



*MEMORIA*

*ASEMCAN*

*2024*

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



## ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

**Denominación:** ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ASEMCAN)

**Domicilio social:** Avd. Cardenal Herrera Oria nº 63 INTERIOR **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 Cántabra 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.

#### B. NÚMERO DE SOCIOS

**Número total de socios:** 136

**Número de personas físicas asociadas:** 136

## 2. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

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.

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

## A. Identificación de la actividad

### Denominación del Proyecto:

#### ❖ ATENCIÓN A LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (CONVENIO)

### Servicios comprendidos en la actividad:

**-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 definitorios 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.

#### **Recursos humanos asignados a la actividad**

Personal asalariado: 2

Personal con contrato de servicios: 5

#### **Beneficiarios/as de la actividad**

El número de socios de la entidad es de 136 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 2024 han sido 71 personas con enfermedades neuromusculares y sus familias, las que se han beneficiado directamente de los servicios prestados en este programa.

## **Resultados obtenidos**

**SERVICIO DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO:** El tratamiento de los pacientes 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 2024 se han realizado 1556 sesiones de fisioterapia a un total de 45 personas, dentro de la subvención nominativa otorgada íntegramente por el Icass.

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 y SINAPSE NEUROLOGIA CANTABRIA.

**GRUPO DE AYUDA MUTUA/ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA:** 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 2024 se han realizado un total de 500 sesiones, las edades van desde los 10 años a los 72 años. El número de personas atendidas se eleva hasta 26 personas.

## B. Identificación de la actividad

### Denominación de la actividad:

#### ❖ PROMOCIÓN DE LA VIDA AUTÓNOMA

#### Servicios comprendidos en la actividad

**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. 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.

**PSICOTERAPIA A DOMICILIO:** La asociación comenzó 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.

### **Recursos humanos asignados a la actividad**

Personal asalariado: 4

Personal con contrato de servicios: 0

### **Beneficiarios/as de la actividad**

El número de socios de la entidad es de 136 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....

### **Resultados obtenidos:**

**ATENCIÓN SOCIAL:** a lo largo de 2024 se atendieron 5 casos nuevos de familias que se asociaron y 5 casos de personas con una enfermedad neuromuscular que finalmente no se hicieron socios. Se realizaron 150 atenciones directas a socios de la entidad, mantuvimos 24 reuniones de coordinación con los diferentes profesionales de ASEM CAN y 10 reuniones con profesionales externos a ASEM CAN y sus Federaciones. Participamos en 12 reuniones de las diferentes comisiones y grupos, de los que formamos parte que están organizados por las federaciones a las que pertenecemos, asistimos a 3 Jornadas formativas, así como a 5 actos institucionales organizados por Ayuntamientos, Cocemfe-Cantabria, Fundación "La Caixa"... 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 8 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 2024 se han realizado 812 sesiones de fisioterapia, a un total de 25 personas, de estas atenciones todas han sido en domicilio y los municipios atendidos son: Santander, Treceno, Astillero, Guarnizo, Solares, Entrambasaguas, Colindres, Liendo, Arnuelo y Castañeda.

**PSICOTERAPIA A DOMICILIO:** A lo largo de este año se han atendido a un total de 26 personas, de las cuales 17 son afectados directos por enfermedad neuromuscular y 9 son familiares directos (padres, madres, pareja sentimental, hijos/as, hermanos/as...), ofreciendo un total de 500 sesiones individuales de psicoterapia.

**V.A.V.I. (Vida Autónoma Vida Independiente):** En este año 2024 se han atendido a 7 personas, dedicándoles un total de 1207 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.

Las funciones de este servicio varían en función de las necesidades de cada familia, ya que en unas ocasiones se precisa de ayuda para el aseo e higiene personal de la persona afectada, en otras ocasiones se precisa el servicio para las gestiones diarias de acompañamiento fuera del domicilio..., aunque siempre para favorecer la autonomía y calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y a sus familias.

## C. Identificación de la actividad

### Denominación de la actividad

#### ❖ ATENCIÓN A LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

### Servicios comprendidos en la actividad

**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.

### Recursos humanos asignados a la actividad

Personal asalariado: 1

Personal con contrato de servicios: 1

### Beneficiarios/as de la actividad

El número de socios de la entidad es de 136 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 2024 han sido 14 menores con enfermedades neuromusculares, las que se han beneficiado directamente de los servicios prestados en este programa.

**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 2024 se han realizado 281 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.

#### D. Identificación de la actividad

##### Denominación de la actividad

##### ❖ GESTIÓN ASOCIATIVA

##### Descripción de la actividad

**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.

### **Recursos humanos asignados a la actividad**

Personal asalariado: 1

Personal con contrato de servicios:

### **Beneficiarios/as de la actividad**

El número de socios de la entidad es de 136 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....

### **Resultados obtenidos**

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...

*Fdo: Gisela Saiz Burgaleta*

*(Presidenta de Asemcan)*