



MEMORIA 2014 asem

Federación ASEM

Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Diseño y maquetación:
Rocío Girón
comunicacion@asem-esp.org

Contenidos:
Rocío Girón
comunicacion@asem-esp.org
Xavier de Vega
info@asem-esp.org
Soraya Iglesias
areasocial@asem-esp.org

Federación ASEM

con número de Registro Nacional de Asociaciones,
sección segunda F-2297 y CIF V 63523443



Publicación subvencionada por el Ministerio de
Sanidad , Servicios Sociales e Igualdad.

Federación ASEM ha sido declarada
entidad de utilidad pública por el
Ministerio del Interior.



La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM, está constituida por 22 Asociaciones y representa a un total de 60.000 personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en España.

En esta Memoria se recoge un resumen de las numerosas actividades y campañas que ASEM desarrolló durante el 2014 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades neuromusculares.





Índice de contenidos

Presentación.....	4
Estructura y funcionamiento.....	5
Federación ASEM.....	6
Enfermedades Neuromusculares.....	8
Programa Sociales.....	9
Servicio de Atención e Información a Familias.....	9
Vida Autónoma, Vida Independiente.....	10
Rehabilitación Infantil.....	11
Servicio de Soporte Asociativo.....	12
Colonias ASEM.....	13
Encuentro de Familias ASEM.....	14
Visibilidad y divulgación.....	15
Telemaratón.....	15
Día nacional de las ENM.....	16
Web de Federación ASEM.....	18
Redes Sociales.....	19
Publicaciones.....	20
Fortalecimiento asociativo.....	21
Informe Económico y Patrocinadores.....	22
Asociaciones de Federación ASEM.....	23

Un año más queremos expresar la **preocupación por la situación tan difícil que están sufriendo nuestras Asociaciones y por ende los Pacientes y sus Familias**, y la necesidad de que en el próximo año 2015 se dé al movimiento asociativo la importancia que se merece.



En el año 2014 hemos trasladado a la administración la necesidad de un **baremo que de forma real valore el grado de Discapacidad y por tanto el Grado de Dependencia de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular (ENM)**. Destacando a su vez la importancia de la **Rehabilitación para el colectivo y su financiación a cargo de la Seguridad Social**, ya que muchas familias no pueden hacer frente al coste de las sesiones mínimas necesarias.

Durante el año 2014 Federación ASEM participó en colaboración con Fundación Isabel Gemio y FEDER, en la campaña **“Todos somos raros, todos somos únicos”** que culminó con la realización de un **Telemaratón en TVE1**, para promover la investigación científica de las enfermedades poco frecuentes. Esta convocatoria ha tenido como resultado que **14 Proyectos de investigación biomédica** comiencen su andadura en el año 2.015, además de dotar a **105 asociaciones de pacientes de subvenciones** para fortalecer su estructura.

Como cada año, hemos continuado el desarrollo de **Proyectos Sociales de Federación ASEM** tan necesarios para las personas y familias afectadas. En este sentido queremos subrayar la realización de proyectos como **“Semana de Respiro Familiar” Colonias ASEM 2014** donde los chicos y chicas pudieron disfrutar de una semana de colonias adaptadas a sus problemas de movilidad. También se ha continuado con el proyecto **Vida Autónoma, Vida Independiente VAVI**, ofreciendo acompañamiento y asistencia individualizada para mejorar la autonomía. El proyecto **Rehabilitación en Menores con Enfermedades Neuromusculares** sigue su cauce ayudando a mejorar la calidad de vida de muchos niños y niñas. Y un año más se ha celebrado el **Encuentro de Familias** en el Centro CREER de Burgos.

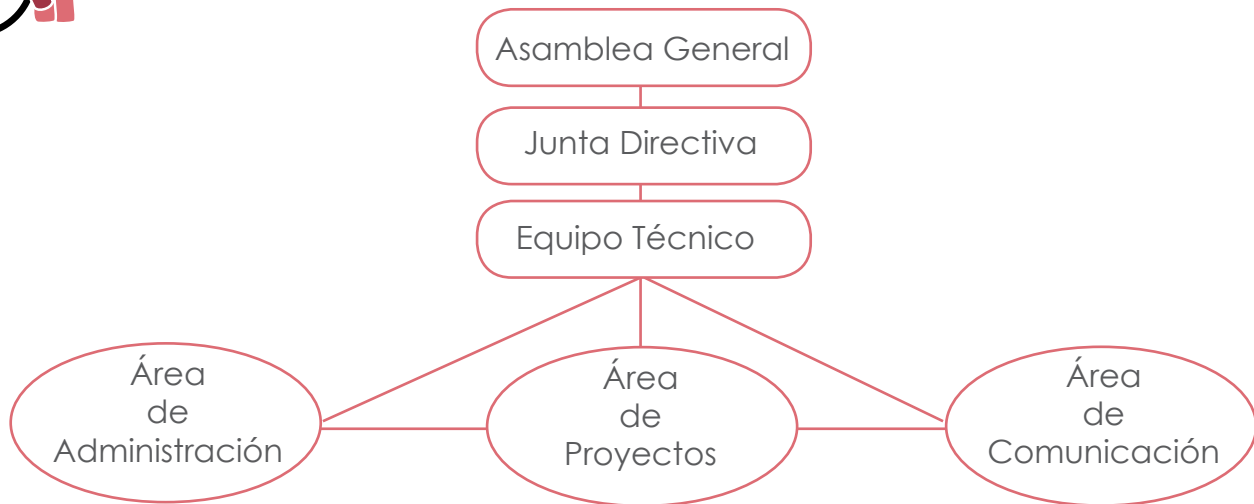
A nivel de visibilidad y comunicación hemos logrado nuevos retos con la **Campaña del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares #DELAMANO15N**, con la que las enfermedades neuromusculares fueron noticia en prensa, radio, televisión y sobre todo redes sociales durante el mes que duró la campaña, finalizando con un emotivo y solidario **Mural con más de 400 fotografías DE LA MANO**.

En el año 2015 seguiremos trabajando con empeño para seguir creciendo y mejorando la situación del colectivo al que representamos en nuestro país, para ello contamos con todas nuestras Asociaciones que hacen que el **movimiento ASEM** sea una realidad y **ejemplo de asociacionismo**.

Antonio Álvarez Martínez
Presidente de Federación ASEM



estructura y funcionamiento



Junta Directiva

Presidente: Antonio Álvarez Martínez
Vicepresidenta: Cristina Fuster Checa
Secretario: Javier Pérez-Mínguez
Tesorero: Juanjo Moro Viñuela
Vocales:
Carmen Crespo Puras
Begoña Martín Bielsa
Emilia Menéndez Sierra

Equipo Técnico

Coordinación de proyectos:
Xavier de Vega Font
Área de administración:
Mónica Romero Alonso
Área social:
Soraya Iglesias Capa
Área de comunicación:
Rocío Girón Jiménez

Asem es miembro de:





federación asem

La **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares** (Federación ASEM) es la **unión de asociaciones de personas que conviven con patologías neuromusculares** que promueve todo tipo de acciones y actividades de divulgación, investigación, sensibilización e información destinadas a **mejorar la calidad de vida**, la **integración social** y el **desarrollo** de las personas y familias afectadas.

Es una **organización sin ánimo de lucro** que se creó en el 2003, dando continuidad y ampliando el trabajo desarrollado por la antigua Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares, nacida en 1983.

En la actualidad consta de **22 asociaciones con más de 8.000 socios**, representando a las más de **60.000 personas afectadas en toda España**.

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

Junta Directiva:



Antonio
Álvarez
Presidente



Cristina
Fuster
**Vice-
presidenta**



Javier
Pérez-Mínguez
Secretario



Juan José
Moro
Tesorero



Carmen
Crespo
Vocal



Begoña
Martínez
Vocal



Emilia
Menéndez
Vocal

Misión



ASEM representa a las personas afectadas por **Enfermedades Neuromusculares** en España y tiene como misión **promover derechos, condiciones sociales y servicios necesarios** para mejorar la salud y calidad de vida.

Desde **Federación ASEM** queremos garantizar la igualdad en el acceso al **Sistema Social y Sanitario** para las personas afectadas por enfermedad neuromuscular, sus familias y cuidadores.



Visión

- ▷ Impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de **investigación básica y biomédica, clínica social y terapéutica sobre las enfermedades neuromusculares**.
- ▷ Potenciar la **creación de centros de referencia** para coordinar la información necesaria para las personas afectadas: epidemiología, causas, tratamientos, expertos, investigadores y asociaciones de pacientes.
- ▷ Fomentar y conseguir la **plena integración de las personas afectadas por alguna enfermedad neuromuscular**, para que todos tengamos las mismas oportunidades, independientemente del hecho de padecer una enfermedad neuromuscular.
- ▷ Reivindicar el derecho a la **participación del paciente** en la mejora de sus problemas y necesidades, y que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de las ENM: en sus aspectos médicos, sociales, sanitarios y científicos.
- ▷ **Mejorar el acceso al diagnóstico**, a la atención multidisciplinar médica y social adaptada a las necesidades reales de los pacientes con enfermedad neuromuscular.



¿Qué son las enfermedades neuromusculares?

Las **enfermedades neuromusculares (ENM)** son un conjunto de más de **150 enfermedades neurológicas**, de naturaleza progresiva, en su mayoría de origen **genético** y cuya principal característica es la **pérdida de fuerza muscular**.

Son enfermedades **crónicas, degenerativas**, que generan **gran discapacidad**, pérdida de la autonomía personal y numerosas **cargas psicosociales**. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación.

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

En cifras globales, **existen más de 60.000 personas afectadas** por enfermedades neuromusculares **en toda España**.

Las enfermedades neuromusculares son patologías mayoritarias dentro de las denominadas **enfermedades raras o poco frecuentes**.

Algunos de los tipos más frecuentes:

Distrofias Musculares (Duchenne, Becker, Cinturas, Facio-escápulo-humeral...)

Atrofia Muscular Espinal

Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA

Miastenia

Neuropatías (Charcot Marie Tooth, ...)

Distrofias Miotónicas (Steinert,...)

Miopatías (Congénitas, metabólicas, inflamatorias...)

Paraparesia Espástica Familiar



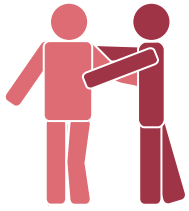
Saif Servicio de Atención e Información a la Familia

El **Servicio de Atención e Información a la Familia** es una iniciativa de la Federación ASEM para dar respuesta a la necesidad de información, orientación y asesoramiento de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, familiares y personas de su entorno, y buscar soluciones a sus necesidades.

En el proceso personal de convivencia con una enfermedad neuromuscular, desde el diagnóstico a las diferentes etapas de desarrollo de la patología, surgen numerosas dificultades y necesidades de información, de apoyo psicológico y de asesoramiento sobre recursos sanitarios o sociales. Federación ASEM atiende estas demandas a través el proyecto **Servicio de Atención e Información a la Familia** mediante diferentes vías de comunicación: la línea telefónica de ASEM **934 516 544**, el mail de información **info@asem-esp.org**, el formulario de contacto de la web corporativa **www.asem-esp.org** y las redes sociales **www.twitter.com/Federacion_ASEM** o **www.facebook.com/Federacion.ASEM**.

A lo largo del año 2014 hemos recibido **2024 consultas** por las diferentes vías (teléfono, consultas a través de la web, correo electrónico y facebook).





Vavi -Vida Autónoma, Vida Independiente -

Durante el 2014, el Proyecto **Vida autónoma, Vida independiente - VAVI**, continuó cumpliendo su misión de fomentar la autonomía e independencia entre las personas con enfermedad neuromuscular, mediante la labor de apoyo de un **asistente personal**.

Este proyecto se financia con la subvención recibida a través de **COCEMFE** de la Convocatoria del **Mº de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad** con cargo al **IRPF**.

El objetivo principal es **promover la autonomía** e independencia de las personas afectadas por una **enfermedad neuromuscular** con el fin de conseguir un pleno desarrollo personal. Así, proporciona, mediante personal cualificado y supervisado, una serie de actuaciones de atención a las personas y unidades de convivencia con dificultades para desenvolverse en su medio habitual, evitando situaciones de desarraigo.

La filosofía del proyecto se basa en que las personas con una enfermedad neuromuscular, igual que cualquier otro ciudadano, tienen que tener control de sus vidas, **acceder a las mismas oportunidades** y tener libertad de elección sin interferencias de otros.

- ▶ En esta edición participaron **13 asociaciones** del movimiento **ASEM**: Asemgra, Asemcan, Asem Catalunya, Asem Madrid, Asem Aragón, Asem Galicia, Asempa, Asem Castilla y León, Asem Castilla-La Mancha, Asem Comunidad Valenciana, Asense, Asenecan y Asenco.
- ▶ **68 personas** que conviven con una enfermedad neuromuscular se han visto beneficiadas por este proyecto.
- ▶ Han participado **34 asistentes personales** y **2 trabajadoras sociales**.
- ▶ El número de horas de atención dedicadas han sido más de **14.880 horas**.



Rehabilitación infantil



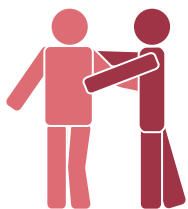
Un año más, hemos desarrollado el proyecto de **Rehabilitación para Menores con Enfermedades Neuromusculares**, cuyo objetivo es contribuir a atender las necesidades de mejora de la calidad de vida de la población infantil que sufre estas patologías, mediante la cofinanciación del coste de sesiones de rehabilitación (**fisioterapia, hidroterapia, terapia ocupacional**, etc.). Gracias a este proyecto se han beneficiado 18 niños y niñas de toda España.

En el 2014 hemos desarrollado el proyecto gracias al respaldo económico de la Federación Española de Tecnología Sanitaria, **Fenin** y **Medtronic Philanthropy** con los que seguiremos contando en el año 2015.

Además hemos apoyado la agrupación de las entidades federadas para la presentación conjunta del proyecto a la convocatoria de **Fundación Inocente, Inocente** con la que se pudieron beneficiar 50 niños y niñas más de sesiones de rehabilitación.

En total se han beneficiado **68 menores** con enfermedades neuromusculares.





Servicio de soporte asociativo

En Federación ASEM sabemos que **la unión hace la fuerza**, y que el movimiento asociativo es la base que tenemos que cuidar y fortalecer; por eso desarrollamos el **Servicio de Soporte Asociativo SSA**.

En el marco del SSA ofrecemos a las asociaciones federadas:

- ▷ **Orientación** sobre actividades en el ámbito de acción social.
- ▷ **Apoyo** en la elaboración y justificación de proyectos.
- ▷ **Colaboración** en la organización de eventos.
- ▷ **Derivación** de personas afectadas.
- ▷ **Difusión** de las actividades que se organizan en cada asociación.
- ▷ **Promoción** de noticias de interés.





Colonias ASEM semana de respiro familiar

La Semana de Respiro Familiar, **Colonias ASEM**, consiste en una **semana de convivencia en un campamento adaptado** a los problemas de movilidad derivados del desarrollo de patologías neuromusculares. Asisten chicos y chicas de entre 7 y 18 años, con y sin discapacidad. Promoviendo así, valores como la **inclusividad** o la **integración social**, y favoreciendo la realización, durante toda una semana, de actividades de interés pedagógico, social, cultural, lúdico y formativo, enmarcadas en **educación valores**.

Como en ediciones anteriores **Colonias ASEM 2014** se ha realizado en la **Casa de Colonias La Cinglera** en Vilanova de Sau (Barcelona) del 6 al 13 de julio. Han participado un total de **29 niños** (24 niños y 5 niñas) que conviven con una enfermedad neuromuscular y **13 acompañantes**, por lo que además, han podido disfrutar de un periodo de descanso **26 familias cuidadoras**. La procedencia de los beneficiarios ha sido de 8 comunidades autónomas diferentes con una media de edad de 13 años y se han movilizado 25 sillas de ruedas. El equipo de profesionales implicado estaba compuesto por **2 coordinadores, 1 enfermero y 26 monitores**.

Queremos agradecer las colaboraciones de personas y entidades que han hecho posible esta edición de Colonias ASEM y dar respuesta a esta necesidad: **Eduardo Losilla, Fundación Félix i Llobet, Lilly, Pfizer, PTC Therapeutic, La Caixa, FENIN y Air Liquide**.





Encuentro de Familias

Entre el 2 y el 5 de octubre celebramos el **II Encuentro de Familias** que conviven con una enfermedad neuromuscular en el **Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus familias (CREER)** de Burgos. Acudieron más de 23 familias de toda España y pudieron intercambiar experiencias y conocimiento en torno a la vivencia cotidiana con estas patologías.

En los días del Encuentro, las familias pudieron asistir a **ponencias y talleres técnicos** a través de los cuales conocer recursos que mejoran aspectos de la vida diaria familiar, como **terapia ocupacional, técnicas de rehabilitación, risoterapia y nutrición**. Durante los talleres más técnicos, los menores pudieron disfrutar con las **actividades de ocio**, en un espacio de **convivencia, reflexión y aprendizaje**. Los asistentes también pudieron realizar **actividades lúdicas y culturales** que ofrece la ciudad de Burgos, facilitando la cohesión, el conocimiento del grupo y el desarrollo social de los menores.



Telemaratón

Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos

El 2014 ha estado marcado por la realización del **Telemaratón “Todos somos raros, todos somos únicos”** que se realizó en la 1 de **TVE** para recaudar fondos con el objetivo de **financiar proyectos de investigación** para las **enfermedades poco frecuentes** y fomentar el **fortalecimiento de las asociaciones de pacientes**.

La puesta en marcha y gestión de la convocatoria ha supuesto un ingente trabajo para **Federación ASEM** que junto a Fundación Isabel Gemio y FEDER han conseguido poner en la escena social, política e institucional la realidad de las enfermedades raras y las **enfermedades neuromusculares** (patologías más prevalentes dentro de las poco frecuentes).

Los fondos recaudados en esta iniciativa se han destinado a financiar **14 proyectos de investigación biomédica** y a fortalecer la estructura de **105 asociaciones de pacientes**, en el área de las enfermedades poco frecuentes.





15 de noviembre, DÍA de las enfermedades NEUROMUSCULARES

El pasado **Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares** lo conmemoramos con una gran campaña transmedia denominada **#DELAMANO15N**. Bajo el lema **“El 15N vamos de la mano”** hicimos un llamamiento público a participar, subiendo a la web propia de la campaña y a las redes sociales, **fotografías de personas cogidas de la mano**, para entre todos, construir un **gran mural solidario** que diese visibilidad a las Enfermedades Neuromusculares en su día conmemorativo.

La campaña tuvo muchísimo éxito, y las fotografías de personas de la mano fueron multiplicándose, con variadas y originales versiones de nuestro mensaje.

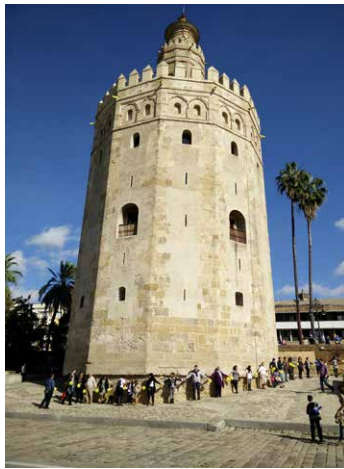
Además de recibir más de **400 fotos solidarias**, **#DELAMANO15N** obtuvo muy buena acogida en los **medios de comunicación**: Un total de 118 apariciones en portales de noticias, con las diferentes notas de prensa que se redactaron durante la campaña, una decena de entrevistas en medios de comunicación, varias apariciones en televisiones estatales e informativos y también en programas de radio.

15N
 DE LA MANO
 15 de noviembre
 Día de las
**ENFERMEDADES
 NEUROMUSCULARES**
 #DELAMANO15N



Cumplimos con el objetivo de **fomentar la visibilidad y concienciación** con estas patologías, y acercar así las necesidades y reivindicaciones de nuestro colectivo a la sociedad en general, los profesionales socio-sanitario y las administraciones.

Para todo ello contamos con el apoyo y la implicación de las asociaciones de Federación ASEM, quienes, además de hacer suya la campaña y colaborar con la recogida de fotografías, convocaron **Cadenas Humanas "DE LA MANO"** rodeando lugares emblemáticos de sus ciudades, para expresar a pie de calle, la importancia de la **solidaridad**, del **compromiso** y de la **implicación social**, en la mejora de las condiciones de personas y familias que conviven con enfermedades neuromusculares.





la web de asem

www.asem-esp.org



Federación ASEM trabaja diariamente a través de internet, implementando **nuevas tecnologías** para facilitar, ampliar y mejorar su misión de representación del colectivo de personas afectadas por **enfermedades neuromusculares**. Además de ejercer como **fuentes de comunicación** de **noticias, servicios** y **eventos** de interés para nuestro colectivo específico y más ampliamente para el de las **enfermedades poco frecuentes** y la **discapacidad**. Federación ASEM mantiene y actualiza su **estrategia de comunicación digital** en su portal web **asem-esp.org** apoyado por las redes sociales, sitios webs afines, portales de actualidad, entidades del tercer sector y otras asociaciones de pacientes.

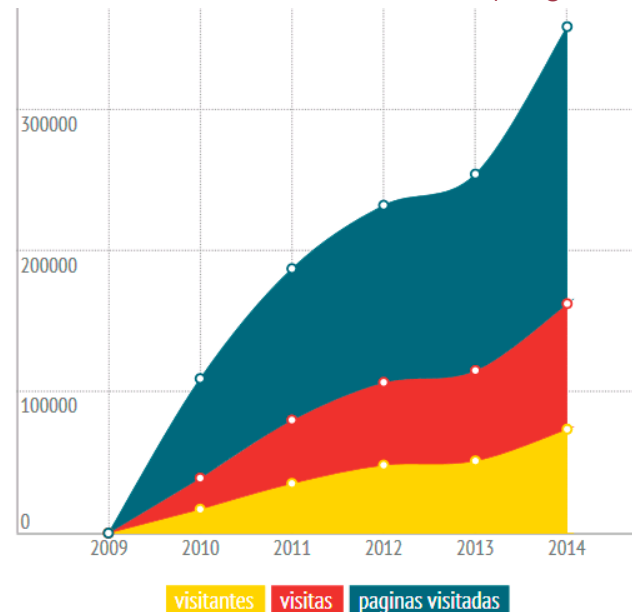
El año **2014** ha sido un año de mejoras en la **Comunicación Online de Federación ASEM**.

Durante el 2014 los esfuerzos han estado orientados a la constante difusión de las actividades, noticias, campañas de comunicación y eventos interesantes para el colectivo, tanto los propios de Federación ASEM, como de nuestra **red de asociaciones** y de otras entidades afines.

Las actividades y noticias sobre enfermedades neuromusculares han llegado a un incontable número de personas, entidades y empresas, a través de la web de ASEM y su apoyo en redes sociales, medios de comunicación, portales webs, redes de pacientes y newsletters.

Basándonos en datos ofrecidos por **Google Analytics**, en el año 2014 debido a un mejor **posicionamiento**, hemos **aumentado** a **88809** el **número de visitas**, como el número de personas que acceden a la web (**visitantes**) y también el **número de páginas vistas** en el portal de ASEM. En el gráfico se muestran estos datos y su evolución comparativa en los últimos años.

Datos estadísticos de la web asem-esp.org



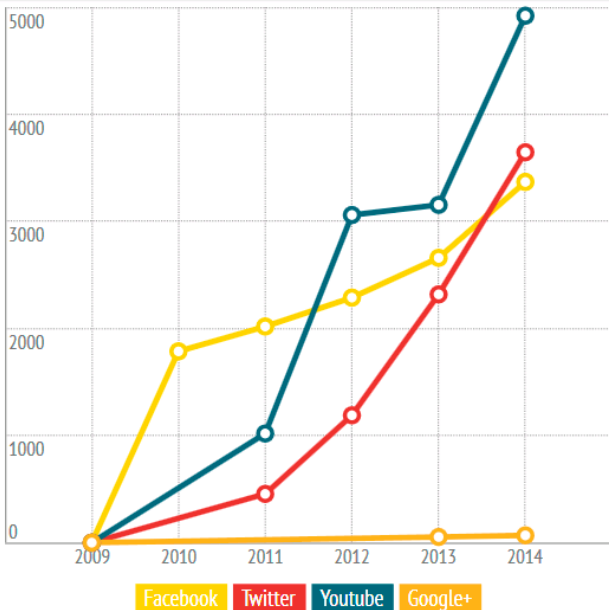


Redes sociales

facebook, twitter, youtube

Diariamente trabajamos en la **comunicación permanente** con **seguidores, personas implicadas** con las enfermedades neuromusculares, **personal científico** y **sanitario, administraciones** y **entidades** a través de las **redes sociales**. Dándole **difusión a nuestra actividad**, a las **noticias** de interés, a **campañas**, a **materiales audiovisuales y divulgativos**, y en general a todo lo relacionado con el colectivo de las **enfermedades neuromusculares**, las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad, acercándolas un poco más a la sociedad.

El **2014 seguimos creciendo en Redes Sociales**. En **Twitter** la presencia del movimiento asociativo, profesionales y otras entidades es cada vez mayor. En este último año hemos ganado **1327 nuevos seguidores**, y cada día seguimos sumando. Tenemos un total de **3645 seguidores** y trabajamos día a día para seguir creciendo a un buen ritmo, puesto que Twitter se está proclamando como uno de los mejores medios de información en red.



Seguimos trabajando en nuestra página de **Facebook**, con **3368 fans** y un ritmo estable de publicaciones diarias. No olvidamos la presencia en **Youtube** con nuestro **canal de Federación ASEM** para los vídeos corporativos. Además contamos con página en **Google +**, perfil en **Flickr**, y otras herramientas y utilidades para mejorar la **comunicación digital**.





Revista

Como cada año editamos nuestra revista corporativa, la **Revista ASEM**. Semestralmente **se distribuye de manera gratuita entre los más de 8.000 socios, profesionales médicos, particulares, entidades y administración pública.**

La revista cuenta además con edición en formato digital para que pueda ser consultada y distribuida a través del sitio web de ASEM www.asem-esp.org.



Newsletter

Mensualmente Federación ASEM envía a las familias, socios, entidades afines, administraciones y personas interesadas, el **Boletín Informativo de Federación ASEM**, donde la entidad compila las noticias más relevantes publicadas en el mes vigente, además de eventos y actividades de las Asociaciones Federadas. También se dedica espacio a promover Jornadas, Congresos, Cursos y otras actividades divulgativas del entorno de las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad.

A final de año 2014 contamos con una lista de **804 suscriptores.**

Se han enviado **21 comunicaciones, 12 Boletines de Noticias (Newsletter)** y **9 Notas de prensa.** Esta publicación es gratuita y está abierta a cualquier persona que quiera recibirla. Para suscribirse a los Boletines de Federación ASEM sólo hay que acceder a la web y rellenar el formulario de suscripción.





fortalecimiento asociativo

El 2014 ha estado marcado por la realización del **Telemaratón “Todos somos raros, todos somos únicos”** que se realizó en la 1 de **TVE** para recaudar fondos con el objetivo de **financiar proyectos de investigación** para las **enfermedades poco frecuentes** y fomentar el **fortalecimiento de las asociaciones de pacientes**. La puesta en marcha y gestión de la convocatoria ha supuesto un ingente trabajo para **Federación ASEM** que junto a Fundación Isabel Gemio y FEDER han conseguido poner en la escena social, política e institucional la realidad de las enfermedades raras y las **enfermedades neuromusculares** (patologías más prevalentes dentro de las poco frecuentes).

Durante el 2014 también hemos colaborado con el **IMSERSO** en la **revisión de la valoración de la discapacidad**, aportando las singularidades de las enfermedades neuromusculares, así mismo se ha avanzado en la **designación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia CSUR** y la elaboración del Mapa de Unidades de Experiencia.

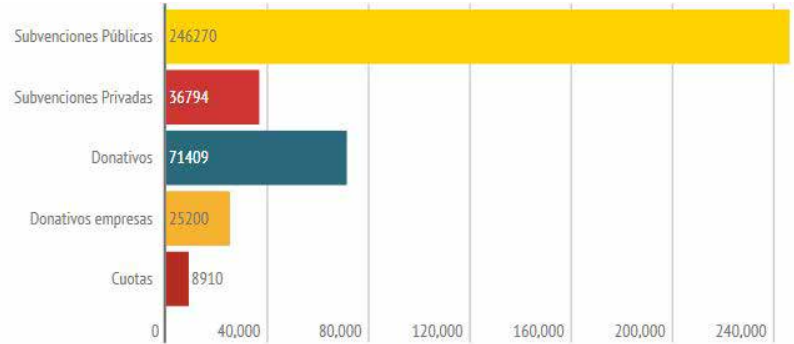
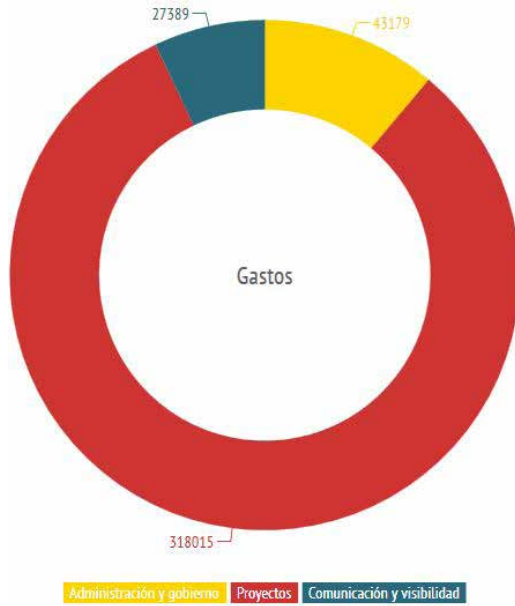


Federación ASEM ha continuado su presencia en **diversos foros, jornadas y centros de interés** relacionados con las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad.

Entre ellas destacamos la asistencia a asambleas de **FEDER, Neuroalianza, Alianza Aire** y la presencia en el Consejo Estatal de **COCEMFE**. Así mismo se ha mantenido una fluida relación con **Farmaindustria** y **FENIN** como representantes del sector empresarial.

gastos

ingresos



Patrocinadores



Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares.

ASEM ARAGÓN
Tel. 976 282 242
asem@asemaragon.com
www.asemaragon.com

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla la Mancha. **ASEM CASTILLA LA MANCHA**

Tel. 925 813 968 / 639 348 438
asemclm@hotmail.com
www.asemclm.com

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla y León. **ASEM CASTILLA Y LEÓN**

Tel. 923 482 012 / 645 366 813
asemcyl@hotmail.com

Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars. **ASEM CATALUNYA**

Tel. 932 744 983 / 933 469 059
info@asemcatalunya.com
www.asemcatalunya.com

Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares. **ASEM GALICIA**

Tel. 986 378 001
info@asemgalicia.com
www.asemgalicia.com

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada. **ASEM GRANADA**

Tel. 670 785 671
asemgra@gmail.com
www.asemgra.com

Asociación Madrileña Enfermedades Neuromusculares. **ASEM MADRID**

Tel. 917 737 205
info@asemmadrid.org
www.asemmadrid.org

Asociación de Miastenia de España. **AMES**

Tel. 963971222 ext.336
ames@miasteniagravis.es
www.miasteniagravis.es

Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares. **ASEMCAN**

Tel. 942 320 579
asemcan@yahoo.es
www.asemcantabria.org

Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte. **GENE**

Tel. 943 245 611 / 943 279 897
infogene@telefonica.net

FUNDACIÓN ANA CAROLINA DÍEZ MAHOU

Tel. 915344008
info@fundacionanacarolinadiezmahou.com
www.fundacionanacarolinadiezmahou.com

Asociación Familiares y Enfermos Neuromusculares de Valencia. **AFENMVA**

Tel. 963 638 332
afenmva@afenmva.org
www.afenmva.org

Bizkaiako Eritasun Neuromuskularren Elkarte. **BENE**

Tel. 944 480 155
info@asociacionbene.com
www.asociacionbene.com

Arabako Eritasun Neuromuskularren Elkarte. **ARENE**

Tel. 945 200 836
contacto@arene.es
www.arene.es

Asociación Española de Paraparesia Espática Familiar. **AEPEF**

Tel. 916 672 257 / 636 580 681
oficina@aepef.org
www.aepef.org

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana. **ASEM COMUNIDAD VALENCIANA**

Tel. 963 514 320 / 658751081
info@asemcv.org
www.asemcv.org

Asociación de Enfermos Musculares del Principado de Asturias. **ASEMPA**

Tel. 985 165 671 / 984 299 718
asemasturias@hotmail.com

Asociación Española contra la Leucodistrofia. **ELA ESPAÑA**

Tel. 912 977 549
elaespana.aso@gmail.com
www.elaespana.com

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Sevilla. **ASENSE**

Tel. 617 217 944
asensevilla@gmail.com
www.asensevilla.org

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias. **ASENECAN**

Tel. 928 246 236 / 690 861 840
asenecan@gmail.com
www.asenecan.org

Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares. **ASNAEN**

Tel. 646 438 964
asnaen@hotmail.com

Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba. **ASENCO**

Tel. 649 041 734
asenco2010@gmail.com
www.asencordoba.org

Federación ASEM

“Avanzando juntos”

C/ Ter 20, Oficina 10

08026 Barcelona

Tel 934 516 544

www.asem-esp.org

info@asem-esp.org

