

Memòria 2021

ASEM CATALUNYA

**ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB
MALALTIES NEUROMUSCULARS**



Índex

01

QUI SOM

- a. Presentació: Missió i Valors
 - b. Destinataris
 - c. Any 2021 en Xifres
 - d. Organigrama
-

02

QUÈ FEM

Centre d'atenció psicosocial

- a. Programa Social
 - b. Programa Psicosocial
 - c. Programa Sociosanitari
 - d. Programa d'Oci Terapèutic
 - e. Programa de Participació i Solidaritat
 - f. Programa de Docència i Formació
 - g. Programa de Comunicació
-

03

INFORMACIÓ ECONÒMICA

01

QUI SOM

a. Presentació: Missió i Valors

L'Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars (ASEM Catalunya) som una entitat sense ànim de lucre formada per persones afectades per malalties neuromusculars i altres minoritàries, els seus familiars, professionals i altres que treballem amb l'objectiu de viure de la manera més confortable possible.

EMPODERAMENT
TREBALL EN XARXA
TREBALL COMUNITARI
ATENCIÓ PSICOSOCIAL
SALUT

VALORS

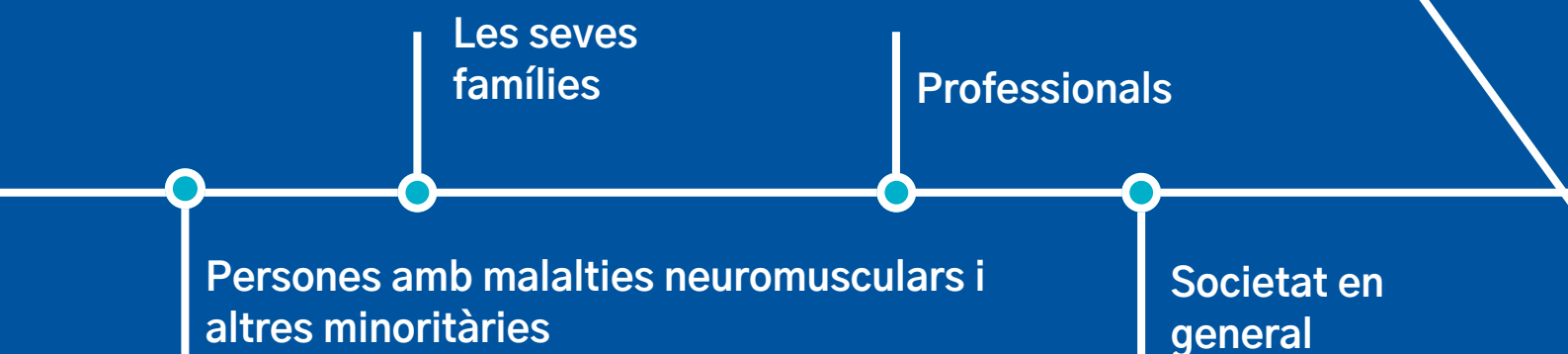
Des del 2014 som el
Centre d'Atenció
Psicosocial per a
Persones amb Malalties
neuromusculars i
d'altres minoritàries.

Quin és el nostre valor diferencial?

Asem Catalunya és una entitat de referència en la seva actuació com a gestora de casos en l'atenció individual i familiar de persones amb malalties neuromusculars i altres minoritàries i en l'atenció grupal a través dels grups socioterapèutics que ofereix l'entitat.

Podeu consultar els Estatuts de l'entitat i la documentació oficial a la nostra web: www.asemcatalunya.com

b. Destinataris



c. Any 2021 en Xifres

419 persones sòcies
21 altes noves
36 baixes

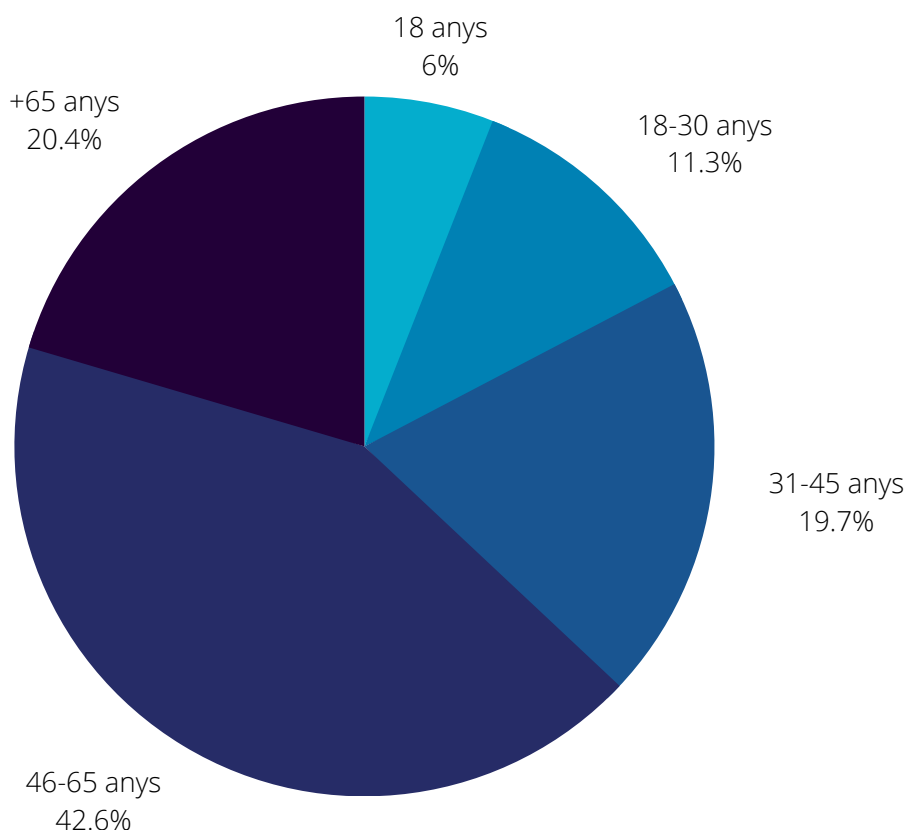
Edat dels socis de
ASEM Catalunya



50,5%
Sexe Masculí



49,5%
Sexe Femení



d. Organigrama

- Presidenta: Susana Martínez
presidencia@asemcatalunya.com
- Vicepresidenta: Montse Font
vicepresidencia@asemcatalunya.com
- Secretaria: Olga Fernandez
secretaria@asemcatalunya.com
- Tresorer: Josep Solé
tresoreria@asemcatalunya.com
- Vocal investigació: Carles Sánchez
vocalinvestigacio@asemcatalunya.com
- Vocal: Bernardo Gámez
vocalbernardo@asemcatalunya.com
- Vocal: Javier Torras
vocaljavier@asemcatalunya.com

Junta Directiva

Equip Tècnic

- Gerent/Treballadora social: Maria Ramos
gerencia@asemcatalunya.com
- Treballadora social: Andrea Falip
treballadorasocial@asemcatalunya.com
- Administrativa: Carme Mas
administracio@asemcatalunya.com
- Community manager: David Marín
comunicacio@asemcatalunya.com

- Carles Casanovas, Hospital de Bellvitge
- Conxita Closa, Corporación Fisiogestión
- Jaume Colomer, Hospital Sant Joan de Déu
- Pía Gallano, Hospital Sant Pau
- Alba Gómez, Hospital de Vall d'Hebron
- Raúl Juntas, Hospital de la Vall d'Hebron
- Julita Medina, Hospital Sant Joan de Déu
- Esther Toro, Hospital de la Vall d'Hebron
- José C. Melisenda, Hospital Clínic
- Francina Munell, Hospital de la Vall d'Hebron
- Montse Olivé, Hospital Sant Pau
- Martí Pons, Hospital Sant Joan de Déu
- Miquel Àngel Rubio, Hospital del Mar
- Irene Zschaeck, Hospital Sant Joan de Déu

Comitè Experts

02

QUÈ FEM

CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL

El nostre model d'intervenció és integral des del Centre d'Atenció Psicosocial exercint com a gestors de casos, posant la persona com a centre d'atenció, tenim cura dels aspectes psicosocials interrelacionant recursos per donar resposta a totes les demandes, peticions, consultes, propostes, etc. Promovent la col·laboració i desenvolupament de sinèrgies envers els problemes detectats i així cercar les millors respostes, i acompanyant a les persones en tots els processos.

a. Programa Social

L'atenció social és l'eix central de la nostra activitat, i implica oferir tot el nostre coneixement i experiència al voltant de les malalties neuromusculars i de les necessitats socials i emocionals a les persones que arriben a l'entitat. L'atenció social i integral a les famílies ha esdevingut durant el període de pandèmia un servei bàsic i prioritari per vetllar pel benestar de les persones amb malalties neuromusculars. ASEM Catalunya s'ha adaptat a les restriccions sobrevingudes de la pandèmia de la Covid-19 per oferir una atenció mixta, presencial i online.



Dades:

Atenció individual/familiar

35 entrevistes d'acollida (en línia o presencial)

9 visites a domicili

654 intervencions de seguiment

131 coordinacions amb professionals implicats

Atenció domiciliària

14 persones ateses

784 hores de respir familiar

Treball en xarxa:

Sessions de coordinació i treball amb entitats del tercer sector per abordar l'afectació de la Covid19: 6

Sessions de coordinació i Treball amb altres entitats i serveis del territori: 37



Treball en xarxa:

– Sessions de coordinació i treball amb entitats del tercer sector per abordar l'afectació de la Covid19: 6

– Sessions de coordinació i Treball amb altres entitats i serveis del territori: 37

Durant el 2021 destaquem la participació a:

Red de Centros de FEDER

ASEM Catalunya és una de les 13 entitats de tot el territori espanyol que atèn a persones amb malalties minoritàries, reconeguda com a Centre d'Atenció, i la única com a Centre d'Atenció Psicosocial

AQUAFIT – Programa pilot de fisioteràpia aquàtica

ASEM Catalunya potencia la participació de socis al programa pilot de 16 sessions de fisioteràpia aquàtica de l'Agència de Salut Pública de Catalunya.



Hem participat:

- **Dia mundial de les malalties minoritàries:**

Assistència a la jornada organitzada pel Comitè Organitzador del Dia Mundial.

- **Dia internacional de les persones amb discapacitat:**

Participació en la Flashmob del Dia Internacional de les persones amb discapacitat de la Taula d'Entitats de Persones amb Discapacitat de Sant Andreu. I la jornada de sensibilització al recinte Fabra i Coats per identificar els punts de manca d'accessibilitat

Hem promogut:

- **Dinamització associacions i entitats MNM:**

ASEM Catalunya ha treballat el 2021 per coordinar totes les associacions i fundacions a Catalunya que treballen amb MNM i les noves tendències de models d'associacions.

- **Comissió d'Habitatge:**

ASEM Catalunya ha continuat treballant amb la participació dels socis i sòcies de l'entitat en la Comissió d'Habitatge que treballa en alternatives d'habitatge.

- **Comissió Igualtat:**

Formada aquest any 2020 a fi d'emprendre accions per vetllar per la igualtat entre dones i homes en l'entitat. Iniciant la seva tasca amb la consecució del Pla d'Igualtat d'ASEM Catalunya i presentant, aquest 2021, el Protocol d'assetjament per raó de sexe o gènere de l'entitat.

NOVETAT 2021

Trobades virtuals de joves afectats per una malaltia neuromuscular:

Durant el 2021 s'han realitzat 8 trobades de joves amb la finalitat de coneixe'ns i compartir el nostre dia a dia! Dues d'elles van estar dedicades íntegrament a estudis postobligatoris. Amb una assistència mitjana de 8 persones.

Pla d'Igualtat d'ASEM Catalunya:

Neix el protocol d'assetjament de l'entitat, mitjançant el qual es vetllarà per la creació d'un espai segur a l'entitat on tots els seus membres es sentin acompanyats i atesos en qualitat d'igualtat per raó de sexe o gènere. Mitjançant el protocol, l'entitat posarà totes les mesures possibles per a que es resolgui la situació que provoca la seva implementació.

b. Programa Psicosocial

El Programa de Suport Psicològic ofereix acompanyament i atenció psicològica a les persones amb aquestes malalties i al seu entorn, amb la finalitat d'atendre i contenir i superar situacions difícils i prevenir i apaivagar el patiment. Aquests espais socioterapèutics són lliures, oberts i permanents i promouen l'atenció personal, social, emocional i el suport mutu.

Durant el 2021, a causa de la situació provocada per la pandèmia, s'han realitzat els grups de manera EN LÍNIA!

DIJOURS FEM SALUT:

- Grup de pares i mares amb nens petits, primer dijous de mes a les 18h.
 - Grup d'adults, segon dijous de mes a les 18h.
 - Grup de familiars, tercer dijous de mes a les 18h.
 - Grup de Distròfia Miotònica de Steinert, últim dijous de mes a les 18h.
- Durant el 2021 s'ha mantingut l'assistència als grups amb una assistència mitjana de 8 persones per grup.

Nombre total de sessions: 44.

TOTAL 2021: 288 persones.



c. Programa Sociosanitari

Comitè d'Experts

El Comitè d'Experts és l'òrgan assessor científic i multidisciplinari format per professionals de reconegut prestigi que assessora l'entitat. Durant el 2021, hem realitzat 3 reunions virtuals, al gener, al juny i a l'octubre.



NOVETAT 2021

Cicle de píndoles informatives: al llarg del primer semestre del 2021, ASEM Catalunya va realitzar una sessió mensual, sobre diverses temàtiques i de manera virtual.

- Vacunes de la Covid19 per neuromusculars
- Assajos Clínics per malalties neuromusculars
- Noves modalitats d'habitatge
- Dret a viure i morir dignament
- Preparant les vacances

Total de participants: 298

d. Programa d'Oci Terapèutic

El Programa d'Oci Terapèutic, consta d'activitats culturals recreatives, de l'atenció a la salut del cos i l'accés a la salut per potenciar la integració social, la independència, l'autonomia i el creixement personal a través del gaudiment del temps lliure animant-los a participar, portar una vida activa.

Durant l'any 2021 s'han desenvolupat les següents activitats d'oci terapèutic tenint en compte les restriccions de la pandèmia:

- **Assajos del Cor d'ASEM (Dilluns).**
- **Taller de gimnàstica (dimarts i dijous)**
- **Club de lectura (una trobada mensual)**

NOVETAT 2021

CONTA-CONTES: durant el primer semestre de 2021 ASEM Catalunya ofereix una sessió de conta-contes mensual dirigits a tota la família! En especial als més menuts! Es realitzen un total de 3 contes, explicats per un professional de la narració, Santi Rovira. Amb qui, juntament amb la seva guitarra i moltes cançons, parlem d'emocions i d'històries fascinants.



e. Programa de Participació i Solidaritat

La GALA DE PREMIS FEM PINYA neix fa 11 anys per a commemorar el Dia Nacional de les persones amb Malalties Neuromusculars, que se celebra cada 15 de novembre, amb l'objectiu de promoure la solidaritat i el compromís amb l'entitat i potenciar el sentiment de pertinença donant valor a les actuacions dels socis, sòcies i amics de l'entitat cap al col·lectiu de persones i familiars amb MNM.

La onzena gala dels Premis FEM PINYA fou conduïda per una sòcia d'ASEM Catalunya, Begoña Giralt, i van assistir-hi al voltant de 170 persones i va tenir una gran valoració dels participants i assistents.

Guardonats XI Premis Fem Pinya 2021

PREMI A LA PARTICIPACIÓ:

ARRASEM, programa de ràdio d'ASEM Catalunya

PREMI A LA COL-LABORACIÓ:

Dr. Miguel Ángel Rubio, neuròleg Hospital del Mar

PREMI AL RECONeixEMENT:

Dra. Pia Gallano, genetista Hospital Sant Pau

PREMI ESPECIAL DEL JURAT:

Dr. Joan Antoni Teixidó, impulsor del Programa de Rehabilitació continuada per a les persones amb malalties neuromusculars.

L'edició dels premis va estar marcada pel reconeixement a la trajectòria professional de Maria Ramos, gerent i treballadora social d'ASEM Catalunya durant més de 20 anys, qui es jubila al febrer de 2022.

Aquest 2021 va comptar amb la participació de la Banda Simfònica de Barcelona.



f. Programa de Docència i Formació

Dins el Programa de Docència, es valoren les activitats docents com eina per sensibilitzar i donar a conèixer a futurs professionals la situació de les persones amb malalties neuromusculars i altres malalties minoritàries i per aquesta raó dins el programa de docència tenim convenis de pràctiques per la formació d'estudiants

Durant el 2021 hem acollit a tres alumnes en pràctiques provinents de l'Escola Montlau, del CEE Pont del Dragó i de CEAC Escòcia.

Participació en la formació de Tècnic en inclusió i suport a la diversitat funcional, del grup de Treball "Psicologia i Discapacitat" del COPC.

Realització de taller en el marc de La Nau Vila Besós sobre "Solidaritat i interculturalitat".

g. Programa de Comunicació

Programa de comunicació

En una societat mediàtica i canviant com la que vivim, és molt important disposar d'eines

per fer arribar tants als socis i sòcies, com als professionals, altres entitats, Administracions

i societat en general tota la informació de les nostres accions i activitats, projectes, articles

d'experts, temes mèdics i socials d'interès adaptant-nos als formats i canals que van sorgint.

REVISTA LLIGAM

Revista "Lligam", revista divulgativa de l'entitat i les seves accions i activitats, de periodicitat quadrimestral.

MEMÒRIA ANUAL

WHATSAPP

Des d'ASEM Catalunya el whatsapp s'ha convertit en una eina d'atenció al soci molt útil que valoren molt bé



RÀDIO ARRASEM!

El programa de ràdio d'ASEM Catalunya, impulsat per sòcies i socis de l'entitat i gravat a Ràdio Fabra, és un molt bon espai informatiu, de tertúlia, entrevistes, debat, agenda... Una manera d'estar informat sobre tota l'actualitat al voltant de les malalties neuromusculars, de les nostres activitats, projectes, etc. Però, també, sobre moltes altres iniciatives; això sí, amb un clar compromís i vocació social.

XARXES SOCIALS D'ASEM CATALUNYA

Dades 2021:

Asem Catalunya publica a la web i xarxes socials tot tipus d'informació i articles, relacionats amb les malalties neuromusculars, iniciatives socials, actualitat, etc.

El llenguatge que s'utilitza en les publicacions de la web i les xarxes socials és accessible i clar; les imatges que acompanyen aquestes publicacions són pròpies o amb citació bibliogràfica. Revisem tots els continguts que es publiquen, fent-ne seguiment i interactuant amb els seguidors.



8028 seguidors



1874 seguidors



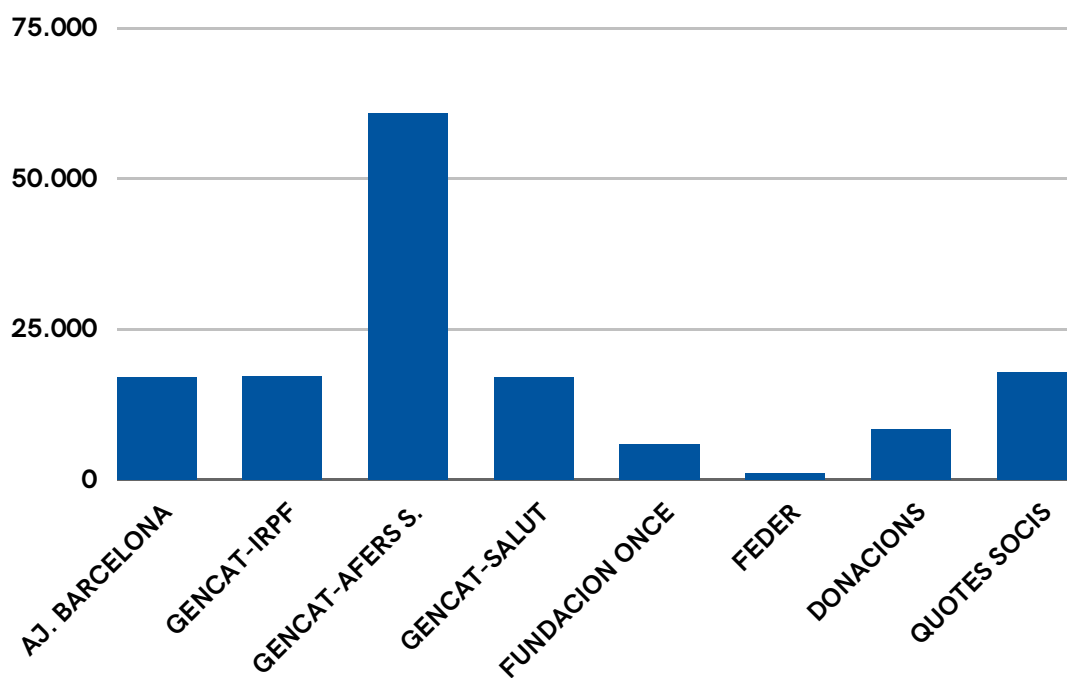
846 seguidors

03

INFORMACIÓ ECONÒMICA

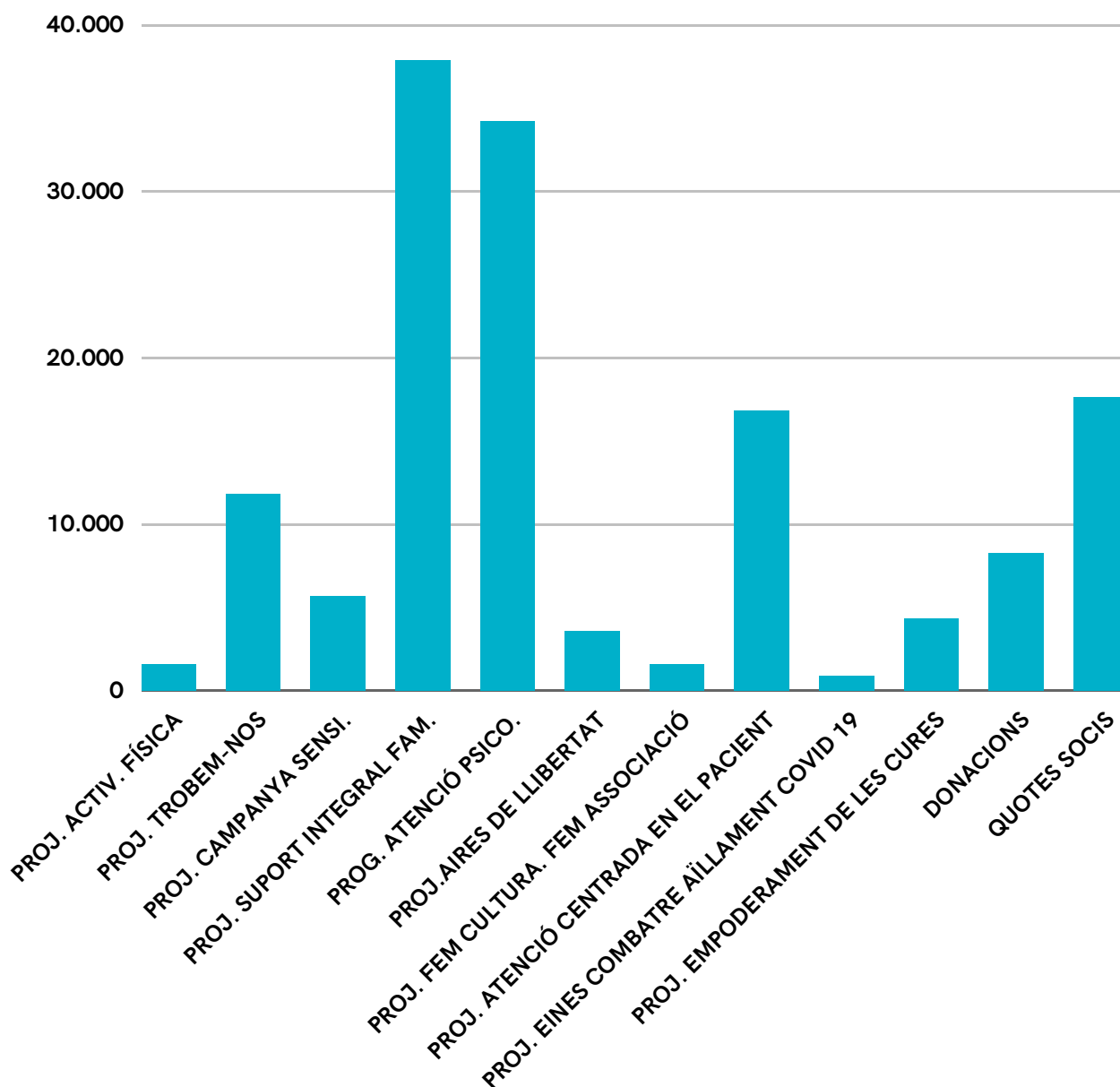
143.493,35€

INGRESSOS PER ORGANISMES



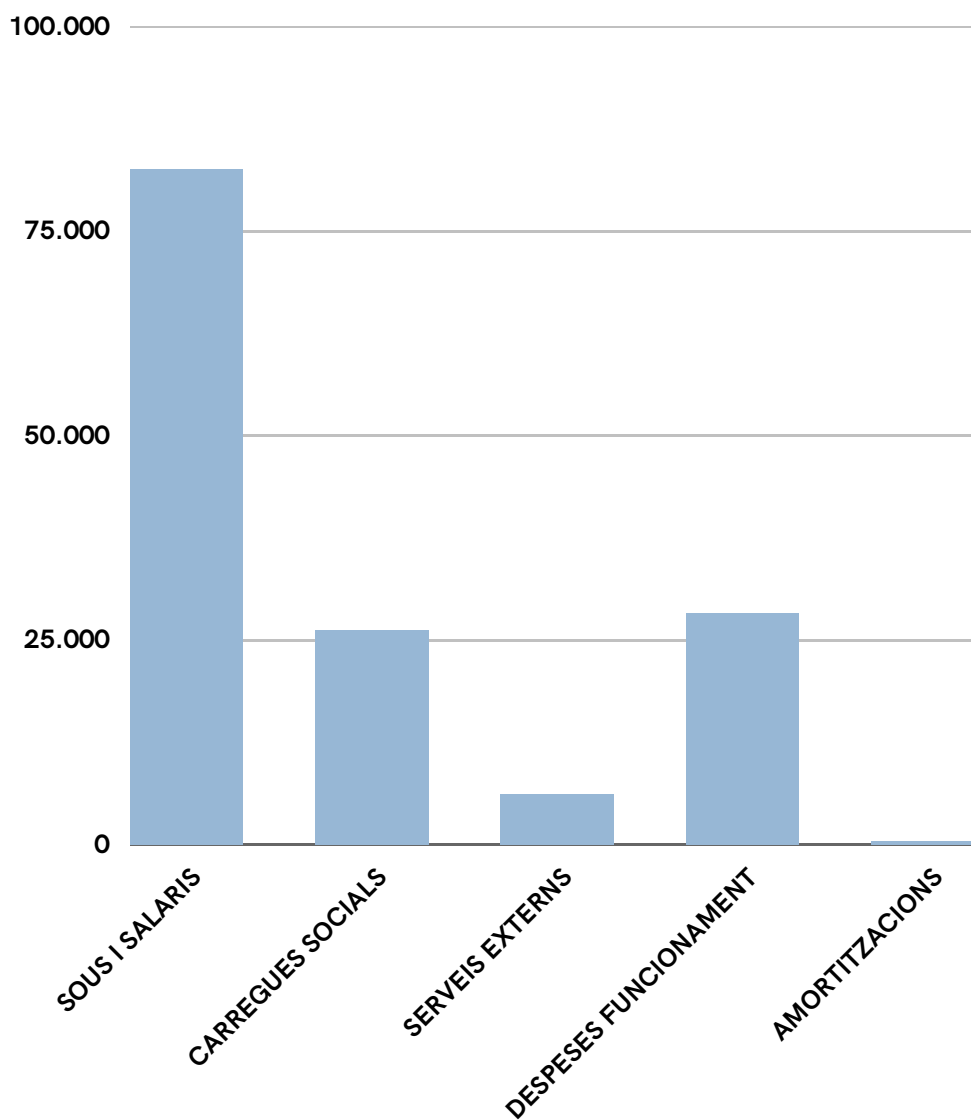
143.493,35€

INGRESSOS PER PROGRAMES/PROJECTES



142.990,19€

DESPESES





asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



Adreça
C/ Sant Adrià, 20
Recinte Fabra i Coats
08030 BARCELONA

**Preguntes?
Contacta amb
nosaltres**

933 46 90 59 / 619 39 47 42

Whatsapp: 680 533 670

info@asemcatalunya.com

Col·laborem amb



Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials
Secretaria d'Afers Socials i Famílies



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

