

MEMÒRIA 2018



asemcatalunya

**ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS**



SUMARI

1. **Qui som?**
 - Presentació: visió, missió
 - Destinataris
 - 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, així com la 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 millorar 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 per a persones i famílies amb malalties neuromusculars i d'altres malalties minoritàries.



DESTINATARIS

400 famílies sòcies

Els destinataris directes de les nostres actuacions són els socis i sòcies d'ASEM Catalunya i les seves famílies. Hem tancat el 2018 amb **400 FAMÍLIES SÒCIES**, un increment del 10% respecte de l'any anterior. En total, calculem que més de 2.300 persones, entre socis, familiars i professionals, poden beneficiar-se de la nostra atenció. A més a més, atenem al voltant de 550 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 adrecem 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.

Societat
Professionals
Administracions

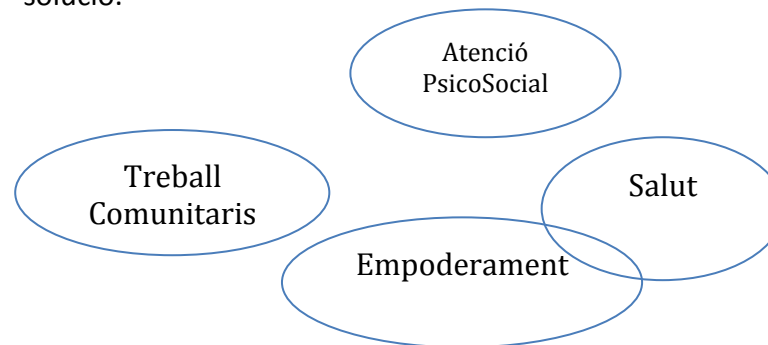
VALORS

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
- Comunicació: Mar Ruiz
- Administrativa: Carme Mas
- Assistent Personal: Conxita Aumedes, Juan Carlos

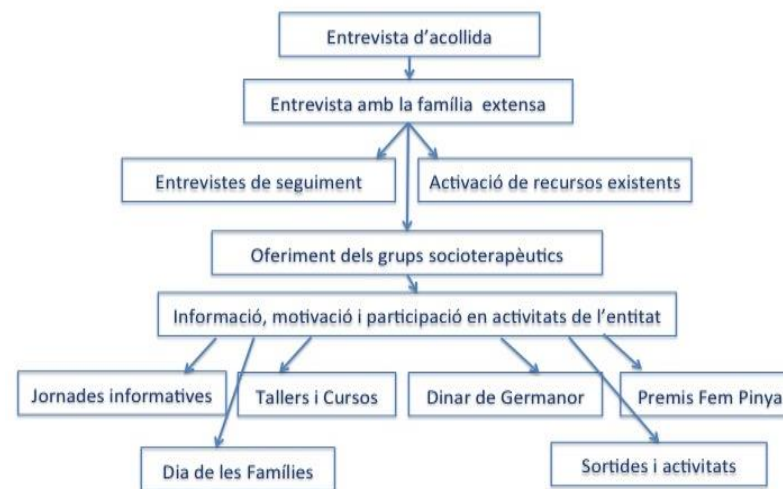
Comitè d'experts

- 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
- Joaquín Fagoaga, Hospital de Sant Joan de Déu
- 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** 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 passa per 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 recolzament i acompanyament, donant-los suport tant a nivell individual com familiar, perquè coneguin els 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.**

FALTA FOTO

ATENCIÓ INDIVIDUAL I FAMILIAR/ SUPORT EMOCIONAL

89 entrevistes amb la treballadora social:

50 de seguiment a famílies sòcies de l'entitat
39 d'acollida o primeres entrevistes.

La treballadora social ha realitzat 8 visites domiciliàries.

Atenció Online a +/- 10.000 consultes

FAMÍLIES D'ACOLLIDA

6 Famílies acollidores.

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

16 famílies ateses

629 hores de respir familiar.



Treball comunitari

ASEM Catalunya promou també la mobilització de les organitzacions, entitats i d'altres recursos existents, per tal de donar-li a l'entitat una dimensió **social i comunitària**.

Treballem amb la comunitat per la integració en l'entorn i alhora donar-los visibilitat en la societat normalitzant la seva participació.



Dinar de Germanor - Visita guiada al Museu Marítim de Barcelona
3 de febrer de 2018



Dia de les famílies – Visita Guiada a Fundació CRAM i Dinar
11 de maig de 2018
Participants: 70 persones (2 grups de 35)



Visita al Síncrotró ALBA-9 de juliol de 2018
Participants: 50 persones



Projecte Joves

Des d'ASEM Catalunya facilitem als joves un espai de relació accessible i detectar les necessitats d'aquest col·lectiu i demandes per realitzar una millor intervenció dotant de l'atenció necessària, assessorant i acompanyant les persones joves per construir un grup de pressió social per a una plena integració.



Foto: Participants en el taller de seducció per a dones amb diversitat funcional juntament amb YOWIC i l'Associación Nacional de Sexualidad para Personas con Discapacidad – ANSSYD

Cartells dels tallers per a joves que hem realitzat aquest 2018
juntament amb YOWIC i l'Associación Nacional de Sexualidad para Personas con Discapacidad – ANSSYD

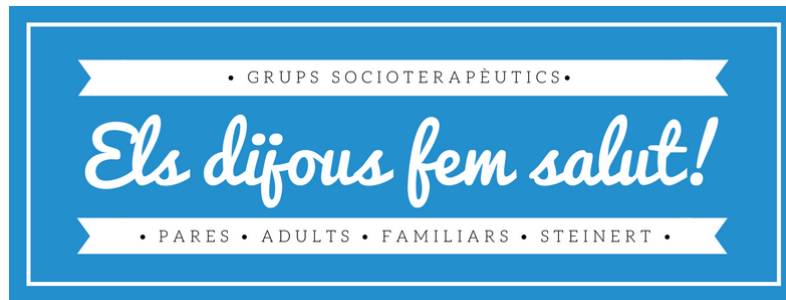


40 joves s'han beneficiat d'aquest projecte



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 situacions difícils i prevenir situacions de patiment. Es materialitza en els nostres Grups Socioterapèutics:



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



Durant l'any 2018 s'han desenvolupat aquest quatre grups, els dijous a les 18:00 h, a la seu d'ASEM Catalunya.

Mitjana d'assistència: 6 persones per grup.
TOTAL 2018: 200 persones



A més hem participat a altres activitats com:

Dia Mundial Malalties Minoritaris (28 de febrer de 2018)

**Dia Nacional de Malalties Minoritàries (15 de novembre 2019)
Jornada Portes Obertes**

**Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (1 de
desembre de 2018, organitzat per Taula de Persones amb
Discapacitat del Districte de Sant Andreu)**



Foto: Participació a flashmob Dia Internacional Discapacitat 2018.

A més hem promogut altres activitats com:

Dinamització associacions i entitats MNM

ASEM Catalunya ha treballat el 2018 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 hem creat amb la participació dels socis i sòcies de l'entitat una Comissió d'Habitatge que treballa en alternatives d'habitatge.



Foto: Reunió de la comissió d'habitatge ASEM Catalunya amb la Síndica de Barcelona.



PROGRAMA SOCIO-SANITARI

El Programa Socio-Sanitari ha desenvolupat:

Comitè
d'Experts
ASEMCat

Jornada
Informativa:
ASSAJOS
TERAPÈUTICS

Manual de
Rehabilitació
Respiratòria
per a MNM

Curs
CUIDAR-SE
PER CUIDAR

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 2018 han tingut lloc els dies 4 i 5 de maig sota el títol: "Assajos terapèutics: aspectes ètics i de comunicació" i hem comptat amb la participació del voltant de 150 persones.



Programa disponible al nostre web: www.asemcatalunya.com/jornades-ase-catalunya.



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 2018, 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.

Curs Cuidar-se per cuidar^{SEP} (2a edició)

Aquest curs de 20h organitzat des d'ASEM Catalunya amb la col·laboració de Corporació 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.

Més detalls a www.asemcatalunya.com.



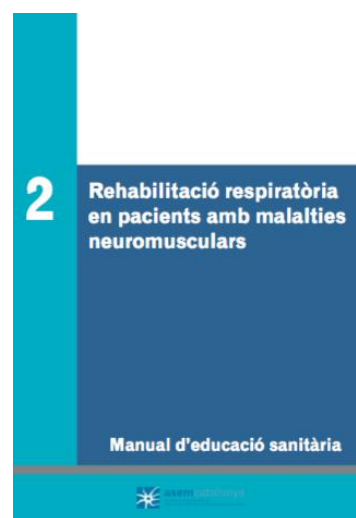
Manual Rehabilitació Respiratòria per a persones amb MNM

ASEM Catalunya hem editat 3000 unitats en català i en castellà amb la col·laboració de:

- Corporación Fisiogestión
- Vivisol
- Vall d'Hebron Barcelona Campus Hospitalari

Aquest Manual dóna resposta a una problemàtica que afecta tots els nostres associats, donat que l'aparell respiratori que és musculatura, cal reforçar-lo i mantenir-lo amb fisioteràpia.

Descarregable des del nostre web: www.asemcatalunya.com.





Participació en Jornades externes

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'Hebron) ens ha permès dirigir-nos al personal sanitari per recordar-los que, si bé ells coneixen la història natural de la malaltia, nosaltres, com associació, coneixem com es viu amb la malaltia.

Aquest 2018 hem realitzat:

- Reunions CATSALUT
- Presentació ASEM Catalunya a Centre Formació Monlau
- Entrevistes presentació a BTV
- Entrevistes presentació a Ràdio Fabra
- Curs Rehabilitació Respiratòria en MNM – Co-organitzat amb Unitat Respiratori VH. Participació amb una presentació ASEM
- Curs Rehabilitació Respiratòria en MNM - Escola Universitària Gimbernat. Participació amb una conferència/ presentació ASEM Cat.

ORGANIZACIÓN DEL CURSO

Alba Gómez
Unidad de Rehabilitación cardiorespiratoria
Judith Sánchez
Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación
Alex Ginés
Coordinador de Fisioterapia y Terapia ocupacional

INSCRIPCIONES

Cuota de Inscripción hasta 1/10/2018 125 €
Cuota de Inscripción desde 1/10/2018 150 €

Incluye: asistencia, documentación, kafé y comida!

Para inscribirse deben rellenar el Formulario de inscripción en <http://www.aulahebron.net/> apartado de próximos cursos. Se admitirán las anulaciones que se realicen antes del 1 de octubre de 2018. Por gastos de anulación, se devolverá el 85% del importe de la inscripción.

ACREDITACIÓN

Este curso ha solicitado la acreditación del Consejo Català de la Formació Continuada de les Professions Sanitàries - Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud. Se entregará certificado a los asistentes que cumplan un mínimo de 80% de asistencia y hayan superado satisfactoriamente el test final del curso.

CON EL AVAL CIENTÍFICO DE:



Sociedad Española de Rehabilitación
Cardiorrespiratoria (SORECAR)

ENTIDADES COLABORADORAS:

asemcatalunya
ASOCIACIÓN CATALANA DE
PERSONAS CON LESIONES NEUROMUSCULARES

LUGAR DE REALIZACIÓN

Sala de actos planta 10ª del Área General
Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus
Paseo Vall d'Hebron, 119- 129



SECRETARÍA TÉCNICA

AulaVall d'Hebron
Mail: inscripcionesaulavh@vhebron.net
693785436 / 933889005



Vall d'Hebron Hospital | Vall d'Hebron | Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud

REHABILITACIÓN RESPIRATORIA EN EL PACIENTE NEUROMUSCULAR

17 de noviembre de 2018
BARCELONA

Dirección del curso
Alba Gómez
Unidad de Rehabilitación cardiorespiratoria
Hospital Universitari Vall d'Hebron



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 sortir de casa, portar una vida activa i socialitzar.

Durant l'any 2018 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:

Taller de gimnàstica (dimarts i dijous)

- Col·legi Fisioterapeutes de Catalunya
- **Taller de teràpia del moviment (dimarts i divendres)**
 - Federicca Marucca
- **Taller d'Informàtica (dilluns i dimecres)**
 - Escola Monlau
- **Teràpia assistida amb gossos (dilluns)**
 - Dogking
- **Taller Anem per feina (dilluns)**
 - Professionals ASEM Catalunya
- **Taller de cuina**
 - Sòcia ASEM Catalunya
- **Taller d'origami o papiroflèxia**
 - Sòcia ASEM Catalunya
- **Tallers sexualitat**

- **Asociación Nacional Sexualidad Personas con Discapacidad –ANSSYD**
- **Taller seducció**
 - **Asociación Nacional Sexualidad Personas con Discapacidad -ANSSYD**



En l'any 2018 hem comptabilitzat una participació activa de **800** persones, en total.



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 8 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 vuitena gala dels Premis FEM PINYA fou conduïda per una sòcia d'ASEM Catalunya, Begoña Giralt, i van assistir-hi al voltant de 150 persones i va tenir una gran valoració dels participants i assistents.



Guardonats VIII Premis Fem Pinya 2018

- **PREMI A LA PARTICIPACIÓ:** Eduard Maturana
- **PREMI A LA COL·LABORACIÓ:** Assumpció Vilà; Síndica de Barcelona
- **PREMI CONEIXEMENT:** Jordi Diaz, Neuròleg, Hospital Santa Creu i Sant Pau
- **PREMI ESPECIAL DEL JURAT:** ANSSYD, Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad.

Aquest 2018 va comptar amb la participació del rumbero PETITET:





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 2018 hem acollit 2 alumnes de treball social que han realitzat a més el seu treball de fi de grau sobre l'entitat.
2. A més destaquem la presència d'estudiants de la CEE:
 - A. Bourreau, especialista en aplicacions esportives per a persones amb discapacitat (França)
 - C. Rosel, psicòloga (Alemanya)
3. També hem realitzat 2 Tallers informatius al grup d'estudiants d'Integració Laboral de la Fundació Pere Tarrés.

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 facilitem 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.



**2018: 20 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:

MEMÒRIA ANUAL



Memòria 2017

REVISTA LLIGAM

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



WHATSAPP

Des d'ASEM Catalunya ens intentem adaptar ràpidament a les noves eines i el whatsapp s'ha convertit en una eina d'atenció al soci molt útil, i que els nostres socis i sòcies valoren molt bé:

1. Whatsapp per atenció psico-social: 619394742
2. Whatsapp per difondre activitats, contacte premsa / comunicació: 680533670



BUTLLETÍ ELECTRÒNIC

El butlletí s'envia per correu electrònic mensualment a tots els socis i sòcies de l'entitat.





WEB

El web d'ASEM Catalunya (www.asemcatalunya.com) és el centre d'informació i recursos de tota la nostra atenció i activitat.

En el 2018 hem tingut al voltant de 20.000 visites, amb una mitjana de més de 1.500 visites al més i seguim creixent any rere any, a causa de l'increment de visites procedents de la nostra nova app i els nostres perfils a Xarxes Socials.



XARXES SOCIALS

En la línia d'adaptar-nos a les noves maneres de comunicar-nos i per estar presents en el nombre més gran possible de canals, tenim perfils a diferents xarxes socials per estar a prop dels nostres usuaris.

Aquests nous canals també ens permeten fer difusió i sensibilització i arribar millor a tota la societat i a un major nombre de persones.

ASEM Catalunya, tenim perfils a diferents Xarxes Socials amb al voltant d'11.000 seguidors, distribuïts:



Facebook: 8.084 seguidors

Twitter: 1.548 seguidors

Instagram: 574 seguidors

APP ASEM CATALUNYA



Balanç d'ús de la nova app 2018:

- Després de vuit mesos de funcionament, l'app ja ha estat descarregada més de 100 cops des de la Play Store.
- L'app, desenvolupada per un soci de l'entitat, el Cristian González, està disponible pel sistema Android i és una manera fàcil de rebre i consultar totes les notícies i activitats d'ASEM Catalunya des del mòbil o tauleta.
- Així mateix, es poden fer arribar missatges, votacions o inclús inscripcions a activitats.





CAMPANYES



Des d'ASEM Catalunya i com a associació paraigües de totes les persones amb malalties neuromusculars, una de les nostres tasques és agrupar les veus del nostre col·lectiu per donar visibilitat i/o fer més força amb les incidències que anem detectant. Així doncs, en aquesta línia, engegarem puntualment diferents campanyes i accions per defensar els drets i serveis del nostre col·lectiu per millorar-ne la qualitat de vida. Junts tenim més veu per demanar canvis i millores tant a l'administració, com a empreses privades i també per sensibilitzar la societat en general.

Més informació al nostre web:

www.asemcatalunya.com/campanyes-obertes

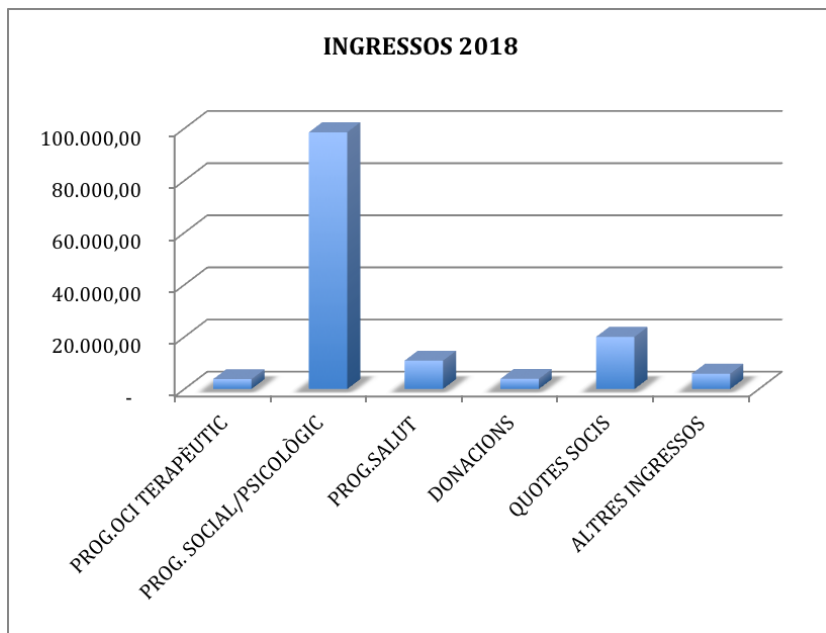
Durant el 2018 hem obert tres campanyes:



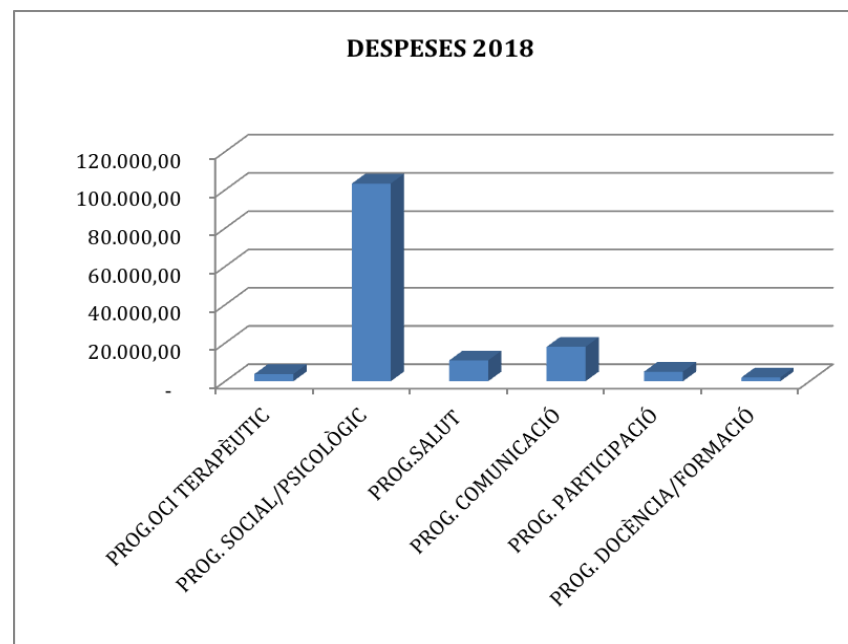


INFORMACIÓ ECONÒMICA

Total ingressos: 142.977,38 €



Total despeses: 142.977,38 €

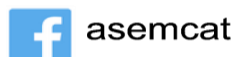




Adherits al



Entitats col·laboradores:



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS