

Enfermedades Musculares en la Infancia y Adolescencia

**XV Curso de formación
continuada.**

**5 y 6 de abril
Hospital Universitario
Ramón y Cajal**

**Mónica Suárez Felgueroso
- Federación ASEM -**



Presente y futuro del paciente neuromuscular

Ámbito médico-sanitario



1. ¿Cuántos hospitales tienen unidades de neuromusculares?

Presente y futuro del paciente neuromuscular

Ámbito médico-sanitario



1. ¿Cuántos hospitales tienen unidades de neuromusculares?
2. ¿Cuántos CSUR existen?

Presente y futuro del paciente neuromuscular

Ámbito médico-sanitario



1. ¿Cuántos hospitales tienen unidades de neuromusculares?
2. ¿Cuántos CSUR existen?
3. ¿Cómo se solicita la derivación?

Presente y futuro del paciente neuromuscular

Ámbito médico-sanitario



1. ¿Cuántos hospitales tienen unidades de neuromusculares?
2. ¿Cuántos CSUR existen?
3. ¿Cómo se solicita la derivación?
4. ¿Qué frecuencia y qué duración tienen las consultas?

Presente y futuro del paciente neuromuscular. Calidad de vida

Calidad de vida de las
personas con **enfermedad
neuromuscular**



¿Qué ES LA CALIDAD DE VIDA?

Vamos a imaginar...

que somos

NOSOTROS

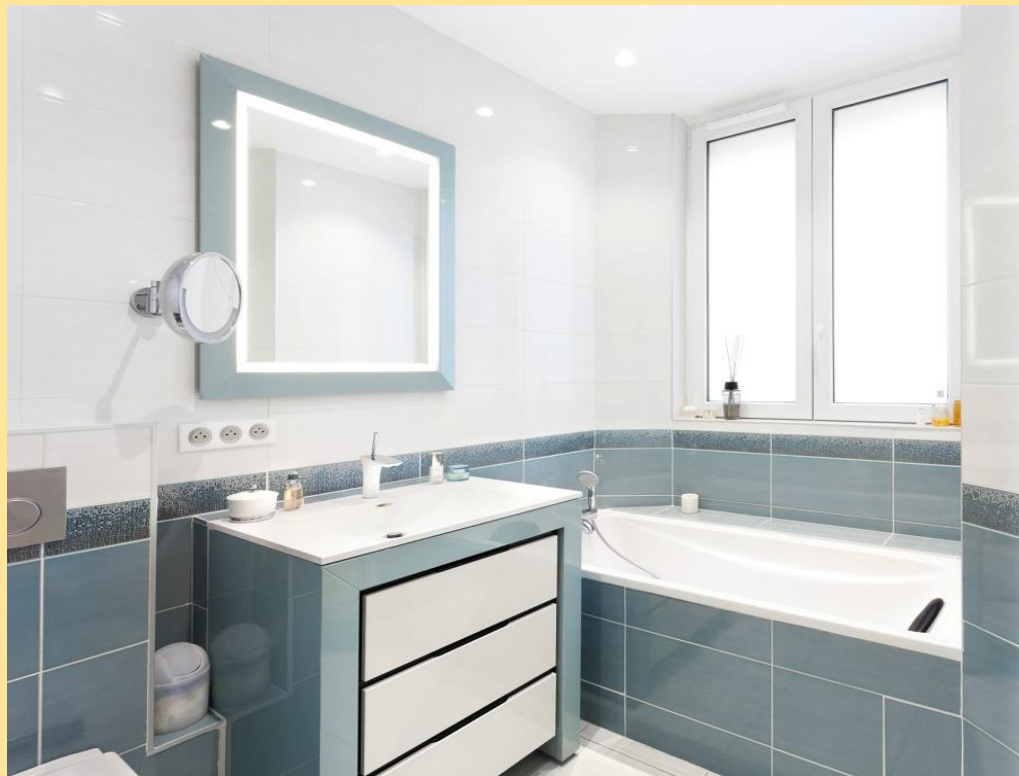


¿Qué ES LA CALIDAD DE VIDA?

Para empezar...

Despertar, transferencia silla,
aseo.

¿Nuestro baño es accesible?



¿Qué ES LA CALIDA DE VIDA?

CONTINUAMOS....

Salir de casa,
ir al trabajo en transporte público,

¿Nuestro acceso a la vivienda
está adaptado?

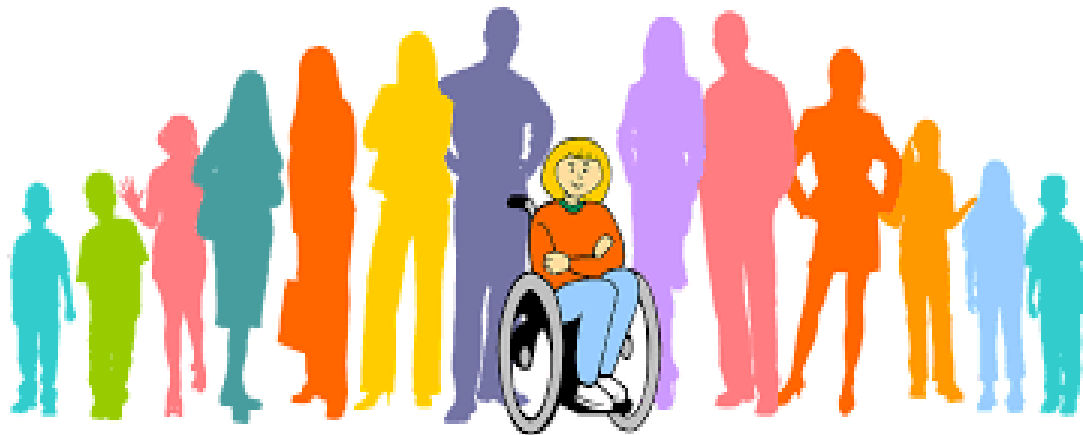


¿Qué ES LA CALIDA DE VIDA?

Trabajar...

¿Está adaptado vuestro
puesto de trabajo?

¿Y el cole?



¿Qué ES LA CALIDA DE VIDA?

Vida social y ocio...

Lugares de reunión, cafeterías, gimnasio, restaurantes, hoteles, campings, playas...

¿Nuestras actividades lúdicas serían posible si usáramos silla de ruedas?



¿Cuando hablamos de calidad de vida....

La calidad de vida es un concepto referido al bienestar en **TODAS LAS ÁREAS:**

Físicas: salud, seguridad, cuidados,...

Materiales: vivienda, transporte, puestos de trabajo,...

Sociales: trabajo, familia, relaciones personales, comunidad,...



Servicio de atención e información

¿Qué hacer?, ¿dónde acudir?, ¿a quién preguntar?, ¿hay más personas/familias en mi misma situación?

Este servicio está destinado a **facilitar atención, orientación e información acerca de las enfermedades neuromusculares** tanto a personas afectadas y sus familias como a profesionales.

- **Falta de información** sobre ENM.
- La **necesidad de apoyo y orientación** que tienen las personas que se enfrentan al diagnóstico de una ENM

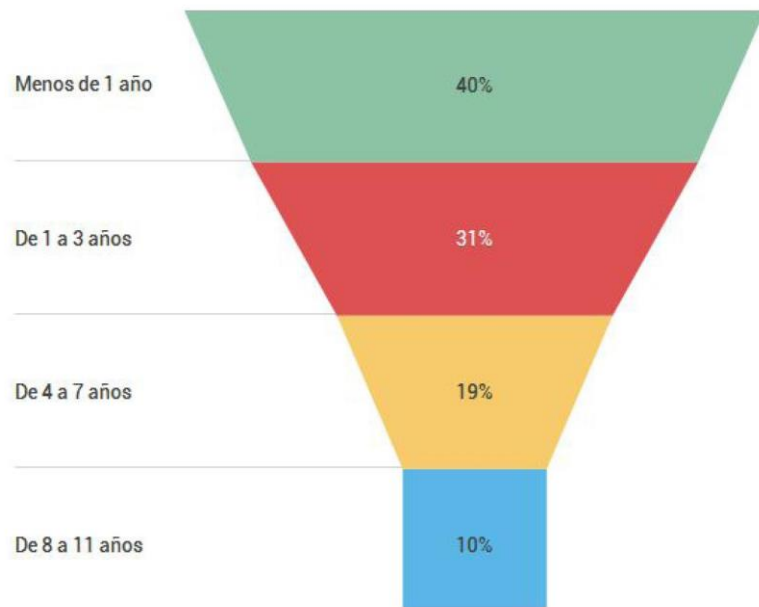
¿Cuánto tiempo tardan los pacientes con ENM en tener un DIAGNÓSTICO?

Realidad socio-sanitaria de las enfermedades neuromusculares en España 2015

Federación ASEM

”

3 años y 2 meses es la media de tiempo que tardaron los pacientes con enfermedad neuromuscular en tener el diagnóstico



¿Reciben apoyo psicológico las personas cuando le diagnostican una enfermedad neuromuscular?

Realidad socio-sanitaria de las enfermedades neuromusculares en España 2015

Federación ASEM

”

A pesar de que cuatro de cada cinco personas con enfermedades neuromusculares consideran importante poder contar con apoyo psicológico al recibir la noticia del diagnóstico de una enfermedad neuromuscular, solamente un 5,5% de personas diagnosticadas recibió apoyo psicológico en ese momento.



5,5% Sí

Sí han recibido apoyo psicológico en el momento del diagnóstico



94,5% No

No han recibido apoyo psicológico en el momento del diagnóstico

¿Cómo podemos mejorar todo esto?

Podemos hacer algo para
cambiar todo esto? Sí

Nosotros como **ENTIDAD DE
PACIENTES** y vosotros como
**MÉDICOS Y PERSONAL
SANITARIO**, y toda la sociedad
podemos hacer pequeñas cosas
que sirvan para mejorar la
calidad de vida de las personas
diagnosticadas.



¿Qué es Federación ASEM?



- Es una organización sin ánimo de lucro con más de **30 años de experiencia**.
- Representa a las asociaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares, **promueve sus derechos** y las condiciones sociales y servicios necesarios para **mejorar su calidad de vida**.
- Consta de **24 asociaciones** con más de 8.000 socios que representan a las más de 60.000 *personas afectadas* en toda España.
- Declarada de **Utilidad Pública**.





Objetivos de Federación ASEM

- **Promocionar el asociacionismo y representar a las Asociaciones** miembro.
- **Sensibilizar a la sociedad** de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- **Facilitar información** a los pacientes, familiares y profesionales relacionados con las Enfermedades Neuromusculares.
- **Estimular la investigación.**
- **Prestar servicios** a afectados y sus familias.
- **Conseguir la integración** de las personas afectadas y sus familias en los distintos ámbitos: educativo, laboral, social y ocio.



Colonias de Verano para niños y niñas con ENM

- Es un campamento de verano **totalmente adaptado**.
- Se promueve la autonomía y la **educación en valores**.
- Es un proyecto inclusivo en el que **conviven niños con y sin ENM**.
- Facilitamos a las familias cuidadoras un **tiempo de descanso fundamental** en su actividad permanente de cuidado.



Visibilidad y concienciación

www.asem-esp.org



Twitter

Seguidores **6808**

Facebook

Seguidores **4923**

Número de visitas a páginas

191.920



Trabajamos en la difusión y sensibilización con las enfermedades neuromusculares:

→ Comunicación online

- Web Corporativa
- Redes Sociales
- Newsletter

→ Revista Corporativa

→ Campañas de sensibilización

Día Nacional
de las ENM

→ Notas de prensa

Divulgación científica: Jornadas y congresos



Promovemos la divulgación de las enfermedades neuromusculares:

- Publicaciones científicas
 - Guías, monográficos, libros
- Organización de Congresos, Jornadas,
- Participación en cursos, encuentros y eventos nacionales e internacionales

¡¡Muchas gracias por su atención!!



Datos de contacto

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM



www.asem-esp.org



@Federación ASEM



@Federación_ASEM



Federación ASEM



Federación ASEM
C/ Ter, 20 oficina 10
934516544
Barcelona