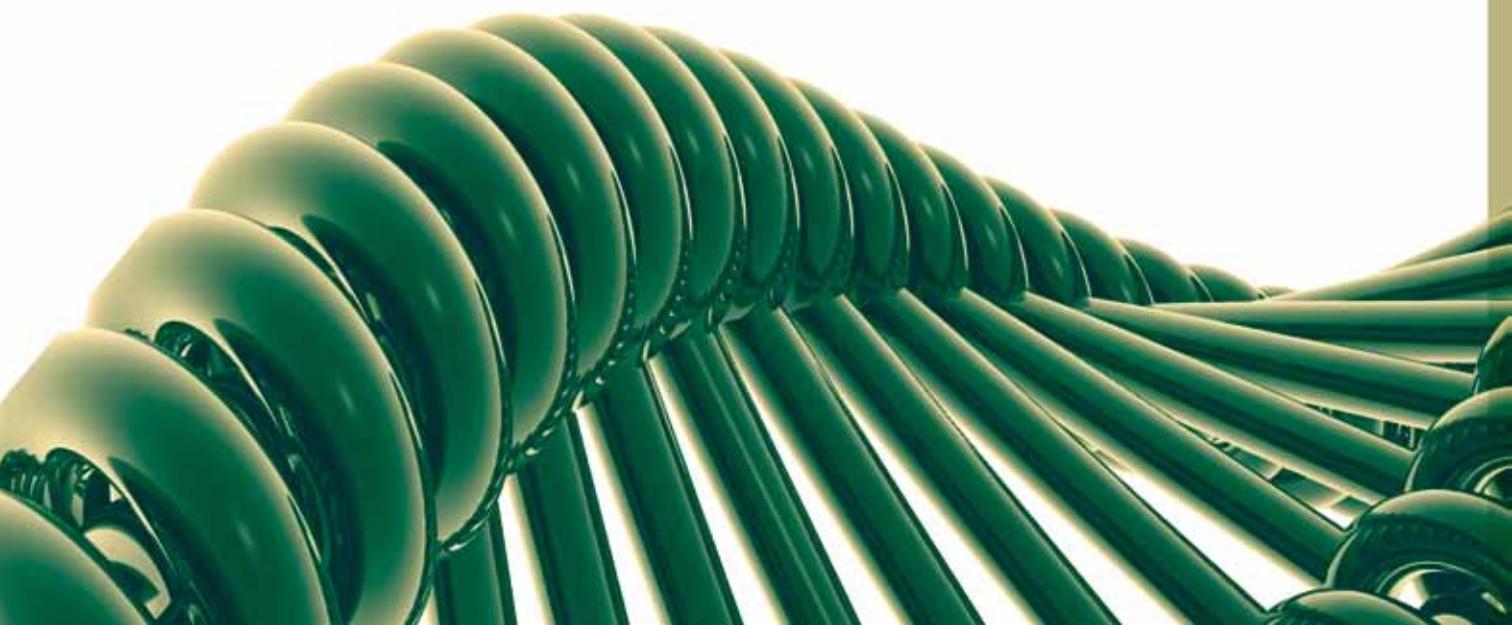


# MEMORIA 2010

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



## Memoria de ASEM

### Diseño y maquetación:

Rocío Girón Jiménez

[web@asem-esp.org](mailto:web@asem-esp.org)

### Producción:

Xavier de Vega Font

[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

Impresión: Futurgrafic, S.C.C.L.

## Federación ASEM

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



Publicación subvencionada por el Ministerio de  
Sanidad , Política Social e Igualdad.

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM, está constituida por 21 Asociaciones y representa un total estimado de 8.000 personas. En esta Memoria se recoge un resumen de las numerosas actividades y campañas que ASEM desarrolló durante el 2010 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías.

# Índice de contenidos

Presentación.....	4
Estructura y funcionamiento.....	5
Federación ASEM.....	6
Enfermedades Neuromusculares.....	8
Ámbitos de actuación 2010 .....	9
Programa Soporte y Ayuda.....	9
SAIF.....	9
VAVI.....	9
PREVENTO.....	10
Fisio-rehabilitación en niños.....	11
I Encuentro de Jóvenes de ASEM.....	12
SRF.....	13
Divulgación.....	14
Jornada de Actualización ENM.....	14
Congreso.....	15
Visibilidad.....	16
Día Nacional de las ENM.....	16
Asem en la red.....	17
Publicaciones.....	18
Concurso de Fotografía.....	19
Fortalecimiento Asociativo.....	19
Incidencia Política.....	21
Informe Económico.....	22
Nuestras Asociaciones.....	23

# Presentación

Como preámbulo a la Memoria del ejercicio del año 2.010, me gustaría señalar la importancia que ha tenido la anterior Junta Directiva de la Federación ASEM y los logros conseguidos por ella a lo largo de anteriores ejercicios. En este sentido, este nuevo año, se ha tratado de reforzar aspectos asociativos y de participación, de cara a potenciar la presencia de la Federación ASEM a nivel estatal.

Como aspecto preferencial, señalar que la Federación ASEM ha efectuado una comparecencia en el Senado, ante la Comisión de Sanidad, en la cual se ha expuesto la problemática de las Enfermedades Neuromusculares desde una perspectiva multidisciplinar. Asimismo durante el pasado año 2.010, se han mantenido reuniones con el Presidente del Congreso de los Diputados y con el Presidente de la Comisión de Sanidad del citado Congreso, en el mismo marco de actuación. En el apartado de la visibilidad este año hemos celebrado un hecho largamente reivindicado, el primer Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares con actividades de sensibilización y difusión por toda España .

Se han mantenido entrevistas con diferentes Directores Generales de la Administración General del Estado, para transmitirles nuestra problemática e iniciar distintas líneas de colaboración fluida y positiva entre ambos. Por otra parte y en el ámbito de la Investigación, se ha tenido un encuentro con la Ministra de Ciencia e Innovación, a la cual se le ha transmitido la necesidad de fomentar nuevas vías de Investigación en las Enfermedades Neuromusculares y la importancia de no reducir la dotación presupuestaria a los distintos Proyectos iniciados.

Se han abierto líneas de actuación con entidades privadas, con el objetivo de consolidar los servicios de atención a los afectados y familias ya existentes con entidades como FENIN (Federación española de Empresas de Tecnología Sanitaria), Fundación Ramón Areces y la Fundación Isabel Gemio.

En este año de crisis hemos primado la continuidad y consolidación en los diferentes servicios como la semana de Respiro Familiar, nuestro Programa de Vida Autónoma Vida Independiente, el Programa PREVENTO, para el desarrollo de la Terapia Ocupacional, así como el primer Encuentro celebrado en el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos entre nuestros jóvenes que tan favorable acogida ha tenido. También en el CREER de Burgos hemos reunido a los afectados de Castilla y Leon en una jornada de actualización y durante el mes de Noviembre, hemos celebrado el XXVII Congreso Nacional en Madrid.

Como resumen general, indicar que nos queda mucho camino por recorrer, pero con las ganas y espíritu que tenemos, trataremos de impulsar con más fuerza a la Federación ASEM, para conseguir que nuestros afectados y sus familias, sean un referente y así, nuestras reivindicaciones se puedan convertir en realidad. En este camino estamos, y juntos, seguro que lo vamos a conseguir.



Antonio Álvarez Martínez  
Presidente Federación ASEM

## Organigrama



### Junta Directiva

**Presidente:** Antonio Álvarez Martínez  
**Vicepresidente:** Begoña Marín Bielsa  
**Secretario:** Juan M. Pámpano Rivero  
**Tesorero:** Juanjo Moro Viñuela

**Vocales:**

Carmen Crespo Puras  
Cristina Fuster Checa  
Elisa Pérez Rodríguez

### Equipo Técnico

**Coordinador proyectos:**  
Xavier de Vega Font  
**Administrativa:**  
Mónica Romero Alonso  
**Trabajadora Social:**  
Soraya Iglesias Capa  
**Terapeuta Ocupacional:**  
Thais Pousada García  
**Diseño gráfico y web:**  
Rocío Girón Jiménez  
**19 asistentes personales**

Asem es miembro de:



# Federación Española de Enfermedades Neuromusculares Federación ASEM

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM) es la unidad de asociaciones de personas afectadas por patologías neuromusculares que promueve todo tipo de acciones, actividades, divulgación, investigación, sensibilización e información destinada a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas afectadas por patologías neuromusculares.

Es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el 2003 y es la continuidad del trabajo desarrollado por la Asociación Española contra las Enfermedades Neuromusculares de forma ininterrumpida desde 1983.

En la actualidad consta de 21 asociaciones con más de 8.000 socios, representando a los más de 50.000 afectados 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 de Federación ASEM

# Misión

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

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

# Visión

- ▷ Impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de Investigación Básica y Biomédica, clínica social y terapéutica sobre las ENM.
- ▷ 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 ENM, para que todos tengamos las mismas oportunidades, independientemente del hecho de padecer una ENM.
- ▷ Reivindicar el derecho a la participación del paciente en la mejora de sus problemas y necesidades, y a 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 ENM.

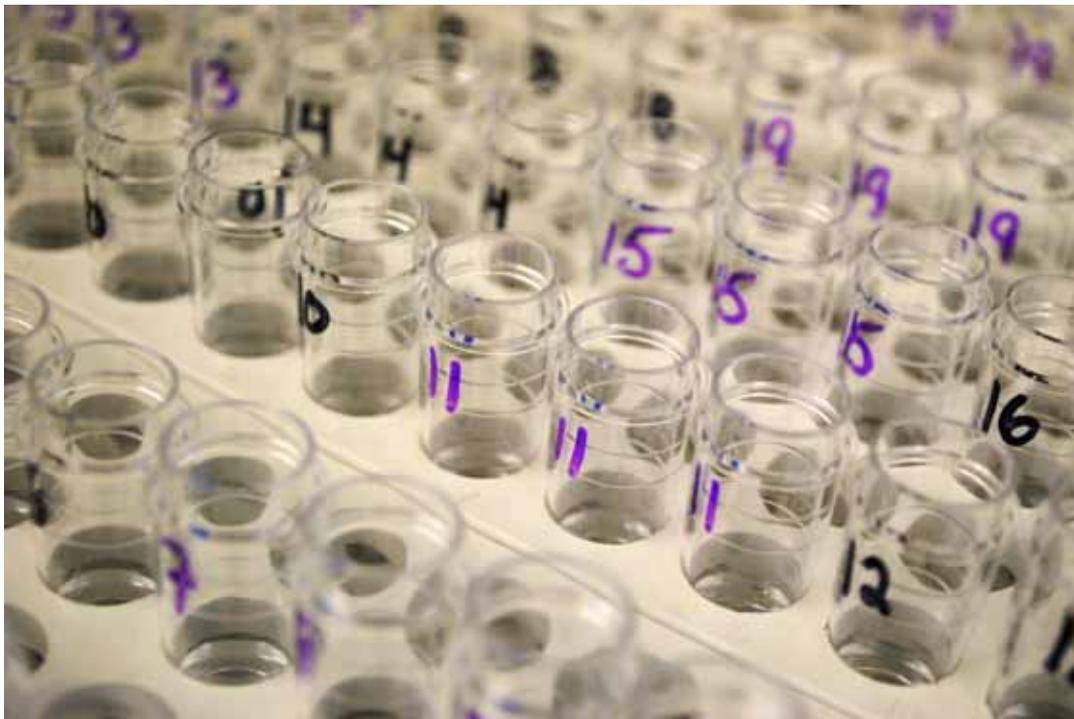
## ¿Qué son?

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, de naturaleza progresiva, normalmente hereditarias.

La característica más importante es la pérdida progresiva de fuerza; ésta puede ser evidente desde el nacimiento o aparecer lentamente a cualquier edad.

Las ENM están catalogadas como enfermedades raras, ya que afectan a un pequeño porcentaje de la población, es decir, con una incidencia y prevalencia relativamente bajas. Pero globalmente son el grupo más frecuente dentro estas patologías.

Los nuevos logros en la investigación y el tratamiento de las ENM abren vías de esperanza en personas afectadas, pero todavía no hay tratamientos definitivos ni tienen cura.



fotografía: Chesbayprogram

## SAIF - Servicio de Atención Integral a la Familia -

El Servicio de Atención Integral a la Familia es una iniciativa de la Federación ASEM a las demandas de información y representación ante las administraciones y entidades de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares.

El objetivo de este proyecto es atender a los afectados por una ENM y a sus familias, buscar soluciones a sus necesidades mediante un servicio de información telefónico y por correo electrónico, facilitando la información sobre ENM.

A lo largo del año 2010 hemos recibido 1.845 consultas por las diferentes vías: teléfono, consultas a través de la web, correo electrónico, facebook, etc.

## VAVI - Vida Autónoma, Vida Independiente -

Un año más, el proyecto "Vida autónoma, vida independiente", financiado a través de la subvención 0'7% del IRPF del Ministerio de Sanidad y Política Social, continuó cumpliendo su misión de fomentar la autonomía e independencia entre las personas con una enfermedad neuromuscular (ENM) a través del apoyo de un asistente personal.

En esta edición participaron 10 asociaciones del movimiento ASEM: Asemgra, Asemcan, Asem Catalunya, Asem Madrid, Asem Aragón, Asem Galicia, Asempa, Asem Castilla y León, Asem Castilla-La Mancha y Asem Comunidad Valenciana.

### El VAVI EN NÚMEROS

- ▷ 58 personas se han visto beneficiadas por este proyecto.
- ▷ Han participado 27 asistentes personales
- ▷ El número de horas dedicadas ha sido más de 7.600 horas.

# Prevento - Terapia Ocupacional en las ENM -

La intervención de la Terapia Ocupacional en las Enfermedades Neuromusculares con la financiación de la Obra Social Caja Madrid.

Su objetivo principal es mejorar la autonomía personal de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares a través de la intervención de terapia ocupacional y la dotación de los dispositivos de apoyo necesarios para tal fin. La intervención también se extiende a la familia de la persona afectada y su cuidador principal con el fin de cubrir las necesidades en su importante labor de cuidados.

Este proyecto nacido en 2009, ha sido auspiciado por la Federación ASEM hasta abril de 2010, después de esta fecha se ha desarrollado por cada asociación autonómica.

Durante el año 2010, se han realizado un total de 91 intervenciones con usuarios y se han atendido las demandas de 31 cuidadores. Además, se ha dado respuesta las demandas de 22 agentes externos (profesionales, colegios y otras instituciones), así como participado en el II Congreso Nacional de Atención al paciente Crónico (Santiago de Compostela).

*“La tan desconocida Terapia Ocupacional me ha ayudado, primero a saber las ayudas técnicas necesarias, y como hacer accesible además de la vivienda, el día a día de mi hijo afectado con DM Duchenne”.*

*Madre de afectado.  
ASEM Castilla la Mancha.*

# Fisio-rehabilitación infantil

Durante el 2010, gracias a la financiación de Fenin -Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria- hemos desarrollado el proyecto de Fisio-rehabilitación continuada, cuyo objetivo es contribuir a atender las necesidades de mejora de la calidad de vida de la población infantil, mediante la cofinanciación del coste de la atención fisioterapéutica.

Gracias a este proyecto se han beneficiando 22 niños y niñas de toda España.

## Asociaciones participantes

- ▷ Asem Galicia
- ▷ Asem Castilla La Mancha
- ▷ Bene
- ▷ Gene
- ▷ Asem Madrid
- ▷ Asem Aragón
- ▷ Asempa
- ▷ Asem C. Valenciana

## Por patologías

- ▷ 13 Duchenne
- ▷ 2 AME
- ▷ 2 Miopatía
- ▷ 1 Charcot Marie Tooth
- ▷ 2 Steinert
- ▷ 1 DM Congénita
- ▷ 1 Paraparesia

## Por tipo de fisioterapia

- ▷ Ambulatoria: 13
- ▷ Domiciliaria: 9



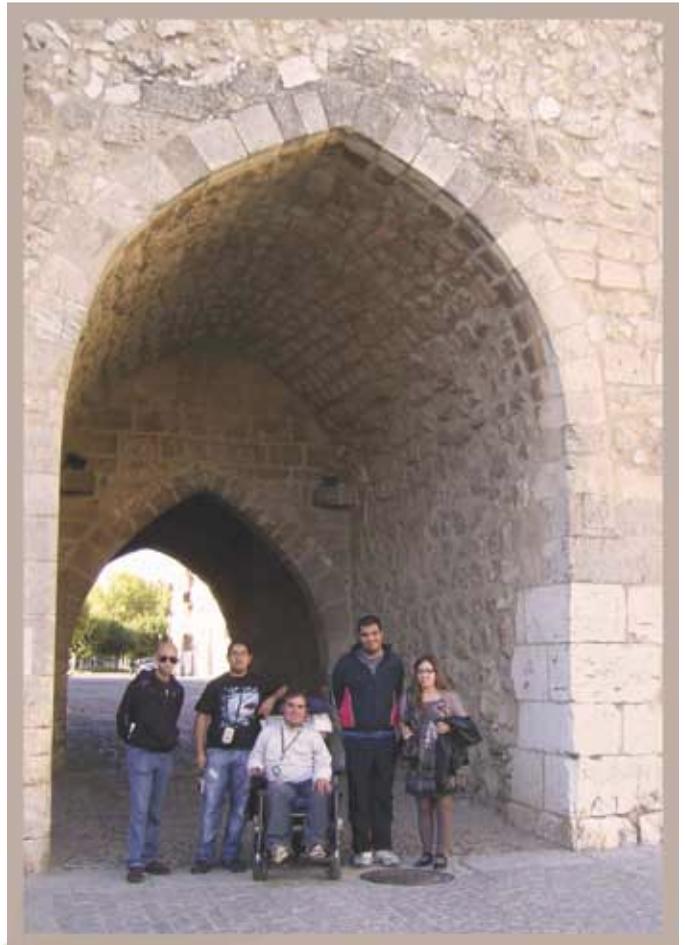
# I Encuentro de Jóvenes

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), albergó del 28 de septiembre al 2 de octubre el I Encuentro de Jóvenes con Enfermedades Neuromusculares de Federación ASEM.

Este encuentro nació con el fin de posibilitar unos días de convivencia a los jóvenes con ENM en un espacio adaptado, en el que poder relacionarse, realizar actividades de interés pedagógico, social, cultural y lúdico facilitando su integración social.

Los profesionales especializados del CREER impartieron diversos talleres de formación de interés para los chicos y chicas, en áreas como: la participación social, el empleo, el manejo del estrés, cómo cuidar los músculos, tics, etc.

Los jóvenes participantes también disfrutaron de tiempo para actividades culturales y de ocio como la visita a la ciudad, al Monasterio de las Huelgas, al Museo de la Evolución Humana, a una sesión de cine-fórum y la imprescindible fiesta de despedida.



# Semana de Respiro Familiar

La semana de respiro familiar ASEM 2010 se ha realizado del 11 al 18 de julio en la casa de colonias La Cinglera de Vilanova de Sau (Barcelona). Han participado un total de 20 usuarios afectados por una ENM y 12 acompañantes. El equipo de profesionales estaba compuesto por 2 coordinadores, 1 enfermero y 18 monitores.

El centro de interés de la Semana de Respiro Familiar ha sido el cine. Cada actividad programada para la semana se relacionó directamente con esta temática. A lo largo de la semana, se realizó una salida a la playa de Palamós (Girona) con la colaboración de la Cruz Roja. La mayoría de las actividades se pudieron realizar sin dificultades, siendo la valoración general muy positiva; chicos, chicas y profesionales disfrutaron juntos de la semana. .

Las familias más “veteranas” dejan a sus hijos con la total confianza en la buena atención recibida por el equipo de monitores. Ésta confianza les permite vivir una semana sin la sobrecarga familiar habitual. Por otro lado, en las familias “primerizas” hemos observado una mayor dificultad ante la separación familiar, lo que en algunos casos supone un respiro físico pero no mental. En estos casos, hemos intentado ayudar a las familias en la reducción de la ansiedad ante la separación.



# Jornada de Actualización ENM

Centro CREER, Burgos. 27 de marzo de 2010

En colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, se ha llevado a cabo la jornada de actualización en ENM, fundamentalmente para los asociados de Castilla y León. Más de 120 personas tuvieron la oportunidad de ponerse al día con las explicaciones del Dr. Tomas López Alburquerque -Unidad Neuromuscular Hospital Universitario de Salamanca-, el Dr. Rogelio Gonzalez

-Catedrático de Genética de la Facultad de medicina de Salamanca- la colaboración de David Salicio -fisioterapeuta del Hospital Nid Marin- y del Dr. Yerko Ivánovic Barbeito -Médico rehabilitador del CREER-.

También se llevó a cabo una visita guiada al centro de reciente inauguración y aprovechamos la jornada para intercambiar experiencias con las familias de Castilla y León y fomentar el asociacionismo entre los asistentes.



# Congreso

## XXVII Congreso Nacional de la Federación ASEM. "Dando calidad a la vida"

▷ Madrid, 12 y 13 Noviembre 2010

Con el lema "Dando calidad a la vida", el XXVII congreso nacional se llevó a cabo en Madrid donde los temas centrales fueron los últimos avances en investigación.

Más de 350 personas acudieron al evento, lo que pone de manifiesto la creciente implicación de la sociedad en las necesidades de nuestras patologías.

Respondiendo a sus objetivos, el XXVII Congreso renovó la oportunidad de

acercamiento entre afectados, familiares y profesionales, con el fin de profundizar en el conocimiento de las diferentes enfermedades, además de difundir el estado actual de la investigación y ahondar en temas psicosociales que conllevan una mejora de la calidad de vida. Cabe destacar como novedad que los afectados se reunieron en grupos de trabajo por patologías con una acogida notable y la posibilidad de dedicar más tiempo a las consultas específicas.



# Día Nacional de las ENM

La consecución de un día especial que diese visibilidad a nuestras enfermedades, era una antigua reivindicación del movimiento ASEM, por eso, recibir el respaldo del Ministerio de Sanidad y Política Social a la petición de declaración del 15 de noviembre como Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, nos llena de orgullo.

Bajo el lema "Hacia el futuro con fuerza" el 15 de noviembre de 2010 celebramos el I Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, mediante diferentes actos organizados por las asociaciones que conforman nuestra federación.

La Federación ASEM, conjuntamente con La Fundación Isabel Gemio, y como colofón al XXVII Congreso, organizó el domingo 14 de noviembre, un acto reivindicativo en el que se leyó un manifiesto simbolizando la voz de todas las personas con enfermedades neuromusculares y se desplegó un gran lazo solidario de color dorado, símbolo del movimiento ASEM.



**15 de noviembre**

Día Nacional de las  
Enfermedades Neuromusculares

**ASEM**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



# ASEM en la RED



web 2.0 [www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)



Seguimos avanzando en este joven e imponente mundo de la WEB 2.0.

Durante este año los esfuerzos siguen estando orientados a la actualización de contenidos, manteniendo apartados dinámicos en constante renovación: noticiero, eventos, agenda de actividades, campañas, etc. tanto de la propia Federación, como de nuestra red de Asociaciones y organizaciones afines.

La web de ASEM ha tenido más de 25.000 visitas en 2010 y seguimos trabajando con el objetivo de convertirla en un portal de referencia en relación a las enfermedades neuromusculares.



facebook y otras redes sociales



Somos conscientes de la importancia de ganar presencia en la red y en este sentido este año hemos incorporado un Canal de Youtube para los videos de la Federación, una cuenta en tweeter, un grupo de google para las trabajadoras sociales de ASEM, y cómo no, seguir avanzando en el Facebook.

Hemos pasado de tener un perfil de usuario a una página de Facebook para poder soportar mayor número de seguidores, hoy por hoy contamos con 1.850 fans y un sin fin de posibilidades de comunicación entre los usuarios de esta gigantesca red social.

# Publicaciones

## La Revista de ASEM

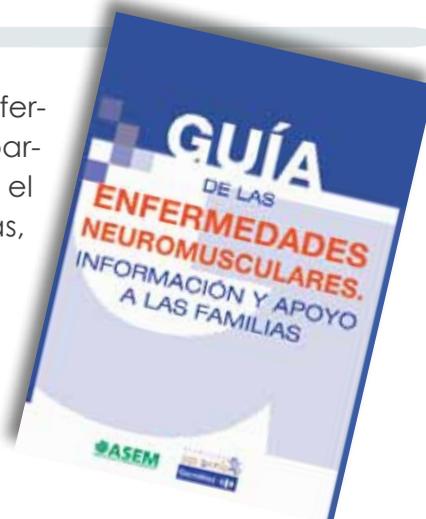
Como cada año la Federación ASEM edita su revista corporativa, la *Revista de ASEM*, semestralmente y con una tirada de 4.000 ejemplares que se distribuyen de manera gratuita a las 21 asociaciones federadas, a particulares que lo soliciten, a entidades y organismos públicos que colaboran con la federación.

La revista se edita también en formato digital para que pueda ser consultada a través del sitio web de ASEM.



## Guía de las Enfermedades Neuromusculares

Continuando con la difusión de nuestra Guía de las Enfermedades Neuromusculares, durante el 2010 hemos repartido más de 6.000 ejemplares de forma gratuita por todo el estado español, tanto a personas afectadas y sus familias, como a profesionales y entidades.



# Concurso de Fotografía

## II Edición del Concurso de Fotografía digital

▷ "Tú eres la fuerza que nos impulsa"

El objetivo de este concurso es divulgar las enfermedades neuromusculares a través de la fotografía. El tema del certamen fue el mundo de las personas que padecen una enfermedad neuromuscular y su entorno.

En esta segunda edición hemos contado con una alta participación tanto de personas afectadas como de personas del entorno.



Entrega de Premios. Septiembre 2010. Casal de Barri de Congres-Indians (Barcelona)

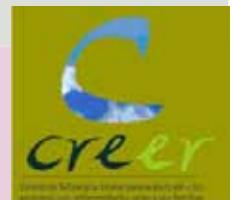
## Fortalecimiento Asociativo

Fruto del trabajo llevado a cabo a lo largo del año se han firmado 2 convenios de colaboración:



- Real Patronato sobre Discapacidad, destinado a dar soporte al Congreso Nacional de ASEM.

- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias con el objetivo de enmarcar las relaciones entre ambas entidades, facilitar el fortalecimiento asociativo y promover la difusión y actividades del Centro.



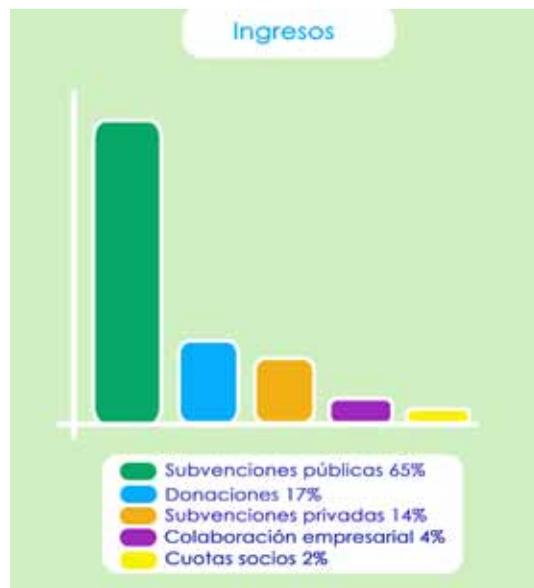
La Federación ASEM, también ha estado presente en múltiples reuniones y eventos con el fin de dar a conocer las ENM y representar a los afectados por estas patologías. Las reuniones más significativas en las que hemos participado son las siguientes:

- ▶ **23 de enero:** Junta directiva Federación ASEM. Madrid.
- ▶ **26 de enero:** Reunión Patronato FEEN. Madrid.
- ▶ **26 de febrero:** Jornada "Investigar es Avanzar" CIBERER. Madrid.
- ▶ **6 de marzo:** III Congreso miastenia. Burgos.
- ▶ **10 de abril:** Jornada de Formación, Asamblea General Federación ASEM. Madrid.
- ▶ **22 de mayo:** Asamblea General FEDER. Burgos.
- ▶ **2 de junio:** Junta directiva Federación ASEM.
- ▶ **14 de junio:** Reunión con el Departamento de Comunicación de Farmaindustria. Madrid.
- ▶ **14 de junio:** Reuniones con diferentes Fundaciones, Ramón Areces y la Fundación Isabel Gemio. Madrid.
- ▶ **19 de junio:** Asamblea General COCEMFE. Madrid
- ▶ **19 de junio:** Junta Directiva Federación ASEM. Barcelona.
- ▶ **30 de junio:** Presentación proyecto colaboración ASEM-FENIN, Sevilla.
- ▶ **13 de septiembre:** Entrega premios II Concurso Fotografía. Barcelona.
- ▶ **18 de septiembre:** Junta directiva Federación ASEM. Madrid.
- ▶ **22 de septiembre:** Presentación Guía de RSE del sector sanitario FENIN. Madrid.
- ▶ **16-19 de noviembre:** LXII Reunión Anual SEN. Barcelona.

El año 2010 debe destacarse por un año donde la voz de las personas afectadas se ha escuchado en diferentes ámbitos y se han puesto de manifiesto las carencias y reivindicaciones de nuestro colectivo, no solo en el Gobierno Central, sino también a través de las diferentes asociaciones en los gobiernos autonómicos correspondientes. La necesidad de fisioterapia de manera continuada, el registro epidemiológico y la aplicación de la ley de la dependencia han sido temas comunes, destacados en las reuniones siguientes:

- ▷ Comparecencia en la Comisión de Sanidad del Senado de Federación ASEM
- ▷ Visita institucional al Congreso de los Diputados y Senado.
- ▷ Reunión con el Subdirector General del Instituto Carlos III.
- ▷ Desayuno de trabajo con la Ministra de Ciencia e Innovación, Sra. Cristina Garmendia.
- ▷ Reunión con el Ministerio de Sanidad y Política Social, con la Asesora del Secretario General de Sanidad.
- ▷ Asistencia a la Conferencia EUROPLAN “La situación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en Europa”.





## Financiadores

Nuestros proyectos en 2010 se han llevado a cabo gracias a la colaboración de:



**Asociación de Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEM ARAGON**  
Tel. 976 282 242  
[asem@asemaragon.com](mailto:asem@asemaragon.com)  
[www.asemaragon.com](http://www.asemaragon.com)

**Asociación de Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEM CASTILLA LA MANCHA**  
Tel. 92 581 39 68 / 639 348 438  
[asemclm@hotmail.com](mailto:asemclm@hotmail.com)  
[www.asemclm.com](http://www.asemclm.com)

**Asociación de Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEM CASTILLA Y LEON**  
Tel. 923 482 012 / 645 366 813  
[asemcyl@hotmail.com](mailto:asemcyl@hotmail.com)

**Asociació Catalana de Malalties Neuromusculars.**  
**ASEM CATALUNYA**  
Tel. 932 744 983 / 933 469 059  
[asemcatalunya@telefonica.net](mailto:asemcatalunya@telefonica.net)  
[www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)

**Asociación de Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEM COMUNIDAD VALENCIANA**  
Tel. 963 514 320  
[asemcv@telefonica.net](mailto:asemcv@telefonica.net)  
[www.asemcv.org](http://www.asemcv.org)

**Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEM GALICIA**  
Tel. 986 378 001  
[info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

**Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada.**  
**ASEM GRANADA**  
Tel. 670 78 56 71  
[asemgra@gmail.com](mailto:asemgra@gmail.com)  
[www.asemgra.com](http://www.asemgra.com)

**Asociación Madrileña Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEM MADRID**  
Tel. 917 737 205  
[nfo@asemmadrid.org](mailto:nfo@asemmadrid.org)  
[www.asemmadrid.org](http://www.asemmadrid.org)

**Asociación de Miastenia de España.**  
**AMES**  
Tel. 921 437 892 / 954 771 335  
[ames@miasteniagravis.es](mailto:ames@miasteniagravis.es)  
[www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)

**Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASEMCAN**  
Tel. 942 320 579 / 649 432 010  
[asemcan@yahoo.es](mailto:asemcan@yahoo.es)  
[www.asemcantabria.org](http://www.asemcantabria.org)

**Asociación Familiares y Enfermos Neuromusculares de Valencia.**  
**AFENMVA**  
Tel. 963 638 332  
[afenmva@afenmva.org](mailto:afenmva@afenmva.org)  
[www.afenmva.org](http://www.afenmva.org)

**Bizkaiako Eritasun Neuromuskularren Elkarte.**  
**BENE**  
Tel. 944 480 155  
[bene@euskalnet.net](mailto:bene@euskalnet.net)  
[www.asociacionbene.com](http://www.asociacionbene.com)

**Arabako Eritasun Neuromuskularren Elkarte.**  
**ARENE**  
Tel. 945 200 836  
[contacto@arene.es](mailto:contacto@arene.es)  
[www.arene.es](http://www.arene.es)

**Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte.**  
**GENE**  
Tel. 943 245 611 / 943 279 897  
[infogene@telefonica.net](mailto:infogene@telefonica.net)

**Asociación Española de Paraparesia Espática Familiar.**  
**AEPEF**  
Tel. 916 672 257 / 636 580 681  
[oficina@aepef.org](mailto:oficina@aepef.org)  
[www.aepef.org](http://www.aepef.org)

**Asociación de Enfermos Musculares del Principado de Asturias.**  
**ASEMPA**  
Tel. y Fax: 985 165 671  
[asemasturias@hotmail.com](mailto:asemasturias@hotmail.com)  
[www.asemasturias.ar.gs](http://www.asemasturias.ar.gs)

**Asociación Española contra la Leucodistrofia.**  
**ELA**  
Tel. 912 977 549  
[leuco@asoleuco.org](mailto:leuco@asoleuco.org)  
[www.elaespana.com](http://www.elaespana.com)

**Asociación de Enfermos Neuromusculares de Sevilla.**  
**ASENSE**  
Tel. 639 082 842  
[asensevilla@gmail.com](mailto:asensevilla@gmail.com)

**Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias.**  
**ASENECAN**  
Tel. 928 22 66 68 / 619 91 38 26  
e-mail: [asenecan@hotmail.com](mailto:asenecan@hotmail.com)  
[www.asenecan.org](http://www.asenecan.org)

**Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares.**  
**ASNAEN**  
Tel. 948 332 637 / 607 729 077  
e-mail: [asnaen@hotmail.com](mailto:asnaen@hotmail.com)

**Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba.**  
**ASENCO**  
Tel. 649 04 17 34  
[asenco2010@gmail.com](mailto:asenco2010@gmail.com)  
web: [www.asenco.es.tl](http://www.asenco.es.tl)

## FEDERACIÓN ASEM

C. Jordi de Sant Jordi  
26-28 bajos  
08027 Barcelona  
Tel 93 451 65 44  
Fax 93 408 63 95

[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)  
[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

*“Hacia el futuro con fuerza”*

