ASAMBLEA GENERAL 2025





Actividades Desarrolladas en 2025

- **<u>Programas que se han desarrollado:</u>**

- ATENCION Y SERVICIO A AFECTADOS Y FAMILIARES
- MOVIMIENTO ASOCIATIVO, OCIO Y DIVULGACIÓN
- ATENCION MULTIDICIPLINAR



- **ACOGIDA**
  - Entrevista inicial
  - Explicación clara y accesible sobre la enfermedad, recursos y derechos.
  - Detección de necesidades
  - Elaboración de un plan inicial personalizado
  - Asesoramiento en trámites: dependencia, discapacidad, transporte, ayudas técnicas
  - Elaboración de informes de apoyo (cuando sea necesario)

- **ATENCION PERSONALIZADA Y SEGUIMIENTO**
  - Revisión del plan individual de apoyo
  - Detección de situaciones de riesgo: aislamiento, sobrecarga, deterioro emocional
  - Derivación interna a psicología cuando proceda

- **GESTION Y COORDINACIÓN DEL PROGRAMA**
  - Reuniones mensuales de equipo
  - Evaluación del programa

PROGRAMA DE MOVIMIENTO ASOCIATIVO, OCIO Y DIVULGACION

- Participación en “Construyendo comunidad desde el asociacionismo”.
- Difusión de congresos, jornadas, etc. (XVIII Congreso de Miastenia, X Jornada EN, Duchenne Parent Project, congreso Duchenne, cursos CREER sobre higiene postural y bucal, webinar sobre productos de apoyo 3D, etc,).
- Adhesión a FEDER.
- Participación en el Día de las Enfermedades Raras del CREER.
- Espacio en radio con Fundación Kutxa.
- Participación en consulta pública de la Ley ELA.
- Participación en Jornada de Gipuzkoa Solidarioa.
- Organización de “Café Goxo”.
- Asamblea GENE.
- Participación en ASEM (asamblea, grupos sobre asesoramiento, proyectos y supervisión, colonias).
- Envío de encuesta de Biogipuzkoa.
- Asistencia a la presentación del equipo POWERCHAID.

PROGRAMA DE MOVIMIENTO ASOCIATIVO, OCIO Y DIVULGACION

- Excursión a Balenciaga y sidrería Aginaga (24 mayo).
- Asistencia a la charla “Derechos laborales de las personas afectadas por EN”.
- Participación en la Feria de Asociaciones en Eibar (4 octubre).
- Participación en Euskaraldia.
- Participación en la actividad “Ir de compras al mercado” (Ayuntamiento de Irún).
- Organización del Día del Afectado Neuromuscular.
- Participación en el Consejo Asesor de Discapacidad.
- Organización charla “Avances que nacen de vuestra generosidad” y brunch.
- Asistencia a la presentación de los nuevos autobuses de Lurralde Bus.
- Colaboración con el Departamento de Movilidad, Turismo y Ordenación del Territorio en su compromiso con la accesibilidad universal de Gipuzkoa como destino turístico.

SÁBADO 15 DE NOV





ASUN ARRAROEN EGUNA
OSPATZEKO

LEKUA:
ela balioaniztuna 3

PARA CONMEMORAR EL DÍA
DE LAS ENFERMEDADES RARAS

LUGAR:
Txara 1 sala polivalente 3

GAIXOTASUN NEUROMUSKULARREN EGUNEKO OSPAKIZUNA

LEKUA: Txara 1 gela balioaniztuna 3

Bazkari lasai batean, Amets Saenzek Biodonostian jasotako azken bilketei buruz hitz egingo du, eta Anabel Domínguezek "No soy lo que ves" liburuaren aipamena egingo du.

Aurrez aurre zein online bidez parte-hartzeko, beharrezkoa da 688716138 telefonoan izena ematea.

**PARA CONMEMORAR EL DÍA DE
ENFERMEDADES NEUROMUSCULA**

LUGAR: Txara 1 sala polivalente 3

**En un almuerzo distendido, Amets Sáenz n
hablará sobre las últimas muestras recogida
en Biodonostia y Anabel Domínguez hará una
reseña de su libro "No soy lo que ves".**

Para asistir tanto presencialmente como online es necesario inscribirse en el teléfono: 688 716 138



ATENCION MULTIDISCIPLINAR

APOYO PSICOLÓGICO

- Grupo de autoayuda.
- Grupos de apoyo para afectad@s. (Donostia y provincial)
- Grupos de apoyo para familiares.
- Seguimiento y contacto telefónico.
- Atención psicológica domiciliaria.
- Atención psicológica infantil – juvenil.

ATENCION MULTIDISCIPLINAR

FISIOTERAPIA HURBILEAN

- Servicio de FISIOTERAPIA HURBILEAN
- Servicio de fisioterapia en el centro neurológico
- Logopedia.

- 20 gabinetes de fisioterapia en Gipuzkoa.
- 31municipios de Gipuzkoa: Aginaga, Aduna, Alkiza, Antzuola, Aretxabaleta, Arrasate, Astigarraga, Azpeitia, Bergara, Billabona, Donostia, Eibar, Elgeta, Elgoibar, Errenteria, Eskoriatza, Hernani, Hondarribi, Irun, Irura, Lasarte, Lazkao, Lezo, Mutriku, Oñati, Orio, Pasaia, Urretxu, Usurbil, Zarautz, Zumaia.
- 2 municipios en Bizkaia: Ondarroa, Bilbo.

BALANCE 2025

AÑO				2025		2024
INGRESOS	Cuotas			6.833,06		6.463,06
	Aportaciones participantes actividades			660,00		520,00
	Venta de Loteria			1.920,00		1.550,00
	Usuarios Fisioterapia Hurbilean			37.086,00		35.765,00
	Usuarios Servicio Atención Psicológica			220,00		360,00
	Donativos			3.800,00		2.140,00
		KEIZPE	2.000,00		2.000,00	
		HIRUTRANS Garraioak	1.800,00			
	Subvenciones Ayuntamientos			14.574,67		14.421,93
	Subvenciones Diputación			18.833,70		20.165,79
	Subvenciones Gobierno Vasco			9.816,16		8.282,83
	Subvenciones privadas			22.500,00		31.000,00
		Kutxa Fundazioa	20.000,00		20.000,00	
		ORONA Fundazioa	2.500,00		2.000,00	
		Caixabank			2.000,00	
		Fundación Inocente Inocente			7.000,00	
	Intereses bancarios			348,43		274,80
TOTAL INGRESOS				116.592,02		120.943,41

AÑO		2025	2024
GASTOS	Personal	38.941,67	29.072,75
	Servicios Profesionales. Psicólogia	6.205,00	6.040,00
	Servicios Profesionales. Fisioterapia	76.048,95	73.298,21
	Informatica	1.620,80	868,45
	Suministros	1.086,09	567,48
	Servicios Bancarios	177,56	334,00
	Servicios Gestoria	1.234,20	1.161,60
	Telefono	2.375,07	2.330,67
	Desplazamientos	3.542,40	3.672,68
	Otros Servicios	1.970,50	3.064,33
TOTAL GASTOS		133202,24	120410,17
RESULTADO DEL EJERCICIO		-16.610,22	533,24

ACTIVIDADES PARA EL 2026

OBJETIVOS:

- MANTENER E IMPULSAR LAS ACTIVIDADES Y PROGRAMAS ACTUALES:
  - ATENCION Y SERVICIO A AFECTADOS Y FAMILIARES
  - MOVIMIENTO ASOCIATIVO, OCIO Y DIVULGACIÓN
  - ATENCION MULTIDICIPLINAR (FISIOTERAPIA, APOYO PSICOLÓGICO)

- REALIZAR DIVERSAS ACTIVIDADES
  - Encuentros soci@s
  - Excursiones
  - Charlas
  - Talleres

RENOVACIÓN DE CARGOS DE LA JUNTA DIRECTIVA

:

- **Vicepresidenta:** Marta Michelena Muguerza
- **Tesorero:** Andoni Goitia Aldaregia
- **Vocales:** Beatriz Alesanco Osés
  Aitor Labandibar Zabala
  Josebe Amondarain Mugika
  Oksana Azpitarte Agirre

RUEGOS Y PREGUNTAS



ESKERRIK ASKO DENOI