



DOSSIER

MEMORIA

ACTIVIDADES 2025

ASEMCAN

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 63INTERIOR **Municipio:** Santander

Código Postal: 39011 **Provincia:** Cantabria **Teléfono:** 942 320 579 **Fax:** 942 323 609

E-mail: 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.

B. NÚMERO DE SOCIOS

Número total de socios: 139

Número de personas físicas asociadas: 139

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 (SUBVENCIÓN NOMINATIVA)

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 defensorios 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 139 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 2025 han sido 77 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 2025 se han realizado 1.550 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 2025 se han realizado un total de 589 sesiones, las edades van desde los 10 años a los 75 años. El número de personas atendidas se eleva hasta 32 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 defensorios 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 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 139 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 2025 se atendieron 6 casos nuevos de familias que se asociaron y 3 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 3 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 2025 se han realizado 807 sesiones de fisioterapia, a un total de 26 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 32 personas, de las cuales 23 son afectados directos por enfermedad neuromuscular y 9 son familiares directos (padres, madres, pareja sentimental, hijos/as, hermanos/as...), ofreciendo un total de 589 sesiones individuales de psicoterapia.

V.A.V.I. (Vida Autónoma Vida Independiente): En este año 2025 se han atendido a 7 personas, dedicándoles un total de 1145 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 definitorios 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 139 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 2025 han sido 10 menores con enfermedades neuromusculares, 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 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 2025 se han realizado 180 sesiones de fisioterapia a un total de 10 menores de edad, de estas atenciones todas han sido en domicilio y los municipios atendidos son: Santander, Riotuerto, Astillero, 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

La Gestión Asociativa constituye el eje estructural que permite la planificación, coordinación, supervisión y sostenibilidad de todos los programas desarrollados por la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares.

No se trata únicamente de tareas administrativas, sino de un proceso continuo de dirección técnica, fortalecimiento institucional, representación y búsqueda de recursos que garantiza la estabilidad y crecimiento de la entidad.

La gestión adecuada del movimiento asociativo es especialmente relevante en una entidad sin ánimo de lucro que trabaja con personas en situación de alta vulnerabilidad, donde la continuidad de los servicios resulta esencial

Áreas de actuación dentro de la Gestión Asociativa

1. Dirección y Coordinación General

- Planificación anual de programas y servicios.
- Supervisión técnica de los profesionales.
- Seguimiento de indicadores y evaluación de resultados.
- Coordinación interna entre las distintas áreas (fisioterapia, psicología, trabajo social, asistencia personal).

2. Gestión Administrativa y Económica

- Elaboración y seguimiento del presupuesto anual.
- Justificación técnica y económica de subvenciones.
- Gestión contable y fiscal.
- Control de gastos estructurales.
- Gestión de nóminas y contratos.
- Elaboración de memorias técnicas y económicas.

3. Captación de Fondos y Sostenibilidad

- Búsqueda activa de convocatorias públicas y privadas.
- Elaboración y presentación de proyectos.
- Seguimiento de subvenciones concedidas.
- Diversificación de fuentes de financiación.
- Relación con entidades colaboradoras.

Durante 2025 se presentaron 8 proyectos a distintas convocatorias, labor fundamental para la continuidad de los servicios.

4. Representación Institucional y Trabajo en Red

- Participación en reuniones con administraciones públicas.
- Asistencia a jornadas formativas e institucionales.
- Trabajo coordinado con federaciones y entidades del tercer sector.
- Defensa de los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares.

ASEMCAN forma parte activa de estructuras federativas como la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y mantiene colaboración con entidades del ámbito de la discapacidad en Cantabria.

5. Atención y Dinamización del Movimiento Asociativo

- Información y asesoramiento a socios.
- Gestión de altas y seguimiento de nuevas incorporaciones.
- Fomento de la participación en actividades y campañas.
- Comunicación interna con las familias.
- Sensibilización social.

6. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

Dentro del área de Gestión Asociativa, la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares desarrolla acciones de sensibilización social y captación de recursos con el objetivo de:

- Visibilizar la realidad de las personas con enfermedades neuromusculares.
- Sensibilizar a la sociedad sobre sus necesidades.
- Fomentar la participación ciudadana.
- Obtener financiación complementaria que permita garantizar la continuidad de los programas de atención directa.

Durante el año 2025 se llevaron a cabo las siguientes actividades:

◆ **Participación / Organización de la Carrera Solidaria San Silvestre**

Actividad deportiva de carácter solidario que permitió dar visibilidad a las enfermedades neuromusculares en un contexto comunitario y festivo, favoreciendo la implicación de socios, familiares, voluntarios y ciudadanía en general.

La participación en este evento supuso:

- Difusión pública de la labor de la entidad.
- Incremento del reconocimiento social.
- Captación de fondos destinados a los programas de fisioterapia, psicoterapia y promoción de la autonomía.
- Fortalecimiento del sentimiento de pertenencia del colectivo

◆ **Torneo Solidario de Ajedrez**

Organización de un torneo solidario con fines benéficos, orientado a la sensibilización social y la recaudación de fondos para el mantenimiento de los servicios de la entidad.

Esta actividad permitió:

- Llegar a nuevos públicos.
- Generar espacios inclusivos de participación.
- Reforzar alianzas con colaboradores locales.
- Diversificar las vías de financiación de la asociación.

Recursos Humanos Asignados

- Personal asalariado: 1 profesional responsable de la gestión y coordinación.
- Apoyo indirecto del equipo técnico de la entidad.

Beneficiarios/as de la actividad

El número de socios de la entidad es de 139 personas las cuales utilizan los servicios en función de sus necesidades, pero es difícil calcular el número global de beneficiarios indirectos puesto que el mantenimiento del movimiento asociativo es la base para se puedan desarrollar los proyectos que afectan a familiares, profesionales, comunidad a nivel general al incrementarse la sensibilización y el conocimiento sobre las enfermedades neuromusculares.

Resultados obtenidos

La actividad de Gestión Asociativa constituye la base estructural que permite el desarrollo y correcta ejecución del resto de programas y servicios de la entidad. Su adecuada planificación y ejecución garantizan la continuidad, estabilidad y calidad de las intervenciones dirigidas a las personas con enfermedades neuromusculares.

Dentro de este proyecto se integran aquellas actuaciones y gastos de carácter transversal que no tienen cabida en otros programas específicos, tales como:

- Cuota anual de pertenencia a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.
- Gastos estructurales necesarios para el funcionamiento ordinario de la entidad.
- Costes extraordinarios asociados al servicio de fisioterapia.
- Mantenimiento administrativo, contable y organizativo.
- Coordinación técnica y seguimiento de los programas.

Resultados alcanzados en 2025

- Garantía de continuidad de todos los servicios activos durante el ejercicio.
- Cumplimiento de obligaciones legales, administrativas y fiscales.
- Coordinación eficaz del equipo profesional.
- Presentación y justificación de proyectos ante distintas convocatorias.
- Mantenimiento de la base social de 139 socios.
- Refuerzo del trabajo en red con federaciones y entidades del tercer sector.

La Gestión Asociativa ha permitido consolidar la estructura organizativa de la entidad, asegurar su sostenibilidad económica y fortalecer su representación institucional, siendo un elemento imprescindible para la atención integral de las personas afectadas y sus familias.

Santander a 27 de Febrero de 2026

Fdo: Gisela Saiz Burgaleta

(Presidenta de Asemcan)

