



**Semana de Respiro
Familiar 2014**

Colonias de Federación ASEM



La **Federación ASEM** es una organización sin ánimo de lucro con 30 años de experiencia, **trabaja por y para las personas afectadas por enfermedades neuromusculares**, por la integración social, creando servicios necesarios para **mejorar su calidad de vida**. Además dedica sus esfuerzos a campañas de sensibilización y a la divulgación de las enfermedades neuromusculares y la investigación científica.

Las **Enfermedades Neuromusculares** son un conjunto de **150 patologías**, en su mayoría de origen genético, cuya característica principal es la **pérdida progresiva de fuerza, provocando discapacidad**. Se incluyen en el grupo las denominadas **enfermedades raras**, son de una extrema gravedad, crónicas, generan dependencia, **pérdida de la autonomía personal** y numerosas cargas psicosociales. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación.

Algunos de los tipos más frecuentes:

Distrofias Musculares (Duchenne, Becker, Cinturas, Facioescápulo-humeral...)

Atrofia Muscular Espinal

Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA

Miastenia

Neuropatías (Charcot Marie Tooth, ...)

Distrofias Miotónicas (Steinert,...)

Miopatías (Congénitas, metabólicas, inflamatorias...)

Paraparesia Espástica Familiar



La **Semana de Respiro Familiar** es un proyecto de **Federación ASEM**, en el que se desarrollan anualmente **colonias de verano para niñas y niños afectados por una enfermedad neuromuscular**. En España **no existen otras colonias adaptadas a estas patologías** por lo que participar en este proyecto es su única oportunidad de disfrutar de una semana de actividades, convivencia, ocio y tiempo libre. Además, **ofrecemos a las familias cuidadoras un tiempo de descanso** fundamental en su actividad permanente de cuidado.



Las **Enfermedades Neuromusculares**

son un conjunto de **150 patologías**, en su mayoría de origen genético, cuya característica principal es la **pérdida progresiva de fuerza**. Se incluyen en el grupo las denominadas **enfermedades raras**, son de una extrema gravedad, crónicas, generan discapacidad, **pérdida de la autonomía personal** y numerosas cargas psicosociales. Todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación.

Es un proyecto que Federación ASEM desarrolla desde hace más de diez años, con el que se consiguen los **objetivos:**

- ✘ Facilitar a las **familias cuidadoras** un tiempo de **descanso** necesario en su actividad permanente de cuidado, en el que reforzar sus vínculos y disminuir el exceso de carga cotidiana.
- ✘ Ofrecer una **semana de vacaciones al año a niños y niñas con enfermedades neuromusculares**, en un espacio adaptado a sus necesidades para realizar actividades de ocio y tiempo libre.
- ✘ Promover la **autonomía** y las **habilidades personales** de chicos y chicas que padecen una enfermedad neuromuscular.
- ✘ Crear un espacio único en el que **niños sin discapacidad aprenden a convivir con niños discapacitados**, promoviendo la educación en valores y el desarrollo de actitudes positivas e integradoras.



La **Semana de Respiro Familiar** – Colonias ASEM se desarrollará en la **Casa La Cinglera** situada en **Vilanova de Sau**. Se trata de una casa totalmente **adaptada** situada en un **espacio natural privilegiado**.

A menudo, los chicos afectados por una **enfermedad neuromuscular** suelen encontrarse con el gran problema de **no poder disfrutar de un ocio adaptado** a las limitaciones causadas por las diferentes patologías que sufren, que en algunos casos son muy graves y generan gran dependencia (movilidad muy reducida, problemas para respirar, etc.) Por ello, esta **Semana de Respiro Familiar** es única en España ya que **ofrece un espacio totalmente adaptado a las necesidades** de las chicas y chicos participantes, con la presencia de asistencia personal y sanitaria las 24 horas.

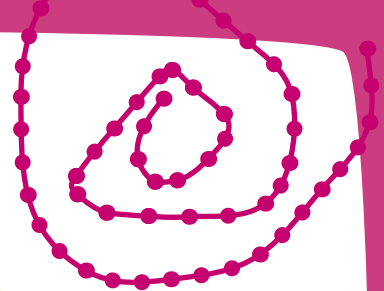
La Semana de Respiro Familiar es un **Proyecto inclusivo**. Se facilita la **relación de los niños** que conviven con una **enfermedad neuromuscular** con otros niños **sin discapacidad**. Los participantes pueden invitar a un amigo o familiar de su edad a compartir la experiencia. El resultado es una **convivencia integradora** y enriquecedora para la madurez y evolución personal de todos los participantes. Promoviendo la **educación en valores** y el desarrollo de **actitudes positivas**.



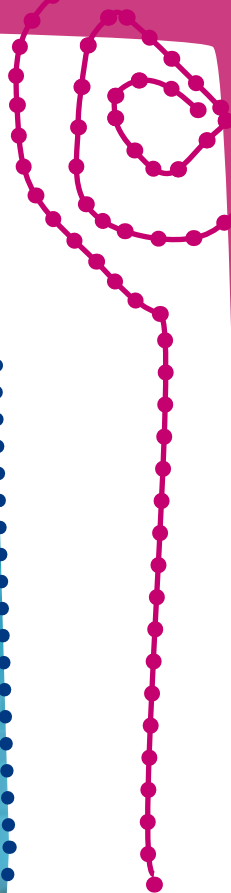
Durante la semana de convivencia participan en **actividades** lúdicas, deportivas, educativas, de ocio y tiempo libre, que les estimulan y les permitan salir de la rutina diaria: **playa, juegos acuáticos, deportes, manualidades, música y actividades creativas.**



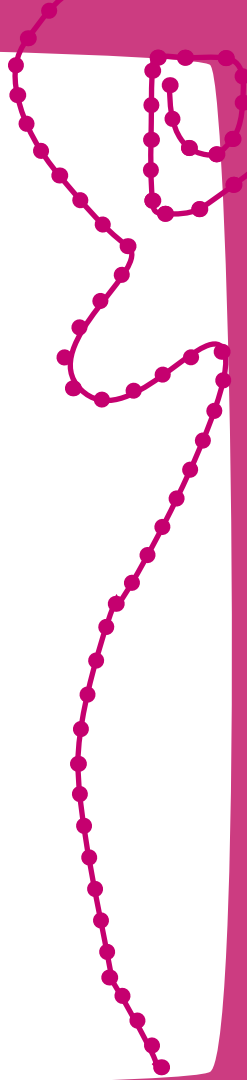
Carlos (Monitor, coordinador) “Clima integrador y de relación muy especial tanto para los niños como para los monitores porque es una experiencia realmente gratificante, (...) para muchos es la única ocasión que tienen de disfrutar de unas vacaciones.”



Imanol (Participante, País Vasco) “Me lo pasé muy bien el año pasado y he vuelto a repetir. La gente es muy maja...” **Gema** (Participante, Cataluña) “Lo que más me gusta es que estamos todo el tiempo jugando: gincana, noche del terror, piscina, fútbol, ajedrez, juegos de detectives, juegos de agua...”



Andrea (Participante, Zaragoza) “Gracias por cada uno de estos momentos, gracias por esos días maravillosos que te permiten crecer como persona y darte cuenta de cómo son las cosas en otras circunstancias”.



Colabora con las Colonias de ASEM !!

La realización de **este proyecto** anual es posible gracias a la colaboración de:

➤ **Personas solidarias** que a través de **donativos** a la Federación ASEM **contribuyen a conseguir el presupuesto** para que cada verano todos los niños afectados por estas patologías puedan tener una semana de veraneo, ocio y alegría asistiendo a la Casa de Colonias.

Las donaciones desgravan un 25% en el I.R.P.F

➤ **Entidades y empresas** que a través de donaciones de productos o financiación económica, las empresas y entidades pueden hacer realidad el sueño de estos niños aportando su grano de arena.

Las donaciones desgravan un 35% en el Impuesto de Sociedades.



Colabora para darle continuidad a este gran proyecto:

La Caixa 2100 -0761-15-0200173051

IBAN ES83-2100-0761-15-0200173051