

2023

MEMÒRIA ANUAL ASEM CATALUNYA



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES
AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Índex

01

QUI SOM

Pàg. 2

1.1 Presentació

Pàg. 2

1.2 Organigrama

Pàg. 3

1.3 2023 en Xifres

Pàg. 5

02

QUÈ FEM

Pàg. 6

2.1 Informació i Orientació

Pàg. 6

2.2 Acompanyament i Suport

Pàg. 8

2.3 Atenció Psicològica

Pàg. 9

2.4 Programa Sociosanitari

Pàg. 10

2.5 Programa d'Oci Terapèutic

Pàg. 11

2.6 Programa de Participació i Solidaritat

Pàg. 13

2.7 Programa de Docència i Formació

Pàg. 14

2.8 Programa de Comunicació

Pàg. 15

03

PRESÈNCIA D'ASEM CATALUNYA AL TERRITORI

Pàg. 18

Relacions Institucionals

Pàg. 18

Impacte a la Comunitat

Pàg. 19

04

INFORMACIÓ ECONÒMICA

Pàg. 20

05

MISSATGE DE LA PRESIDENTA D'ASEM CATALUNYA

Pàg. 26

1. QUÍ SOM.

1.1 Presentació

L'Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars (Asem Catalunya) és l'entitat sense ànim de lucre que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars i altres minoritàries, amb l'objectiu de viure de la manera més confortable possible. També ens dirigim a les seves famílies, professionals i societat en general.

ASEM Catalunya, entitat Declarada d'Utilitat Pública des de 2009 i Centre d'Atenció Psicosocial per persones amb malalties neuromusculars i altres Minoritàries des del 2014; està formada per les persones sòcies, la Junta Directiva, l'equip tècnic, col·laboradors i voluntaris.

MISSIÓ

Millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies, amb l'objectiu que puguin viure de la manera més confortable possible.

VISIÓ

Ser una entitat de referència a tot el territori català en l'atenció psicosocial de persones amb malalties neuromusculars o altres minoritàries.



1.2 Organigrama

Junta Directiva

Presidenta: Susana Martínez
presidencia@asemcatalunya.com

Vicepresidenta: Montse Font
vicepresidencia@asemcatalunya.com

Secretaria: Olga Fernandez
secretaria@asemcatalunya.com

Tresorer: Jesús Cerezo
tresoreria@asemcatalunya.com

Vocal investigació: Carles Sánchez
vocalinvestigacio@asemcatalunya.com

Vocal: Javier Torras
vocaljavier@asemcatalunya.com

Vocal infància: Carme Civit
vocalinfancia@asemcatalunya.com

Vocal Suport: Josep Solè
vocalsuport@asemcatalunya.com



Equip Tècnic



Coordinadora / Treballadora social: Andrea Falip
treballadorasocial@asemcatalunya.com



Administrativa: Carme Mas
administracio@asemcatalunya.com



Comunicació / Community Manager: David Marín
comunicacio@asemcatalunya.com



Treballadora social: Mar Lorca
atencioalsoci@asemcatalunya.com



Psicòloga: Patricia Rodriguez
psicologia@asemcatalunya.com

Comitè experts d'ASEM Catalunya



Dr. Carles Casasnovas



Dra. Pía Gallano
Dra. Montse Olivé,



Dra. Alba Gómez
Dr. Raúl Juntas
Dra. Francina Munell
Dra. Esther Toro



Dr. Miquel Àngel Rubio



Dr. José C. Melisenda
Dra. Conxita Closa



Dra. Julita Medina
Dr. Martí Pons
Dr. Jaume Colomer
Sra. Irene Zschaeck



Dr. Luis Mambrona

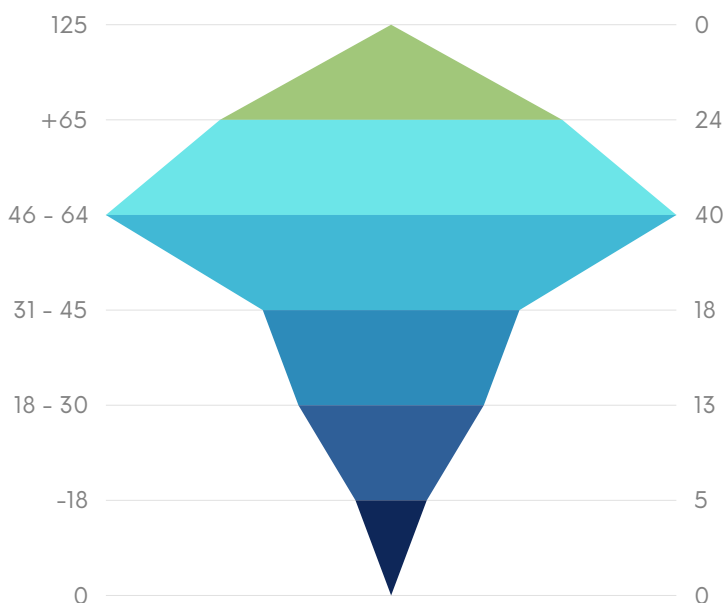


1.3 2023 en Xifres

Gràfic (edat):

418 Persones Sòcies

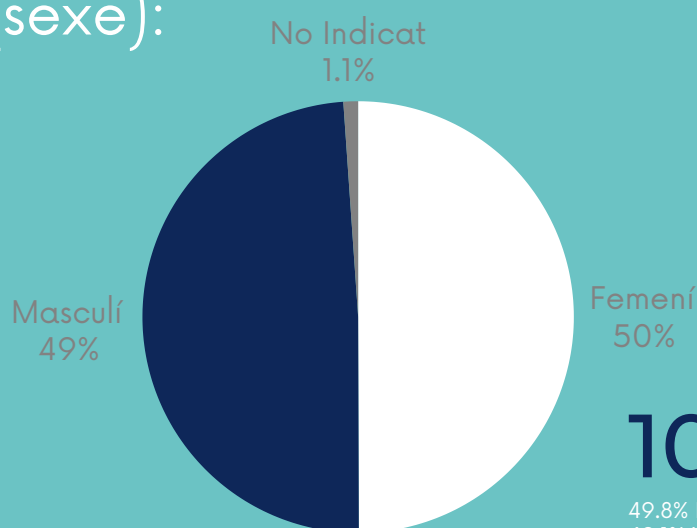
10 Famílies Becades



100%

-18 5.03%
18-30 13.75%
31-45 17.99%
46-64 39.42%
+65 25.13%

Gràfic (sexe):



100%

49.8% Femení
49.1% Masculí
1.1% no indicat

2. QUÈ FEM.

Centre d'Atenció Psicosocial per persones amb malalties neuromusculars i altres Minoritàries.



2.1 Informació i Orientació

Servei d'accés universal dirigit a proporcionar informació i orientació a les persones que s'adrecen a ASEM Catalunya.

S'ofereix informació a les persones amb malalties neuromusculars i a les seves famílies sobre recursos, prestacions, serveis, etc. per facilitar el dia a dia, així com orientar-los en la presa de decisions. També proporciona atenció a totes les persones interessades sobretot el que fa l'entitat. A més a més, treballem amb professionals i serveis per assegurar-nos que la informació i el suport psicosocial estiguin disponibles per tothom.

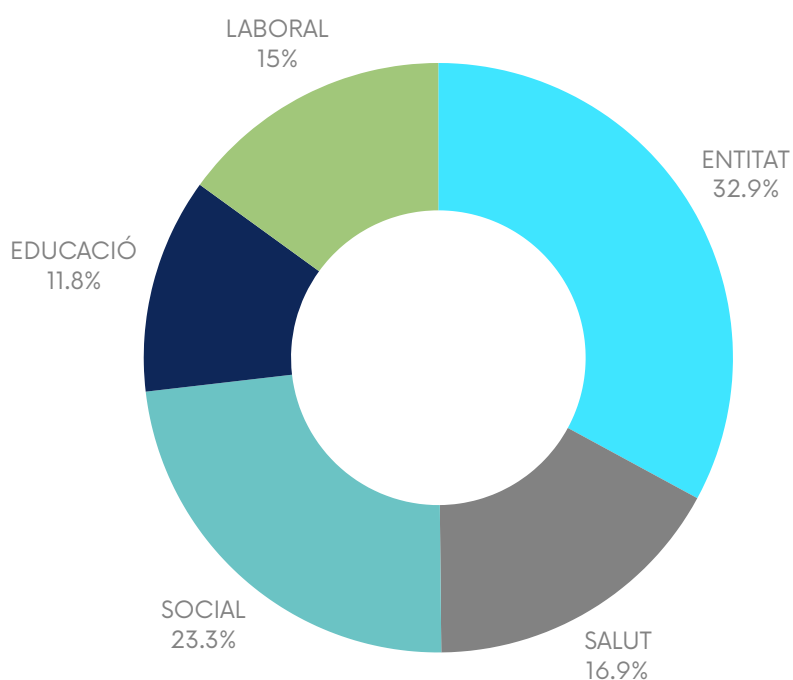
315

Nombre total de consultes

Tipus de Persones Ateses



Àmbits de Consulta



100%

ENTITAT	103
SALUT	53
SOCIAL	73
EDUCACIÓ	37
LABORAL	47

2.2 Acompanyament i Suport

El servei és dirigit a totes les persones sòcies de l'entitat amb la finalitat de proporcionar acompanyament i suport durant tots els processos de canvi que afecten les persones i famílies amb malalties neuromusculars i altres malalties minoritàries.

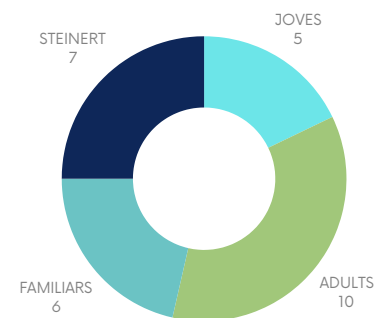
S'ofereix una atenció social continuada amb la coordinació entre professionals i promoure la sensibilització dels serveis i professionals que intervenen en cada cas.

El servei s'articula en l'atenció individual i familiar, atenció grupal i intervencions comunitàries.

Atenció individual i familiar



Atenció Grupal: Grups Socioterapèutics



MITJANA D'ASSISTENTS PER SESSIÓ

Joves: 5
Adults: 10
Familiars: 6
Steinert: 7

Atenció comunitària i treball en xarxa

Sessions de treball:

Àmbit salut: Hospital Sant Joan de Déu (Casa de Sofia), Institut Guttmann, Hospital Vall d'Hebron (Comissió especialitats pediàtriques) Projecte de definició del marc d'experiència de persona / pacient (EXP) (Sistema Català de Salut). Projecte XUEC - Territori (Gerència de Processos Integrals de Salut del Servei Català de Salut).

Àmbit tercer sector: Red ASEM, Amputats Sant Jordi, ACAF, Taula d'entitats de persones amb discapacitat, Basketbeat Fabra i Coats

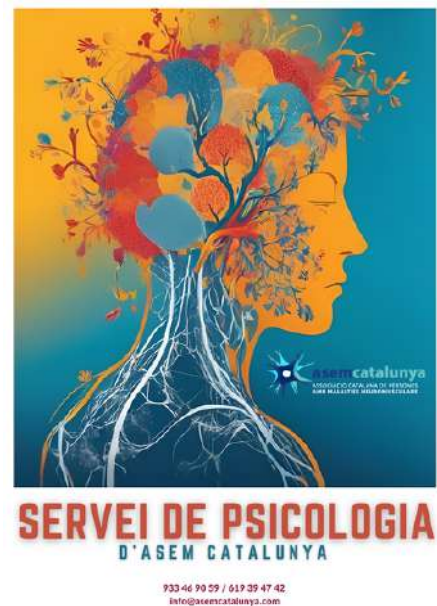
Altres: Ajuntament de Barcelona, Comissió DisCapacitat Col·legi de Treball Social, Recinte Fabra i Coats...

2.3 Atenció Psicològica



El **servei d'atenció psicològica** és dirigit a totes les persones sòcies d'**ASEM Catalunya**, atenint-nos a persones amb patologies neuromusculars, llurs cuidadors i familiars. Té com a objectiu general proporcionar un espai de confiança on les persones se sentin acompanyades en moments d'incertesa i proporcionar suport en la cerca d'eines i recursos per fer-hi front.

La finalitat és donar suport en el procés d'elaboració del dol diari associat a la progressió de la malaltia, acompanyar en la recerca de recursos personals per afrontar situacions d'ansietat i neguit, i oferir psicoeducació sobre processos psicològics bàsics per facilitar la comprensió del funcionament de la ment humana.



01

29

Persones ateses

03

79

Sessions Online

02

194

Número de sessions

04

115

Sessions Presencials

2.4 Programa Sociosanitari

El programa sociosanitari acull aquells projectes i iniciatives relacionades amb l'atenció a la salut, posant èmfasi en l'accés a la informació, sensibilització i treball en xarxa amb els professionals d'àmbit sociosanitari.

Les malalties neuromusculars: una mirada multidisciplinària

El 10 de juny se celebra a Barcelona (Hotel Ilunion) les jornades mèdico-informatives anuals. S'aborda l'accés al medicament, l'atenció per part de neurologia (diagnòstic i seguiment), la rehabilitació, el seguiment respiratori, les afectacions del cor, l'anestèsia en persones amb patologies neuromusculars i la nutrició; a través de ponències de professionals col·laboradors. Durant la jornada s'explora, a través de testimonis, el paper de la salut mental en els processos de canvi. Les jornades van tenir una assistència de: 75 persones.



Comitè d'experts

És l'òrgan assessor científic i multidisciplinari format per professionals de reconegut prestigi, amb qui l'entitat col·labora i estableix sinergies per garantir una atenció de qualitat per a les persones i famílies. Durant el 2023 hem dut a terme tres reunions híbrides, al gener, juny i a l'octubre.

2.5 Programa d'Oci Terapèutic

El programa d'oci terapèutic consta d'activitats recreatives per fomentar la integració social, la independència, l'autonomia i el creixement personal a través d'una vida activa.

Fem Cultura, Fem Associació

Visita a l'exposició immersiva del "Dalí Cibernètic" i dinar de germanor. Amb l'assistència de 45 persones i una valoració molt positiva per part dels assistents.



Celebrem la Tardor, Dia de les Famílies

Programa d'activitats dirigides a tots els públics. Més de 60 persones es van reunir per gaudir d'un taller de gossos de teràpia, hoquei amb cadira de rodes, taller de cuina, escape room, i concert de rock!



Activitats de Continuitat

- El Cor d'ASEM Catalunya (dilluns)
- Taller de gimnàstica (dimarts i dijous)
- Club de lectura (EN LÍNIA) (una trobada mensual)
- Tallers de cuina 7 sessions durant el 2023



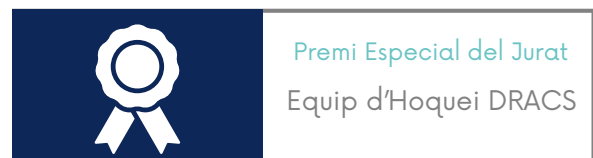
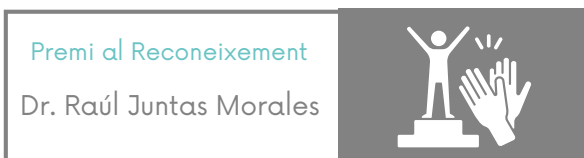
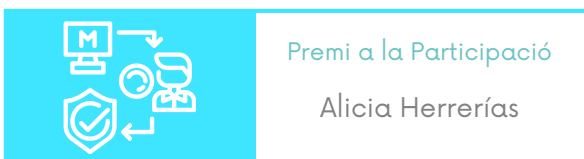
2.6 Programa de Participació i Solidaritat

El programa de participació i solidaritat té la finalitat de recollir iniciatives que treballin per al reconeixement de les bones pràctiques i la participació activa en la vida social i comunitària del col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars i/o altres minoritàries.

Premis Fem Pinya 2023



El 25 de novembre vam celebrar una edició especial dels Premis Fem Pinya amb la celebració del 20è aniversari de l'entitat. L'objectiu de la gala és promoure la solidaritat i el sentiment de pertinença, reconeixent les bones pràctiques de persones, professionals, entitats i serveis. Aquest any, amb més de 160 assistents, la gala fou conduïda per l'equip d'ARRASEM, Veronica Armento i Montse Font.



Traiem l'activista que portem dins

GRUP DE REFLEXIÓ

Traiem l'activista que portem a dins

A càrrec de Leticia Esporriñ



Metodologia participativa

DATES: 21/03 18/04 16/05 20/06 18/07
a les 17.30h online



info@asemcatalunya.com
933 46 90 59 / 619 39 47 42

L'any 2023 neix la iniciativa de la creació d'un grup de formació i participació sobre activisme, dissenyat i conduït per Leticia Esporriñ, sòcia d'ASEM Catalunya. Amb la realització de 5 sessions participatives per reflexionar sobre l'activisme: quines necessitats hi ha des del col·lectiu, analitzar les accions que es duen a terme, com visibilitzar-les, el treball en equip i la comunicació. El grup va recollir l'interès i la participació de 14 persones.

2.7 Programa de Docència i Formació

El programa de docència i formació inclou la participació en l'activitat de l'entitat a alumnes en pràctiques, acollint durant el 2023 a 2 alumnes de la CEE Pont del Dragó.

També la realització del taller sobre les malalties neuromusculars a l'Escola Thuya.

Els professionals de l'equip tècnic i membres de la Junta Directiva també han participat en diferents sessions formatives (ITP, assistència personal, malalties minoritàries...)



2.8 Programa de Comunicació

El programa de comunicació d'ASEM Catalunya inclou:

01

ARRASEM

Un programa del canal Ràdio Fabra conduït per sòcies Verónica Armento i Montse Font, amb la participació de col·laboradors externs. Durant el 2023 es van emetre 3 programes.

02

LLIGAM

Revista d'ASEM Catalunya que inclou informació rellevant per a persones i famílies afectades per una patologia neuromuscular. Recull de recursos, entrevistes, testimonis, articles d'interès, etc. L'any 2023 es van publicar 2 revistes.

03

BUTLLETÍ MENSUAL

ASEM Catalunya llença per a totes les persones simpatitzants de l'entitat, un butlletí que aplega notícies rellevants i el calendari d'activitats de l'entitat. ASEM CAT NEWS.

04

WEB d'ASEM CATALUNYA

Durant el 2023 ASEM Catalunya treballa amb la construcció i actualització d'una nova web amb la imatge renovada.

05

XARXES SOCIALS

L'entitat és present a Instagram, Facebook, LinkedIn, X i Youtube.

Xarxes Socials

f M'AGRADA 8.064
SEGUIDORS 8.270
 PUBLICACIONS 394 POSTS 99 REELS

SEGUIORS 1.089
 PUBLICACIONS 335 POSTS 145 REELS
 M'AGRADA 1.026

SEGUIORS 2.009
 TWEETS 431
 M'AGRADA 827
 ENGAGEMENT 3.55

SEGUIORS 22
 REPRODUCCIONS 539
 VÍDEOS 88 + 56 SHORTS

VISITES 25.570
VISITANTS 16.720
 PUBLICACIONS 16

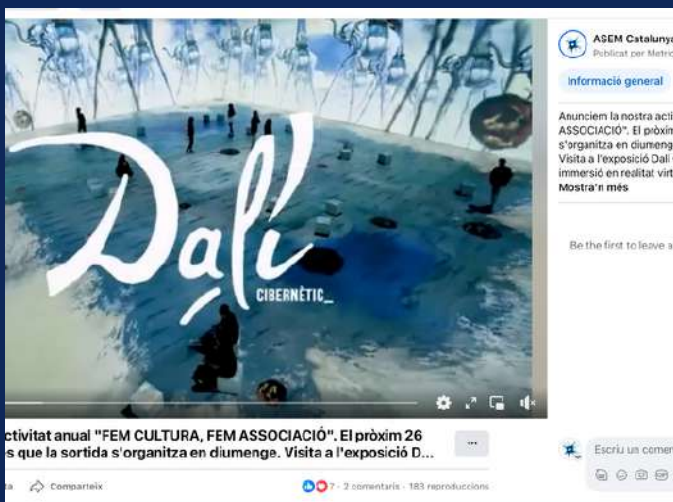
Comunitat Total

11.385

Posts 1.414

Abast Total 240.066

11.535 Interaccions





prabo ●●●

apoio a
personas con
enfermedades
degenerativas
neuromusculares

ando unos centimos
do pagues con tarjeta.

eficio de:

fem FUNDACIÓ ESCOLARIS MONTPELIER

asemcatalunya ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

de comprometidos



3. PRESENCIA D'ASEM CATALUNYA AL TERRITORI.

Relacions Institucionals

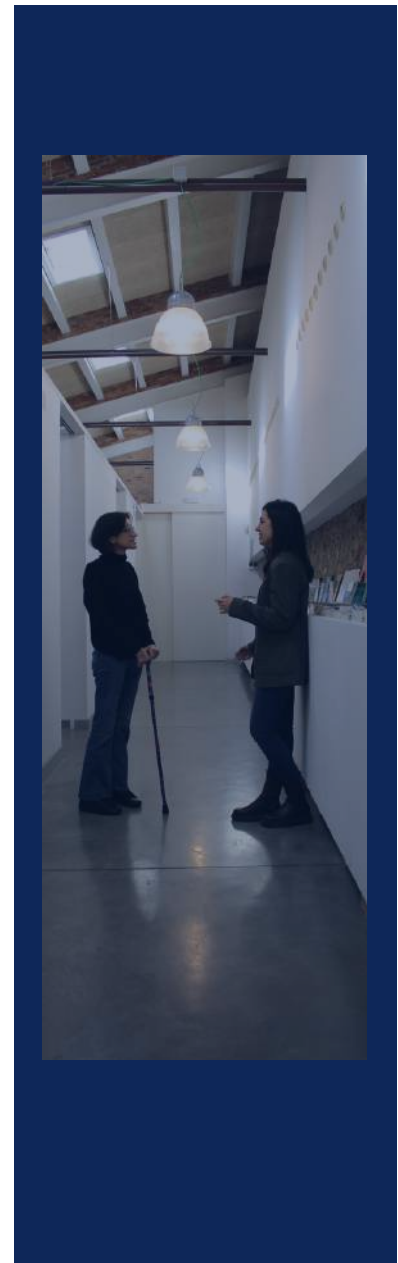
ORGANISMES PÚBLICS

ASEM Catalunya es reuneix de forma periòdica amb diferents organismes públics per traslladar les necessitats i demandes del col·lectiu (Departament de Drets Socials, Departament de Salut, partits polítics, Parlament de Catalunya, Ajuntament de Barcelona...).



TEIXIT ASSOCIATIU

ASEM Catalunya comparteix objectius amb altres entitats, amb la finalitat de sumar forces, assistim a actes significatius pel col·lectiu de persones amb malalties minoritàries, discapacitat física, activismes del tercer sector, etc. (Federación ASEM, Red de Centros de FEDER, Sínia...).



Impacte a la Comunitat

ASEM Catalunya pren part en accions que directament impacten sobre la comunitat amb la finalitat de donar visibilitat i fer sensibilització sobre les malalties neuromusculars, la discapacitat física, malalties minoritàries, etc.

Jornada Dia Mundial Malalties minoritàries- Presentant i moderant la taula "Equitat en les diferents etapes de la vida"

Concert Solidari Jove Orquestra Simfònica de Barcelona al Palau de la Música Catalana

III Edició LAB IMPULSO - Premi "Traiem l'activista que portem dins"

Reunió debat sobre l'actualització de la Cartera de Serveis Socials (ECOM)

Dia Internacional Persones amb Discapacitat (Flashmob Districte Sant Andreu)
- Co-elaboració i co-lectura del Manifest

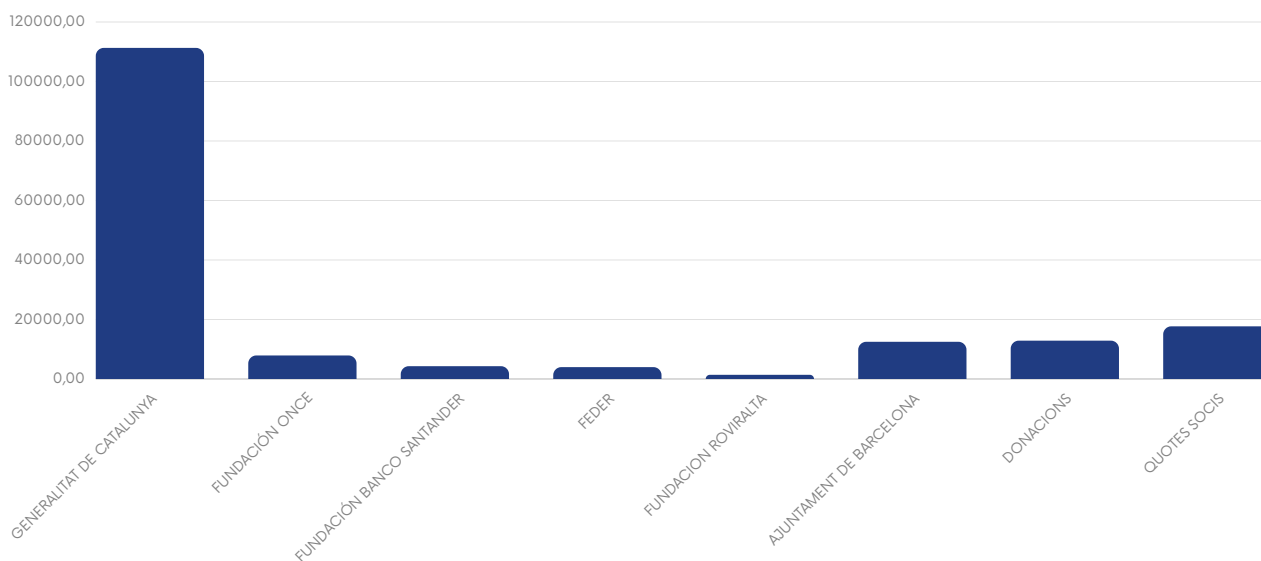
Consell Sectorial de persones amb discapacitat de Sant Andreu

Gala Ciutat Solidària - ONDA Cero



4. INFORMACIÓ ECONÒMICA.

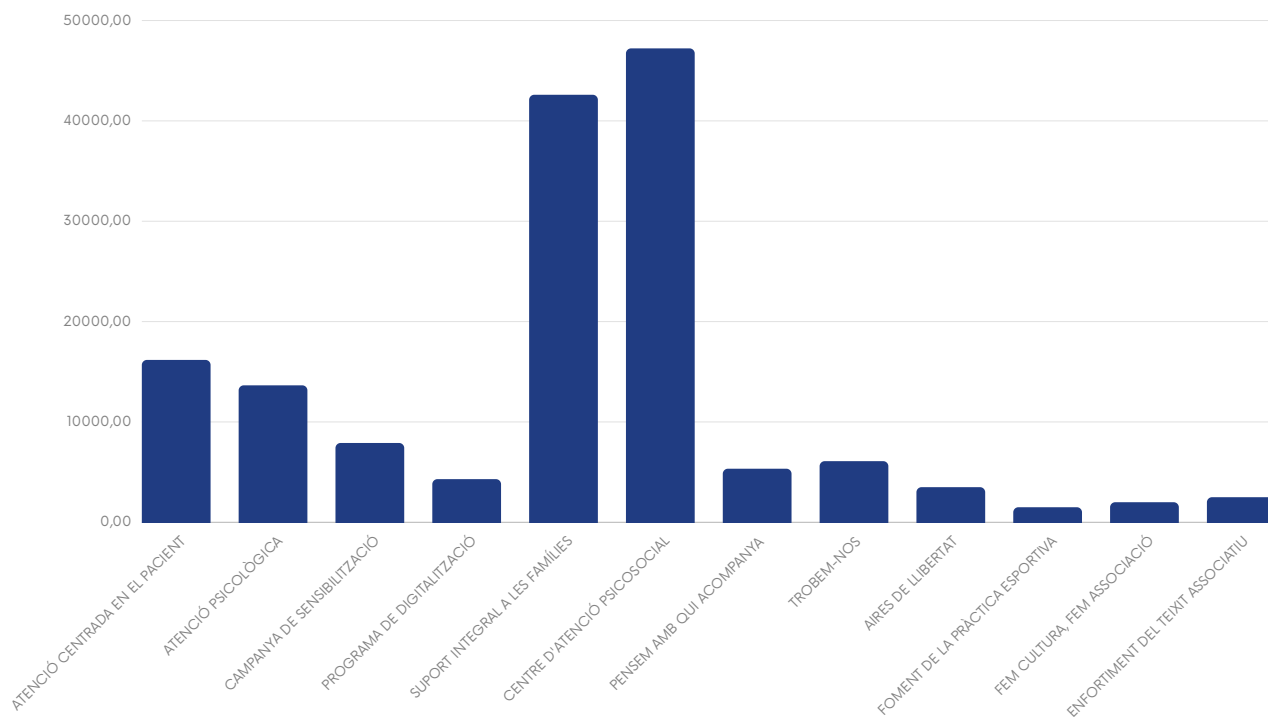
Procedència dels Ingressos



INGRESSOS PER ORGANISMES	
GENERALITAT DE CATALUNYA	111.293,20€
FUNDACIÓN ONCE	7.904,00€
FUNDACIÓN BANCO SANTANDER	4.300,00€
FEDER	3.983,90€
FUNDACION ROVIRALTA	1.400,00€
AJUNTAMENT DE BARCELONA	12.500,00€
DONACIONS	12.880,20€
QUOTES SOCIS	17.695,75€
	171.957,05€

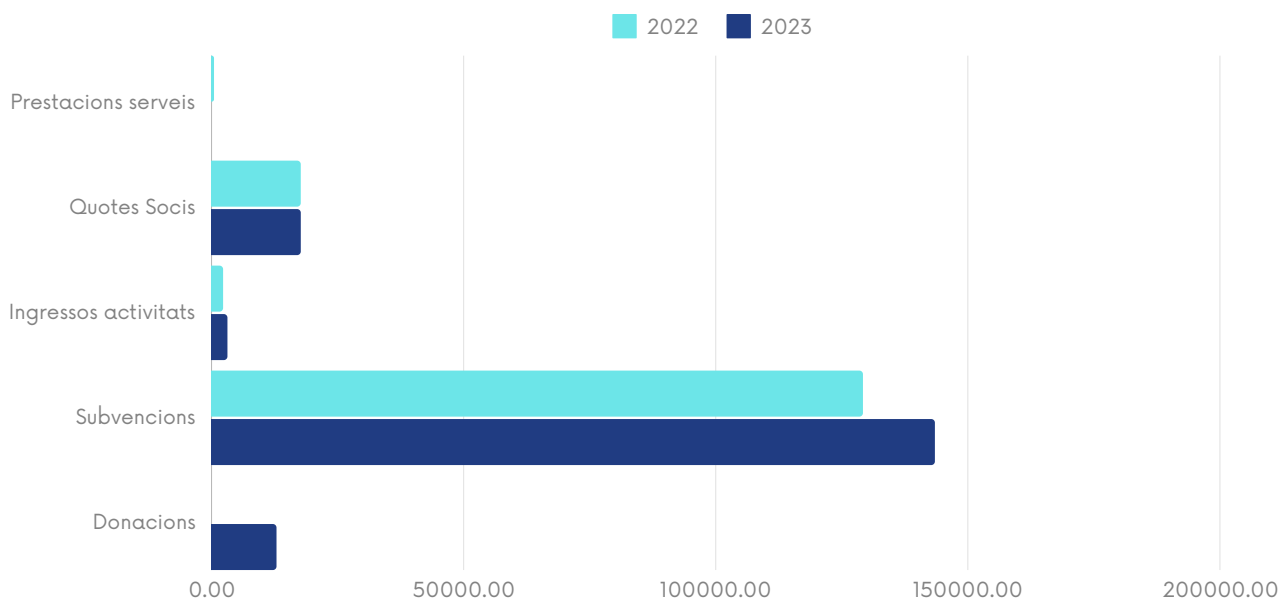
GENCAT	
IRPF	20.300,00€
DEPARTAMENT DE DRETS SOCIALS	74.812,70€
DEPARTAMENT DE SALUT	16.180,50€
	111.293,20€

Ingressos per Programes / Projectes



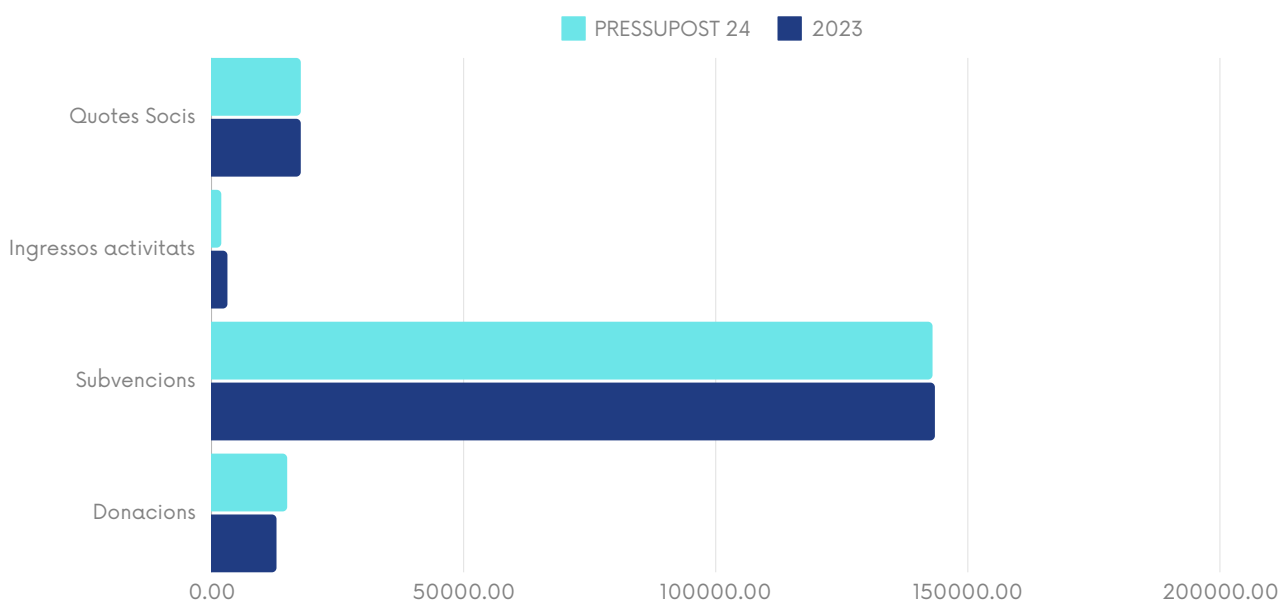
INGRESSOS PER PROGRAMES / PROJECTES	
ATENCIÓ CENTRADA EN EL PACIENT	16.180,50€
ATENCIÓ PSICOLÒGICA	13.647,47€
CAMPANYA DE SENSIBILITZACIÓ	7.904,00€
PROGRAMA DE DIGITALITZACIÓ	4.300,00€
SUPORT INTEGRAL A LES FAMÍLIES	42.602,93€
CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL	47.225,23€
PENSEM AMB QUI ACOMPANYA	5.338,54€
TROBEM-NOS	6.091,97€
AIRES DE LLIBERTAT	3.500,00€
FOMENT DE LA PRÀCTICA ESPORTIVA	1.500,00€
FEM CULTURA, FEM ASSOCIACIÓ	2.000,00€
ENFORTIMENT DEL TEIXIT ASSOCIATIU	2.500,00€
	152.790,64€

Comparativa Ingressos 2023 Vs 2022



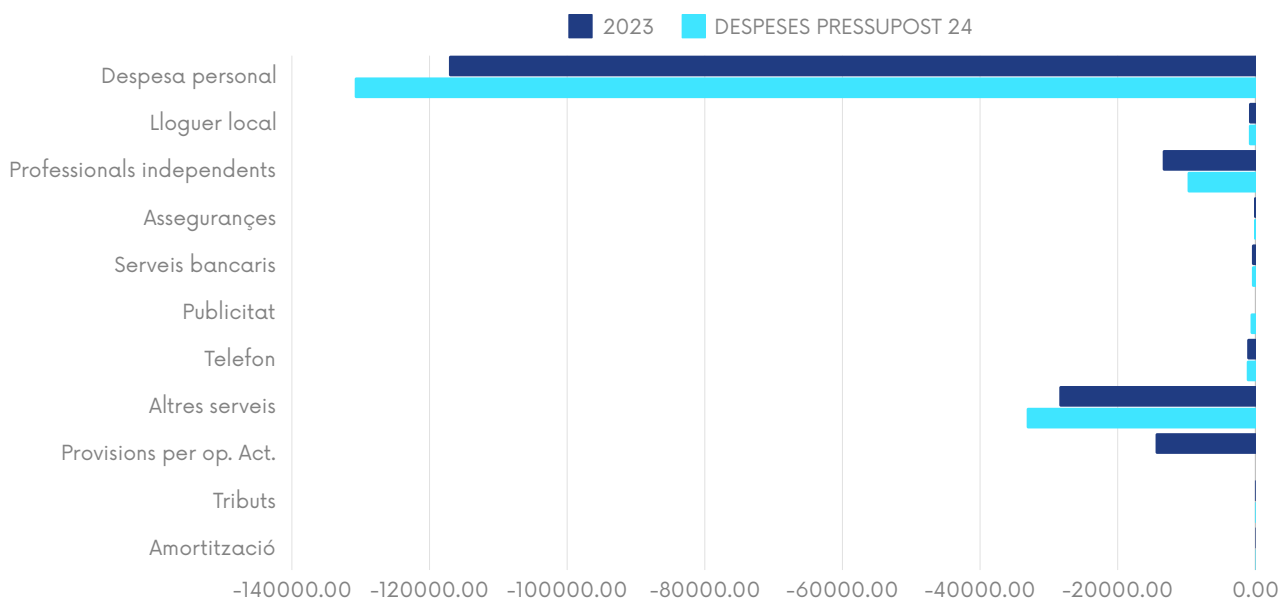
TOTAL INGRESSOS 2023 171.191,32€
TOTAL INGRESSOS 2022 149.658,60€

Comparativa Ingressos 2023 Vs Pressupost 2024



TOTAL INGRESSOS 2023 171.191,32€
TOTAL INGRESSOS PRESSUPOST 2024 177.630,00€

Comparativa Despeses 2023 Vs Pressupost 2024

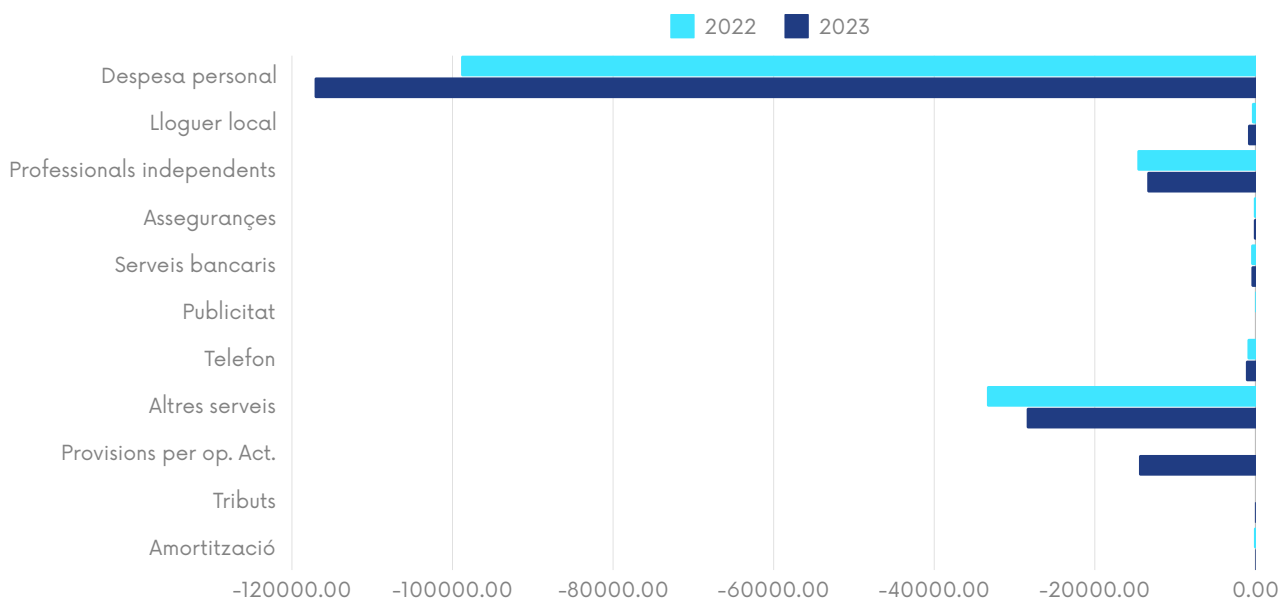


TOTAL DESPESSES PRESSUPOST 2024 -177.636,64€

TOTAL DESPESES 2023 -176.531,37€

DESPESES	2023	Pressupost 2024
despesa personal	-117.180,54€	-130.873,72€
lloguer local	-923,06€	-941,52€
Professionals independents	-13.463,39€	-9.850,63€
Assegurances	-194,50€	-194,50€
Serveis bancaris	-496,52€	-500,00€
Publicitat	0,00€	-700,00€
Telefon	-1.184,69€	-1.250,00€
Altres serveis	-28.487,63€	-33.230,03€
Provisions per op. Act.	-14.500,00€	0,00€
tributs	-61,24€	-61,24€
Amortització	-39,80€	-35,00€
TOTAL	-176.531,37€	-177.636,64€

Comparativa Despeses 2023 Vs 2022



TOTAL DESPESES 2023 -176.531,37€€

TOTAL DESPESES 2022 -149.458,40€

DESPESES	2023	2022
Despesa personal	-117.180,54€	-98.933,09€
Lloguer local	-923,06€	-434,66€
Professionals independents	-13.463,39€	-14.704,57€
Assegurances	-194,50€	-194,09€
Serveis bancaris	-496,52€	-530,73€
Publicitat	0,00€	-52,00€
Telefon	-1.184,69€	-989,65€
Altres serveis	-28.487,63€	-33.437,88€
Provisions per op. Act.	-14.500,00€	0,00€
Tributs	-61,24€	0,00€
Amortització	-39,80€	-181,73€
TOTAL	-176.531,37€	-149.458,40€

COL·LABORADORS I CONVENIS 2023

FIRMA AMB:



SEGUEIX LA COL·LABORACIÓ AMB:



MEMBRES DE



AMB EL SUPORT DE

Amb el suport de



Amb càrrec a l'assignació del 0,7 % de l'IRPF



PROGRAMA KIT DIGITAL COFINANCIADO POR LOS FONDOS NEXT GENERATION (EU) DEL MECANISMO DE RECUPERACION Y RESILIENCIA



5. MISSATGE DE LA PRESIDENTA D'ASEM CATALUNYA.

Gràcies a tot el teixit associatiu per continuar al nostre costat, sense el vostre esforç i tota la feina feta no tindria sentit.

Gràcies a l'equip tècnic per fer del seu treball una passió. Crec que en els darrers anys hem millorat molt la comunicació, estem més presents a les xarxes socials, amb publicacions més amenes i interessants, hem creat el nou servei de psicologia molt demanat i molt utilitzat aquest últim any, hem potenciat la tasca social incorporant més hores a aquesta tasca amb una treballadora social, col·laborem i estem presents a moltes iniciatives relacionades amb la nostra casuística, i continuem treballant en la línia de ser presents a tot el territori català i fomentar la investigació.

Gràcies al treball voluntari de tota la junta que encara i les limitacions de temps i situacions personals donen el seu temps de forma altruista, pensant noves maneres de col·laborar i millorar el servei de l'associació.

Esperem fer-ho aquest any més i millor, millorant la incidència política, millorant la gestió interna dels nostres processos i continuant amb la resta d'objectius que des que ens vam constituir com a junta el 2020, ens vam proposar.

Comptem amb tots vosaltres.

Gràcies.

Susana Martínez Cid
Presidenta ASEM Catalunya

Contacte

ASEM Catalunya
C/ Sant Adrià 20, Recinte Fabra i
Coats, Local 4
Barcelona 08030

www.asemcatalunya.com
info@asemcatalunya.com
933 46 90 59
619 39 47 42