

Asociación de Enfermedades Neuromusculares del Principado de Asturias

Gaspar Garcia Laviana, (Esq. Severo Ochoa), Bloque 40, Portal 1, Bajo- 33210 Gijón
Tlfs.: 985 165 671 / 984 299 718. Fax: 985 165 671

e-mail: asemasturias@hotmail.com - www.asemasturias.ar.gs

Personas de contacto: Marcos Cuadriello Llamazales (Presidente)

Es miembro de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) y COCEMFE-ASTURIAS.

¿Qué es Asempa?

ASEMPA nace en 1994 en Gijón por la iniciativa de profesionales médicos, el apoyo de familiares, voluntarios y un grupo de personas afectadas preocupadas por el desconocimiento y la falta de concienciación pública sobre las enfermedades musculares.

La finalidad es desarrollar acciones para conseguir la máxima calidad de vida para las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, personas discapacitadas, así como sus familias y el entorno que los rodea, ya que este tipo de enfermedades no sólo las sufre el enfermo, sino todo el que está a su alrededor.

¿Qué son enfermedades neuromusculares?

- Son enfermedades crónicas y progresivas que presentan una evolución variable.
- Su origen puede ser genético (alteración en el genoma), hereditario (transmitirse a la descendencia) o congénito (ya existe en el nacimiento). Hay más de 100 variedades de ENM y están catalogadas como Enfermedades raras.
- Su síntoma más importante es la pérdida de fuerza limitando aspectos de la vida social, afectiva, etc.
- Las principales enfermedades neuromusculares son: *Distrofias musculares, Distrofias miotónicas, Miopatías congénitas, Atrofias espinales, Polineuropatías, Miastenias; Miopatías metabólicas, Otras enfermedades musculares.*

Objetivos de la asociación

Generales:

- Facilitar información sobre las enfermedades musculares, dar a conocer ayudas, recursos y servicios a los que acudir para dar solución a cada necesidad personal.
- Promocionar la agrupación de todos los pacientes de afecciones musculares que viven en Asturias, para trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.
- Sensibilizar a la opinión pública y administración de los problemas de curación, tratamiento y prevención.
- Proporcionar al socio apoyo psico-social a fin de propiciar la integración social de los mismos (familia, formación, trabajo).
- Cooperar con otras entidades que tengan similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida.

Específicos:

- Realizar un **censo** de todos los afectados de ENM que hay en Asturias para conseguir mejoras en los estudios, investigaciones y tratamientos eficaces.
- Lograr una **Unidad Multidisciplinar** para concluir un diagnóstico claro por los profesionales implicados en estas dolencias.
- Lograr una **Unidad de rehabilitación** llevado a cabo por médicos especialistas de forma continuada.
- Conseguir formar una **Consulta de referencia** en ENM en Asturias para no trasladarnos a otras Comunidades.

■ RECURSOS HUMANOS:

2 Trabajadores Sociales
1 Terapeuta Ocupacional
1 Auxiliar Administrativo
2 Psicólogos
1 Nutróloga

Personal de Apoyo:
1 Limpiadora

Personal colaborador:
3 Médicos
2 Fisioterapeutas

■ DELEGACIONES:

Oviedo
Gijón
Avilés

■ NÚMERO DE SOCIOS:

110



programas

■ Información, orientación y asesoramiento.

A través de este programa se trata de organizar y ejecutar proyectos y actividades para aumentar la calidad de vida de las familias y afectados. Se facilita una atención personalizada a las demandas planteadas, sirviendo así de punto de referencia para conseguir información, documentación y asesoramiento sobre las ENM. Las discapacidades y las ayudas que pueden solicitar. Coordinación con los medios de comunicación; actividades relacionadas con la integración social de las personas con discapacidad.

También se promueve la divulgación de conferencias, charlas informativas relacionadas con las ENM para sensibilizar al resto de los ciudadanos impartidas por profesionales médicos especialistas en la materia.

■ Programa de rehabilitación y Programa Mejora.

El tratamiento por excelencia en las ENM que aporta mayores beneficios a los afectados. Busca mejorar, mantener y retardar la pérdida de fuerza muscular. Evitar y reducir contracturas y deformidades. Promover, estimular y prolongar la deambulacion y mantener y mejorar la función respiratoria. Se trabaja para conseguir una rehabilitación continuada (hoy facilitada por COCEMFE-ASTURIAS).

■ Terapia ocupacional.

El servicio consta de:

- **Rehabilitación Funcional:** se trata de aumentar y/o mantener el rango articular, la fuerza, la resistencia muscular y las destrezas motrices.
- **Tratamiento Postural:** con el fin de prevenir y/o retardar la aparición de contracturas y deformidades ortopédicas.
- **Valorar la necesidad de ayudas técnicas y adaptaciones funcionales** que mejoren la independencia y efectuar el entrenamiento en el uso de las mismas.
- **Asesoramiento en dispositivos ortopédicos y ferulaje,** tanto para la marcha como para la funcionalidad de las manos, así como para evitar deformidades.
- **Conseguir la máxima independencia en las actividades de la vida diaria (AVD)** como la alimentación, el vestido, el aseo personal y la movilidad.
- **Valoración del sistema de posicionamiento más adecuado** (sillas de ruedas, cojines, etc.).
- **Adaptación del entorno a las características del sujeto,** tanto en la vivienda, como en el colegio.

■ Orientación y apoyo psicológico.

El programa de Orientación y Apoyo psicológico trata de ser un espacio de reflexión, acercamiento a la realidad, expresión de sentimientos, búsqueda de soluciones personales y familiares, entrenamiento en habilidades sociales, distinción de roles familiares, introducción de cambios en la vida cotidiana...

Se trata de favorecer la autonomía personal y la integración social de la persona.

■ Programa cultural, de ocio y tiempo libre.

Este programa busca la continuidad de la participación de la persona en la vida social y cultural, un espacio que sirva como punto de encuentro entre los socios y sus familias para compartir experiencias, intercambiar opiniones, disfrutar de las actividades, con la finalidad de ser agentes activos, rechazar el aislamiento social y romper con los estereotipos y eliminar los complejos aprovechando los momentos de disfrute.