

MEMÒRIA 2019



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



SUMARI

1. **Qui som?**
 - **Presentació: visió, missió**
 - **Destinatari**
 - **Valors**
 - **Organigrama**

2. **Què fem? Centre Atenció Psico-Social**
 - **Programa social**
 - **Programa psico-social**
 - **Programa sanitària**
 - **Programa Oci terapèutic**
 - **Programa Participació i solidaritat**
 - **Programa Docència i formació**
 - **Programa Comunicació**

3. **Informació econòmica**

QUI SOM?

L'**Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars** (ASEM Catalunya), som una entitat sense ànim de lucre formada per persones afectades per aquestes malalties i d'altres minoritàries, els seus familiars, professionals i altres que treballem amb l'objectiu de millorar-ne la qualitat de vida, i la millora del seu entorn.

Des de l'any 2014 l'associació està reconeguda com a Centre d'Atenció Psicosocial per a Persones amb Malalties Neuromusculars i d'Altres Malalties Minoritàries dins el registre d'entitats de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICAAS), amb número Registral S05927.

MISSIÓ

La nostra missió és aconseguir la millora de la qualitat de vida de les persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries.

VISIÓ

Abordem aquesta missió des de la visió d'entitat de referència i gestora de casos per a persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries.



DESTINATARIS

Els destinataris directes de les nostres actuacions són els socis i sòcies d'ASEM Catalunya i les seves famílies, així com la societat en general. Hem tancat el 2019 amb **415 FAMÍLIES SÒCIES**, un increment del 5% respecte de l'any anterior. En total, calculem que més de 2.500 persones, entre socis, familiars i professionals, poden beneficiar-se de la nostra atenció. A més a més, atenem al voltant de 560 de persones a l'any NO adherides a l'entitat.

També són destinataris de les nostres accions l'Administració, professionals diversos, **societat en general**, a qui adreces moltes de les nostres actuacions de defensa dels drets, millores en els recursos i en general de sensibilització de les necessitats de les persones amb malalties neuromusculars.



VALORS

L'**empoderament**, quant a conèixer i reconèixer que el poder està en la persona amb la finalitat d'identificar, potenciar i treballar sobre la base de les seves potencialitats.

La **salut**, entenent la vida saludable com una forma de viure joiosa o l'art de viure millor de la manera més confortable possible convivint amb la malaltia.

L'**atenció psicosocial**, considerada com l'atenció a les necessitats que presenten les persones, de forma integral: salut, emocionals, socials, comunicacionals i de la vida diària.

El treball comunitari i el treball en xarxa, li dóna una dimensió social promovent la mobilització de les organitzacions, entitats i d'altres recursos existents a la comunitat perquè els organismes de decisió coneguin les nostres necessitats i articulin els recursos per a la seva solució.





ORGANIGRAMA

Junta Directiva

- President: Bernardo Gámez Garrido
- Vicepresidenta: Gemma Gil Crespi
- Secretari: Ismael Ceprián Millán
- Tresorer: Xavier Quesada Chamorro

Equip tècnic

- Gerent/Treballadora Social: Maria Ramos
- Atenció al soci: Marina Hutmatcher
- Treballadora Social: Andrea Falip
- Administrativa: Carme Mas

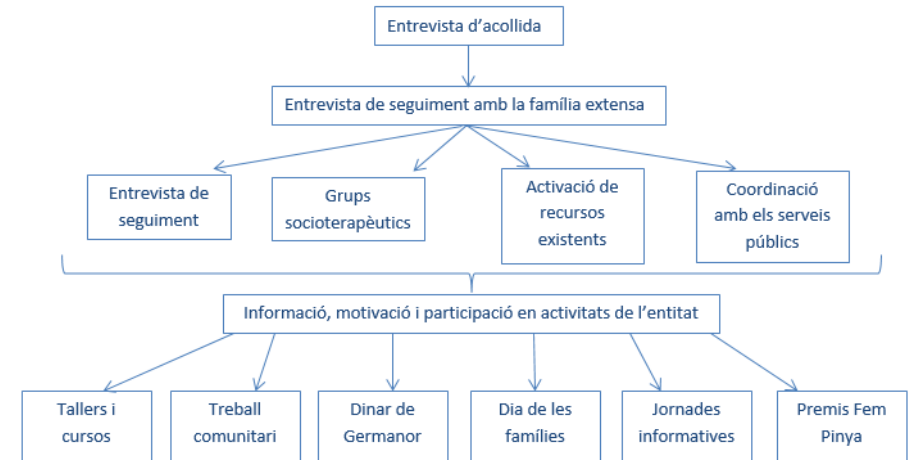
Comitè d'experts

- Carles Casasnovas, Hospital de Bellvitge
- Conxita Closa, Corporación Fisiogestión
- Jaume Colomer, Hospital de Sant Joan de Déu
- Jordi Diaz, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- Pía Galiano, Hospital de Sant Pau
- Josep Gámez, Hospital de la Vall d'Hebron
- Alba Gómez, Hospital de la Vall d'Hebron
- José Ma. Grau, Hospital Clínic
- Julita Medina, Hospital de Sant Joan de Déu
- Mar Meléndez, Hospital de la Vall d'Hebron
- José C. Melisenda, Hospital Clínic
- Francina Munell, Hospital de la Vall d'Hebron
- Montse Olivé, IDIBELL, Hospital Universitari de Bellvitge
- Martí Pons, Hospital de Sant Joan de Déu
- Miquel Àngel Rubio, Hospital del Mar

- Carmen Caja, ASEM Catalunya
- Bernardo Gámez, ASEM Catalunya
- Maria Ramos, ASEM Catalunya

QUÈ FEM? CENTRE D'ATENCIÓ PSICO-SOCIAL

El nostre model d'intervenció és integral articulant-se com a **Centre d'Atenció Psicosocial**, exercint com a **Gestors de Casos** posant a 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 desenvolupant sinergies envers els problemes detectats i així cercar les millors respostes acompanyant les persones en tots els processos.





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.

Els oferim el nostre suport i acompanyament, donant-los suport tant en l'àmbit individual com familiar: per acompanyar en el suport emocional i de grup, fomentar el coneixement dels recursos existents a la comunitat i on han de dirigir-se per disposar del ventall de recursos disponibles, **amb l'objectiu de millorar el seu benestar i la seva qualitat de vida.**



ATENCIÓ INDIVIDUAL I FAMILIAR/ SUPPORT EMOCIONAL

130 entrevistes amb les treballadores socials:

85 de seguiment a famílies sòcies de l'entitat
45 d'acollida o primeres entrevistes.

La treballadora social ha realitzat 7 visites domiciliàries.

Atenció Online a +/- 10.000 consultes

FAMÍLIES D'ACOLLIDA

6 Famílies acollidores.

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

25 famílies ateses

1267 hores de respir familiar.



Treball comunitari

ASEM Catalunya promou també la mobilització de les organitzacions, entitats i d'altres recursos existents, per tal de fer visible dimensió social i comunitària de l'entitat.

Treballem amb la comunitat per la integració en l'entorn i alhora sensibilitzar la societat i promoure la seva participació.



Dinar de Germanor – Visita a Sitges (Museus Mar i Cel i Cau Ferrat)
16 de març

Participants: 41 participants



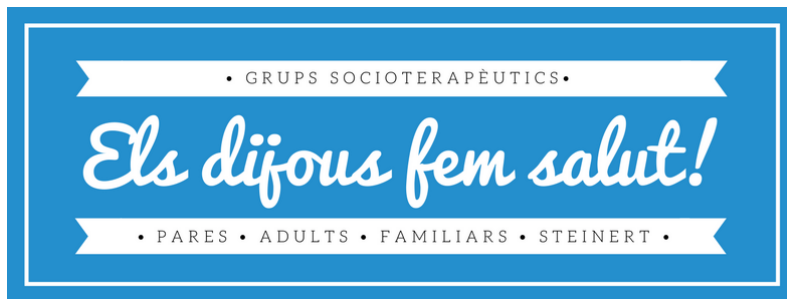
Dia de les famílies – Visita al Museu de l'Aigua

Participants: 57 persones



PROGRAMA PSICO-SOCIAL

El **Programa de Suport Psicològic** ofereix suport psicològic a les persones amb aquestes malalties i al seu entorn per atendre i contenir i superar situacions difícils i prevenir i apaivagar el patiment. Es materialitza en els nostres Grups Socioterapèutics:



Aquests espais socioterapèutics són lliures, oberts i permanents i promouen l'atenció personal, social, emocional i el suport mutu.



Durant l'any 2019 s'han desenvolupat aquests quatre grups, els dijous a les 18:00 h, a la seu d'ASEM Catalunya.

Total de sessions: 35 sessions
Mitjana d'assistència: 7 persones per grup.
TOTAL 2019: 210 persones



A més hem participat en altres activitats com:

Dia Mundial Malalties Minoritaries (28 de febrer de 2019)

Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (3 de desembre de 2019, organitzat per Taula de Persones amb Discapacitat del Districte de Sant Andreu)



Foto: Participació a flashmob Dia Internacional Discapacitat 2019.

A més hem promogut altres activitats com:

Dinamització associacions i entitats MNM

ASEM Catalunya ha treballat el 2019 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.

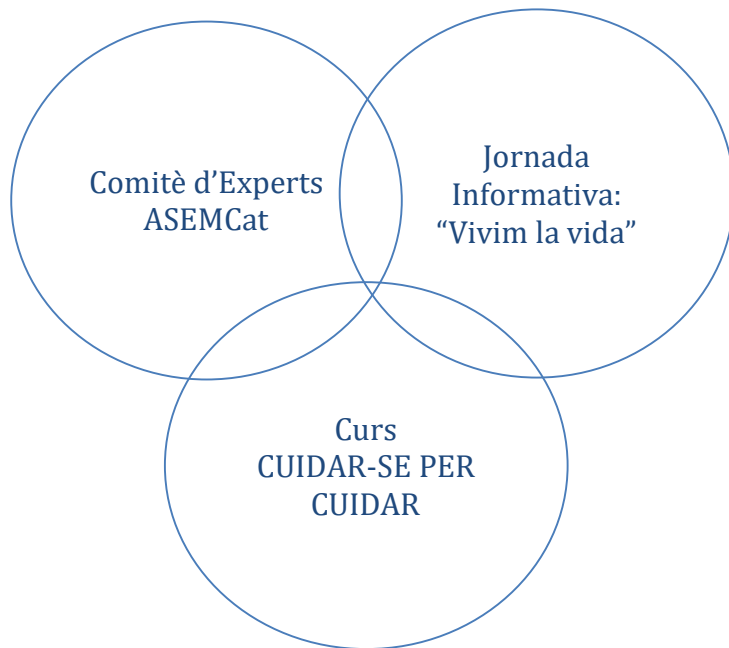
Presentació del film "Caito"

El dia 1 de juny de 2019 va tenir lloc a Barcelona, l'estrena del film "Caito", de la mà del director Guillermo Pfening, basat en la història d'un noi amb distròfia muscular. Es va presentar amb la col·laboració d'ASEM Catalunya i van assistir 100 persones.



PROGRAMA SOCIO-SANITARI

El Programa Socio-Sanitari ha desenvolupat:



Jornades Informatives

Les Jornades **científiques-informatives** anuals tenen l'objectiu de **sensibilitzar** als poders públics sobre el nostre fet diferencial, **donar a conèixer a la societat** en general les malalties neuromusculars i **posar en comú les recerques** i/o tractaments emergents principalment.

Aquest 2019 van tenir lloc el dia 27 de setembre al Palau Macaya (Barcelona), sota el lema "Vivim la vida" – Actualitat en l'atenció a persones amb malalties neuromusculars. Hem comptat amb la participació del voltant de 120 persones.

Organitzat per:
asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Actualitat en
l'atenció a les
persones amb
malaltia
neuromuscular

"VIVIM LA VIDA"

JORNADA ASEM
CATALUNYA

27 DE SETEMBRE DE
2019

PALAU MACAYA
BARCELONA

Com arribar-hi?
Palau Macaya
C/Passeig de Sant
Joan, 108
08037 Barcelona

Bus: 33, 34, H8, H10,
6, V19
Metro: L4, L5 Verdaguer

Amb la col·laboració de:
Generalitat de Catalunya
Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies
Fundación
ONCE
Govern de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials
i Famílies
Ajuntament de
Barcelona
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut
Diputació
Barcelona

Programa disponible al nostre web: <http://asemcatalunya.com/jornades-asem-catalunya-2019/>



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 2019, hem realitzat 3 reunions físiques del comitè d'experts a la seu d'ASEM Catalunya.

Llistat de membres a la pàgina 5 d'aquest mateix document i a www.asemcatalunya.com/el-comite-dexperts.



Segona reunió 2019 del Comitè d'Experts

Curs Cuidar-se per cuidar (3a edició)

Aquest curs de 20h organitzat des d'ASEM Catalunya amb la col·laboració de Corporación Fisiogestión, ha constatat de quatre sessions presencials en format de tallers tematitzats amb l'objectiu de continuar oferint eines a les persones que tenen la responsabilitat de cuidar a persones amb malalties neuromusculars, siguin professionals o familiars.

asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Corporación Fisiogestión

TERCERA EDICIÓ: CUIDAR-SE PER CUIDAR

Organitzat per Asem Catalunya i Corporació Fisiogestión
És un curs obert i gratuït.
Sessions:

Adaptar la dieta per prevenir la disfàgia
Dia: 1 d'abril 2019
Presenta: Teresa Zurera, logopeda
Horari: de 17h a 20h
Lloc: Ateneu L'Harmonia. Sant Adrià, 20. Barcelona

Facilitar la vida amb productes de suport
Dia: 24 d'abril 2019
Presenta: Joana Martínez, terapeuta ocupacional
Horari: de 17h a 20h
Lloc: Ateneu L'Harmonia. Sant Adrià, 20. Barcelona

Mobilitzacions i transferències de pacients
Dia: 8 de maig 2019
Presenta: Eva García, fisioterapeuta
Horari: de 10h a 14h
Lloc: Ateneu L'Harmonia. Sant Adrià, 20. Barcelona

Habilitats comunicatives que ens apropem
Dia: 20 de maig 2019
Presenta: Jordi Pujol, fisioterapeuta i Carme Olivera, terapeuta ocupacional
Horari: de 17h a 20h
Lloc: Ateneu L'Harmonia. Sant Adrià, 20. Barcelona

Tu t'has de cuidar
Dia: 3 de juny 2019
Presenta: Eva García, fisioterapeuta
Horari: de 10h a 14h
Lloc: Ateneu L'Harmonia. Sant Adrià, 20. Barcelona.



PROGRAMA 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 i socialitzar.

Durant l'any 2019 s'han desenvolupat les següents activitats d'oci terapèutic basat principalment en el format de tallers amb la col·laboració voluntària de les següents entitats:

En l'any 2019 hem comptabilitzat
una participació activa de **700**

- Assajos del Cor d'ASEM (Dilluns)
- Taller de gimnàstica (dimarts i dijous)
- Taller de teràpia del moviment (dimarts i divendres)
- Taller d'Informàtica (dilluns i dimecres)
- Taller Anem per feina (dilluns)
- ARRASEM – programa de ràdio d'ASEM Catalunya



L'any 2018 es va crear **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 molt bona forma 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.

El mes de maig de 2019 inaugurarem des d'ASEM Catalunya: **El Cor d'ASEM Catalunya**, un espai pensat per a compartir amb tots aquells que estiguin interessats a cantar en una coral (persones afectades per alguna malaltia neuromuscular, familiars i coneguts que vulguin acompanyar-nos).



La coral va néixer de la inquietud i les ganes d'algunes sòcies per a la música, però també com a eina terapèutica, ja que cantar és molt saludable tan física com emocionalment. El cor d'ASEM Catalunya va començar a batejar el passat 8 de juny, quan es va celebrar el Dia de les Famílies de ASEM Catalunya. Actuant també el mes de setembre a les Jornades científic informatives d'ASEM Catalunya.



PROGRAMA PARTICIPACIÓ I SOLIDARITAT

La participació i la solidaritat entre membres així com amb la societat en general i, també, envers l'entitat són dos dels pilars fonamentals de la nostra filosofia.

L'entitat també compta en aquest sentit amb un equip de **persones voluntàries**, integrades en l'equip tècnic i el dia a dia de l'entitat.

Premis Fem Pinya

La GALA DE PREMIS FEM PINYA neix fa nou anys per a commemorar el Dia Nacional de les persones amb Malalties Neuromusculars, que se celebra cada 17 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 novena gala dels Premis FEM PINYA fou conduïda per una sòcia d'ASEM Catalunya, Begoña Giralte, i van assistir-hi al voltant de 300 persones i va tenir una gran valoració dels participants i assistents.

Guardonats VIII Premis Fem Pinya 2018

- **PREMI A LA PARTICIPACIÓ:** Carles Sánchez, investigador de la Universitat La Sapienza de Roma i soci d'ASEM Catalunya
- **PREMI A LA COL-LABORACIÓ:** Raimond Blasi, exregidor del districte de Sant Andreu
- **PREMI CONEIXEMENT:** Montse Olivé, Neuròloga Hospital de Bellvitge
- **PREMI ESPECIAL DEL JURAT:** Ana Quintero, expresidenta de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries.

Aquest 2019 va comptar amb la participació de la Banda Simfònica de Barcelona.





PROGRAMA 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, amb la Universitat de Barcelona, ESCOLA DE TREBALL SOCIAL.

1. Durant el 2019 hem acollit 2 alumnes de treball social, una d'elles ha realitzat a més el seu treball de fi de grau sobre l'entitat.
2. Destaquem la presència d'una estudiant de l'Escola d'Educació Especial el Pont del Dragó, J. Aguilar.
3. Hem realitzat 1 Taller informatiu als usuaris del Centre Pi i Molist.

El **Programa de Formació** està adreçat als socis, familiars i als mateixos professionals de l'atenció. Mitjançant l'assistència a diferents cursos, tallers, conferències, els hi fem facilitar l'actualització de coneixements.

PROGRAMA D'OCUPACIÓ

El **Programa d'Ocupació** busca afavorir la inserció sociolaboral dels nostres associats, dotant-los d'instruments per a un desenvolupament laboral autònom; promovent accions que fomentin la integració laboral de les persones amb algun tipus de discapacitat, i acompanyant-los en el procés de cerca de treball, si és necessari.

2019: 15 informacions-ofertes/setmana enviades



Actualment el programa compta amb el taller Anem Per Feina que s'està efectuant virtualment. Cada setmana hem fet un recull de les ofertes de feina més interessants i també d'articles o notícies relacionades amb el món laboral i les hem fet arribar al grup laboral de persones sòcies.



PROGRAMA 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

Aquest programa el constitueixen diferents eines i objectius:

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:

- Whatsapp per atenció psico-social: 619394742
- Whatsapp per difondre activitats i comunicació: 680533670

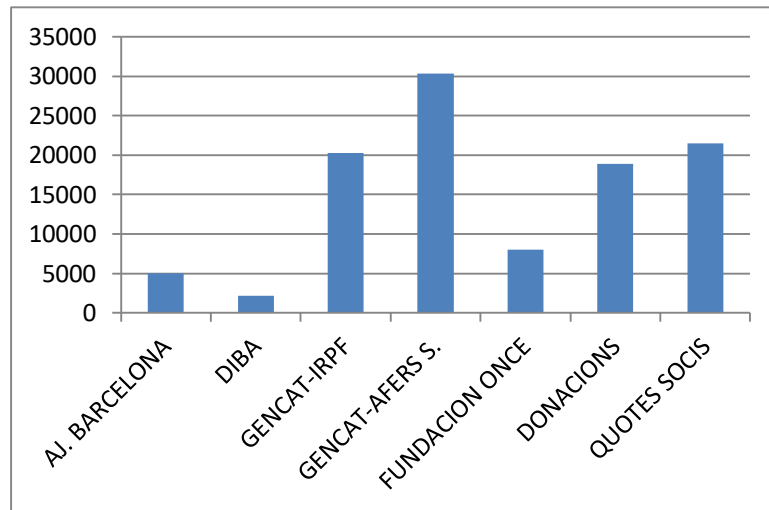




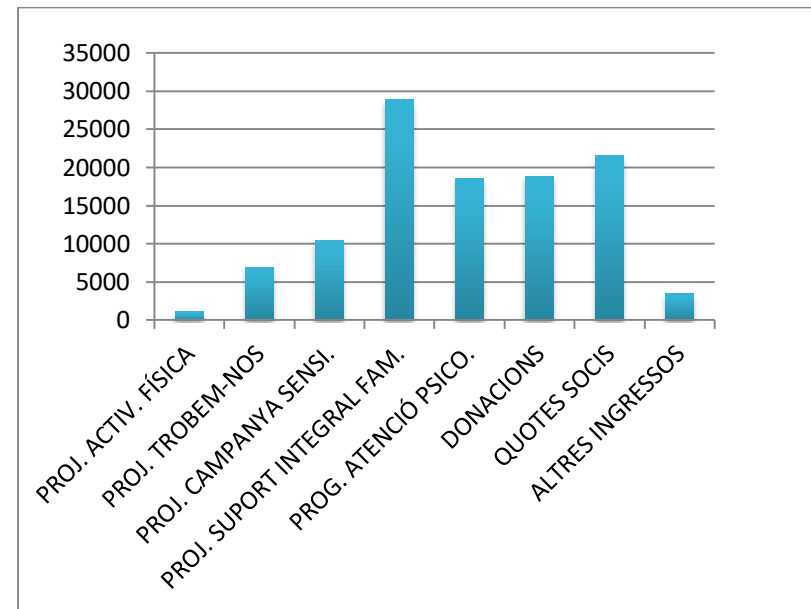
INFORMACIÓ ECONÒMICA

INGRESSOS 2019

Total ingressos: 106.272,55 euros



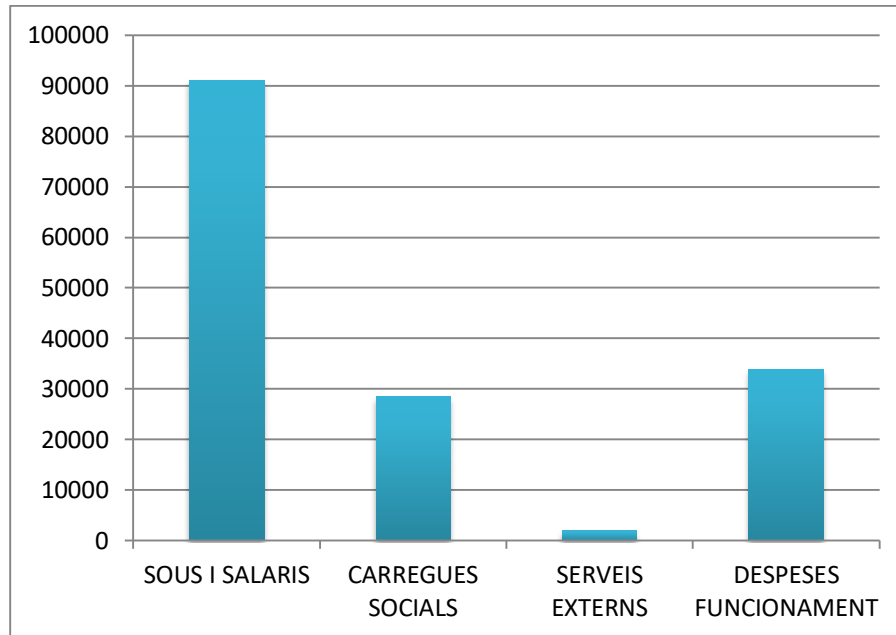
Total ingressos per projectes: 109.707,45 euros





DESPESES 2019

Total despeses: 155.352,32 euros



XARXES SOCIALS D'ASEM CATALUNYA

Dades 2019

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.



Asem Catalunya: 8.270 seguidors



@asemcatalunya: 731 seguidors



@asemcatalunya: 1.767 seguidors



APP ASEM Catalunya: més de 50 baixades



Web d'ASEM Catalunya
www.asemcatalunya.com
204.794 visites l'any 2019



Adherits al



Entitats col·laboradores



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS