

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2012

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio 2012

1.- Identificación de la entidad:

Denominación: ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ASEMCAN)

Domicilio social: Avd. Cardenal Herrera Oria nº 63Interior

Municipio: Santander **Código Postal:** 39011 **Provincia:** Cantabria

Teléfono: 942 320 579 **Fax:** 942 323 609 **E-mail:** asemcan@yahoo.es

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

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

Número de inscripción: 3357/996 **Número de registro:** 39/E164

Fecha de inscripción: 2 de febrero de 2004 **NIF:** G39563853

Fines:

La Asociación Cantabra de Enfermedades Neuromusculares, ASEM CAN, 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.

2.- Número de socios:

Número total de socios: 88

Número de personas físicas asociadas: 88

3.- Actividades desarrolladas y servicios prestados:

A) Relación, características y descripción de cada actividad y/o servicio:

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 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 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. 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.

ATENCIÓN SOCIAL: Es la puerta de entrada a la asociación y a sus servicios, El *Trabajador 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.

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.

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.

2o MERCADILLO SOLIDARIO: Con motivo de la celebración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares y con el propósito de recaudar fondos, la Asociación Cantabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN) organizó en la sala polivalente de Liendo el "Segundo Mercadillo Navideño Solidario en favor de las enfermedades neuromusculares" los días 23, 24 y 25 de Noviembre .

VIII CAMPEONATO DE AJEDREZ: Nuestra asociación siempre apostó por el deporte como forma de participación e integración social. En este sentido el ajedrez permite su práctica en igualdad de condiciones, ya que nuestra discapacidad no supone impedimento para su plena realización. El pasado 8 diciembre de 2012 se celebró el VIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN en Memoria de Juan Zamora.

TALLER DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA: Desde ASEM CAN creemos en la necesidad de una formación específica por parte de los profesionales y/o familiares que trabajan o trabajaran con enfermos neuromusculares o cualquier otra patología, que podrán adecuar el tratamiento a la edad y/o evolución de la enfermedad. Los días 14, 15 y 16 de Diciembre realizamos un Taller de Fisioterapia Respiratoria bajo la dirección del Dr. Pedro Vergara, licenciado en Kinesiología y Fisiatría y Profesor titular de la Escuela Universitaria de la Universidad de Valencia, y con la colaboración de la Dra. Mónica

González Martínez, Neumóloga del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en la Asociación Cántabra de Diabéticos, en el Sardinero.

B) Resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios:

ATENCIÓN SOCIAL: a lo largo de 2012 se atendieron 8 casos nuevos de persona que querían asociarse, se respondieron a 150 atenciones directas las cuales eran consultas realizadas por socios de la entidad correspondientes a tramitación de ayudas, reclamaciones, etc. y consultas informativas a personas externas a la entidad con dudas sobre la asociación, servicios, sobre las enfermedades neuromusculares, etc. En lo que se refiere a atención indirecta se han mantenido 20 reuniones de coordinación con las dos federaciones a las que pertenecemos, 20 reuniones de coordinación y diversos contactos telefónicos con otras entidades del sector donde se han tratado temas relacionados con la discapacidad (en su mayoría con problemas con usuarios). Hemos participado actos organizados por otras entidades difundiendo las enfermedades neuromusculares. 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.

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 2012 se han realizado 1.471 sesiones de fisioterapia de los cuales 30 eran a adultos y 14 a menores, las edades están comprendidas entre los 5 y los 68 años, de las 43 personas atendidas 29 eran hombres y 14 mujeres. Los municipios atendidos son: Ampuero, Torrelavega, Molledo, Los Corrales de Buelna, Pando, Treceño, 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, CENTRO DE FISIOTERAPIA MORÁN, VICTO CALLEJA CEBALLOS (Fisioterapeuta contratado por esta entidad).

GRUPO DE AYUDA MUTUA: Para llevar a cabo su actuación, el psicoterapeuta 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 individuales se realizan en la consulta del psicoterapeuta mientras que las grupales tienen lugar en una sala cedida por COCEMFE-Cantabria. A lo largo de 2012 se han realizado un total de 38 sesiones de las cuales 26 han sido individuales y 12 grupales, las edades van desde los 13 años a los 59. De las 10 personas atendidas 5 eran hombres y 5 mujeres. La duración de la sesión es de 1:30 horas para las grupales y 50 minutos las individuales.

V.A.V.I. (Vida Autónoma Vida Independiente): El servicio se inició en enero de 2012 con 3 personas (teníamos un total de 10h asignadas) y el 19 de Marzo se aumentan las horas del asistente personal a 14h, pudiendo aumentar así algunas de las horas de las que ya disponían nuestros socios y permitir la incorporación de dos socios nuevos al servicio. Se han atendido a 5 familias dedicándoles una media 1.174 horas anuales por persona atendida. 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, en cuanto al horario y la periodicidad del servicio no hubieron cambios significativos (excepto pequeñas modificaciones por horarios médicos), el uso del servicio en su mayoría es para realizar actividades fuera del domicilio y mejorar así sus relaciones y habilidades sociales.

2º MERCADILLO SOLIDARIO ASEM CAN: ASEM CAN contó con un expositor donde se vendieron productos donados por empresas y personas anónimas, así mismo se sorteó un cuadro valorado en más de Mil euros, una camiseta del Athletic Club de Bilbao firmada por los jugadores, una sudadera de Dani Sordo, joyas, estancias en hoteles y casas rurales, etc... En el mercadillo participaron a su vez firmas de cosmética, perfumería, joyería, complementos de moda, librería, adornos y dulces navideños, vinos así como otros artículos de regalo, estas firmas donaron un 10% de su recaudación a ASEM CAN. El concesionario BECO de Larero expuso dos coches en la entrada del mercadillo y ofreció descuentos a los asistentes al mercadillo en cambios de aceite y revisiones. El balance fue muy positivo obteniendo una recaudación final de 5.399,60€ que irá destinado a servicios para personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y comprometiéndonos con el alcalde de la localidad a realizar otro mercadillo en los meses de verano de 2013.

VIII CAMPEONATO DE AJEDREZ: como cada año en la organización se contó con la colaboración de la Federación Cantabra de Ajedrez, Instituto Municipal de Deportes y COCEMFE-Cantabria. El torneo se celebró en el Centro de Usos Múltiples, Matías Sainz Ocejo de Santander, la sala de juego era amplia con unas excepcionales condiciones de iluminación, calefacción y ventilación, las mesas empleadas fueron tableros corridos de 200 X 70 cm. Los juegos de piezas fueron del modelo Staunton nº 6 reglamentario con fieltro en la base y los tableros de 45x45cm. Los relojes fueron del modelo Excalibur y CV digitales. Se colocó un panel mural en la sala anexa al local de juego donde se expusieron los emparejamientos de cada ronda, resultados de las rondas anteriores, clasificaciones, así como el resto de información de interés para los jugadores participantes. El arbitraje corrió a cargo de Ramón Roqueñi Canal. El sistema de juego utilizado fue el sistema Suizo a la distancia de 7 rondas siguiendo las reglas del suizo de la FIDE y el ritmo de juego fue de 25 minutos por jugador a caída de bandera. El número de jugadores fue de 55 personas, incluyendo algunos de comunidades limítrofes. Destacando el ELOFIDE de hasta 2532. Los emparejamientos se hicieron de manera informática con el programa de emparejamientos aceptado por la FIDE Swiss Manager, a la finalización del evento, este fue subido a la página de internet realizada a tal efecto por el diseñador del programa: <http://chess-results.com>. Cabe destacar el agradecimiento por parte del presidente de la

Federación Asturiana de Ajedrez por hacer el esfuerzo de seguir haciendo este campeonato puesto que en su comunidad autónoma ya no se realizan.

TALLER DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA: La duración fué de 20h divididas en viernes tarde, sábado todo el día y domingo mañana, contó con la presencia de 20 alumnos diplomados en fisioterapia que trabajaban no solo con enfermos neuromusculares si no que también con personas con discapacidad. La dinámica fue poca teoría y mucha práctica, gracias a la colaboración de socios de esta entidad que se prestaron voluntarios para que lo alumnos les realizasen valoraciones respiratorias con todo el material traído por el profesor. Se trabajaron temas como: ¿Cuál es el principal problema con respecto a otras patologías subsidiarias de fisioterapia respiratoria?, Objetivo de la Fisioterapia Respiratoria: Garantizar un intercambio gaseoso normal, Valoración funcional respiratoria del paciente NEUROMUSCULAR, Puntos diana en el manejo de los problemas respiratorios, Fisioterapia Respiratoria y Ventilación Mecánica No Invasiva, Resultados basados en la evidencia. Los alumnos pudieron majerar aparatos como: VITALOGRAPH (Monitor valoración toma de Aerosoles en spray), ASTRA (Monitor de valoración toma de fármacos en polvo), VITALOGRAPH ESCORT (Medidor de flujos y fuerza muscular Respiratoria), MICRO RINT (Medidor Resistencia de la vía aérea), CAPNOCHECK BCI (Medidor de CO2 en gas exhalado), ELKA (Medidor portátil de la fuerza de los músculos Respiratorios), NONIN (Pulsioxímetro portátil con memoria de 18 horas, Para valoraciones domiciliarias), IMP II – PERCUSIONAIRE (Equipo transmisor de vibraciones endobronquiales), The VEST Therapy (Chaleco vibrador), COUGH ASISST – IN- EXUFFLATOR (Equipo para asistir la tos), DP-90 (BiPAP. Generador de doble presión con frecuencia mínima de seguridad), PV 501 (Respirador Volumétrico)

C) Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatuarios:

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) Sensibilizara 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 rehabilitadotas 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 2012:

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
Grupo de Ayuda Mutua	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, C, I
Mercadillo Solidario	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, C, D, H, O
VIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN en Memoria de Juan Zamora	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, D, E, H, J, L, M, O
Taller de fisioterapia respiratoria	Las actividades cumplidas con este fin son: A, B, C, D, E, F, G, H, J, M

Los proyectos de esta entidad van encaminados a cumplir los fines estatutarios pero ASEM CAN no tiene programas específicos de empleo puesto que su sede se encuentra dentro de COCEMFE-Cantabria y esta federación si que dispone este recurso y nos podemos beneficiar de el.

4.- Beneficiarios o usuarios de las actividades y/o servicios que presta la entidad:

a) Número de beneficiarios (cifra global y desglosada por tipos de beneficiarios):⁸

El número de socios de la entidad es de 88 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....

Atención Social: Los beneficiarios directos de este servicio son los socios de nuestra entidad, 88 personas pero también se benefician indirectamente los familiares y aquellas personas que a lo largo de su vida personal o profesional mantienen algún tipo de relación con alguna persona afectada de una enfermedad neuromuscular y se acercan a nosotros buscando información.

Fisioterapia a Domicilio: El número de beneficiarios directos de este servicio es de 43 personas pero también se benefician de forma indirecta los familiares de los beneficiarios directos.

Grupo de Ayuda Mutua: Los beneficiarios directos de este servicio han sido un total de 10 personas e indirectamente se han beneficiado familiares, educadores, compañeros de trabajo, etc.

VAVI (Vida Autónoma Vida Independiente): Los beneficiarios directos han sido 6 personas usuarias del servicio e indirectamente se han beneficiado los familiares.

2º Mercadillo Solidario: Los beneficiarios directos fueron los socios de esta entidad puesto que la recaudación obtenida se reinvierte en actividades y servicios para ellos, mientras que los indirectos son toda la población en general.

VIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN: los beneficiarios directos fueron los 55 participantes, no solo de Cantabria y de esta entidad si no que también participo gente de comunidades limítrofes.

Taller de Fisioterapia Respiratoria: los beneficiarios directos fueron los participantes del curso pero eso ha repercutido satisfactoriamente en los usuarios del servicio de fisioterapia no solo de esta entidad, si no de colegios, sanidad y otras entidades sociales

b) Clase y grado de atención de atención que reciben los beneficiarios:

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.

c) Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario:

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: 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 ASEM CAN realizan una aportación económica simbólica a este servicio.

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.

2º Mercadillo Solidario ASEM CAN: El único requisito necesario para participar en esta actividad es tener ganas de acudir al evento.

VIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN: El único requisito es saber jugar al ajedrez.

Taller de Fisioterapia Respiratoria: querer asistir al curso y tener una formación previa en fisioterapia respiratoria, pero no necesariamente a nivel técnico.

5.- Medios personales de que dispone la entidad:

A) Personal asalariado fijo:

Número medio:

El número medio de personal fijo es de 1,45

Tipos de contrato: Código contrato 502 en ambos casos:

1 contrato a tiempo parcial de 15 horas semanales con categoría de Trabajador Social.

1 contrato a tiempo parcial de 25 horas semanales con categoría de Fisioterapeuta.

Categorías o cualificaciones profesionales:

1 Fisioterapeuta

1 Trabajador Social

CNAE de 2010: 8812

B) Personal asalariado no fijo:

Todo el personal que trabaja en ASEM CAN es fijo.

C) Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios:

Número: 5 personas

Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad: Se trabaja con diferentes centros profesionales con el fin de abarcar toda la comunidad autónoma de Cantabria.

Los profesionales son:

4 Fisioterapeutas:

CENTRO DE FISIOTERAPIA "Irene Amantegui"

CENTRO DE REEDUCACIÓN FUNCIONAL Y FISIOTERAPIA

CENTRO DE FISIOTERAPIA MORÁN S.C.P.

FISIOTERAPIA BERANGA S.C.P

1 psicoterapeuta

CENTRO CÁNTABRO DE PSICOTERAPIA ANALÍTICA Y SOMATOTERAPIA

6.- Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad:

A) Centros o establecimientos de la entidad



Número: ASEM CAN cuenta con una sede en 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 ASEM CAN y a todos sus asociados: servicio de fisioterapia, grupos de apoyo, estiramientos, sala de informática,...

Titularidad o relación jurídica (propiedad, d^o de usufructo, arrendamiento, etc.): Despacho arrendado

Localización:

"Centro de usos Múltiples Matias Saiz Ocejo"

Avd. Cardenal Herrera Oria nº 63 Interior

39011- Santander

Equipamiento:

- Ordenador fijo.
- Impresora.
- Teléfono fijo y dos teléfonos móviles.
- Mesa, sillas y armario.

B) Recursos de que dispone la entidad:

CONCEPTO /ENTIDAD	IMPUTACION A RESULTADOS 2012
Obra Social Caja Cantabria	3.000,00€
Cuota Usuarios por Actividades Asociativas	12.700,10€
Cuota Socio	3.295,00€
Mercadillo Solidario	5.399,60€
TOTALES	24.394,70€

C) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación:

ENTIDAD	PROYECTO	SUBVENCIÓN
Consejería de Empleo y Bienestar Social. Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria	Programas de Atención a Personas con Enfermedades Neurumusculares y sus familias	50.109,41€

Convenio: 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)

ENTIDAD	PROYECTO	SUBVENCIÓN
Ayuntamiento de Santander	"Atención Integral"	800,00€

Proyecto: 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.

ENTIDAD	PROYECTO	SUBVENCIÓN
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 0,52% IRPF. A través de COCEMFE Nacional.	Fisioterapia a Domicilio para personas afectadas de enfermedades neuromusculares.	6.000,00€

Proyecto: Subvención solicitada con el fin de luchar contra el avance de la enfermedad, retrasar la dependencia y descargar de peso a la familia, los fisioterapeutas se desplazan a los domicilios de aquellas personas con gran dificultad para el desplazamiento. Subvención solicitada a través de COCEMFE Nacional.

ENTIDAD	PROYECTO	SUBVENCIÓN
Consejería de Sanidad y Servicio Sociales. Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria	Taller de Fisioterapia Respiratoria	2.500,00€

Proyecto: Subvención solicitada con el fin de posibilitar un tratamiento profesional adecuado a todas las personas afectadas de enfermedades Neuromusculares mediante la actualización de conceptos y técnicas fisioterápicas en el manejo respiratorio del paciente con patología neuromuscular.

ENTIDAD	PROYECTO	SUBVENCIÓN
Ayuntamiento de Santander. Instituto Municipal de Deporte	VIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN. En memoria de Juan Zamora.	250,00€

Proyecto: Subvención solicitada con el fin de crear un espacio donde todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de los beneficios que el deporte y el ocio

proporcionan. En este sentido el ajedrez permite su práctica en igualdad de condiciones, ya que la discapacidad no supone impedimento para su plena realización

NOTA: Todas las subvenciones citadas están sujetas a una justificación en plazo y forma de las actividades a las que se refieren así como una justificación de gastos del proyecto.

7.- Colaboraciones con otras entidades:

- ASEM CAN colabora en todas aquellas actividades y grupos de trabajo que se organizan en COCEMFE-Cantabria, como son:
 - ♣ Campañas de educación: "educando en la igualdad, rompiendo barreras"
 - ♣ 3D (3 de Diciembre): Día Europeo e internacional de las personas con discapacidad
 - ♣ Comisión de sanidad
 - ♣ Comisión de Trabajo Social
 - ♣ Actividades Deportivas (descenso del río Deva, Memorial deportivo)
 - ♣ Elaboración del Plan estratégico 2010-2014
- Al igual que en aquellas organizadas por otros organismos en las cuales se nos pide muestra participación.
- Publicación en prensa de la existencia de la Asociación para conocimiento de la sociedad en general y de afectados en particular.
- Participación en el día Mundial de las enfermedades raras.
- Asistencia al Simposium de la Fundación Ramón Areces.
- Está representada en la Federación COCEMFE-Cantabria y en la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares "ASEM"

8.- 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.

9.- 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 Cantabra de Enfermedades Neuromusculares y esta 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.

De esta junta directiva surgen los coordinadores de los servicios de Fisioterapia, Psicoterapia y VAVI, los cuales controlan las incidencias e informan a la Presidenta y al resto de la Junta Directiva del estado en el que se encuentra el servicio

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.

