ASEM ARAGÓN
Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
Entidad de utilidad pública

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA A NIÑOS Y ADULTOS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES AÑO 2016

marzo 2016

Organización No Gubernamental Sin Ánimo de Lucro. Entidad de carácter social reconocido por la agencia tributaria. Asociación de iniciativa social reconocida por el Gobierno de Aragón. Inscripción en el Registro Municipal de Zaragoza de Entidades Ciudadanas nº 2622. Registro de Asociaciones de la CCAA de Aragón nº 05-Z-0403-2004. Registro de Entidades, Servicios y Establecimientos de Acción Social Dpto de Servicios Sociales y Familias del Gobierno de Aragón nº 1665

Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
Entidad de utilidad pública

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

INDICE:

- Presentación entidad ASEM ARAGON

¿Qué son las enfermedades neuromusculares?

- Justificación. Necesidad del servicio de fisioterapia

-Objetivos que persigue

-Descripción del sector de población al que se dirige

-Número de destinatarios y edades

-Descripción y desarrollo de actividades

-Descripción de las actividades y coste

-Temporalización

-Lugar de realización

-Recursos humanos y materiales a utilizar

-Indicadores de evaluación. Resultados esperados

-Otros efectos

-Valoración económica de la actividad.

ASEM ARAGÓN
Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
Entidad de utilidad pública

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

PRESENTACION ENTIDAD

ASEM ARAGON (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.

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

ASEM ARAGON 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.

ASEM ARAGON pertenece a la FEDERACIÓN ASEM. Es la única entidad en España que se dedica a la promoción de todo tipo de acciones, actividades, divulgación, sensibilización e información destinada a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas con enfermedades neuromusculares, congénitas, degenerativas y crónicas, y del sistema nervioso periférico.

Dentro de esta Federación se encuentran distintas delegaciones autonómicas, siendo **ASEM ARAGON** una de ellas. Desde esta entidad se pretende conseguir mayor implicación de la Comunidad Autónoma y defender los intereses comunes de los familiares y pacientes. Igualmente ASEM ARAGON pertenece a COCEMFE Aragón (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), al Foro Aragonés de Pacientes (FAP) y a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

¿Qué son las enfermedades neuromusculares?

Son enfermedades, casi siempre de origen genético y hereditario, que se caracterizan por la pérdida progresiva y generalizada de la función muscular.

Existe una cantidad importante de enfermedades neuromusculares. Aunque podríamos considerar que la evolución de todas ellas es muy similar, difiriendo tan solo de la gravedad y el grado de afectación. A título de ejemplo, mencionar las siguientes:

- Distrofia muscular de Duchenne > es la que tiene una mayor prevalencia, es muy agresiva. Las personas pueden llegar a un grado de discapacidad del 95% y con una esperanza de vida en torno a la juventud.

- Atrofia espinal tipo I > muy agresiva y con una esperanza de vida de meses.

Podríamos englobar las enfermedades neuromusculares, en diferentes clases:

- Distrofias musculares
- Distrofia miotónica o de Steinert
- Miopatías congénitas

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

- Atrofias espinales
- Polineuropatías
- Miastenia Gravis
- Miopatías metabólicas

Lo que las unifica a todas, es que estas enfermedades no tienen tratamiento y que la pérdida de la función muscular es progresiva, llegando a afectar a los músculos cardio-respiratorios.

Este colectivo se encuentra con algunas lagunas en la prestación de servicios sociales. Por ejemplo respecto al Sistema Sanitario nos encontramos con que el diagnóstico de las enfermedades neuromusculares hereditarias no es fácil: los estudios muchas veces son laboriosos y los resultados pueden tardar en llegar, y con frecuencia no se obtiene un diagnóstico preciso de certeza.

Esta cuestión provoca incertidumbre y además hay que destacar que las familias necesitan apoyo e información durante distintas etapas, puesto que las necesidades van cambiando.

Por ejemplo la falta de recursos sociales disponibles para el tratamiento y distintas orientaciones generales como en el ámbito educacional y las distintas prestaciones básicas constituyen las principales preocupaciones de los familiares en la mayoría de los casos.
Igualmente 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. 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 ARAGON sea la puerta de entrada para este colectivo en la Comunidad Autónoma y que intervenga complementando y apoyando los recursos sociosanitarios ya existentes.

JUSTIFICACION DEL PROYECTO. NECESIDAD DEL SERVICIO DE FISIOTERAPIA

La crisis económica en la que estamos inmersos ha afectado de manera muy directa a las familias aragonesas. El denominador común en la mayoria de los ciudadanos es la precariedad laboral, reducción de ingresos económicos en la unidad familiar y el desempleo de larga duración. Si en este contexto de la unidad familiar añadimos a una persona afectada con una enfermedad neuromuscular hace que se incremente la situación de vulnerabilidad social y económica alcanzando en algunos casos riesgo de exclusión social.Recordamos que desde nuestra entidad llevamos constituidos desde el año 2004 en la ciudad de Zaragoza ofreciendo cobertura en toda la Comunidad Autónoma de Aragón.Desde el área de trabajo social de la entidad se observa de forma directa el cambio de perfil de la persona que atendemos. No podemos obviar que la ausencia de salud nunca está aislada del ámbito social, pero cuando el diagnóstico se trata de una enfermedad de baja prevalencia, concretamente **NEUROMUSCULAR**, el ámbito sociosanitario se hace mucho más costoso. **Primero** porque estas enfermedades son difíciles de diagnosticar y existen muchos handicap para llegar a un diagnóstico concreto (existen aproximadamente 150 tipos de ENM). En la actualidad no existe

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

tratamiento alguno, ni estudios epidemiológicos, y están consideradas como **enfermedades raras o minoritarias.**
La **fisio-rehabilitación es el único tratamiento** adecuado para mantener el mejor estado posible para evitar contracturas, dolores posturales, y malformaciones. Recordamos que no está cubierto de forma continua a enfermos crónicos.
Se hace primordial la fisio-rehabilitación continúa ya que la movilidad de estos enfermos es prácticamente inexistente o muy limitada.
Y **segundo** porque en el ámbito social encontramos a enfermos neuromusculares en procesos de : revisión de grados de discapacidad para obtención de unas posibles pensiones no contributivas, con dificultades de inserción laboral debido a la alta dependencia física, familias perceptoras del Ingreso Aragonés de Inserción o la Renta Activa de Inserción etc.
Encontramos un perfil de usuarios neuromusculares desolador y ante este panorama **ASEM ARAGON** no puede permanecer al margen, sino que estamos adaptando los proyectos para que se contribuya a reforzar las políticas contra esta vulnerabilidad.
Por todo ello desde ASEM ARAGÓN pretendemos mejorar la Calidad de Vida de los afectados por los distintos tipos de ENM (Enfermedades Neuromusculares) **ofreciendo un sistema de copago rehabilitador** .
De una manera u otra lo venimos haciendo desde nuestros inicios, pero en la actualidad estamos centrándonos en el sistema copago haciendo hincapié en las personas afectadas por estas enfermedades con más **dificultades económicas**. La realidad social ha dado un giro importante y las familias están sobrecargadas de deudas, que les impiden hacer una rehabilitación y es vital e imprescindible como siempre decimos. La reducción de ingresos económicos en las familias hacen que la prioridad sea en sus gastos básicos (alimentación, pagos de alquiler, hipotecas etc.) y dejan en segundo termino hacer rehabilitación. Esta medida drástica a corto-medio plazo, tendrá consecuencias que generen una alta dependencia y de esta manera se logrará que hablemos de personas en riesgo de exclusión. Se trata de prevenir y de tener este servicio imprescindible para el normal desarrollo de la vida diaria de los pacientes neuromusculares.

OBJETIVOS QUE PERSIGUE

Objetivo General: Conseguir el mayor bienestar y calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

Objetivos Específicos:

- Proporcionar un programa de Rehabilitación para los afectados por ENM. Destinada a mejorar el estado físico, evitando el progreso de la enfermedad, y tratando de mejorar su estado, centrándonos en personas con dificultades económicas.

- Proporcionar el apoyo emocional necesario (sentimientos de culpa, ansiedad, negación etc.), sobretodo en la primera fase, cuando se diagnóstica la ENM y además la familia tiene dificultades económicas que no pueda costear la fisio, ayudas técnicas.

- Preparar a la familia "proceso de duelo" para la realidad de vivir con una persona con algún tipo de ENM, mejorando la comprensión, aceptación de la discapacidad, sus consecuencias potenciales, y mantener una comunicación estrecha con ellos para proporcionar el apoyo social que tanto se necesita en las diferentes fases de la enfermedad.

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

- Ofrecer información, conocer las distintas prestaciones sociales a las que la persona afectada y la familia pueden acceder: discapacidad, invalidez, prestaciones ortopédicas, barreras arquitectónicas, prestaciones Seguridad Social (prestación por hijo a cargo) etc. Ingreso Aragonés de Inserción etc.

- Coordinar distintas actividades como son los proyectos dirigidos a nuestro ámbito de actuación. De la misma manera colaborar y participar con organizaciones representativas de pacientes / ciudadanos en el sistema sanitario.

- Continuar con seguimientos en las distintas familias y afectados/as para evitar aislamiento social. Realizar talleres según tipo de enfermedad, grupos de ayuda mutua para los padres etc.

DESCRIPCION DEL SECTOR DE POBLACION AL QUE SE DIRIGE

Existen unas 150 patologías genéticas cuya incidencia en la salud oscila en función de sus características.

Cada una de estas enfermedades tiene su propia evolución y su sintomatología, pero tienen en común una serie de características que las engloban en el mismo grupo de enfermedades. En todas hay una pérdida de fuerza muscular, la mayoría son genéticas y hereditarias. En algunos casos dentro de la unidad de convivencia nos encontramos con más de un afectado.

A muchos afectados les provoca una gran discapacidad con la consecuente necesidad de una 3ª persona para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana. Tienen problemas en algunas ocasiones problemas de escolarización debido a la existencia de barreras arquitectónicas en los centros educativos.
Por ejemplo, los jóvenes afectados por la distrofia muscular de *Duchenne* es una de las enfermedades más progresivas e invalidantes, se les realiza la traqueotomía y tienen que ir conectados al respirador.
Son personas muy dependientes en algunos casos van en sillas de ruedas, dependen de otra persona incluso para dormir porque hay que darles la vuelta ya que no pueden mover ningún músculo de sus cuerpos y las familias soportan el peso de la enfermedad sin muchas ayudas.

Esta situación provoca una dependencia no sólo física sino también psicológica de esta persona hacia su cuidador/a, problemas de integración escolar 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.

La rehabilitación a través de ejercicios pasivos es una herramienta importante para mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad neuromuscular. Estos ejercicios son un conjunto de movimientos que ayudan a "retrasar" la evolución de la enfermedad, entre ellos, están los ejercicios de respiración,

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

excelentes para aquellas personas a las que les afecta el aparato respiratorio como es el caso de algunas Distrofias Musculares o Atrofias Espinales.

Una de las características más significativas de estas patologías es su progresión y deterioro, en la mayoría de casos. Este síntoma de la enfermedad provoca también una serie de problemas reactivos a nivel psicológico, tanto en la persona afectada como en sus allegados. En la persona afectada se puede dar rechazo, aislamiento, depresión, negación, baja autoestima, agresividad, infantilismo,... En la familia se pueden producir una serie de problemas como incomunicación entre la pareja, aislamiento, poca relación con amigos y familia extensa, sobreprotección hacia el hijo si es él el afectado, menos atención de los padres hacia él /los otro/s hermano/s, ... Los sentimientos que tienen unos padres delante de un diagnóstico de la enfermedad muscular son desde un shock inicial hasta el rechazo, aceptación, culpa, ira, compasión,...

Muchas veces, dentro de la familia una persona, normalmente, la mujer, madre, esposa o hermana asume la responsabilidad de cuidarse de la persona afectada, eso hace que la persona esté las 24 horas pendientes de la persona, dejando a un lado su trabajo y sus actividades. Esto le afecta no sólo físicamente sino también psíquicamente. Psicológicamente hay un agotamiento, depresión, problemas de espalda, de corazón, cansancio crónico,... A veces, sin el apoyo del resto de la familia y sin ninguno exterior.

También destacamos los numerosos gastos ocasionados: Prestaciones ortopédicas, gastos fisioterapia, adaptabilidad vivienda etc.

NÚMERO DE DESTINATARIOS Y EDADES

Actualmente son aproximadamente 304 familiares y pacientes por enfermedades neuromusculares miembros de ASEM ARAGON pero haremos hincapié en enfermos neuromusculares que nos demandan la fisioterapia aproximadamente **35** pacientes neuromusculares.

Se intervendrá realizando una **doble función a nivel integral:** Atender (**desde el área social**) a las personas con alguna enfermedad neuromuscular dar apoyo, información y asesoramiento a las familias, pues en algunos casos se encuentran desestructuradas, desorientadas socialmente en recursos etc.
También se pretende conseguir mayor divulgación y sensibilización hacia la ciudadanía en general , para que este tipo de discapacidad sea más conocida por la población en general y sobre todo en la Administración Pública en particular (ámbito educativo, sanidad , atención temprana etc)

Se intervendrá sobre todo en el **área de fisioterapia mediante un SISTEMA COPAGO** puesto que es la necesidad más primordial y preocupante dentro de la asociación ASEM ARAGON.

ASEM ARAGÓN
Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
Entidad de utilidad pública

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

DESCRIPCION Y DESARROLLO DE ACTIVIDADES

Presentamos **un programa de rehabilitación mediante un sistema copago** que cubra a cualquier familia que tenga un paciente neuromuscular dentro de la unidad de convivencia y que además por dificultades económicas no pueda costearse ninguna sesión rehabilitadora. Este servicio ofrecerá cobertura autonómica, es decir se podrá beneficiar cualquier paciente neuromuscular que se encuentre en cualquier municipio de la Comunidad Autonómica.
Atendiendo al punto del desarrollo de este programa decimos que: Se enviaron notificaciones informando de la disponibilidad del servicio mediante el sistema copago previa valoración social. Entrevistas sociales, derivación a otros recursos más específicos como tramitaciones de Renta Activa de Inserción , ayudas a inquilinos, ayudas individuales del IASS etc.

En primera instancia comunicación por escrito la trabajadora social les informa a los socios que: **ASEM ARAGÓN** se hará cargo del pago de **8 euros por sesión ambulatoria** o **12 euros por sesión domiciliaria** de **UNA SESIÓN de rehabilitación SEMANAL**. Para ello, los profesionales o centro de rehabilitación deben hacer la factura por el importe correspondiente a nombre de ASEM ARAGÓN
ASEM ARAGÓN abonará el pago al centro y/o profesional.
Este servicio lo venimos prestando desde hace más tiempo **SIEMPRE Y CUANDO** nos lo van permitiendo los ingresos económicos que llegan a la entidad desde el ámbito público a través de subvenciones ó a través de financiación privada etc.

Desde el año pasado en las comunicaciones con los socios se hace hincapié que en el caso de que algún paciente pudiera tener problemas económicos para poder sufragar el coste de las sesiones de fisioterapia, indicamos que se pongan en contacto con la trabajadora social de ASEM ARAGON para poder valorar la situación. Tras la valoración social se detecta la situación sociofamiliar determinando una intervención por parte de ASEM ARAGÓN haciéndose cargo del pago de **20 euros por UNA SESION de rehabilitación SEMANAL.**

ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DEL EQUIPO DE TRABAJO:

La puerta de entrada se realiza y realizará desde el ámbito social. La trabajadora social de **ASEM ARAGON** conoce los socios que se encuentran desde hace años en la entidad. A través de seguimientos conoce la realidad actual, dificultades económicas a base de demandas directas y en algún caso indirectas de los propios pacientes y familiares. Atendemos también en la actualidad casos que son derivados de Servicios Sociales. Son nuevas atenciones que precisan que se complementen a los recursos ya atendidos por éstos. Se realizará coordinación con los centros y/o profesionales que asisten los pacientes en todo Aragón, se realizarán seguimientos de control, fechas entrega de facturas en tiempo y en forma etc

Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
Entidad de utilidad pública

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y COSTE:

La financiación posible que se consiga para este proyecto a través de la **III Andada Solidaria de la Fundación Rey Ardid** servirá para ***la continuidad del servicio de fisioterapia*** **para los pacientes neuromusculares.**

TEMPORALIZACIÓN

FECHAS DE REALIZACIÓN. Desde el 1 enero hasta el 31 de diciembre de 2016

ACTIVIDADES	FECHA INICIACIÓN prevista (mes/año)	FECHA TERMINACION prevista (mes/año)
1. Fase de Acogida desde trabajo social ASEM ARAGON. Recepción y valoración demandas	01-01-2016	31-12-2016
2. Seguimientos, sesiones rehabilitación realizadas	01-01-2016	31-12-2016
3.- EVALUACIÓN.	01-07-2016 01-10-2016 28-12-2016	03-07-2016 03-10-2016 31-12-2016
GLOBAL	**Fecha inicio 01-01-2016**	**Fecha final 31/12/2016**

LUGAR DE REALIZACIÓN

Las entrevistas sociales para valoración social, coordinación del servicio, seguimientos etc desde la sede de la asociación en el Paseo Maria Agustín, 26 local Cocemfe CP 50.004 de Zaragoza. Las sesiones de rehabilitación se facilitarán en el centro donde elige el paciente , por proximidad geográfica. Recordamos que la cobertura será autonómica.

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES A UTILIZAR

Recursos humanos
1 trabajadora social
Fisioterapeutas , centros rehabilitación, entidades etc
Recursos materiales
- Local de COCEMFE Zaragoza // centros rehabilitadores de distintos puntos de Aragón
- Equipo informático: 1 ordenador, 1 impresora
- Línea de teléfono / fax / línea ADSL
- Fotocopias Informativas.
- Folletos informativos.
- Material de oficina: Folios, sellos, sobres etc.

Recursos técnicos
Fisioterapia y también utilización de servicios externos en todo ARAGON para realizar rehabilitación: fisioterapia, natación, hipoterapia etc

Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares
Entidad de utilidad pública

Paseo María Agustín 26, local • 50004 Zaragoza • Telfs.: 976 28 22 42 / 617 48 39 75
www.asemaragon.com • asem@asemaragon.com • CIF G99014987

INDICADORES DE EVALUACIÓN. RESULTADOS ESPERADOS

Se realizarán estas evaluaciones mediante:

- Cuestionarios para saber la satisfacción del servicio, conocer la opinión de los usuarios para la mejora del servicio.
- Se realizará un estudio sobre los pacientes que han accedido al servicio, sesiones realizadas mensualmente y al año (datos cuantificables)

RESULTADOS – IMPACTO

- Conseguir que el 75 % de los afectados/as participantes mejoren su bienestar sociosanitario.
- Conseguir al menos un 70% de los miembros de ASEM ARAGON participen en esta actividad para contribuir en la mejora su día a día.

OTROS EFECTOS:

Con este programa conseguimos **optimizar recursos** , ya que utilizamos los ya existentes.

Los pacientes neuromusculares asisten a centros de rehabilitación de Fundaciones y entidades sociales como **DFA , FADEMA , ASPACE 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 un total de **15** profesionales distintos. Son todos ellos *beneficiarios indirectos*.

En **ASEM ARAGON** no disponemos de un centro de rehabilitación , contamos con un despacho en el Paseo María Agustín 26 local, perteneciente a Cocemfe Zaragoza y por lo que abonamos una mensualidad de 25 €. **La financiación conseguida por ASEM ARAGON se dedica en exclusiva a programas y servicios con repercusión directa en la calidad de vida de los pacientes neuromusculares y familias.**

VALORACIÓN ECONÓMICA DE LA ACTIVIDAD

Compra de material no inventariable , gastos telefonía	**300 €**
Servicios profesionales: Trabajo social	**6.000 €**
Otros (especificar): Servicio rehabilitación con sistema copago	**9.000 €**
TOTAL PRESUPUESTO GASTOS	**15.300 €**