

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla-La Mancha

"Avanzando hacia lo que necesitamos, luchando por lo que merecemos"

2021

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Presentación **ASEM CLM** P.3 Estructura y funcionamiento **P.6** de **ASEM CLM** Servicios de atención directa a personas P.7 afectadas y a sus familias Incidencia política **P.9** Sinergias y Alianzas entidades sociales P.11 Memoria Anual. P.15 Servicio de Comunicación Difusión y participación social P.25 **Financiadores** P.25

Presentación ASEM CLM

La Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla – La Mancha es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito autonómico que se constituyó en el año 2004, y fue declarada de Utilidad Pública en 2008.

ASEM CLM tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedad neuromuscular, enfermedad rara o personas sin diagnóstico con sospecha de enfermedad rara y sus familias, a través de la defensa de sus derechos, información y sensibilización de la sociedad civil, implantación de programas, estableciendo líneas de colaboración con las administraciones públicas. Trabajo conjunto y en red con la Unidad Técnica de Apoyo a ER de la Consejería de Sanidad.

La Asociación forma parte de **CERMI CLM** (Comité Representante de Personas con Discapacidad), **FEDERACIÓN ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) y **POP** (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) trabajando en red con el objetivo general de implementar las medidas necesarias para que la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la accesibilidad universal y el diseño para todos, el respeto a la dignidad, la autonomía individual y la independencia y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, como recoge la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España en 2008.









Entre los programas que desarrolla ASEM CLM se encuentra el Programa de Atención Sociosanitaria, realizando un abordaje global y atención integral, programa de gran relevancia en las personas afectadas, ya que ante la falta de tratamientos farmacológicos alternativos y eficaces, la atención temprana y la rehabilitación permiten a las personas con enfermedades neuromusculares y enfermedades raras optimizar sus capacidades, previniendo complicaciones y mejorando las habilidades personales y sociales.



FINES

- ➤ Informar, asesorar y apoyar a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y enfermedades raras y a sus familias.
- > Fomentar y apoyar las líneas de investigación relacionadas con las ENM/ER.
- ➤ Servir como punto de encuentro de todas las personas con ENM/ER.
- ➤ Facilitar el acceso a los recursos disponibles a las personas con afectadas por ENM/RARA y sus familiares.
- Mejorar la calidad de vida de personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y enfermedad rara, así como la de sus familias.
- > Impulsar la creación de Planes, programas, proyectos, etc de mejora en la atención sociosanitaria de las personas con ENM/ER en Castilla La Mancha.
- Transformación del sistema en pro de las personas con ENM/ ER, creando alianzas y trabajando conjuntamente para ser partícipes en las medidas adoptar por los diferentes agentes.
- ➤ Las personas con ENM/ER sean una prioridad en la agenda política de nuestra Comunidad Autónoma.

ENFERMEDAD RARA

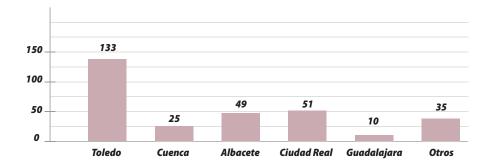
ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

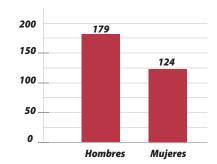
ESPAÑA: 3 millones de personas afectadas En Castilla-La Mancha: 100.000 personas afectadas En España: 60.000 personas afectadas En Castilla-La Mancha: 2.500 personas afectadas



BENEFICIARIOS

La Asociación cuenta con un total de 375 socios de los cuales 303 son personas afectadas y 72 son socios amigos, socios sensibilizados con las enfermedades neuromusculares y enfermedades raras. También intervenimos con sus familiares directos, más los casos nuevos que contacten con nosotros.





Estructura y funcionamiento de ASEM CLM



La Asamblea de socios de **ASEM CLM** es el órgano de gobierno de la asociación, y está compuesta por todos los socios. De la Asamblea de socios saldrán las decisiones más trascendentales y legislativas de la entidad, según sus estatutos.

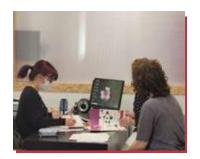
La Asamblea de socios decide quienes formarán parte de su órgano de representación, la Junta Directiva, que, a su vez, concluye ejecutivamente las líneas de actuación de la entidad, junto a los profesionales y en comunicación directa con la administración

Junta Directiva de ASEM CLM Presidenta Begoña Martín Vicepresidente Luis Miguel Escobar Vocal Carolina Gutiérrez Javier López-Tello Nathalie Garvi José Raúl Pérez



Servicios de atención directa a personas afectadas y a sus familias

▶ ATENCIÓN SOCIAL: El profesional intervendrá socialmente con atención directa a las personas afectadas y familias. Realizará una primera acogida a las personas afectadas con algún tipo de enfermedad neuromuscular y/o familias. Informará sobre la asociación y el carácter de la misma, así como del colectivo al que se dirige. También llevara a cabo el servicio de Información, orientación y asesoramiento sobre temas de interés para nuestro colectivo como: prestaciones sociales, dependencia, discapacidad, educación...





FISIOTERAPIA: el papel del fisioterapeuta es fundamental y prioritario para desarrollar un programa de ejercicios y potenciar en general la actividad física y motora. Su intervención debe iniciarse lo más precoz posible, una vez diagnosticada la enfermedad, para paliar las consecuencias de las enfermedades neuromusculares. Por ello, se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control e intervención estrictos para retardar las complicaciones derivadas.

▶ LOGOPEDIA: es una disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento de las patologías del lenguaje (oral, escrito y gestual) manifestadas a través de trastornos en la voz, el habla, la comunicación y las funciones orofaciales.





PSICOLOGÍA: El profesional identifica los problemas que pueden surgir y lleva a cabo una intervención a través de recursos específicos y muy variados para paliar la situación. Para llevar a cabo su actuación, el psicólogo realiza una exhaustiva evaluación de las capacidades psicosociales de la persona, a través de escalas estandarizadas, el test diagnóstico y el balance psicológico global.

▶ GRUPOS SOCIOTERAPÉUTICOS: Dinámica de grupo donde se construye un ambiente en que la persona puede anticipar, practicar y explorar con sus reacciones psicológicas ante cualquier tipo de conflictos.



ESTIMULADOR COGNITIVO: El profesional identifica los problemas y engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento para llevar a cabo una intervención a través de recursos específicos.





ORIENTACIÓN SANITARIA: informar y orientar a la persona afectada y su familia del itinerario sanitario, de la sintomatología, facilitar el seguimiento de los diferentes médicos especialistas y continuidad de la atención sanitaria en el ámbito de la Comunidad Autónoma y a nivel nacional con los CSUR.

➤ **ASESORAMIENTO JURÍDICO:** se ofrece una primera orientación y asesoramiento a la persona con discapacidad y a su familia sobre aspectos legales.





➤ INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN: se dirige a personas afectadas por enfermedad neuromuscular y sus familias, profesionalesque trabajan en distintos ámbitos de intervención y que precisan información sobre estas patologías, así como a la población en general.

Se ofrece información básica sobre las Enfermedades Neuromusculares (definición de la enfermedad ysintomatología principal), asesoramiento sobre recursos existentes y especialistasy constituye un elemento facilitador de la toma de contacto e intercambio de experiencias entre personas afectadas por la misma patología.



LOGOPEDIA

ESTIMULACIÓN COGNITIVA

ASESORAMIENTO JURÍDICO

INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

- > **NÚMERO DE CONSULTAS:** 223 consultas recibidas de personas físicas, así como, de organismos y otras entidades.
- > **NÚMERO DE ACOGIDAS:** 15 casos nuevos.

Incidencia Política





Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla-La Mancha

> 18/02/2021

Encuentro con Emiliano Garcia-Page Presencial - **Palacio de Fuensalida. Toledo**

➤ 22/02/2021 Entrevista Clm Hoy Telefonica

> 26/02/2021

Encuentro On Line en el marco del Dia Mundial de las Enfermedades Raras **Ayuntamiento de Cuenca** On Line



➤ 03/03/2021 Reunion con D.G Dependencia.
On Line



> 05/03/2021

Acto Institucional Feder Dia Mundial de las Enfermedades Raras. Via Streaming

➤ 12/03/2021 V Foro de la Ciudadania Invitacion del Gabinete de Presidencia.

On Line

➤ 29/04/2021 Reunion David Gomez Arroyo, Delegado JCCM Talavera y Maxi Muñoz, Director Provincial de Bienestar Social de Toledo

Presencial

➤ 24/05/2021 Entrevista Cmm Hoy por Hoy. Espacio Cermi-clm."cpp" Telefonica

➤ 25/05/2021 Entrevista Clm Despierta "Campaña Regala Calidad de Vida" Skype

26/05/2021 Reunion Concejala de Proteccion Social y Reduccion de la Desigualdad Nuria Sanchez

▶ 09/06/2021 Reunion D.P de Educacion de Toledo Jose Gutierrez On Line

> 21/06/2021	Entrevista RTVE Territorial Dia Mundial Ela Skype
> 28/06/2021	Reunion Diputacion Toledo. Rafael Gallego Area Social y Jose Angel Quismondo Administrativo.
	Presencial en la Diputacion
14/07/2021	Reunion D.P de Educacion De Toledo Jose Gutierrez y Equipo de Inclusion Educativa.
	Delegacion JCCM Talavera
3 03/09/2021	Entrevista Única Fm
	Telefonica
> 06/09/2021	Entrevista Radio CM
	Telefonica
1 4/09/2021	Entevista Radio Tajo
	Skype
> 04/10/2021	Entrevista Cadena Ser.
	Estudios Cadena Ser Talavera
15/11/2021	Entrevita Radio Cm Hoy Por Hoy. Espacio Cermi-clm
	Telefonica
▶ 03/12/2021	Acto del Ayuntamiento de Talavera Dia Mundial de las Personas con Discapacidad
	Inauguracion Mural.
	Pista de Atletismo
▶ 09/12/2021	Reunion Feder y Representante Territorial de Feder.
32, 12, 2321	Ma Teresa Marin, Rodrigo Gutierrez, Emma Corraliza y Ángel Isabel
	Presencial. Consejeria de Sanidad
	2.2001.200. 201.00,01.10 00 001.1000

5 Sinergias y Alianzas Entidades Sociales

➤ 09/02/2021 Reunion Junta Directiva Cermi-CLM On Line

> 05/03/2021 Acto Institucional FEDER Dia Mundial Enfermedades Raras Via Streaming

▶ 10/03/2021 IV Jornada Mujer Cermi-CLM

On Line

➤ 12/03/2021 V Foro de la Ciudadania Invitacion del Gabinete de Presidencia. On Line





25/03/2021 Encuentro Asociaciones Enfermedades Raras CLM, Proceso de Articulación Virtual

▶ 26/03/2021 Reunion de Presidentes Federacion ASEM Redasem

Virtual

▶ 09/04/2021 Gala Tea Talavera Virtual

Virtual

▶ 12/02/2021 Desayuno de FEDER

Virtual

22/04/2021 Asamblea General Federacion ASEM

Virtual

▶ 10/05/2021 Reunion Junta Directiva Cermi-CLM

Virtual

25/05/2021 Entrevista CLM Despierta "Campaña Regala Calidad de Vida"

Skype

▶ 04/06/2021 Encuentro Digital Federacion ASEM

Virtual



14/06/2021 Asamblea General Cermi-CLM On Line

24/06/2021 Reunion Fundacion Madre de la Esperana, Tema Cpp Presencial.

➤ 25/06/2021 ASEM CLM entra a formar parte como miembro adheridos de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, POP.

Encuentro de Asociaciones Enfermedades Raras de CLM. 28/06/2021 Consejeria de Sanidad.

Presencial. Consejeria de Sanidad.

01/07/2021 Reunion Centro de Desarrollo Infantil y Atencion Temprana. Fundación Madre de la Esperanza. Presencial.

28/09/2021 Reunion FEDER- ASEM-CLM y Entidades Miembro de Castilla La Mancha. Centro Cultural Rafael Morales. Talavera De La Reina. Presencial.

28/09/2021

Inauguracion Exposición. "Expression Of Hope" Sanofi. ASEM-CLM Miembro de la Organización, Junto al Hospital. Punto de Encuentro El Salvador.





> 06/10/2021 Dia Mundial de la Parálisis Cerebral Acto de Apace. Paseo de los Arqueros.



11/10/2021

Rueda de Prensa XV Carrera Solidaria. Pista de Atletismo.

- 13/10/2021 Charla Alumno de 4° y 5° Ceip " El Prado". Ceip" El Prado".
- Mesa Redonda Virtual "Enfermedades Raras". 14/10/2021 Virtual.
- Reunión Presidentes Federacion ASEM. 15/10/2021 Virtual.
- Entrevista Nicolas Ost, Proceso de Articulacion Enfermedades Raras. 20/10/2021 Castilla La Mancha. Presencial.

Sede ASEM-CLM.

- Evento 15N Capaces Federacion ASEM. 15/11/2021 Virtual.
- 18/11/2021 Reunion Cermi-CLM. On Line.
- Acto Dia Internacional Violencia de Genero. 25/11/2021 Plaza del Pan.

01/12/2021

Desayuno Informativo Cermi-CLM Dia Mundial de la Discapacidad. Escuela de Hosteleria. Toledo





01/12/2021

Charla UCLM Curso 3º Enfermeria. Universidad Talavera de la Reina

Mundial de las Personas con Discapacidad Inauguración Mural.
Pista de Atletismo

Desfile. Dia Mundial de las Personas con Discapacidad.

Plaza de la Trinidad

> 09/12/2021 Reunion Cermi-CLM. Jornadas On Line

03/12/2021

14/12/2021

Presentación Informe del Observatoria del la Atencion al Paciente (Pop). Espacio Bertelsman. Madrid





15/12/2021

Jornada Interadministrativa Cermi-CLM. Participación de ASEM-CLM. Moderar Mesa de Debate. Escuela de Administración Regional

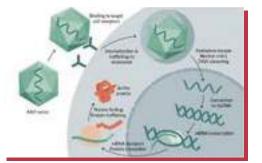
INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

17/03/2021 Terapias Genicas en Enfermedades Raras Ciberer. On Line



13/04/2021

Terapia Génica Enfermedad Neuromuscular. Virtual



16/04/2021 "Covid19 Vacunacion En La Distrofia Muscular De Duchenne/distrofia Muscular

Becker y su Relacion con la Covid y Terapia Génica" Duchenne Parent Project

España.

Virtual

27/04/2021 Dialogo" Baremo de Discapcidad: La Puerta de Acceso a los Derechos".

Virtual

30/04/2021 VI Congreso Educativo Sobre Enfermedades Raras (Feder).

Virtual

12/05/2021 Jornada Distrofia Muscular Tipo 1.

Virtual

13/05/2021 Webinar Empoderamiento Feder.

Virtual

19/05/2021 "Corazon de Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofia Muscular Becker y Mujeres

Portadoras" Duchenne Parent Project España.

Virtual

10/06/2021 "La Investigacion en Enfermedades Raras: Pasado, presente y Futuro".

Videoconferencia

29/06/2021 Iornada De Charcot-Marie-Tooth.

Virtual

08/07/2021 Webinar Dianas Terapeuticas.

Virtual

29/09/2021 V Congreso Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Madrid

30/09/2021 V Congreso Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Madrid

22/10/2021 XIV Congreso Internacional De Enfermedades Raras.

Virtual



10/11/2021

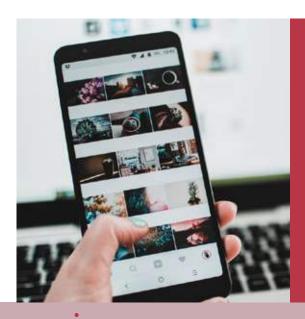
Jornada Sociasanitaria De CLM.
"Lo Sociosanitario: De los Casos Reales al Modelo"
Presencial.
Escuela de Administración Regional

6 MEMORIA ANUAL Servicio de Comunicación

La puesta en marcha de un servicio de comunicación para **ASEM-CLM** persigue el objetivo de desarrollar una identidad de comunicación personalizada para la entidad, con su propio tono y estilo.

En este sentido, se crean mensajes para la comunidad, tanto virtual como a través de comunicados de prensa, generando informaciones de calidad y de servicio público. En este sentido, durante el ejercicio 2021 se han implementado acciones de comunicación, tanto on-line como off-line, teniendo en cuenta los distintos públicos objetivos de la asociación:

Personas afectadas por enfermedad neuromuscular, tanto asociadas como no, y sus familias, instituciones y entidades, autoridades sanitarias y en general, medios de comunicación y la sociedad en su conjunto.



ACCIONES DESARROLLADAS

'Gestión de redes sociales

- ° Facebook
- o Instagram
- Twitter
- o Youtube
- Redacción de textos informativos
 - Notas y convocatorias de prensa
 - Informes documentos oficiales
 - Comunicados internos

Gestión de evento

Carrera Solidaria

Días mundiales

Relaciones con los MMCC

• Gestión de contactos

Actualización blog corporativo

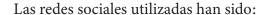
Noticias y campañas



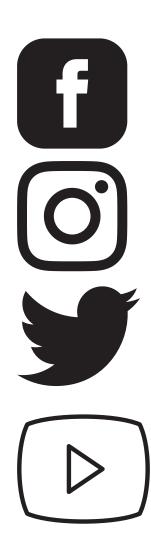
GESTIÓN DE REDES SOCIALES Y ENTORNO DIGITAL

Los objetivos perseguidos con la gestión de redes sociales han sido:

- Aumentar la visibilidad de la asociación.
- Mejorar su reputación de la marca social.
- Generar tráfico a otros canales: web y Youtube.
- Facilitar la comunicación entre asociación y sociedad.

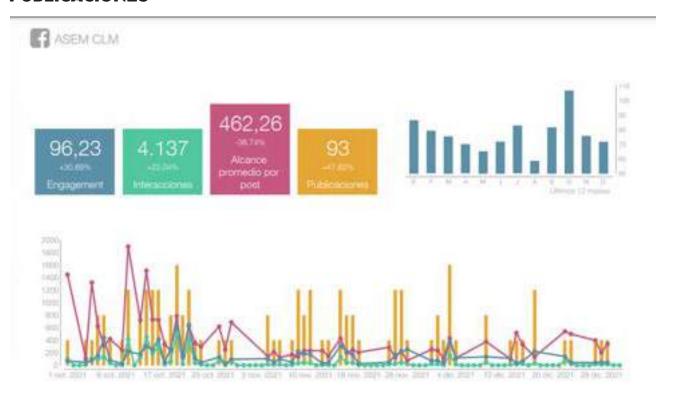


- Facebook: sigue siendo la red más conocida de forma espontánea y con mayor horquilla de edad en usuarios.
- Instagram: red social en crecimiento con público joven y contenido visual.
- Twitter: generadora de opinión, utilizada para informar y retwittear.
- Youtube: canal de difusión de actividades y vídeos corporativos.

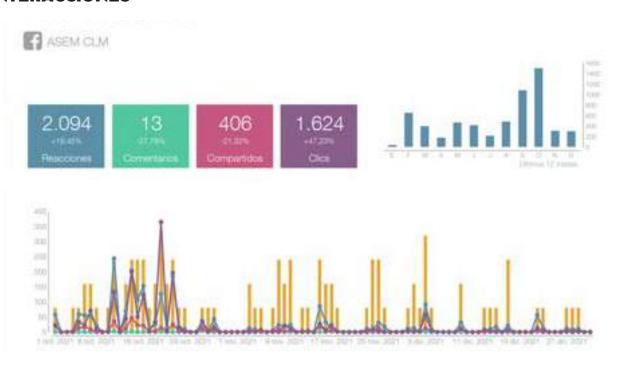


GESTIÓN DE REDES SOCIALES FACEBOOK

PUBLICACIONES



INTERACCIONES





COMUNIDAD



DATOS ÚLTIMO TRIMESTRE 2021

ALCANCE



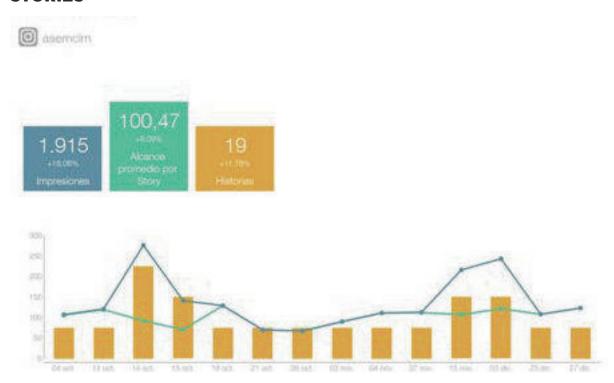
GESTIÓN DE REDES SOCIALES INSTAGRAM

INTERACCIONES



DATOS ÚLTIMO TRIMESTRE 2021

STORIES





HASHTAGS

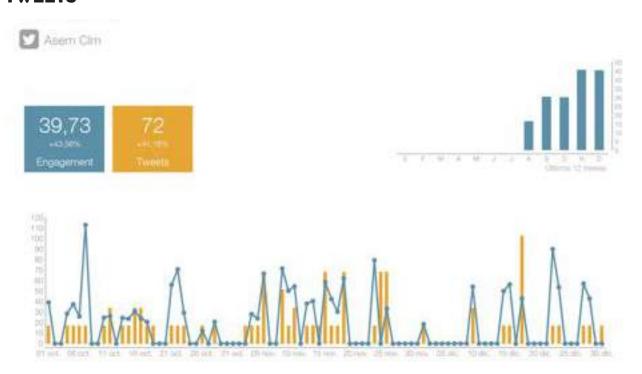
@ asemplm				
Missimeuto 20 determidas por numero de mergoria.				
	Name Cin	Improcess	McGam	Constratos
#porundiacornotodos	1	290	37	1
#diadeladiscapacidad	2	259	28	1
#carrerasolidaria	2	209	26	0
#discapacidad	1	229	20	1
#clm	15	230	18	0
#distroflas	1	235	18	1
#enfermedadesneuromusculares	39	187	18	0
#aserncim	27	191	16	0
#asociación	26	201	16	0
Ferripresassolidanas	3	157	16	0
#cspaces15N	1	619	16	1
#enfermedadesraras	32	185	15	0
#168h	1	151	15	0
#168hcras	-3	151	15	0
#asem	22	171	14	0
#castillalamancha	16	192	14	0
#tratamientoenfermedadesneuromusculares	3	158	14	0
#españa	1	153	14	1
Wasociacióncim	2	148	13	0
#distrofiamuscular	2	148	13	0

GESTIÓN DE REDES SOCIALES TWITTER

COMUNIDAD

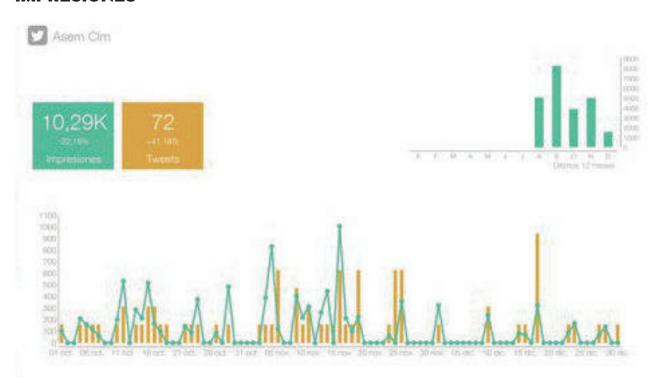


TWEETS



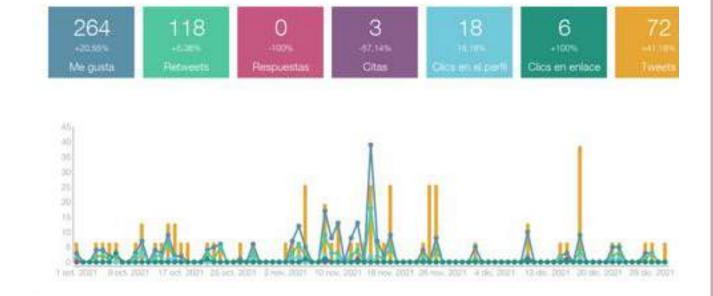
GESTIÓN DE REDES SOCIALES TWITTER

IMPRESIONES



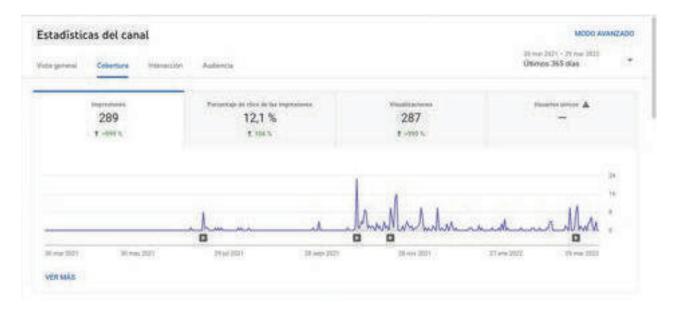
INTERACCIONES







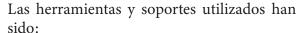
IMPRESIONES



AGENCIA DE COMUNICACIÓN

Los objetivos perseguidos con la labor de agencia de comunicación han sido:

- Crear mensajes para la comunidad en general.
- Generar informaciones de calidad y de servicio público.
- Gestionar contactos con medios de comunicación.
- Contribuir al conocimiento general de las enfermedades neuromusculares.



- Redacción de notas de prensa por eventos y fechas conmemorativas.
- Redacción de comunicados y dossieres de presentación de la entidad.
- Creación de creatividades específicas para cada conmemoración / difusión de creatividades de entidades a nivel nacional o internacional.









CONMEMORACIONES COMUNICADAS

FECHA CONMEMORACIÓN

28 febrero

24 junio

7 septiembre

15 noviembre

Día Mundial de la Enfermedades Raras

Día Mundial de la ELA

Día Mundial Duchenne Becker

Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares

CAMPAÑAS COMUNICADAS

• "Regala Solidaridad" Campaña Navideña

EVENTOS COMUNICADOS

 XV Carrera Solidaria y Vuelta Solidaria 17 octubre 2021



Difusión y Participación Social

- Memoria comunicación
- Presencia RRSS

Financiadores















Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla-La Mancha









MEMORIA

