

Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

GENE, Asociación Guipuzcoana de Enfermos Neuromusculares, se constituyó en junio de 1991 inscribiéndose en el Registro de Asociaciones con el número 2843/91 el 4 de noviembre de 1991. Su CIF es el G20378139.

La Asociación tiene su domicilio social en el Edificio Txara I, Paseo Zarategi 100, 20015 Donostia. Este domicilio es donde la asociación tiene su oficina.

La Asociación se rige por la Ley de Asociaciones del País Vasco, Ley 7/2007.

La asociación es una referencia importante para los/las afectados/as neuromusculares y sus familiares. Es importante que las personas afectadas sientan que hay una organización que conoce su realidad y su problemática, ya que ésta es muy específica, y que pueden acudir a ella en busca de apoyo, de ayuda o de información.

En este sentido en nuestros treinta y dos años de experiencia nuestras actuaciones tienen como principal fin la mejora de la calidad de vida de los/las enfermos/as y sus familiares, y su integración en la sociedad. Esto se concreta en los siguientes objetivos estatutarios:

- a. Apoyar y ayudar a las personas afectadas y sus familiares.
- b. Mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.
- c. La integración social de las personas afectadas.
- d. Prestar especial atención, a modo de línea transversal, en toda actuación de la asociación, a las personas con E.N. con mayor riesgo de exclusión como las mujeres, las personas con mayores necesidades de apoyo y los menores de edad.
- e. Impulsar y promover la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en el desarrollo de toda actividad de la asociación.
- f. Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática que presentan estas enfermedades incurables.
- g. Promover la investigación y tratamiento de las Enfermedades Neuromusculares.
- h. Divulgación del consejo genético y de los medios posibles para evitar la propagación de estas enfermedades.
- i. Promover la agrupación de todos los enfermos neuromusculares de Gipuzkoa para impulsar la consecución de estos fines.

Para el cumplimiento de sus objetivos la Asociación ha desarrollado en el ejercicio 2022 diferentes actividades que se encuadran en los siguientes cuatro programas:

- Servicio de Atención y Servicio
- Movimiento asociativo, integración social y divulgación.
- Apoyo Psicológico.



Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

Fisioterapia.

Después de dos años marcados por la pandemia de la covid-19 que ha condicionado el funcionamiento y el desarrollo de los programas de la asociación, en este año 2022 podemos

decir que la actividad de la asociación se ha desarrollado con normalidad y se han podido llevar a cabo los programas previstos sin ningún problema.

1.- PROGRAMA ATENCIÓN Y SERVICIO

Dentro de este programa el objetivo principal es que haya una entidad de referencia para las personas con enfermedad neuromuscular y sus familias. Pueden dirigirse a la Asociación para pedir información sobre cualquier tema relacionado con las enfermedades neuromusculares, aclarar dudas, pedir asesoramiento, etc. Las solicitudes de información o asesoramiento se pueden agrupar en cinco grupos:

- Sobre las enfermedades neuromusculares dirigido, sobre todo, a personas recién diagnosticadas o sus familiares.
- Sobre las investigaciones, ensayos o noticias aparecidas en los medios de información.
- Información sobre el material técnico para personas con discapacidad, consejos prácticos para la vida cotidiana.
- Preguntas sobre tramitaciones para valoraciones, tarjetas, ayudas, pensiones, etc.
- Solución a problemas concretos que se presentan en el día a día de nuestros/as asociados/as.

La atención se ofrece en la sede de la Asociación en TXARA I. Las personas que recurren a la Asociación lo pueden hacer personalmente, pero es muy importante la atención telefónica por los problemas de movilidad y porque las personas socias están muy repartidos por la provincia.

Muchas veces hay que conseguir la información para poder contestar a las consultas que se realizan. La información se obtiene de organismos e instituciones, revistas y páginas web especializadas, de la entidad que corresponda en cada caso, etc. Esto hace que se mantenga una relación telefónica con prácticamente la totalidad de las personas afectadas Otras veces hay que realizar gestiones concretas para intentar resolver problemáticas concretas.

Esta atención la ofrece una persona, que es responsable de este programa, y que es trabajadora de la Asociación. El horario de atención en la sede de la Asociación es el siguiente:



Txara I, Pº Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

Lunes y miércoles: de 10:00 a 13:00 y de 15:30 a 19:30 Martes y jueves: de 11:00 a 14:00 y de 15:30 a 19:30

Viernes: de 10:00 a 12:00

Las actividades que se han realizado dentro de este programa son:

1.1.- Atención de personas recién diagnosticadas y sus familiares.

Se ha atendido a cinco familias recién diagnosticadas dándoles información sobre su enfermedad, y los servicios que ofrece la asociación. Se intenta acompañar a estas familias en su adaptación a la nueva realidad de la enfermedad. Esta atención es siempre personalizada debido a las características de los/las recién diagnosticados/as.

1.2.- Información, consultas y asesoramiento.

En este servicio se ha respondido a las habituales consultas de nuestros socios/as sobre las diferentes problemáticas que se encuentran en el día a día (integración escolar, colaboración con el programa berritzegune, ayudas y soluciones técnicas, obras de accesibilidad o adaptación, valoraciones de discapacidad, de dependencia, noticias y valoración de posibles tratamientos, etc.).

Se ha informado de los trámites concretos a seguir en los distintos departamentos de la Administración y también se ha informado de aspectos jurídicos, ya sea por cuestiones laborales o por problemas con su comunidad de vecinos en relación con las obras de adaptación del portal. Las consultas sobre como tramitar las valoraciones de discapacidad o dependencia nos han llevado a constatar que el colectivo no tiene información sobre las valoraciones de discapacidad y dependencia, en qué consisten y como se tramitan, y que muchas personas de la asociación no las tienen realizadas, de forma que cuando surge la necesidad suele ser con carácter de urgencia. Esto nos ha llevado a iniciar una actualización de la ficha social de las personas afectadas para actualizar sus datos y asesorar a las personas socias.

Se ha solicitado información sobre los avances en la medicina y la biología para encontrar un diagnóstico o tratamiento para las enfermedades neuromusculares. Se ha informado sobre segundas opiniones y sobre posibles participaciones en ensayos clínicos, del uso compasivo de medicamentos, y de trabajos de investigación. También se ha respondido a las consultas sobre ayudas técnicas.

1.3.- Organización de talleres.

Este año se han organizado dos talleres dentro de lo que llamamos "Encuentros de intercambios de experiencias" Estos encuentros consisten en reuniones en las que se comparten experiencias personales con un tema (escogido previamente) relacionado con la vida cotidiana de la persona afectada y se trabaja en su aspecto práctico. A petición de varios afectados/as uno de los temas a tratar ha sido el del aseo y el otro el de la ropa y el vestir.

Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

Con estos encuentros también fomentamos un espacio de encuentro entre los/las asociados/as y la participación asociativa.

1.4.- Barreras arquitectónicas.

A instancia de los propios afectados/as la asociación denuncia ante la administración correspondiente las barreras arquitectónicas concretas que nuestros/as afectados/as se encuentran en el día a día y que les impiden llevar una vida normalizada (entradas a centros públicos, locales, aceras, aseos, etc.)

2.- PROGRAMA: MOVIMIENTO ASOCIATIVO, INTEGRACION SOCIAL Y DIVULGACIÓN.

Es muy importante que la persona afectada mantenga los vínculos sociales que tenía antes de ser diagnosticada, a la vez que conoce a otras personas que padecen la misma enfermedad que él o ella y que también pueden ayudarle a sobrellevar mejor su enfermedad. Es también importante que participe en la organización de la asociación para poder así mejorar los servicios que ofrece ésta y fortalecer la propia organización de la asociación. El reunirse y tener contacto es muy positivo para las personas afectadas y sus familias. Les sirve para intercambiar experiencias, hacer comentarios o simplemente charlar con personas que viven una misma realidad, además de mantener un contacto con otros/as socios/as que no son afectados/as.

Debido a que las personas socias, sean afectadas o familiares están repartidas por toda la provincia y que los problemas de movilidad de muchas de ellas son serios, no se pueden organizar muchas actividades de este tipo, por eso se suele aprovechar cualquier acto para darle este carácter de fomento de relaciones e incluso de ocio.

Las actividades concretas que se han realizado dentro de este programa son:

- Asamblea anual de la Asociación el día 5 de marzo. Después se celebró una comida en un restaurante de Donostia, desplazamiento en autobús adaptado.
- o El 11 de junio se celebró en Andoain, en el auditórium de Bastero, un concierto solidario a favor de GENE.
- El 12 de noviembre se realizó una visita a una txakolindegi de Getaria. Excursión en autobús adaptado para silla de ruedas. Después se celebró una comida en el restaurante Lagunak de Zarautz.
- El Día de las Enfermedades Neuromusculares, se celebra el día 15 de noviembre. La conmemoración del Día de las Enfermedades Neuromusculares es una iniciativa de

GENE



GipuzkoakoEritasunNeuromuskularrenElkartea Asociación Guipuzcoana de Enfermedades Neuromusculares

Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

- Federación española ASEM y sus 27 entidades asociadas, que tiene como objetivo fomentar la inclusión social y dar visibilidad a este grupo de patologías. Con este motivo GENE organizó varias charlas a lo largo del mes de noviembre:
 - 15-11. Guía de recursos sociosanitarios para EE.NN.
 - 19-11. Fisioterapia. Ejercicios preventivos para cuidadores.
 - 26-11. Investigaciones en ENMC.
 - 30-11. La asociación y el EE.NN.

Con motivo del Dia de las Enfermedades Neuromusculares tres personas (dos afectadas y un padre) de la asociación fueron entrevistados en el programa de televisión de ETB1 "Biba zuek" y se emitió un vídeo grabado con la presidenta de la asociación.

- o GENE participó en la Asamblea anual de ASEM de la que GENE es miembro. Además, se ha participado en cursos de formación online organizadas por ASEM.
- o 5 personas de GENE han asistido al "Curso de autocuidados y calidad de vida: higiene postural" impartido por el CREER, especial para personas cuidadoras.
- o Colonias de verano para niños y niñas con enfermedades neuromusculares organizado por ASEM. Este año participaron tres menores de GENE.
- Programa respiro en CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras que se encuentra en Burgos) para personas afectadas y sus familiares que GENE ofrece a sus socios.
- Mantenimiento de la página web de GENE y de facebook.
- Reuniones de la Junta Directiva. Una reunión al mes.
- Comunicación.

La asociación está realizando un esfuerzo para la comunicación a través de las redes sociales. Hemos fomentado diferentes redes sociales como herramienta de gran utilidad entre las personas socias con escasa movilidad. Pretendemos que la rápida y eficaz transmisión de noticias de interés y de la información sobre atención y actividades dinamice la asociación. La tecnología digital puede ayudar mucho a un colectivo con serios problemas de movilidad y dependencia. Para ello hemos utilizado nuestra página web, facebook y wassap.

Con ella pretendemos:

GENE



GipuzkoakoEritasunNeuromuskularrenElkartea Asociación Guipuzcoana de Enfermedades Neuromusculares

Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

- * Crear una red social entre los/las afectado/as y sus familiares donde puedan comunicarse libremente entre ellos y ellas.
- * Dar a conocer a un mayor número de personas nuestra problemática, nuestras enfermedades, actividades, etc.
- * Hacernos visibles en la sociedad para que cualquier persona recién diagnosticada nos encuentre con facilidad.

GENE colabora con otras entidades para alcanzar sus objetivos:

- ➤ Dentro del movimiento asociativo GENE participa con aquellas asociaciones y federaciones que tienen unos objetivos comunes con nosotros, como son las otras dos asociaciones vascas, BENE y ARENE, con las que forma la Federación Vasca de Enfermos Neuromusculares (FENEUME).
- ➤ GENE es miembro de la Federación ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), con la que se realizan actividades conjuntas (fisioterapia infantil, semana respiro, colonias para menores, día internacional de las enfermedades neuromusculares, etc.) y además participa en su funcionamiento.
- ➤ GENE pertenece al Consejo Social del Ayuntamiento de Donostia San Sebastián y participa en sus reuniones.
- ➤ GENE colabora con Gipuzkoa Solidarioa y Gizalde, lo que nos permite mantener relaciones con otras asociaciones del tercer sector de Gipuzkoa que no pertenecen a nuestro ámbito de actuación.
- ➤ GENE ha seguido colaborando activamente con el Equipo de Neurología del Hospital Universitario Donostia en los posibles estudios y ensayos clínicos que se realizan con personas afectadas por enfermedades neuromusculares en éste o en otros hospitales.
- Es importante la relación que mantenemos con distintas universidades con las que colaboramos en la realización de estudios o trabajos fin de grado, así como la charla "Las enfermedades neuromusculares en la escuela: necesidades específicas" que ha impartido GENE en el Grado de Educación Primaria de la Universidad de Deusto.

3.- PROGRAMA: APOYO PSICOLOGICO

La ayuda psicológica para las personas afectadas y sus familiares es muy importante ya que, debido al carácter degenerativo y progresivo de las enfermedades neuromusculares, el estado físico de cada persona afectada va evolucionando de forma que se tiene que enfrentar a situaciones cada vez más difíciles, tanto física como emocionalmente, lo que es causa de gran

GENE



GipuzkoakoEritasunNeuromuskularrenElkartea Asociación Guipuzcoana de Enfermedades Neuromusculares

Txara I, Pº Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

ansiedad y angustia. El objetivo del programa es mejorar el bienestar personal de las personas afectadas y sus familias.

Se atiende, psicológicamente, a un número muy importante de personas. Los grupos de apoyo se han visto incrementados en cuanto al número de personas. Después de la pandemia este servicio ha tomado mucho auge.

Hay grupos de apoyo para familiares y grupos de apoyo para afectados. Los grupos de apoyo para afectados se han seguido realizando online, en principio por las restricciones que existían al principio del 2022 y finalmente porque este modelo ha calado entre nuestros/as usuarios/as con movilidad reducida. Sin embargo, los grupos de apoyo para los familiares sí que han retomado la forma presencial.

Además, hemos tenido que reforzar el servicio de **apoyo psicológico domiciliario** por petición expresa de los usuarios. Uno de nuestros psicólogos se traslada a los domicilios de las personas afectadas que, por el estado avanzado de su enfermedad, por su edad o por la falta de movilidad no pueden acudir a grupos de apoyo y autoayuda. Los cambios en la vida de las personas afectadas, las pérdidas de movilidad y la evolución de la enfermedad han desestabilizado emocionalmente a las personas usuarias. Se ha tenido que trabajar especialmente con una veintena de personas a las que se les ha estado visitando en sus domicilios, puesto que los grupos de apoyo no eran suficientes.

3.1.- Grupo de Autoayuda

En este grupo pueden participar todos/as los/as afectados/as de enfermedades neuromusculares y sus familiares. El grupo está dirigido por un psicólogo y se reúne dos sábados al mes a lo largo de todo el año. Este grupo a raíz de la pandemia se reúne en lugares abiertos, en terrazas, y en este año 2022 el número de afectados que se reúnen ha vuelto a ser similar al de antes de la pandemia.

El grupo de autoayuda, se sigue reuniendo, pero lo hacen en espacios al aire libre.

3.2.- Grupos de Apoyo

Además del Grupo de Autoayuda, también contamos con cuatro Grupos de Apoyo, dos para personas afectadas y otros dos para familiares, y a diferencia del Grupo de Autoayuda, estos no son abiertos, lo cual implica compromiso de asistencia a todas las sesiones. Están destinados a aumentar la autoestima de la persona afectada y a dar apoyo psicológico a los familiares, tanto de nuevos diagnósticos como a los que hace tiempo tienen un familiar afectado/a.

En Donostia funcionan dos grupos, uno para personas afectadas y otro para familiares. Como el desplazamiento a la capital de nuestros afectados/as es difícil por sus problemas de movilidad, la Asociación puso en funcionamiento otros dos Grupos de Apoyo, uno para afectados/as y otro para familiares, en Éibar, pudiendo ofrecer este servicio a todos/as los socios/as de la comarca del Bajo y Alto Deba. Hoy en día los grupos de la provincia son online.

Estos grupos están dirigidos por tres psicólogos.





Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

Las sesiones de los grupos se han celebrado cada 15 días y con una duración de 45 minutos. Debido a la pandemia las sesiones de todos estos grupos se empezaron a realizar vía online, bien por video llamada o zoom. Las sesiones de los grupos de apoyo para afectados se han seguido realizando online, en un principio por las restricciones que existían a comienzos del 2022 y finalmente porque este modelo ha calado entre nuestros/as usuarios/as con movilidad reducida. Sin embargo, los grupos de apoyo para los familiares han vuelto a reunirse de forma presencial.

3.3.- Seguimiento telefónico de los afectado/as y sus familiares

La realización de llamadas telefónicas desde la sede de la asociación es una de las actividades más valorada por nuestros/as socios/as y también por la asociación. Esta actividad permite a la persona usuaria el contacto con la asociación sin moverse de su casa, y a la asociación pulsar el sentir y el estar de cada persona, pudiendo detectar problemáticas que de otra manera serían ajenas para la asociación.

3.4.- Sesión individual con psicólogo especializado para nuevos casos

En los nuevos casos diagnosticados, el duelo en el que se encuentra la familia hace que se necesiten unas primeras sesiones individuales (familiar) para valorar el estado emocional del grupo familiar, sobre todo si los diagnosticados son menores, antes de acceder a los otros servicios de apoyo que ofrecemos en la asociación.

3.5.- Apovo psicológico infantil-juvenil

En 2017 se creó el grupo de apoyo psicológico para niños/as afectados/as entre 10 y 13 años. Con este grupo se pretende que los menores afectados reciban respuestas adecuadas a las preguntas que se hacen frente a la enfermedad. El grupo ha ido evolucionando y desde el año 2020 ha pasado a llamarse grupo de apoyo juvenil, sus integrantes tienen edades comprendidas entre los 14 y los 16 Años. El grupo está dirigido por un psicólogo y se reúnen durante hora y media, una vez al mes, y este año 2022 ha vuelto a reunirse en la sede de la Asociación.

3.6.- Atención psicológica personalizada

Consiste en ofrecer a aquellas personas afectadas a las que se detecta que su estado emocional es más quebradizo y/o delicado la atención personalizada por parte de un psicólogo. A veces las sesiones grupales son insuficientes para poder afrontar los cambios emocionales producidos por la enfermedad.

En principio las sesiones con el psicólogo son en la sede de la Asociación, pero en función de las circunstancias de cada persona también pueden ser en el domicilio de la persona afectada, ya sea vivienda o residencia, sobre todo por las dificultades para desplazarse por problemas de movilidad de algunas personas afectadas. La atención por parte del psicólogo se ha prestado mediante sesiones por teléfono o en el domicilio de los afectados.



Txara I, Pº Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

<u>4.- PROGRAMA: FISIOTERAPIA HURBILEAN</u>

Actualmente, no hay curación para la mayoría de las enfermedades neuromusculares, lo cual significa que, por el momento, no se puede conseguir un tratamiento efectivo que lleve a la recuperación.

La fisioterapia es, hoy en día, el principal tratamiento y se ha demostrado eficaz para ayudar a paliar las consecuencias de las enfermedades neuromusculares. Por ello, se ha de efectuar de manera continuada ya que, dado que es una enfermedad progresiva, requiere un control e intervención estrictos para retrasar las complicaciones derivadas de la enfermedad. Este retraso en las complicaciones de la enfermedad mejora la calidad de vida de los afectados.

Los objetivos específicos del programa son los siguientes:

- ✓ Mejorar, mantener, retardar la pérdida de fuerza muscular.
- ✓ Evitar y reducir contracturas musculares y/o deformidades en las articulaciones, contribuyendo a mantener un rango adecuado de movilidad articular.
- ✓ Promover, estimular y prolongar la deambulación (en las enfermedades que sea posible), evitándose así, las complicaciones derivadas de la sedestación prolongada.
- ✓ Mantener y mejorar la función respiratoria.
- ✓ Prolongar los estadios funcionales y ralentizar el proceso invalidante de la enfermedad.
- ✓ Estimular la independencia y las funciones físicas.

En este marco es donde GENE ha desarrollado el programa de fisioterapia hurbilean. Se pretende que la persona afectada reciba las sesiones de fisioterapia con el menor desplazamiento posible, a poder ser en su mismo domicilio, y en las localidades donde esto no es viable por falta de profesionales que presten el servicio a domicilio las sesiones se ofrecen en un centro que esté lo más cerca posible de su domicilio. Se intenta reducir el desplazamiento del/a afectado/a al máximo por los problemas de movilidad que pueda tener.

GENE ofrece la posibilidad de recibir cinco sesiones de fisioterapia al mes siendo subvencionadas en parte por la asociación. Además, GENE ha hecho un planteamiento basado en que la persona afectada se hace cargo de la gestión de su propio auto cuidado, con un tratamiento que se adecua a su ritmo de vida. La persona usuaria del servicio define los días y horarios en coordinación con el profesional. Con esta flexibilidad, junto con la cercanía del lugar de la sesión, a poder ser en el mismo domicilio, se intenta superar las dificultades y evitar el fracaso o el abandono de estas atenciones, potenciando la continuidad en el tiempo del tratamiento ya que es fundamental para su eficacia.



Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

A cada participante en el programa se les ha practicado la fisioterapia específicamente recomendada para su enfermedad, y para el estadio evolutivo de la misma en cada momento.

Durante este año 2022 el servicio se ha podido ofrecer con total normalidad, aunque adoptando por parte de los fisioterapeutas todas las medidas de prevención necesarias. Este año 2022 GENE ha podido mantener las cinco sesiones de fisioterapia por afectado al mes, subvencionadas en parte por la asociación.

La dispersión de las personas afectadas por toda la provincia sigue siendo nuestro principal reto. En el año 2022 han sido trece los centros de fisioterapia con los que ha trabajado GENE para ofrecer este servicio a los afectados:

SINERGIA atiende a los/las pacientes de Orio.

ZAINDU atiende a los/las pacientes de Zarautz y Zumaia.

ARINDU atiende a los/las pacientes de Irura, Villabona y Aduna.

KRISTOBAL GOGORZA atiende a los/las pacientes de Donostialdea.

FISIO DONOSTI atiende a los/las pacientes de Donostia.

FISIOTERAPIA MUGI atiende a los/las pacientes de Éibar.

AINIZE BOLINAGA atiende a los/las pacientes de Éibar.

OSATU atiende a los/las pacientes de Mutriku.

OREKA atiende a los pacientes de Bergara y Antzuola.

AINHOA FISIOTERAPIA atiende a los pacientes de Elgoibar.

INES GALARZA atiende a los pacientes de Azpeitia.

GOGOA atiende a los pacientes de Urretxu y Lazkao

TIPISALTA centro especializado en fisioterapia para niño/as en Donostia.

Este servicio es el más demandado por las personas afectadas por enfermedades neuromusculares. Durante este año 2022 hemos podido ofrecer el servicio durante todo el año. En este momento cincuenta y cinco personas asisten a este servicio que ofrece GENE con trece fisioterapeutas en toda la provincia. Cada paciente decide entre dos, tres, cuatro o cinco sesiones, al mes, (en función de su disponibilidad) de una hora de duración cada una; adaptadas a la fase evolutiva de su enfermedad y en su propio domicilio. El servicio es en copago con la familia.

Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

VALORACION

El principal objetivo del proyecto de GENE es la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Este año 2022 comenzó aun marcado por la pandemia que en los dos años anteriores ha condicionado mucho el funcionamiento normal de la asociación para poder conseguir este objetivo, pero a lo largo de este año se ha recuperado el funcionamiento normal y se han podido llevar a cabo los programas previstos.

La realización del programa de Atención y Servicio ha ido respondiendo a las solicitudes de información, consulta y asesoramiento que se han ido planteando por parte de los/las afectados/as y sus familiares a lo largo del año, prestando una atención personalizada al afectado/a debido a la heterogeneidad de nuestros/as socios/as. Se ha recabado toda la información necesaria para atender todas aquellas consultas que se nos han hecho. Se ha atendido a personas recién diagnosticadas y a sus familiares que han sido derivadas a la asociación por parte de diferentes médicos especialistas. Se han enviado comunicaciones, testimonios y reportajes que pudieron ser de interés para nuestros usuarios. La valoración de este programa es muy positiva.

Dentro del programa de Atención psicológica se ha ampliado el servicio de apoyo psicológico por teléfono y el de apoyo psicológico domiciliario debido a la demanda de los afectados. El grupo de autoayuda se ha reunido de forma presencial en exteriores y podemos decir que su actividad ha vuelto a ser similar al de antes de la pandemia, lo cual es positivo. Los cinco grupos de apoyo, los de afectados, familiares y el juvenil, han funcionado con normalidad. El programa se ha ejecutado en su totalidad y ha respondido a la demanda, es un servicio importante y necesario para las personas que se benefician del mismo.

El programa de fisioterapia ha tenido una demanda importante y es un servicio muy valorado por los/as afectados/as de la asociación. El haber mantenido las cinco sesiones mensuales es muy positivo.

Dentro del programa de Movimiento asociativo, integración social y divulgación, después de la pandemia, se han podido retomar las actividades que sirven para el encuentro de socios. Estos encuentros sirven para mantener la red social entre los socios, personas afectadas y familiares, y fortalecer la asociación, por eso es positivo que se hayan podido realizar estos encuentros. El resto de las actividades del programa se han ejecutado con normalidad.

El proyecto de la asociación lo valoramos positivamente. Se ha dado cobertura a las necesidades de las personas con enfermedades neuromusculares y a sus familias. Lo más destacado de la actividad de la asociación son las actuaciones dirigidas a dar soluciones concretas a situaciones concretas.





Txara I, P° Zarategi 100, 20015 - DONOSTIA Tel: 943 245 611 / 943 279 897 / 688 716 138

Web: Gene.eus/e-mails: infogene@gene.eus / Facebook: GENE.Enfermos.Neuromusculares

La atención psicológica, aspecto muy importante en la vida del afectado/a es gratuita tanto para el/la paciente como para sus familiares. Para recibir las sesiones de fisioterapia los usuarios deben de abonar una cuota por sesión, y la asociación financia el resto del coste del servicio.

Las condiciones socioeconómicas de las personas que participan en las actividades de GENE se tienen en cuenta siempre que se programa una actividad, siendo la asociación la que se hace cargo de todo o parte del coste económico de la actividad. En algunos casos concretos la situación socio económica de algunas personas es bastante ajustada, con muy pocos recursos económicos.

Presidenta Mª del Puy Arruti Martínez

Secretaria M^a Amaya Herrero Garmendia

Any Am