



**asemcatalunya**  
ASSOCIACIÓ CATALANA DE  
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

# MEMÒRIA 2016

# ASEM CATALUNYA

# Sumari

Presentació	3
1. Missió i visió	3
2. Valors	4
3 Destinatari	5
4. L'equip	5
5. Model d'atenció social	5
6. Serveis que oferim	7
7. Programa d'ocupació	15
8. Docència	15
9. Formació	16
10. Intervencions comunitàries	16
11. Col·laboració amb altres entitats	17
12. convenis de col·laboració	17
13. Finançament	17
14. Relació d'actes i activitats que participa ASEM Catalunya	19
15. Junta Directiva i Direcció Tècnica	20

# MEMÒRIA 2016

## PRESENTACIÓ

**L'Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars** (ASEM Catalunya), és una entitat formada per afectats, familiars, professionals i altres persones que treballen amb l'objectiu d'orientar i donar suport a aquells que conviuen amb alguna malaltia neuromuscular i també d'agrupar els/les pacients que visquin a Catalunya per treballar de forma coordinada en la cerca de solucions.

Des de 2014 l'entitat esta inscrita al registre d'entitats de l'ICAAS (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials) com a **Centre d'Atenció Psicosocial per a Persones amb Malalties Neuromusculars i d'Altres Malalties Minoritàries**, amb número Registral S05927. Això ens obliga i motiva, encara més, a cercar la excel·lència en l'atenció incloent-hi l'atenció personal, individualitzada, familiar, grupal i comunitària.

## 1. MISSIÓ I VISIÓ

➤ **Missió:** Millorar la qualitat de vida de les persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries.

➤ **Visió:** Asem Catalunya vol ser viscuda com l'entitat de referència per a les persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries perquè entenem que els handicaps quotidians són els mateixos. Aquest reconeixement també s'ha d'extendre als professionals que al llarg de la vida del col·lectiu entraran en contacte amb nosaltres.

Per tal d'assolir la nostra missió i visió estem compromesos amb l'excel·lència de la qualitat de l'atenció que donem.

## 2. VALORS

Entre els valors que identifiquen la nostra Associació destaquem:

**Empoderament:** Conèixer i reconèixer que el poder està en la persona i identificar, potenciar i treballar sobre la base de las potencialitats, no sobre les dificultats.

**Salut:** Abordatge de l'atenció des de l'òptica de la salut, com una manera de viure joiosa, tal com va definir el X Congrés de Metges i Biòlegs de Catalunya l'any 1976.

**L'atenció psicosocial:** Considerada com l'atenció integral (holística) a les necessitats que presenten les persones, incloent els aspectes de salut, emocionals, socials, comunicacionals i de la vida diària.

**El treball comunitari:** Promoure la mobilització de les organitzacions, entitats i d'altres recursos existents a la comunitat a fi que els organismes de decisió coneguin les nostres necessitats i articulin els recursos per a la seva solució. El treball comunitari de l'entitat ha de transcendir del treball individual, i donar-li una dimensió social i comunitària.



Grup de socis d'Asem Catalunya/ Foto AsemCat

### 3. DESTINATARIS

Els destinataris de les nostres actuacions són els socis d'Asem Catalunya, que a 31 de desembre de 2016 eren 310 persones amb dret a vot. En total calculem que més de 2.000 persones, entre socis, famílies i professionals poden beneficiar-se de la nostra atenció.

### 4. L'EQUIP

L'equip tècnic està format per:

- Treballadora Social que desenvolupa també la Gerència de l'Entitat.
- Treballadora Social
- Responsable de Comunicació
- Administrativa
- Assistent Personal

### 5. MODEL D'INTERVENCIÓ SOCIAL

Des del Centre d'Atenció Psicosocial, i a fi de donar resposta a totes les demandes, peticions, consultes, propostes, etc. que ens arriben actuem com a **Gestor de Casos**, és a dir, gestionem l'atenció des dels recursos propis de l'entitat, però també, i sobre de tot, dels recursos que hi ha a la nostra societat, ja que sovint el que es necessita és coordinar-los, promovent la col·laboració i desenvolupant sinergies envers els problemes detectats i així cercar les millors respostes.

Les nostres línies d'actuació són:

- Anàlisi polític, social i econòmic de la situació social i les seves conseqüències.
- Anticipació a les necessitats dels nostres associats.
- Identificació dels problemes i abordatge interdisciplinari.
- Promoció del treball interinstitucional.

- Humanització de les organitzacions, reconèixer a l'altre i posar a la persona al centre del circuits d'atenció.
- Potenciació del desenvolupament autònom dels individus. Dret a decidir.
- Treballar en xarxa.
- Utilització dels mitjans de comunicació per tal de sensibilitzar i difondre a la societat la situació de les persones amb malalties neuromusculars i altres malalties minoritàries.
  - Ús de les xarxes socials i recursos online (web, Facebook, Twitter, etc) com a instrument del canvi, tant de les entitats com de la societat.
  - Presentació d'Asem Catalunya a la Comissió d'Afers Socials i Família al Parlament de Catalunya (1 juny)

## 6. SERVEIS QUE OFERIM

### 6.1. ATENCIÓ SOCIAL

L'Atenció Social és l'eix central de la nostra activitat i durant aquest 2016 hem fet unes 4.612 atencions familiars (entrevistes personals, enviament de e-mail, entrevistes telefòniques, comunicacions per whatsapp, notícies a Facebook, coordinacions amb altres professionals, visites a centres, etc), quan l'any anterior varen ser 2.915.

- **Entrevistes d'acollida:** S'han tractat majoritàriament temes relacionats amb l'impacte del diagnòstic. Es treballa molt l'afectació emocional que produeixen aquests tipus de malalties en tots els membres de la família. També amb persones que ja fa temps que tenen el diagnòstic, i que es ara quan s'han adreçat a l'Associació demanant suport i orientació.

#### Entrevistes d'acollida

DM. Facioescapulohumeral

5



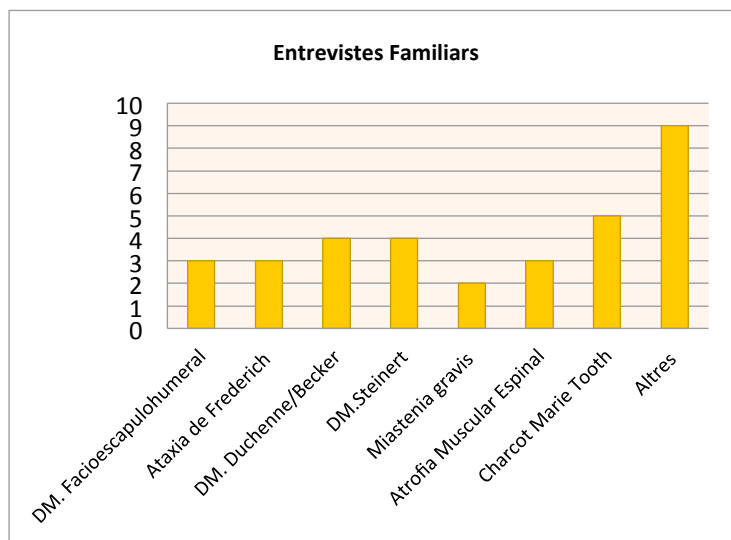
Paraparesia Espàstica	3
DM. Duchenne/Becker	6
DM.Steinert	12
Miastenia gravis	2
Atrofia Muscular Espinal	1
Charcot Marie Tooth	2
Miopatia Mitocondrial	3
Altres	14
<b>Total</b>	<b>48</b>

➤ **Entrevistes familiars:** Perquè si be és la persona la que té la malaltia, tot el nucli familiar la pateix. Aquestes entrevistes estan enfocades a l'assessorament i orientació o també consultes en relació als recursos de la xarxa pública de Serveis Socials, la targeta de la discapacitat, aplicació de la Llei de la Dependència, entre d'altres.

Menció especial a les consultes en relació als centres escolars i de treball. També, i de manera molt especial, a la potenciació dels propis recursos de les persones.

**Entrevistes Familiars**

DM. Facioescapulohumeral	3
Ataxia de Frederich	3
DM. Duchenne/Becker	4
DM.Steinert	4
Miastenia gravis	2
Atrofia Muscular Espinal	3
Charcot Marie Tooth	5
Altres	9
<b>Total</b>	<b>33</b>



➤ **Les visites domiciliàries / atenció domiciliària:** Acompanyament per tal de rea-litzar diferents gestions sanitàries i socials i evitar l'aïllament social,

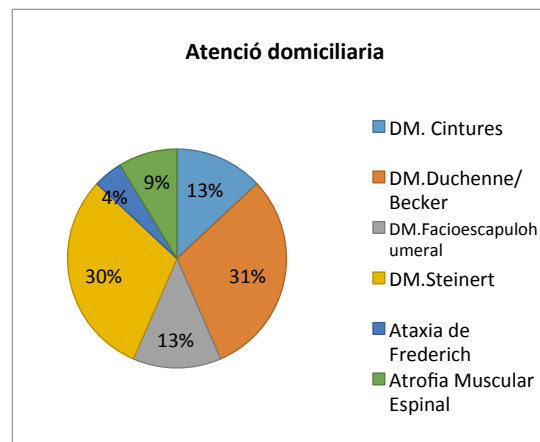
oferir el suport per a la realització de les activitats de la vida diària i visites hospitalàries, entre d'altres.

**Programa atenció domiciliària**

( Vavi + visites domiciliàries)

- DM. Cintures
- DM.Duchenne/ Becker
- DM.Facioescapulohumeral
- DM.Steinert
- Ataxia de Frederich
- Atrofia Muscular Espinal

**Total 3**



➤ **Gestions diverses derivades d'aquesta atenció:** De l' atenció individual i familiar, de les sessions grupals i, en general, de l'atenció que s'ha donat durant l'any 2016 se'n han derivat gestions amb Serveis Socials Municipals, Consells Comarcals, Departament de Benestar i Família, Ensenyament, Universitats, Transports, Salut, etc. A través de la nostra web hem rebut un total de 34 consultes.

**6.2. ATENCIÓ PSICOLÒGICA**

L'atenció psicosocial dels professionals d'ASEM Catalunya, es dirigeix de manera prioritària a las persones i famílies amb malalties minoritàries, però donada la nostra orientació comunitària, aquesta atenció també es dona a altres persones o col·lectius que s'adrecen a nosaltres.

➤ **Grups socioterapèutics:** Els espais socioterapèutics lliures, oberts i permanents conformen el nostre fet diferencial. Aquests espais tenen dues vessants: la atenció personal i la elaboració de textos per donar un cos teòric a tot el que fem i també per a la seva publicació. Durant l'any 2016 s'han desenvolupat els següents grups:

- Grup de pares amb fills menors de 18 anys afectats per una malaltia neuromuscular.
- Grup de Familiars



- Grup d'Adults.
- Grup de persones afectades de Distròfia Miotònica d'Steinert, és l'únic en què es troben persones afectades i els seus familiars.

Concepte	Horari i lloc	Sessions
Grup de pares	Primer dijous de mes, a les 19:00 hores Seu d'Asem Catalunya	11
Grup de familiars	Tercer dijous de mes, a les 18:00 hores Seu d'Asem Catalunya	11
Grup d'adults	Segon dijous de mes, a les 18:00 hores	11
Grup d'Steinert	Últim dijous de mes , a les 19:00 hores Seu d'Asem Catalunya	11

➤ **Sessions de supervisió.** Els professionals que porten els grups, fan quinzenalment sessions de supervisió, on analitzen les dificultats, les angoixes, les propostes que sorgeixen al llarg de la tasca assistencial per tal de fer una avaluació continuada i millorar l'atenció, a més de la funció de suport als mateixos professionals.

A l'any 2016 s'han publicat els següents textos:

- Març 2016: ***Sobre la salut, malaltia i emmalaltir (II)***. Article del Dr. Josep M<sup>a</sup> Recassens (Lligam n<sup>o</sup> 41).
- Setembre 2016: ***La importància de les mirades (I)***. Article del Dr. Josep M<sup>a</sup> Recassens (Lligam n<sup>o</sup> 42).

### **6.3. ATENCIÓ SANITÀRIA**

➤ **Sessions d'informació, sensibilització i divulgació científica.** Durant els dies 8 i 9 d'abril de 2016 Asem Catalunya ha organitzat al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona les **Jornades Científiques 2016**, sota el lema

*Somiar el futur, viure el present*, que ha comptat amb l'assistència de 170 persones, entre socis, familiars i professionals de la sanitat. Somiar el futur, per tal de mantenir l'esperança en que la investigació avanci perquè algun dia trobem una medicació que, si no pot curar, al menys aturi l'evolució de la malaltia. Aquest desitjos avui són un somni però demà seran una realitat. És molt important mantenir el somnis, que ens han de servir d'horitzó i de guia per viure el present de la manera més confortable possible, i amb plenitud tot allò que envolta el dia a dia (l'escola, el treball, la vida autònoma, la sexualitat...).



Jornades científiques 2016, al PRBB/ Foto AsemCat

➤ **Participació activa en Jornades desenvolupades en diversos hospitals.** El treball en xarxa i la col·laboració amb la tasca dels diferents hospitals (Hospital de Sant Joan de Déu, Hospital de Sant Pau i Hospital de la Vall d'Hebrón) ens ha permès dirigir-nos al personal sanitari per dir-les que si bé ells conèixen l'història natural de la malaltia nosaltres, com associació, coneixem com es viu amb la malaltia, i per això cal que posem en comú aquest dos coneixements.



AsemCat participa a la Jornada sobre pacients i associacions organitzada per Vall d'Hebron

- **Col·laboració amb el Departament de Salut.**
  - Membre del Consell Català de Pacients.
  - Participació en la presentació de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (26 d'octubre).
  - Presentació en Asemcat de la l'app **062, Catsalut respon.**
  
- **Comité d'Experts.** Reunions periòdiques del Comité d'Experts, tres cops a l'any (el 28 de gener, el 16 de juny i el 20 d'octubre). Constituït per:
  - Dra. Pía Gallano, de l'Hospital de Sant Pau
  - Dr. Martí Pons, de l'Hospital de Sant Joan de Déu
  - Dra. Francina Munell, de l'Hospital de la Vall d'Hebrón
  - Dra. Mar Meléndez, de l'Hospital de la Vall d'Hebrón
  - Dr. Carles Casasnovas, de l'Hospital de Bellvitge
  - Dr. Jaume Colomer, de l'Hospital de Sant Joan de Déu
  - Dra. Ana Febrer, de l'Hospital de Sant Joan de Déu
  - Dra. Conxita Closa, de Corporación Fisiogestión
  - Dr. Lluís Torralba, de Dpt. De Salut de la Generalitat de Catalunya
  - Dr. Josep Gàmez, de l'Hospital de la Vall d'Hebrón
  - Dr. Miquel Àngel Rubio, de l'Hospital del Mar
  - Sra. Carmen Caja, d'Asem Catalunya
  - Sr. Joaquim Fagoaga, d'Asem Catalunya
  - Sra. Maria Ramos, d'Asem Catalunya

Durant el 2016 hem treballat, entre d'altres, els següents temes:

- Conveni amb l'empresa Myogen Health Company.
- Anàlisis dels resultats de l'estudi sobre l'Atalurem.
- Manual de Fisioteràpia Respiratòria per a persones amb malalties neuromusculars.
- Tractament de les malalties neuromusculars i altres malalties minoritàries al Pla de Salut de Catalunya 2016-2020.
- Incorporació de nous membres al Comitè d' Experts.

#### **6.4. OCI TERAPÈUTIC**

S'inclouen en aquest apartat activitats recreatives, educatives i terapèutiques, així com tallers d'informàtica, d'activitat física, escriptura, teràpia assistida amb gossos, etc., totes elles adreçades a la millora del benestar de tots els participants.

Durant l'any 2016 s'han desenvolupat:

- Taller de gimnàstica adaptada: dimarts i dijous, de 10:30 a 12:00 hores.
- Taller d'Informàtica (smartphones i tauletes): dimecres, 16:00 a 18:00 hores.
- Narrar, narrar-se: d'abril a juny, dimecres, de 17:00 a 19:00 hores.
- Hem participat en el Work-shop organitzat per Apple al Centre Comercial de La Maquinista (19 de maig de 2016).
- Teràpia assistida amb gossos, presentada a la Trobada de Famílies del 21 de maig de 2016 a la que varen assistir unes 200 persones.



Foto d'alguns tallers d'Asem Catalunya

## **6.5. COMUNICACIÓ**

La comunicació és una eina imprescindible per difondre què som i què fem. S'han publicat dos números de la revista Lligam (el 41 i el 42), amb una difusió total de 2.400 exemplars, i s'ha mantingut el Butlletí digital mensual, així com la difusió d'informació a les xarxes socials Facebook i Twitter. També hem participat en alguns programes a ràdios municipals.

## **6.6. ENSENYAMENT**

S'han seguit mantenint contactes amb centres educatius per informar de les conseqüències que pateixen les persones afectades per malalties neuromusculars.

El 20 de gener es va mantindre una reunió amb la Direcció General d'Universitats per tractar els aspectes relacionats amb l'accessibilitat, acollida i les facilitats de l'estada a les instal·lacions universitàries del estudiants amb discapacitat.

## **6.7. SOLIDARITAT**

Els VI Premis FEM PINYA promouen la participació dels socis i amics de l'entitat per tal que proposin persones i/o institucions que, al seu parer, són candidates a rebre l'homenatge públic de l'entitat. Un jurat és qui finalment decideix els premiats. La segona fase és la posada en escena, la Gala de Premis, on els premiats reben el guardó i l'homenatge públic. i en la que acostumen a acompanyar amb una actuació musical. Aquest any hem disfrutat d'un concert de música swing a càrrec de la Big Bang Music, una banda composta per nens i nenes del Col·legi Públic de la Concepció, de la que forma part la nostre sòcia Irene Fuertes Ruano, i d'una interpretació del director del grup de dansa i teatre **La Gata Titania**, Jordi Milián.

La Gala, presentada per l'actor David Olivares, va lliurar el premis d'aquest any:

➤ **Premi a la Participació:** a la nostra sòcia Montse Font i al seu equip de Radio Mollet pel programa *Barreras Fora*, on es dona veu a les persones amb discapacitats.

➤ **Premi a la Col·laboració:** a la doctora Pilar Magrinyà per la seva lluita per posar a l'agenda política les malalties minoritàries desenvolupant un model que posa al centre l'atenció a les persones.

➤ **Premi al Reconeixement:** al doctor Manel Roig per tota una vida dedicada a l'atenció dels infants afectats per malalties neuromusculars.

➤ **Premi Especial del Jurat:** al doctor Josep M<sup>a</sup> Recasens i per la Sra. Mila Lagarda per tot el seu suport, durant més de 13 anys, al voltant de la vida dels socis d'Asem Catalunya.

## 7. PROGRAMA D'OCUPACIÓ

Dins del taller Anem per Feina, que ha tingut lloc els dilluns de 10:30 a 12:00 hores, hem treballat aspectes de l'actualitat del món laboral. Hem enviat 16 notícies relacionades amb activitats laborals i hem difós 197 ofertes d'ocupació.

## 8. DOCÈNCIA

ASEM Catalunya valora les activitats formatives 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 tenim convenis de col·laboració per la formació d'estudiants en pràctiques dins del Grau de Treball Social, Universitat de Barcelona. Al 2016 hem tingut formant-se amb nosaltres 3 estudiants de Treball Social de l'Universitat de Barcelona.

També s'ha fet una sessió als alumnes de Treball Social de la UB sota el lema "Què és el Treball Social a Asem Catalunya?".

Finalment s'ha donat dues Master Class als alumnes de la Fundació Pere Tarrés, un mòdul d'Inserció Laboral de les persones amb malaies neuromusculars.

## 9. FORMACIÓ

A Asem Catalunya tenim cura per mantenir als nostres col·laboradors amb un alt nivell de formació. Aquest any hem assistit a

- Xerrada sobre l'Acompanyament Creatiu a les pèrdues, al dól i a la mort
- Jornada sobre Rehabilitació: De l'habitatge buit a l'habitatge social
- Explicació sobre les Subvencions per part de la Fundació ONCE

## 10. INTERVENCIIONS COMUNITÀRIES

Hem participat a:

- Maquina't, al Centre Comercial de La Maquinista (21 i 22 d'octubre)
- Flashmob organitzada per la Taula d'Entitats del Districte de Sant Andreu per celebrar el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (2 de desembre de 2016, a la plaça Orfila).
- Dia de les Families, amb l'assistència de unes 130 persones, on s'han fet activitats simultànies d'oci i cultura.

## 11. COL·LABORACIÓ AMB ALTRES ENTITATS

Com a entitat assistencial hem col·laborat amb el Baròmetre d'Ocupació del Tercer Sector i amb el Panoràmic d'Associacions de Ajuntament de Barcelona.

També hem establert diverses col·laboracions amb:

- Fundació del Parkinson
- Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona
- Centre de Reagrupament familiar d'Horta
- Centre de Serveis Socials Garcilaso
- Associació Comkedem
- CEE Pont del Dragó
- Institut Salvador Espriu
- Serveis Socials Lloret de Mar
- Àrea de Treball Social Hospital Sant Joan de Déu
- Fundació Fedemar
- Serveis Socials de l'Arboç
- Districte Municipal de Sant Andreu
- Parent Project
- Biogen

## 12. CONVENIS DE COL·LABORACIÓ

Per tal de millorar l'atenció als socis, hem signat convenis de col·laboració amb diferents ortopèdies i serveis.

## 13. RELACIÓ D'ACTES I ACTIVITATS EN ELS QUE HA PARTICIPAT ASEM CATALUNYA

- Entrevista amb el Dr. Jesús M<sup>a</sup> Prujà, Cap de l'Oficina d'Accés a la Universitat del Consell Interuniversitari de Catalunya i President de la Comissió UNIDISCAT per tractar els aspectes relacionats amb l'accessibilitat, acollida i les facilitats de l'estada a les instal·lacions universitàries del estudiants amb discapacitat (20 gener).
- Reunió del Comitè d'experts (28 gener, 16 juny i 20 octubre).
- Valoració de les pràctiques dels alumnes de Treball Social de la UB-Llars Mundet (3 i 17 febrer).
- Master Class pels alumnes del Grup Integració Laboral de la Fundació Pere Tarrés (8 i 10 febrer).
- Celebració del Dia dels Malals Minoritaris a l'Hospital Clínic (29 febrer).
- Reunió amb Escola Monlau per inici de la col·laboració al Taller d'Informàtica (4 març).
- Entrevista a Onda Cero per informar de les Jornades Científiques del 8 i 9 d'abril (30 març).
- Jornades Científiques organitzades per Asem Catalunya al PRBB (8 i 9 abril)
- Avaluació a l'escola del Pont del Dragó d'una alumna en pràctiques administratives (13 abril).
- Xerrada a Treball Social-UB sobre grups socioterapèutics (26 abril).
- Entrevista en una radio local de Barcelona (27 abril).
- Jornada sobre Discapacitat i Treball, organitzada pel grup de treball de psicologia i discapacitat del Col·legi de Psicòlegs (29 abril).
- Participació al cicle de "Cinema i Salut", organitzat per la Taula d'Entitats de persones amb discapacitat del Districte de Sant Andreu (11 maig).



- Assistència al Work-shop organitzat per Apple al Centre Comercial de La Maquinista (19 maig).
- Dia de les Famílies, amb activitats d'oci, amb assistència de més de 150 persones. (21 maig).
- Participació en la elecció del Consell Rector del Institut Municipal de Persones Discapacitades (IMPD) (31 maig).
- Assistència a les sessions del Consell de Pacients de Cat Salut (7 juny, 1 juliol i 7 setembre).
- Presentació de l'entitat davant la Comissió d'Afers Socials i Família del Parlament de Catalunya (6 juliol).
- Presentació d'Asem Catalunya a les Jornades organitzades per la Unitat de Malalties Neuromusculars, de l'Hospital de Sant Joan de Déu (16 juliol).
- Assistència a la presa de possessió de la Síndica de Greuges de l'Ajuntament de Barcelona, Sra. M<sup>a</sup> Assumpta Vilà (5 setembre).
- Establiment de un Conveni de Col·laboració amb l'Associació Nacional de Salut Sexual per a Discapacitats (ANSSD).
- Presentació de l'App **062 Cat Salut** respond (17 octubre).
- Participació a Maquina't, al Centre Comercial de La Maquinista (21 i 22 d'octubre).
- Participació a la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (26 octubre).
- Gala d'entrega dels **Premis Fent Pinya 2016** (5 novembre).
- Assistència a la Jornada sobre Rehabilitació: De l'habitatge buit a l'habitatge social (9 novembre).
- Assistència a la Jornada sobre "Les associacions de pacients i el servei de rehabilitació", organitzada per l'Hospital de la Vall d'Hebrón (1 desembre).
- Assistència a la Jornada sobre el Rol de les Ciutats, impulsat per l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (2 desembre).
- Assistència a la Flashmob organitzada per la Taula d'Entitats del Districte de Sant Andreu per celebrar el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (2 desembre, a la plaça Orfila).

## 15. JUNTA DIRECTIVA I DIRECCIÓ TÈCNICA

**JUNTA DIRECTIVA**

President	BERNARDO GÁMEZ GARRIDO
Vicepresidenta	GEMMA GIL CRESPI
Secretari	ISMAEL CEPRIÁN MILLÁN
Tresorer	XAVIER QUESADA CHAMORRO

**EQUIP TÈCNIC**

Gerent/Treballadora social	MARÍA RAMOS MIRANDA
Treballadora social	BRUNA ESCOLÀ PUJOL
Responsable Comunicació	INÉS E. RODRÍGUEZ MARTÍNEZ
Administrativa	CARMEN MAS MASIP
Assistent Personal	CONXITA AUMEDES MANET
Voluntaris	CARME CAJA LÓPEZ
	MARTÍ BORRELL SERVITJE