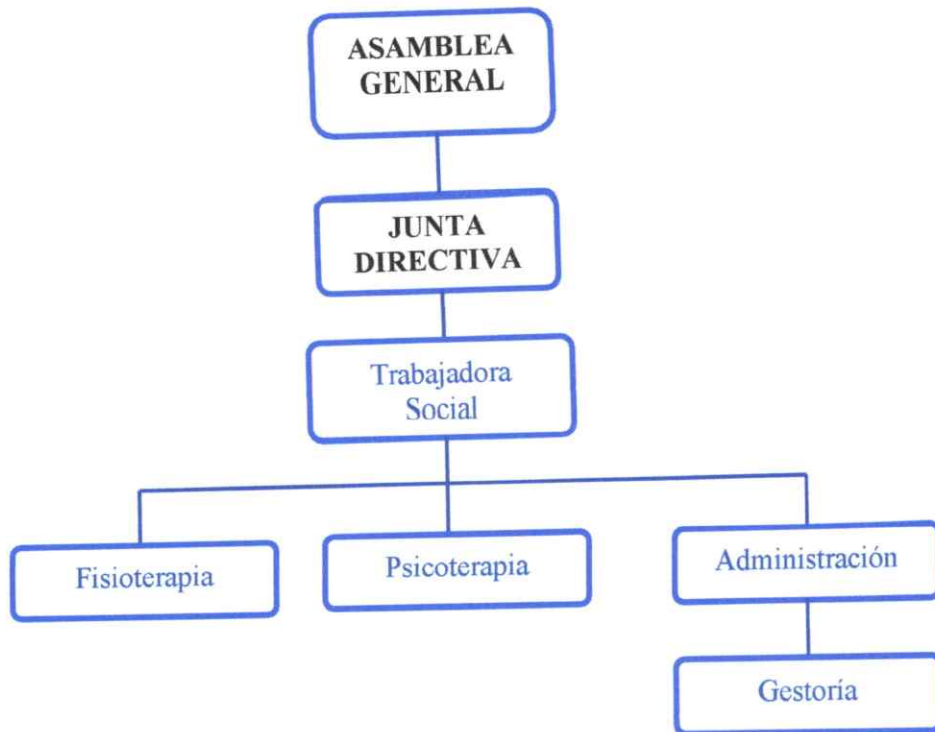
7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares y está integrada por todos los asociados. Las reuniones de la Asamblea General serán ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen a, juicio del Presidente, cuando la Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito una décima parte de los asociados, quienes también en el propio escrito podrán proponer los asuntos a tratar en el orden del día.

Corresponde a la Asamblea General Extraordinaria el nombramiento (o revocación) de la Junta Directiva que será quien gestionará y representará a la asociación. Estará compuesta un Presidente, uno/dos Vicepresidente/s, un Secretario, un Tesorero y dos o más Vocales, y su mandato tendrá una duración de cuatro años. La Junta Directiva se reunirá cuantas veces lo determine su Presidente y a iniciativa o petición del 20% de sus miembros. Quedará constituida cuando asistan la mitad más uno de sus miembros y para que sus acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos. En caso de empate, el voto del Presidente será de calidad.



Todas las acciones desarrolladas por la entidad se deciden en las reuniones periódicas de la JUNTA DIRECTIVA, definiendo las líneas básicas y directrices que rigen el trabajo de los profesionales. Todo ello, se realiza siempre siguiendo los criterios establecidos en los estatutos de la Asociación, cuyo objetivo es el de beneficiar a todas las personas afectadas por ENM.





Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Gisela Saiz Burgaleta	Presidenta	
Rubén Fernández Benito	Vicepresidente	
Lourdes Fernández Rodríguez	Secretaria	
Jesús de Pablo Varona	Tesorero	
Isabel Alfajeme Lorenzo	Vocal	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

- ¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.
- ² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.
- ³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.
- ⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.
- ⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.
- ⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio
- ⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).
- ⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.
- ⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.
- ¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.
- ¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.
- ¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.



28 Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

29 Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

30 Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

31 Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

32 En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

33 Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

34 Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

35 Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

36 Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

37 Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

38 Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

39 Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

40 Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

41 En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.



¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁸ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁹ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁰ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²¹ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

²² Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

²³ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

²⁴ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁶ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

²⁷ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.



- 42 Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- 43 Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- 44 Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados
- 45 Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.
- 46 Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.
- 47 Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:
- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
- b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
- c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.
- 48 Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- 49 Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- 50 Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.
- También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.
- 51 Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- 52 Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- 53 Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.
- 54 En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.
- 55 Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.
- 56 Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.
- 57 Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.
- 58 Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.