

Federación ASEM en colaboración con el equipo de Neuroemotion de la Universidad de Deusto está llevando a cabo un estudio *de evaluación de los costes informales que soportan las familias con niños con enfermedades neuromusculares*. El **objetivo** de este trabajo es conocer qué gasto no financiado por instituciones públicas o privadas tiene que afrontar la familia como consecuencia de la enfermedad, de los tratamientos y de las necesidades creadas. Somos conscientes que todo ello puede producir un impacto en la calidad de vida y en el bienestar psicosocial de las personas que integran el núcleo familiar. Estudios similares se han llevado a cabo en otros países europeos, por lo que se considera oportuno comparar los datos obtenidos de estos con los de España.

El saber qué porcentaje de la renta familiar se dedica a las cuestiones de la atención del hijo/a y sus repercusiones es relevante para poder conocer las **necesidades reales de este colectivo** y el **diseño de programas de atención públicos y privados**. Asimismo, también es importante evaluar en qué medida todo ello produce un efecto sobre el grado de satisfacción vital y nivel de sobrecarga. Por último, se estudia la relación entre el grado de dependencia de su hijo/a y los costes económicos y psicosociales.

El carácter de este estudio es **anónimo** en cuanto al uso de los datos obtenidos. Los participantes pueden acceder a un cuestionario a través del siguiente link [https://grupopsi.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_4TVmaYMIUR54tff](https://grupopsi.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_4TVmaYMIUR54tff) La encuesta podrá completarse en el tiempo que la persona precise, ya que la información se guarda automáticamente, y la persona tiene la posibilidad de completarla en varios momentos si así lo necesitase. Si bien también es posible cumplimentar la entrevista con una **especialista del equipo de Neuroemotion que le atenderá a través del teléfono 944139377** con las garantías éticas y de confidencialidad que rige toda investigación. Su colaboración en cualquiera de los dos casos es muy importante para conocer la situación actual de las familias con hijos diagnosticados de estas enfermedades.

Los resultados finales serán publicados y aparecerán en revistas internacionales en donde sólo se considerarán los resultados globales y nunca particulares. Dado el carácter anónimo de este estudio, excepcionalmente aquellas personas que quieran solicitar un informe individual de los resultados deberán solicitarlo al equipo Neuroemotion de la Universidad de Deusto.

Os agradeceríamos vuestra participación y nos ponemos a vuestra disposición para aclarar cualquier detalle que consideréis oportuno.

Atentamente:

Cristina Fuster Checa

Presidenta

Federación ASEM