

“El camino andado 2006”

Vigo, 7 de enero de 2007

Estimados amigos y colaboradores de ASEM Galicia,

Este resumen es un balance de la acción 2006 de ASEM Galicia.
Le adjuntamos la “Guía de Recursos para Personas con Discapacidad” que debe ayudaros a alcanzar mejores ayudas.

Estas acciones, lo esencial, son llevadas a cabo en su mayoría por un reducido grupo de afectados y familiares, miembros de la asociación y voluntarios. Puntualmente, colaboran muchas personas, desde los coordinadores de A Coruña, Ferrol, Lugo, Santiago, traductores e informáticos, médicos, etc. Este año, hemos tenido una trabajadora social empleada y parcialmente una terapeuta ocupacional.

Son muchas horas de dedicación. ¿Podremos seguir en el 2007?

Esta encima de la mesa el proyecto de **Prevención e Intervención Multidisciplinar “ACOTIom”**, cuya primera fase hemos desarrollado en el 2006

Hoy este proyecto necesita financiación para poder llevarse a cabo y demostrar la necesidad de atención coordinada y continuada.

Mientras tanto les deseamos un Feliz año.

El equipo de ASEM Galicia.

RESUMEN ACTIVIDADES Y ACCIONES DESDE GALICIA en el 2006

- ASEM a nivel estatal
- ASEM en GALICIA
- PROYECTOS E INVESTIGACIÓN: Documentación, MYOCOR, VAVI, ACOTIom
- SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO



RESUMEN ACTIVIDADES Y ACCIONES DESDE GALICIA en el 2006

ASEM a nivel estatal

Con la Federación ASEM, participamos activamente desde ASEM Galicia en el esfuerzo que hacen las personas afectadas por enfermedades neuromusculares (ENM) en España y más allá para ser reconocidas y conseguir una mayor atención e investigación, por ejemplo con las acciones siguientes:

Enero a Marzo

Coordinación desde Galicia el Dossier sobre Enfermedades Neuromusculares de la Federación ASEM, publicado en la revista MINUSVAL nº 156 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (ver en la web <http://www.seg-social.es/imserso/>)

3 Febrero en Córdoba

Presentación de la Asociación de MYASTENIA - AEM integrada en la Federación ASEM

2 y 3 de Marzo en Galicia

Participación de ASEM Galicia en el Estudio de Investigación cognitiva con Niños de Duchenne y Becker desarrollado por un equipo vasco.

Junio en Madrid

Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE (Confederación Española de Minusválidos) en Madrid en representación de la Federación ASEM.

Setiembre en Madrid

Conferencia de Carmen Vilaboa, junto con Matilde Fernández, ex Ministra de Asuntos Sociales, en el IMSERSO, para exponer las necesidades específicas de las Enfermedades Neuromusculares en la futura *Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*

Noviembre en Bilbao

XXIII Congreso Nacional de la Federación ASEM. Carmen Vilaboa es premiada por su máximo trabajo para los afectados neuromusculares.

Diciembre en Madrid

Reunión con D. J. M^a García de la Dirección general del IMSERSO en representación de la Federación para presentar las propuestas de ASEM para el futuro Centro de Enfermedades Raras de Burgos.

ASEM en GALICIA

La Comunidad Autónoma de Galicia tiene todas las competencias para atender a los afectados. Tanto a nivel sanitario como social, es responsabilidad suya desarrollar verdaderos servicios.

Estos deben tener en cuenta que los afectados necesitan fisioterapia siempre, ayudas técnicas y financiación para las adaptaciones en casa y ayuda para la familia, para el transporte... Desde ASEM Galicia queremos transmitir a las instituciones esas necesidades, con entrevistas, conferencias, etc.

1 de febrero – Santiago - Xunta

Reunión con D. J. Carlos Baños, Director Xeral de Transporte – Consellería de Política Territorial para presentar las necesidades de transporte accesible y solicitar un plan autonómico al respecto.

23 de marzo - Lugo

Participación en las XI Jornadas Internacionales de Enfermería de Lugo con la ponencia “De la progresión de la Dependencia al reto de la autonomía” a cargo de C. Vilaboa.

Abril – Santiago – Facultad de Ciencias sociales

ASEM imparte una formación sobre “La Discapacidad y la acción de las Asociaciones” a los estudiantes de Educación Social.

Abril

Difusión del Documento ACTIVA a través de todos los cauces a nuestro alcance al Concello de Vigo, Ministerios de Sanidad y de Trabajo, instituciones, etc.

26 de abril – Santiago – Xunta – Vicepresidencia da Igualdade

Presentación a Dña. M^a Jesús Lago, Secretaria Xeral do Benestar Social, del estudio ACTIVA sobre Coordinación sociosanitaria hecho en ASEM Galicia para la “Atención integral de la Dependencia” y para el estudio de las necesidades que implica la implantación de la *Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*, documento disponible en nuestra web.

5 de mayo – Ferrol

Jornada de divulgación de las Enfermedades Neuromusculares en el Hospital Arquitecto Marcide de Ferrol.

10 de junio – Vigo – Sede Asem

Asamblea general de ASEM Galicia

14 de junio – Santiago – Xunta – Consellería de Sanidade

Entrevista con el Sr. González Pazó, Director Xeral de Planificación Sanitaria: presentación de las necesidades de atención sanitaria de las personas con ENM. Presentación del estudio ACTIVA para la Coordinación sociosanitaria.

11 de Julio – Rueda de prensa Fundación Barrié

La Fundación BARRIE concede una subvención para el Proyecto Vida Autónoma, Vida Independiente: Estudio de Agentes que intervienen y de las necesidades de los afectados por ENM”

31 de julio – Santiago - Parlamento

Reunión con Diputados para presentar propuestas de accesibilidad.

Octubre – Coruña

Firma de un convenio de colaboración con la Facultad de Ciencias de la Salud de la USC, con la Escuela de Terapeutas Ocupacionales para la inclusión en las practicas de estas alumnas del estudio de la “Funcionalidad del hogar para la mejora de la autonomía personal” para los socios de Asem en la provincia de La Coruña. Estas prácticas se desarrollarán a lo largo del 2006-07

17 de octubre

Conferencia en la Escuela Universitaria de Enfermería del Hospital del Meixoeiro en Vigo sobre “De la Progresión de la Dependencia al reto de la autonomía”

27, 28 y 29 de octubre – Vigo

Jornadas Técnicas Autonómicas del Proyecto ACOTIOM [Prevención e Intervención Multidisciplinar en Enfermedades Neuromusculares \(E.N.M.\) y E.L.A.](#), declaradas de Interés científico sanitario por la Consellería de Sanidade y dirigidas a profesionales con más de 45 inscritos.

7 de noviembre

Reunión con un representante vigués del BNG para presentar las necesidades de las personas afectadas por ENM, como apuesta por el bienestar de la ciudadanía

Diciembre – TVG

Presentación de las Enfermedades Neuromusculares en el programa “CENTRO DE SAUDE” de la TV gallega. Se puede ver el programa en la web en <http://www.crtvg.es> .

PROYECTOS E INVESTIGACIÓN

1. TRADUCCIÓN / PUBLICACIONES

Varios documentos de la AFM han sido publicados y puestos en la web a lo largo del año, todos traducidos del francés con la inestimable colaboración de Dña. Elena Sánchez Trigo, Catedrática de la Universidad de Vigo y la de la Dra. Carmen Navarro para la revisión médica. Son:

Principales enfermedades neuromusculares (ENM) que presenta un esquema de la unidad motora, una presentación de los distintos modos de transmisión de las enfermedades genéticas, una clasificación de las ENM, una descripción y su seguimiento así como un léxico.

Organización de la Motricidad que aporta informaciones sobre como llegamos a desarrollar gestos armoniosos y precisos. Describe las estructuras implicadas y la sucesión de acontecimientos que conllevan la contracción muscular.

Prevención y ENM que presenta numerosos aspectos de las posibilidades de prevención en estas enfermedades.

El músculo esquelético que presenta la organización y las principales características del músculo esquelético, su organización celular y su desarrollo.

Otros documentos están en vía de traducción.

2. - MYOCOR, el buscador neuromuscular, es una nueva herramienta fruto del proyecto “Creación e explotación de recursos documentais sobre enfermedades neuromusculares” que desarrolla la Universidad de Vigo y el Hospital do Meixoeiro con ASEM Galicia. Aunque todavía en construcción, MYOCOR ya esta disponible en la web www.asemgalicia.com

3.- Estudio VAVI – Vida Autónoma – Vida Independiente

Con la aprobación por el Congreso de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, nace un nuevo derecho para las personas que no pueden valerse por si mismas para realizar las actividades de la vida cotidiana, independientemente de su edad y del tipo de discapacidad, física, psíquica o sensorial.

A través de la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) los ciudadanos recibirán los servicios necesarios para la promoción de la autonomía, atención y cuidados que precisen según el grado y nivel de dependencia con el que hayan sido evaluados.

Para hacer efectivas las prestaciones, los servicios sociales que determinen las Comunidades Autónomas establecerán el Programa Individual de Atención que determinará los servicios y la intensidad de los mismos. Las prestaciones pueden ser de servicios y económicas y ambas contemplan la figura de la tercera persona para apoyar el adecuado desarrollo de la vida de la personas; a través del servicio de ayuda a domicilio o para la promoción de la autonomía personal con el asistente personal, el beneficiario podrá tener una prestación económica para esta asistencia personalizada.

El Estudio VAVI desarrollado por ASEM Galicia en el 2006 trata de aportar algunas reflexiones sobre las necesidades específicas de los afectados por ENM para la promoción de su autonomía a través de la figura de los diferentes agentes que intervendrán en su vida y que formarán parte de los servicios que se ofertan en esta nueva Ley.

El informe del estudio esta visible en la web de Asem Galicia



4. PROYECTO **“ACOTIO m”** Acción Coordinada – Tratamiento del Afectado a través del Músculo - **Prevención e Intervención Multidisciplinar** en **Enfermedades Neuromusculares y E.L.A.**

El proyecto de intervención multidisciplinar en E.N.M. y E.L.A. que ASEM Galicia, en colaboración con el IGP, Instituto Galego de Psicomotricidade, se propone desarrollar debe situarse en el marco del “Programa Gallego de Prevención de Dependencia-Actuación Coordinada-Test Integral para la Vida

Autónoma” (ACTIVA), Proyecto Piloto diseñado y desarrollado por ASEM en el 2005.

Inspirado en los mismos principios que el Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia, el proyecto ACOTIOM tiene como destinatarios a las personas que, debido a la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal, sufren una limitación en la actividad (discapacidad) o bien están afectadas por patologías que evolucionan hacia una situación de dependencia (personas “potencialmente dependientes”), así como a sus cuidadores.

El carácter preventivo, rehabilitador e integrador que debe tener la atención de las personas Afectadas por ENM y ELA exige la inclusión de aspectos sanitarios y sociales. Para garantizar que dichos servicios sirvan eficientemente a un objetivo de prevención, deben ser ofrecidos de una manera programada, continuada y coordinada.

Por otra parte, se precisan experiencias piloto contrastadas y el desarrollo de líneas de investigación que permitan generar modelos de referencia para la posterior implantación del sistema en toda la Comunidad Autónoma Gallega. Por ello planteamos, paralelamente a la intervención directa con los afectados, la creación de una estructura de formación para los especialistas implicados y el diseño y desarrollo de una línea de investigación que pueda facilitar a las administraciones implicadas datos útiles para reorientar e introducir mejoras en las políticas socio-sanitarias, optimizando los recursos de que disponen.

ACOTIOM consta de 2 fases: la 1ª en el 2006 de formación de profesionales y evaluación de los afectados para programar la intervención necesaria y la 2ª fase de tratamiento, estudio y presentación de conclusiones y propuestas a la Consellería de Sanidad.

En el 2006 se ha realizado la 1ª fase formativa dirigida a los profesionales con la Jornadas Técnicas de octubre. De otra parte se ha desarrollado el estudio preliminar de casos, Anamnesis clínica que permitirá conocer las necesidades y plantear la puesta en marcha del servicio como 2ª fase.

2007 debe ser el año de esta 2ª fase, en un primer tiempo con 20 afectados. La atención a razón de 2 a 5 sesiones semanales según los casos se eleva a 86.000 euros para costear a los profesionales que intervendrán en las sesiones de fisioterapia, psicólogos, logopedas, etc. durante un año.

Dependemos de la financiación de las Instituciones públicas y privadas para llevar a cabo esta 2ª fase de este proyecto



SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Desde la sede de ASEM GALICIA en Vigo, Párroco José Otero nº 6 bajo, informamos y orientamos, podemos pedir información a miembros del comité de expertos, ayudamos a reivindicar la mejora de accesibilidad en colegios, de urbanismo o de transporte y tratamos de apoyar o resolver cualquier duda o situación que se presente a las familias o afectados de ASEM.

Recordamos que en A Coruña, ASEM forma parte del Grupo de Asociaciones de Enfermos Crónicos (GAEC) ubicado en el Centro Municipal García Sabell – Plaza Esteban Lareo Bloq 17 sótano (tel 981 18 43 78) dónde pueden encontrar apoyo psicológico y aprovechar los servicios prestados por la Asoc. De Esclerosis múltiple (ACEM) cuyo proyecto de servicios, de los que pueden beneficiarse los afectados por enfermedades neuromusculares, ha apoyado ASEM Galicia

Los socios de ASEM también pueden beneficiarse en la provincia de A Coruña del estudio de funcionalidad en el hogar y del estudio de las ayudas técnicas necesarias para la mayor autonomía personal promovido por ASEM con la Escuela de Terapeutas Ocupacionales. La mayor participación de los socios en este proyecto es importante para obtener información sobre la necesidad de ayudas. El resultado de este trabajo se presentará a la Xunta de Galicia (Servicios sociales) para la inclusión de estas ayudas en la cartera de servicios de la nueva Ley de Dependencia. Para participar, podéis llamar todavía en el 986 37 80 01.

FINANCIACION

Para llevar a cabo estas acciones y hacerse cargo de los gastos que conllevan (alquiler local, salarios trabajadores, organización, etc..) a lo largo del 2006 hemos tramitado solicitudes de financiación y recibido apoyos de la XUNTA de Galicia, de la Diputación de Pontevedra, el Concello de Vigo, la Fundación Barrié de la Maza, de La Caixa e Caixanova además de las aportaciones de los socios e amigos. Desde estas líneas, nuestro agradecimiento.