

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

## Ejercicio 2017

### 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:** [asemcantabria@gmail.com](mailto:asemcantabria@gmail.com)

**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:** 124

**Número de personas físicas asociadas:** 124

### 3.- Actividades desarrolladas y servicios prestados:

#### **A.1) 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 Poliomiositis 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. 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.

**XII 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 30 de Septiembre de 2017 se celebró el XIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN.

**A.2) Coste y financiación de los programas:**

	Convenio Servicios	Programa Atención A La Dependencia	Programa Atención Social	Programa Fisioterapia Infantil	Torneo De Ajedrez	Programa "Peques Con Fuerza"	Mantenimiento De Movimiento Asociativo
	55,50%	16,34%	7,32%	3,11%	2,12%	5,21%	10,40%
Ingresos Del Programa	52.876,74 €	16.828,00 €	6.998,85 €	3.000,00 €	2.050,00 €	5.030,00 €	9.539,00 €
Saldo Caixabank	143,07€	42,12€	18,87€	8,02€	5,46€	13,43€	26,81€
Gastos De Personal	-49.981,00 €	-15.215,88 €	-6.304,95 €	-3.000,00 €	-1.498,74 €	-432,00 €	-6.000,00 €
Gastos De Personal Repercutidos (50% trabajo Social)	-3.499,25 €	-1.030,23 €	-461,52 €	-196,08 €	-133,66 €	-328,49 €	-655,71 €
Otros Gastos Repercutidos	-3.271,21 €	-1.060,49 €	-431,45 €	-183,31 €	-124,95 €	-307,08 €	-612,98 €
Servicios Realizados Por Otras Empresas		-1.778,50 €					-3.803,00 €
Trofeos					-157,30 €		
Cuota Federación							-100,00 €
	<b>-3.731,65 €</b>	<b>-2.214,98 €</b>	<b>-180,20 €</b>	<b>-371,37 €</b>	<b>140,81 €</b>	<b>3.975,86 €</b>	<b>-1.605,89 €</b>

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

**ATENCIÓN SOCIAL:** a lo largo de 2017 se atendieron 6 casos nuevos de personas que querían asociarse y 10 casos de personas con una enfermedad neuromuscular que finalmente no se hicieron socios. Se realizaron 73 atenciones directas a socios de la entidad, mantuvimos 71 reuniones de coordinación con los diferentes profesionales de ASEM CAN, 31 reuniones coordinación de casos con profesionales de nuestras federaciones y 32 reuniones con profesionales externos a ASEM CAN y sus Federaciones. Participamos en 15 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 y realizamos un curso sobre "La Asistencia Sexual. Nueva figura laboral de apoyo para la plena implementación de la convención de Naciones Unidas (CDPD)". Hemos impartido una charla en el Aula de Salud del Ayuntamiento de Torrelavega sobre "El día a día de una persona con una enfermedad neuromuscular". Participamos en 9 actos institucionales organizados por Ayuntamientos, CERMI, etc. 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, de los cuales 5 has sido denegadas, y 5 aprobadas.

**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 2017 se han realizado 2.104 sesiones de fisioterapia a un total de 88 personas, de las cuales 66 eran a adultos y 22 menores. De estas atenciones 52 han sido en domicilio y 36 en consulta, y 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 2017 se han realizado un total de 72 sesiones, las edades van desde los 35 años a los 59. De las 9 personas atendidas 3 eran hombres y 6 mujeres.

**V.A.V.I. (Vida Autónoma Vida Independiente):** El servicio se inició en enero de 2017 se han atendido a 4 personas dedicándoles un total de 701 horas anuales. 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.

**XIII CAMPEONATO DE AJEDREZ:** como cada año en la organización se contó con la colaboración de la Federación Cántabra de Ajedrez, el Ayuntamiento de Liendo y el club de ajedrez de COCEMFE-Cantabria. El torneo se celebró en el Pabellón Municipal de Liendo, 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 90 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: [phttp://chess-results.com](http://chess-results.com).

#### 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):**<sup>8</sup>

El número de socios de la entidad es de 124 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, 124 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 88 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 9 personas e indirectamente se han beneficiado familiares, educadores, compañeros de trabajo, etc.

**VAVI (Vida Autónoma Vida Independiente):** Los beneficiarios directos han sido 4 personas usuarias del servicio e indirectamente se han beneficiado los familiares.

**Campeonato de Ajedrez ASEM CAN:** los beneficiarios directos fueron los 90 participantes, no solo de Cantabria y de esta entidad si no que también participo gente de comunidades limítrofes.

##### **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 la 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.

**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 20 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 centros de fisioterapia:

CENTRO DE FISIOTERAPIA "Irene Amantegui"

CENTRO DE REEDUCACIÓN FUNCIONAL Y FISIOTERAPIA, Alejandra Gutiérrez Regil

CENTRO DE FISIOTERAPIA MORÁN S.C.P.

NEUROZENTRO. Centro de recuperación funcional.

1 centro de psicoterapia:

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 40m<sup>2</sup> 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, dº de usufructo, arrendamiento, etc.): Despacho arrendado

**Localización:**

"Centro de usos Múltiples Matías 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 2017
Cuota Usuarios por Actividades Asociativas	20.664,50€
Cuota Socio	3.382,00€
Donaciones, captación de fondos, etc.	4.277,00€
<b>TOTALES</b>	<b>28.323,50€</b>



**C) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación:**

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Empleo y Bienestar Social. Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria	40.200,24€	<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	1.626,96€	<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	200,00€	<u>Proyecto</u> : "Mantenimiento". Subvención concedida por la concejalía de Participación Ciudadana para cubrir gastos de mantenimiento del movimiento asociativo.

Origen	Importe	Aplicación
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 0,70% IRPF. A través de COCEMFE Nacional.	13.000,00€	<u>Proyecto</u> : "Fisioterapia a Domicilio para personas afectadas de enfermedades neuromusculares". 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.

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Empleo y Bienestar Social. Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria	5.423,43€	<u>Proyecto:</u> "Atención Social". Subvención solicitada para cubrir necesidades sociales de las personas con una enfermedad neuromuscular. Asesorar y orientar a la persona afectada, a su familia, a los equipos de valoración y orientación escolar y a todas aquellas personas que estén interesadas en las enfermedades neuromusculares. Elaborar proyectos y solicitar subvenciones, realizar las funciones coordinación entre todo el equipo interdisciplinar y soluciona los conflictos entre los usuarios y los diferentes profesionales.

Origen	Importe	Aplicación
Cosejería de Educación, Cultura y Deporte.	1.000,00€	<u>Proyecto:</u> "XIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN". 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

Origen	Importe	Aplicación
Ayuntamiento de Liendo.	600,00€	<u>Proyecto:</u> "XIII Campeonato de Ajedrez ASEM CAN". 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.

**D) Subvenciones privadas: importe, origen y aplicación:**

Origen	Importe	Aplicación
Fundación Inocente Inocente.	3.000,00€	<u>Proyecto:</u> "Peques con Fuerza". Los menores, generalmente matriculados en colegios ordinarios, reciben fisioterapia en periodo lectivo. En periodos vacacionales se carece del tratamiento, y es ahí donde actuamos con este proyecto.

## 7.- Captación de Fondos

El CDE Guaramako, en colaboración la Concejalía de Deporte del Ayuntamiento de El Astillero, organizó la 3ª San Silvestre Solidaria Ayuntamiento de El Astillero y en beneficio de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN). Avalados por la Federación Cántabra de Atletismo (quien proporcionó los jueces, seguros, etc.) y con la colaboración del Ayuntamiento de El Astillero la carrera se desarrolló el 30 de diciembre a la 10:30, una vez finalizada la de adultos se inició la de pitufos, benjamines y alevines.

Se trató de un anillo por el casco urbano de El Astillero, un recorrido 1.440m de 3 vueltas para las categorías masculinas y féminas desde 14 años en adelante. Una vez finalizada la carrera de adultos tuvo lugar la de benjamines, alevines e infantiles (890m) y los últimos en correr fueron los pitufos que realizaron un recorrido de 200 a 400. El balance fue positivo obteniendo una participación de cerca de 700 personas y una recaudación final de 5.000,00€ que irá destinado a servicios para personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y comprometiéndonos con el alcalde de la localidad a realizar otra carrera en de 2018.

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.



## 8.- Otras Actividades

\*Celebramos junto con las entidades de enfermedades raras de COCEMFE- Cantabria el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



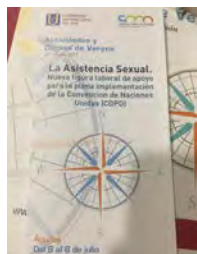
\*Asistimos el sábado 20 de mayo en Madrid a la **Jornada Encuentro Asociativo de Federación ASEM** un espacio para intercambiar ideas y fomentar la participación del movimiento asociativo en la entidad. Durante la jornada se celebró a su vez la **Asamblea General Ordinaria 2017**, donde se aprobaron los presupuestos, la memoria de actividades y el **Plan Estratégico 2017-2020**. La jornada, que acogió a miembros de las Juntas Directivas y del equipo técnico de las asociaciones federadas y de la propia federación, contó también con la realización de un dinámico **taller de "Liderazgo y gestión de personas"** a cargo de **Sporty Desarrollo y Formación SL**



\*Participamos en el aula de salud del Ayuntamiento de Torrelavega, explicando cómo es el día a día de una persona con una enfermedad neuromuscular.



\*Nos desplazamos a Murcia para realizar el curso: "La Asistencia Sexual. Nueva figura laboral de apoyo para la plena implementación de la convención de Naciones Unidas (CDPD)"



\*Hemos asistido al XXXI Congreso Nacional ASEM organizado en Granada, los días 24-25 de Noviembre de 2017



\*Participación activa en **COCEMFE CANTABRIA**:

- Nuestro Tesorero forma parte de del la comisión ejecutiva de COCEMFE CANTABRIA.
- Formamos parte del grupo de Sexualidad Del Ayuntamiento de Santander en el que colaboran CERMI y la Universidad de Cantabria.
- Formamos parte Grupo de Sexualidad de COCEMFE CANTABRIA.
- Formamos parte de los voluntarios de la campaña "Educando en la igualdad rompiendo barreras".
- Participamos en el Observatorio de Accesibilidad.
  - Formamos parte en una formación a bomberos y protección civil en materia de discapacidad
  - Formamos parte del grupo focal para hacer un estudio de accesibilidad en el transporte público.



## 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 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. 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.

### ORGANIGRAMA:

