



*MEMORIA ACTIVIDADES 2019*



---

## **ASEM ARAGÓN**

Paseo M<sup>a</sup> Agustín 26, local  
C.P 50.004 Zaragoza  
Telf: 976 28 22 42 / 617 48 39 75  
CIF G99014987  
[www.aseमारagon.com](http://www.aseमारagon.com)  
[aseमारagon.com](mailto:aseमारagon.com)

## INDICE DE CONTENIDOS

	<b>pág</b>
<b>1. Saluda de la Presidenta</b>	<b>4</b>
<b>2. Presentación ASEM ARAGON</b>	<b>5</b>
<b>3. Estructura de ASEM ARAGON</b>	<b>8</b>
<b>4. Pertenencia a entidades. FEDERACION ASEM</b>	<b>9</b>
<b>5. Programas de Soporte y Ayuda a los afectados</b>	<b>10</b>
 <b>Servicios de Atención desde ASEM ARAGON:</b>	
 ✓ <b>Servicio de Información , Orientación y Asesoramiento</b>	
✓ <b>Servicio de terapia psicológica</b>	
✓ <b>Rehabilitación a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares</b>	
✓ <b>Proyecto “Rosigar la vida”</b>	
 <b>6. Reuniones y distintos eventos en 2019</b>	 <b>13</b>
<b>7. Informe económico 2019</b>	<b>20</b>
<b>8. Publicaciones. Visibilidad 2019</b>	<b>21</b>
<b>9. Financiaciones-Colaboradores</b>	<b>24</b>

## SALUDA



Queridos socios, familias y amig@s:

Un año más llega el momento de hacer balance de nuestro trabajo y resumirlo en unas líneas es complejo. Nuestra entidad se constituyó para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y sus familias y ser el referente en nuestra comunidad para las Enfermedades Neuromusculares.

Cada acción que desarrollamos nos acerca un poquito más a estos objetivos. Ha sido un año complicado en lo relacionado al ámbito político, y la crisis que nos afectó hace unos años a las entidades todavía no ha remitido, lo que hace difícil desarrollar proyectos que nos gustaría poner en marcha. No obstante seguimos trabajando despacio pero seguros para mantener el punto de encuentro que siempre hemos querido ser para todos nuestros socios y sus familias e intentando mejorar cada día.

Hemos mantenido un año más todas nuestras líneas principales de trabajo y actuación, continuando con los servicios de atención directa a los socios a través de nuestros diferentes programas, Información orientación y asesoramiento, Vida Autónoma-Vida Independiente, Colonias ASEM, Rosigar la Vida y el proyecto de Rehabilitación.

Hemos trabajado un año más para sensibilizar a la sociedad a través de los medios de comunicación de nuestra Comunidad Autónoma y participando activamente en diferentes actividades propias y de otras instituciones, para hacer cada vez más visible a nuestro colectivo. También hemos mantenido diferentes reuniones, firmando acuerdos de colaboración con entidades privadas que benefician a nuestros socios y trabajando directamente con la Administración Pública en la mejora de la calidad de vida de nuestros afectados.

Quiero agradecer a todos los que han colaborado con nuestra entidad depositando su confianza en nuestra labor y buen hacer. Seguimos trabajando por y para las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias.

ASEM Aragón somos todos y cada uno de los que la componemos y todos podemos aportar a nuestro colectivo para ser más fuertes.

Os envío un afectuoso saludo

Cristina Fuster Checa

Presidenta ASEM ARAGÓN

## 2. PRESENTACIÓN ASEM ARAGÓN

**ASEM ARAGÓN** (Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares) es una asociación sin ánimo de lucro. Está formada por afectados, familiares y personas que colaboran de una forma desinteresada.

### Comienzos de la entidad

**ASEM ARAGÓN** comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de dos años de trabajo se vio la necesidad de crear una asociación autonómica (año 2004) que reuniera a las personas afectadas, familiares, profesionales y voluntarios preocupados por la situación de los enfermos, por el desconocimiento y la falta de concienciación pública sobre las **Enfermedades Neuromusculares (ENM)**

### ¿Qué son las Enfermedades Neuromusculares (ENM)?

150

Existen más de 150 enfermedades neuromusculares.



Todavía **no disponen de tratamientos efectivos**, ni curación.



Son de **naturaleza progresiva** y en su mayoría de **origen genético**.



Su aparición **puede producirse en cualquier etapa de la vida**, pero más del 50% aparecen en la infancia.



Su principal característica es la **pérdida de fuerza muscular**.



Se calcula que hay **más de 60.000** personas que conviven con enfermedad neuromuscular en España.



Son **enfermedades crónicas** que generan gran discapacidad, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales.



En muchas de ellas, **no se conoce el origen** pero se investiga activamente para determinarlo.

-Son un conjunto de **más de 150** enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias.

-Lo que caracteriza a todas ellas es la **pérdida progresiva de fuerza**. Puede aparecer en el nacimiento o aparecer lentamente en una edad más avanzada.

-Las ENM están catalogadas como enfermedades raras o enfermedades de baja prevalencia ya que afectan a un porcentaje pequeño de la población.

Las ENM son mayoritarias dentro de las enfermedades raras.

En la actualidad no hay tratamientos definitivos ni tienen cura, pero se está trabajando en la investigación y en los posibles tratamientos.

En el **siguiente gráfico** mostramos la diversidad de enfermedades neuromusculares que tratamos en la asociación.

Las principales aparecen desglosadas según enfermedad neuromuscular: Distrofia Miotónica de Steinert (24 pacientes), Miopatías (13), Paraparesia Espástica Familiar (12), Distrofia Muscular de Duchenne (10 pacientes) y Atrofia Muscular Espinal (10 pacientes)

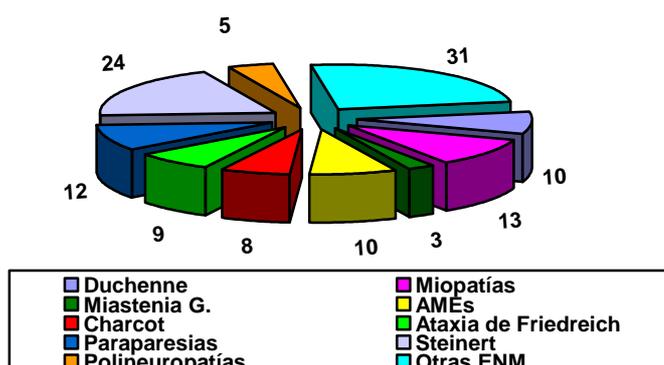
Tenemos censados en la entidad **125** personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

El grupo más numeroso indicado en el gráfico inferior corresponde a **31** pacientes que se encuentran en el apartado denominado otras ENM, donde varios de estos pacientes siguen sin tener un diagnóstico concreto en la actualidad.

Encontramos un gráfico con distintas clasificaciones por patologías, ya que al existir más de 150 enfermedades neuromusculares encontramos un perfil muy variado.

En patologías como por ejemplo Eaton Lambert, Paramiotonia de Eulenburg, Síndrome persona rígida, Parsonage Turner, etc. tenemos censados en la entidad tan sólo una persona asociada con estos tipos de diagnósticos en ASEM ARAGON.

### Datos por patologías 2019:



### Misión

**ASEM Aragón** junto a todas las delegaciones pertenecientes a Federación ASEM (26 en total) tienen como misión promover los derechos de las personas afectadas por una ENM y familias, además de las condiciones sociales y servicios necesarios para la mejora de la calidad de vida.

### Visión

- ✓ Fomentar, impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de investigación Básica y Biomédica, clínica social y terapéutica sobre las ENM.
- ✓ Potenciar y ayudar a la creación de centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores.
- ✓ Fomentar y conseguir la plena integración de los afectados por ENM.
- ✓ Todos tengamos las mismas oportunidades de vivir, independientemente del hecho de padecer una ENM.
- ✓ Todos los afectados, como reales expertos, tengan derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ENM en sus aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.
- ✓ Un mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social adaptada a las necesidades reales de los pacientes con ENM.

### Objetivo:

Su **objetivo general** es conseguir el mayor bienestar posible de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

### ¿Cómo lo conseguiremos?

**Promocionando** el asociacionismo de afectados neuromusculares.

**Sensibilizando** a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.

**Facilitando** información sobre estas enfermedades a los pacientes y a sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos.

**Potenciando** los canales de información y sistemas de ayuda paralelos asociados, para conseguir la integración en los distintos ámbitos de enseñanza, de formación profesional, de trabajo y social de los afectados y de sus familiares.

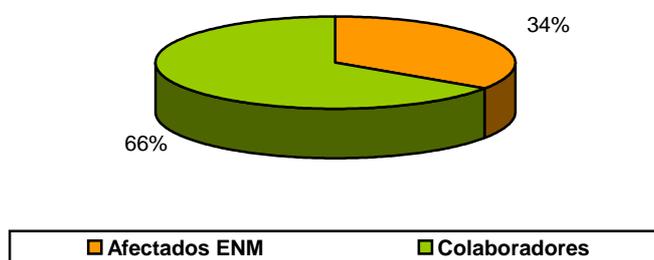
**Estimulando** la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

**Favoreciendo** los cambios de actitud social con la finalidad de facilitar una mejor calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

**Promoviendo** la prestación de servicios para jóvenes, favoreciendo el interés por las actividades deportivas.

### ASEM ARAGÓN en afectados y colaboradores

A fecha 31 de diciembre del 2019 se encuentran censados en ASEM ARAGÓN 364 personas entre afectados, familiares y colaboradores.



### 3. ESTRUCTURA ASEM ARAGÓN



#### JUNTA DIRECTIVA ASEM ARAGÓN



**Presidenta:** Cristina Fuster Checa  
**Vicepresidente:** Guzmán Ramiro Soler  
**Secretaria:** M<sup>a</sup> Rocío Martínez Higuera  
**Tesorero:** Pedro Miguel Cativiela Díez  
**Vocales:** Emilia García Martín-Sauceda  
Patricia Bardají Ferrer

#### EQUIPO TÉCNICO



**Trabajadora Social:** Yolanda López Felipe

#### **ASEM ARAGÓN ES MIEMBRO DE :**



## 4. PERTENENCIA A LA FEDERACIÓN ASEM

**ASEM ARAGÓN** pertenece a:

La **Federación ASEM** es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados/as. Representa a un total de **60.000** personas afectadas por una enfermedad neuromuscular **en España**.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el **2003**, continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde **1983**.



En la actualidad consta de **26** asociaciones de pacientes que trabajan día a día para mejorar la situación de las personas afectadas en sus ciudades.

La filosofía de trabajo de la **Federación ASEM** se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas las entidades miembro.

**Todos y cada uno de nosotros somos parte del movimiento ASEM**



Continuamos un año más en la colaboración de **ASEM ARAGÓN con Federación ASEM** en este ejercicio 2019. **Los servicios, actividades y convenios donde somos beneficiarios al ser miembros de Federación ASEM son los siguientes:**

- **Vida Autónoma, Vida Independiente-VAVI-** .Un año más, este proyecto es financiado a través de la subvención 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social . La misión es fomentar la autonomía e independencia entre las personas con una enfermedad neuromuscular a través del apoyo de un asistente personal.

**ASEM ARAGÓN** se pudo beneficiar de este servicio de Federación ASEM prestando **905 horas de asistencia personal** en todo el año 2019 para **4** usuarias con algún tipo de ENM.

➤ **Semana de Respiro Familiar. “Colonias de ASEM 2019”**



Es un proyecto desarrollado por la **Federación ASEM** desde hace más de 20 años, en el que se organizan anualmente colonias de verano para niños y niñas entre 7 y 18 años de edad afectados por una enfermedad neuromuscular.

Como en años anteriores, se llevó a cabo en la Casa de Colonias “La Cinglera”, en el término municipal de Vilanova de Sau (Barcelona) **del 7 al 14 de Julio.**

**Desde Asem Aragón han asistido 2 niños.**

**Colonias ASEM** es un proyecto inclusivo, facilita la relación de niños que conviven con una enfermedad neuromuscular con otros niños sin discapacidad ya que los participantes van acompañados de un amigo o familiar de su edad.

Más información: [www.coloniasasem.org](http://www.coloniasasem.org)

**Convenio con GAES**

**GAES y Federación ASEM firmaron un convenio de colaboración (año 2017)** que sigue vigente mediante el cual se ofrecerán ventajas en los productos y servicios de GAES a las personas y familias afectadas por enfermedades neuromusculares que pertenezcan a la red de asociaciones federadas.

**Por tanto los asociados de ASEM Aragón se pueden beneficiar de estas ventajas.**

## **5. PROGRAMAS DE SOPORTE Y AYUDA A LOS AFECTADOS. SERVICIOS DE ATENCION DESDE ASEM ARAGÓN**

➤ **Servicio de información, Orientación y Asesoramiento en ASEM ARAGÓN**

Este servicio desarrollado en su conjunto por la Trabajadora Social de ASEM ARAGON supone un conjunto de actuaciones dirigidas a dar a conocer a los ciudadanos que padecen una enfermedad neuromuscular y familias sus derechos, los recursos existentes, los procedimientos a seguir y las alternativas disponibles ante una necesidad social determinada.



Este servicio se centra en:

- Ofrecer y facilitar el primer contacto de la población (individuos, familias y grupos ) con los servicios sociales
- Analizar cada consulta de forma individualizada, estudiando la situación y realizando una valoración del caso, con el fin de identificar la solución más adecuada.
- Proporcionar determinadas atenciones sociales, si así lo requiere la situación.

- Canalizamos y derivamos casos que sean concretamente enfermedades neuromusculares a través de una herramienta de trabajo online utilizando Google Groups de Federación Asem.
- Atención a otras patologías que no son enfermedades neuromusculares.
- Responsable de Captación de fondos/Fundraising

Estos puntos se enlazan con la coordinación de la Trabajadora Social con los distintos servicios que se ofrecen a través de Asem Aragón (Vida Autónoma, Vida Independiente - VAVI, fisioterapia, terapia psicológica, proyecto Rosigar la vida) así como las distintas gestiones con la Administración Pública, alegaciones anteproyectos, presentación de proyectos para la financiación de ASEM ARAGON, así como las actividades generales de la entidad: envío de cartas a los pacientes y familiares, tareas de divulgación, puesta en marcha de los servicios realizando entrevistas para los distintos puestos-*área de Recursos Humanos*, actualización de la página web de ASEM ARAGON, administradora de la cuenta de facebook de la entidad, etc.

El *objetivo fundamental de este servicio* es atender a los afectados por una ENM (enfermedad neuromuscular) y sus familias. Se buscan soluciones y/o alternativas a sus carencias. Se realizan atenciones bien de forma presencial, por teléfono y vía email. Derivamos casos dependiendo de la demanda que se presenten a los servicios que prestamos en la propia entidad (rehabilitación, asistencia personal) así como a otras asociaciones y/o Administración Pública.

### **Algunos datos 2019:**

- **más de 330 consultas recibidas**
- **más de 90 entrevistas sociales realizadas**
- **más de 400 actuaciones en : seguimientos / coordinación/ supervisión de los servicios gestionados, proyectos realizados, justificados, reuniones, tareas de difusión etc**

Las demandas más frecuentes de los ciudadanos son sanitarias, seguidas de las relacionadas con la propia asociación y servicios que ofrecemos. Éstas se centran en información de la propia enfermedad, contactos con otros afectados, especialistas y centros de referencia.

También prestamos una gran diversidad de respuestas a muchas consultas que nos formulan en materia de accesibilidad, vivienda, educación, dependencia, discapacidad, prestaciones sociales, ortoprotésicas, ocio y tiempo libre, etc.

En ocasiones atendemos algunos casos que no corresponden a enfermedades neuromusculares. De igual manera les atendemos socialmente y derivamos al recurso más adecuado.

### **➤ Servicio de terapia psicológica.**

Se realiza a través de **COCEMFE Aragón**. Derivando desde nuestra entidad a aquellos casos que lo necesiten bajo unos criterios comunes. La puerta de entrada es la trabajadora social de ASEM ARAGÓN que estudia- valora y posteriormente deriva a técnicos de Cocemfe para entrada en el servicio psicológico.

## ➤ **Rehabilitación a niños y adultos con Enfermedades Neuromusculares**

Una de las demandas más evidentes dentro de nuestra asociación es la **Rehabilitación**, puesto que dentro de la Sanidad Pública y Servicios Sociales no se cubre la necesidad de estos pacientes, sobre todo cuando hablamos de niños, aunque no exista tratamiento siempre se puede hacer algo para mejorar el estado del paciente (fisioterapia, corrección de posturas corporales, gimnasia respiratoria, etc.)



Se hace imprescindible que Asem Aragón sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

Durante este año **2019** hemos contado con un **sistema copago en la fisioterapia**, donde ASEM ARAGON sufraga parte de una sesión semanal sea domiciliaria o en consulta.

Ofrecemos una cobertura a nivel autonómico. De esta manera un paciente neuromuscular se puede beneficiar del servicio en igualdad de condiciones, resida en Zaragoza capital o en un municipio distinto.

En esta modalidad se han beneficiado una media de **34** pacientes mensualmente (**6 niños y 28 adultos**). Se han realizado **1.407** sesiones durante todo este año, siendo **141** sesiones a domicilio y **1.266** en consulta.

Señalamos que también hemos ofrecido esta cobertura a varios socios residentes fuera de Aragón por no disponer de asociación en su comunidad, siendo **104** sesiones en consulta.

En algunos casos se ha detectado situación de vulnerabilidad, y en estos ASEM ARAGON ha podido sufragar el 100% del coste de una sesión a la semana.

Con este programa también conseguimos **optimizar recursos**, ya que utilizamos los ya existentes. Los pacientes neuromusculares asisten a centros de rehabilitación de Fundaciones y entidades sociales como **Fundación DFA, FADEMA, ASpace Huesca y AIDIMO**. Son estos centros los que nos emiten las facturas mensualmente a nombre de ASEM ARAGON. De igual manera hay otros pacientes que asisten a consultas de fisioterapia privada (son mayoritarias)

Convenio con FADEMA  
desde el año 2011



### ➤ Proyecto Rosigar la Vida con Espacio Ítaca.



**Proyecto de intervención asistida con animales.** Durante este año hemos realizado **20** sesiones grupales quincenales pretendiendo conseguir que sus participantes tengan un espacio en el que poder hablar, obtener

herramientas con las que poder lidiar con las dificultades que genera el convivir con una enfermedad neuromuscular. Son sesiones gratuitas para los asistentes. Gracias a **Obra Social "la Caixa"** es posible el desarrollo de acciones concretas que contribuyen en la calidad de vida.

## 6. REUNIONES Y DISTINTOS EVENTOS EN 2019

**ASEM ARAGÓN** participa activamente en distintas reuniones, eventos y colabora en jornadas que se convocan para aproximar la realidad de nuestro colectivo a la Administración Pública, Obras Sociales y entidades afines así como a la ciudadanía en general.

Destacamos algunos realizados durante el **ejercicio 2019**:

### Enero 2019



#### **25 de enero 2019.**

Firmamos un convenio de colaboración con Espacio Ítaca para realizar el proyecto "**Rosigar la vida**". También los asociados de Asem Aragón podrán tener un descuento en los programas y/o actividades que realizan.

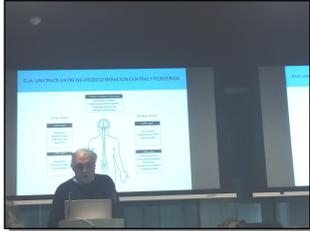
### Febrero 2019

#### **4 de febrero 2019.**

Empieza el grupo de socias de Asem Aragón en el Espacio Ítaca. Proyecto "Rosigar la vida".



## **Marzo 2019**



**13 de marzo 2019** Asistimos al seminario impartido por el Dr. Adolfo López de Munaín sobre la Etiopatología de la ELA en el Edificio CIBA.

### **16 y 17 de marzo 2019**

Contamos con un Stand en la **9ª Edición de Menuda Feria** en la Sala Multiusos del Auditorio de Zaragoza, dónde pudimos dar visibilidad de la entidad.



**18 de marzo 2019.** Cristina Fuster asiste como ponente en la mesa de Atención Pediátrica en la Jornada “Cuidados Paliativos ¿Cuándo Paliar? Una Mirada Distinta” organizado por el Foro Aragonés de Pacientes (FAP)

**21 de marzo 2019.** Asistimos a las Cortes de Aragón el día de la aprobación de la *Ley de Derechos y Garantías de las personas con Discapacidad en Aragón*.

Asem Aragón participa activamente de los procesos normativos tanto de la Comunidad Autónoma, como a nivel estatal.



## Abril 2019



**9 de abril 2019.** Asistimos a la Jornada “Enfermedades Raras pero no visibles” en Ibercaja Patio de la Infanta, Zaragoza. Durante la jornada, Isabel Gemio presentó el libro “Mi hijo, mi maestro”

**15 de abril 2019.** Asistimos a la reunión informativa sobre la convocatoria de subvenciones del año 2019 para programas de interés social financiados con el 0,7% del IRPF, organizada por la Secretaría General Técnica de Ciudadanía y Derechos Sociales, Gobierno de Aragón



## Mayo 2019



**7 y 9 de mayo 2019.** Asistimos a la Jornada Encuentro con políticos en relación a propuestas en materia social y sanitaria para las elecciones autonómicas de mayo 2019. Organizado por el FAP (Foro Aragonés del Paciente).

**8 de mayo 2019.** Asistimos al encuentro con políticos organizado por el CERMI “Diálogos electorales con la Discapacidad” donde asisten candidatos a las Cortes de Aragón y a la Alcaldía de Zaragoza



**10 de mayo 2019.** Firmamos el convenio de la **Convocatoria 2019 CAI-Ibercaja** de Proyectos Sociales en Aragón.

**24 y 25 de mayo 2019.** Asistimos al XXXII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares celebrado en las Palmas de Gran Canaria organizado por la Federación ASEM.



## **Junio 2019**



**1 de junio 2019**

Celebramos la Asamblea General Anual de Asem Aragón

**12 de junio 2019**

Asistimos a las Jornadas Internas de Cocemfe Aragón

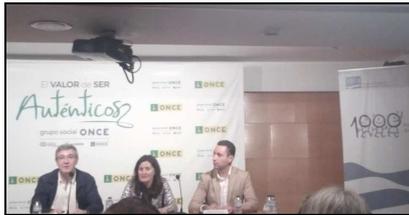


**Este año, del 10 al 14 de junio de 2019** Asem Aragón ha participado en **EURORDIS Summer School** edición Española a través de su Presidenta Cristina Fuster.

Este programa está dirigido a formar pacientes expertos, investigadores y profesionales de organizaciones de pacientes e institutos de investigación, entre otros; y es el espacio donde discutir y aprender, conjuntamente, sobre el desarrollo de medicamentos.

## Septiembre 2019

**21 de septiembre 2019.** Este año formamos parte de la Comisión de Valoración de proyectos en la Andada Solidaria de la Fundación Rey Ardid



### **27 de septiembre 2019**

Asistimos a la Jornada formativa para la red de Atención Temprana en relación al Convenio firmado entre el IASS y la Delegación Territorial de ONCE en Aragón

## Octubre 2019

### **4 de octubre 2019**

Asistencia al VI Simposio Aragonés de Comités de Ética, organizado por el Comité de Bioética de Aragón y la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios.



### **9 de octubre 2019**

Reunión con Marian Orós, diputada del PP en las Cortes de Aragón

### **21 de octubre 2019**

Reunión con el Presidente de las Cortes de Aragón, Javier Sada



## Noviembre 2019



**6 de noviembre 2019**

Asistimos al acto de entrega de los Premios Aragón Solidario del Heraldo de Aragón en el Patio de la Infanta de Ibercaja.

**14 de noviembre 2019**



Realizamos las **III Jornada Formativa de Enfermedades Neuromusculares** en el Salón de Actos del Hospital Infantil del Hospital Universitario del Miguel Servet de Zaragoza



**15 de noviembre 2019** Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, participamos activamente en la difusión de la campaña #Delamano15N.

Web: <https://www.asem-esp.org/delamano15n/>





**18 de noviembre 2019**

Asistimos al documental de la Fundación Isabel Gemio “Jóvenes Invisibles” en los Cines Aragonia, Zaragoza

Isabel Gemio recibe el premio Augusto del Festival de Cine de Zaragoza.

**20 de noviembre 2019**

Asistimos a la Conferencia en Ibercaja Patio de la Infanta, “Humanizar la Sanidad es cosa de todos”



**28 de noviembre 2019**

Firmamos un convenio de colaboración con Lexxi Abogados

## **Diciembre 2019**



**11 de diciembre 2019**

Asistimos a la entrega de los 18 Premios Ebrópolis

12 de diciembre 2019

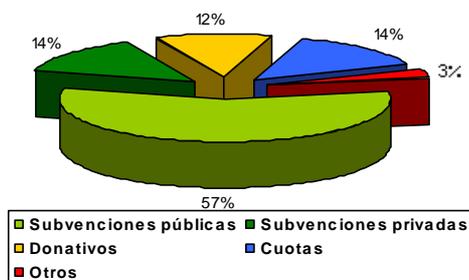
Asistimos a la formación sobre las justificaciones de Subvenciones de la Fundación ONCE, impartida por técnicos de Cocemfe Estatal en la sede de Cocemfe Aragón.



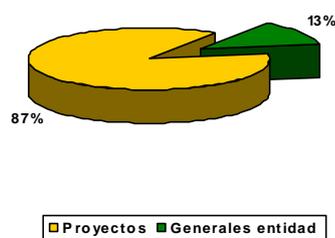
El pasado **14 de diciembre** Asem Aragón ha estado trabajando en el desarrollo del Plan Estratégico de la entidad para los próximos años.  
Muchas gracias por ayudarnos acompañarnos en el proceso José María Mateo Díaz de [Sporty Desarrollo Y Formacion SL](#)

## 7. INFORME ECONÓMICO AÑO 2019

### Ingresos



### Gastos



En este gráfico mostramos los **ingresos** obtenidos en el **ejercicio 2019** para continuar en el desarrollo de los distintos servicios y/o actividades de la entidad ASEM ARAGÓN.

Señalamos que el 57% en subvenciones públicas incluye un ingreso económico de la Convocatoria de la Junta Distribuidora de Herencias, Gobierno de Aragón, cuya ejecución es un año y abarca 2019-2020.

También es importante indicar que al cierre del ejercicio quedan pendientes de pago varias subvenciones privadas.

El porcentaje en donativos refleja una partida presupuestaria de distintas vías de financiación de distintos eventos solidarios.

También se incluyen varios donativos realizados a través de sucursales bancarias.



## Gastos

Destacamos que el porcentaje mayoritario (87%) corresponde a proyectos dirigidos directamente e indirectamente a los afectados por una enfermedad neuromuscular y sus familias.

El 13% corresponde a los gastos generales propios de la entidad. Este año también hemos auditado las cuentas anuales correspondientes al año 2018.

Auditoria externa:  **MOORE**

## 8. PUBLICACIONES - VISIBILIDAD AÑO 2019

Dentro de los objetivos de ASEM ARAGÓN se encuentra dar difusión y/o divulgar las actividades que realizamos como entidad como hemos comentado anteriormente. En ocasiones las actividades que se realizan en la entidad ASEM ARAGÓN van acompañadas de distintas publicaciones en prensa, radio y televisión informando de las distintas enfermedades neuromusculares y así mostrarlas a la sociedad en general.

Indicamos algunas reseñas en distintos **medios de comunicación**:

### Prensa, televisión y radio

**27 de febrero 2019.** Enviamos nota de prensa con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Nos realizan entrevistas en distintos medios de comunicación

**22 de abril 2019** se publica entrevista realizada a Cristina Fuster en el **Heraldo de Aragón** [https://www.heraldo.es/noticias/aragon/2019/04/22/campana-electoral-elecciones-sanidad-enfermedades-cronicas-1309005.html?fbclid=IwAR0rJp\\_9ws9FZYcwbOr8uDkSK9he2IhUidoB3dlsSZqkWSb1fABiIBzGSI](https://www.heraldo.es/noticias/aragon/2019/04/22/campana-electoral-elecciones-sanidad-enfermedades-cronicas-1309005.html?fbclid=IwAR0rJp_9ws9FZYcwbOr8uDkSK9he2IhUidoB3dlsSZqkWSb1fABiIBzGSI)

**21 de mayo 2019** Entrevista a Cristina Fuster en **Cadena Ser Zaragoza, dentro del magazine 'Hoy por hoy Zaragoza' para hablar del proyecto financiado en la Convocatoria CAI-Ibercaja 2019**

**14 de noviembre de 2019**

**Más de Uno Zaragoza de Onda Cero con Lourdes Funes**, entrevista a Cristina Fuster para hablar de nuestro Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Entrevista a partir minuto 25:20

[https://www.ondacero.es/emisoras/aragon/audios-podcast/zaragoza-mas-de-uno/mas-de-uno-zaragoza-14112019\\_201911145dcd50da0cf235cf951aa38e.html?fbclid=IwAR1FSxgl5xHXM3g3oI91ctANlw0HNLhBLnnQiCXb98YZz9pVkl22FIbWqeY](https://www.ondacero.es/emisoras/aragon/audios-podcast/zaragoza-mas-de-uno/mas-de-uno-zaragoza-14112019_201911145dcd50da0cf235cf951aa38e.html?fbclid=IwAR1FSxgl5xHXM3g3oI91ctANlw0HNLhBLnnQiCXb98YZz9pVkl22FIbWqeY)



**3 de diciembre 2019. Heraldo de Aragón nos obsequia con un faldón publicitario**



Desde Asem Aragón nos hemos sumado a la campaña de Cocemfe Estatal [#Planeta10](#) [#ODS3](#) [#Agenda2030](#) , con el objetivo de promover la incorporación de las necesidades de las personas con discapacidad física y orgánica en el cumplimiento de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030 de la ONU.

Uno de ellos, por el que nos sentimos muy identificados:

**Reivindicamos el acceso público y en condiciones de igualdad a los tratamientos disponibles y una atención sanitaria continuada que incluya rehabilitación, fisioterapia y farmacoterapia. Además, apostamos por los tratamientos innovadores y por la investigación.**

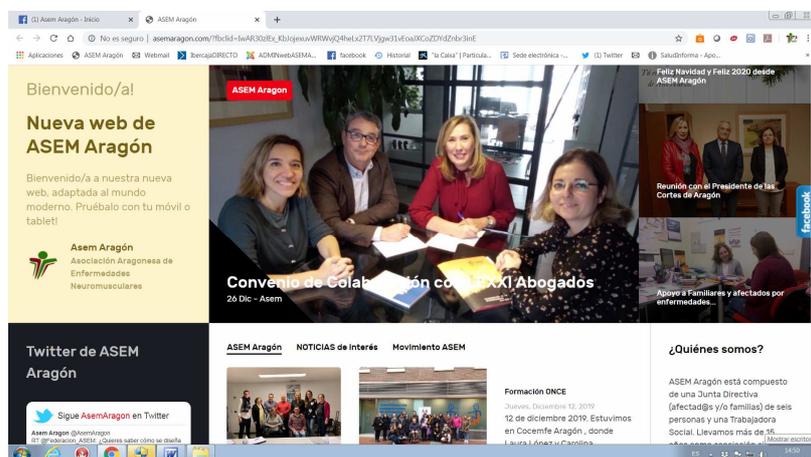
## Web ASEM ARAGON

Durante el año 2019 hemos seguido trabajando intensamente en la nueva web totalmente reformada, para tenerla accesible y adaptada de acorde a la nueva realidad digital. Contamos con nuevos apartados como es en materia de transparencia y el pasado septiembre pudimos publicarla.

De esta manera seguimos trabajando en la visibilidad y en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares, ofreciendo información, noticias de interés sobre eventos, jornadas, actividades, etc.

Hemos tenido más de **154.000 visitas** y más de **81.000 visitantes** distintos.

[www.asemaragon.com](http://www.asemaragon.com)



## ASEM ARAGON en la RED



<https://www.facebook.com/asem.aragon/>

<https://twitter.com/AsemAragon>

En la misma línea trabajamos con la actualidad en **facebook**, ya contamos con **763 seguidores** y en **twitter** con **565 seguidores**



**La Revista de ASEM**, La revista corporativa de la Federación ASEM. Se edita anualmente y se distribuye a nivel nacional entre todas las entidades miembro de Federación ASEM, así como a otras personas pertenecientes a entidades y organismos públicos.

Dentro de la Revista podemos encontrar los eventos más destacados que llevamos a cabo desde Asem Aragón.

La revista cuenta además con edición en formato digital.

### Newsletter

Mensualmente se trabaja en el *Boletín electrónico de Federación ASEM*. Desde este boletín se publican las noticias más relevantes y eventos más destacados de cada entidad perteneciente a Federación ASEM.

La suscripción es gratuita y se puede hacer directamente en el siguiente enlace: <http://www.asem-esp.org/suscripcion-al-boletin-de-federacion-asem/>



Es importante contar con información diversa y de calidad sobre las Enfermedades Neuromusculares (ENM) ayudas técnicas o estudios sociosanitarios. Todos los documentos que se ofrecen están elaborados por profesionales con gran formación y experiencia en ENM.

**Referencias de Género.** Las menciones genéricas en masculino que puedan aparecer en esta memoria se entenderán igualmente referidas a su correspondiente femenino.

## 9. FINANCIADORES Y/O COLABORADORES

**Nuestros proyectos en 2019 se han llevado a cabo gracias a:**

Programa de interés social financiado  
con cargo a la asignación tributaria del IRPF



Con la colaboración de:



**Junta Distribuidora de Herencias de la Comunidad Autónoma de Aragón**

**Destino: Proyecto de Atención Integral a afectados por la enfermedad.**

**Origen: Parte del caudal relicto de Doña M<sup>a</sup>Pilar Sánchez Perún**

**Enlace web:** <https://www.aragon.es/-/junta-distribuidora-de-herencias>