

# MEMÒRIA

# 2020

**asemcatalunya**

ASSOCIACIÓ CATALANA  
DE MALALTIES NEUROMUSCULARS





# ÍNDEX

## 1. Qui som

- 1.1 Presentació: missió i visió
- 1.2 Destinataris
- 1.3 Valors
- 1.4 Organigrama

## 2. Qué fem?

### Centre d'Atenció psico-social

- 2.1 Programa social
- 2.2 Programa psico-social
- 2.3 Programa sanitari
- 2.4 Oci-terapèutic
- 2.5 Programa de Participació i solidaritat
- 2.6 Programa de Docència i formació
- 2.7 Programa de Comunicació

## 3. Informació econòmica

# 01

# Qui som?

## 1. QUI SOM?

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 d'altres minoritàries, els seus familiars, professionals i altres que treballem amb l'objectiu de viure de la manera més confortable possible. Des del 2014 som el Centre d'Atenció Psicosocial per a Persones amb Malalties Neuromusculars i d'altres malalties minoritàries.

### 1.1. 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.

### 1.2. Destinataris

- Persones amb malalties neuromusculars i altres minoritàries
- Les seves famílies
- Professionals
- Societat en general

Any 2020 en xifres

- 422 associats
- 14 altes noves
- 48.5% dels socis són de sexe masculí
- 51,4% sòcies són de sexe femení
- 42,42% dels socis tenen entre 46-65 anys
- 20% dels socis tenen entre 31-45 anys
- 500 familiars atesos
- Coordinació amb més de 60 professionals
- Hem arribat a més de 2000 persones alienes a l'entitat

### 1.3. Valors

Empoderament, salut, atenció psicosocial, Treball comunitari i Treball en xarxa

## 1.4. Organigrama

Junta Directiva: Susana Martínez  
Vicepresidenta: Montse Font  
Secretaria: Olga Fernández  
Tresorer: Josep Solé  
Vocal investigació: Carles Sánchez  
Vocal: Bernardo Gámez

### **Equip tècnic**

Gerent/treballadora social: Maria Ramos  
Treballadora social: Andrea Falip  
Administrativa: Carme Mas

\*\*\*

### **Comitè d'Experts**

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  
José Ma. Grau, Hospital Clínic  
Raúl Juntas, Hospital de la Vall d'Hebron  
Julita Medina, Hospital 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, Hospital Sant Pau  
Martí Pons, Hospital Sant Joan de Déu  
Miquel Àngel Rubio, Hospital del Mar  
Irene Zschaeck, Hospital Sant Joan de Déu



# 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 sinergies envers els problemes detectats i així cercar les millors respostes, i acompanyant les persones en tots els processos.



### >> 2.1. 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. La intervenció s'ha basat en l'acompanyament i el suport per evitar estrès i pal·liar les dificultats psicosocials esdevingudes del confinament.

#### Dades

##### Atenció individual/familiar:

- 25 entrevistes d'acollida (en línia o presencial).
- 36 videotrucades de seguiment.
- 300 trucades de seguiment.
- 20 visites presencials.

##### Atenció domiciliària

- 19 famílies ateses.
- 1226 hores de respir familiar.



##### Coordinació i Treball en xarxa:

- Sessions de coordinació i treball amb entitats del tercer sector per abordar l'afectació de la Covid19: 19.
- Sessions de coordinació i Treball amb altres entitats i serveis del territori: 23.

##### Destaquem la participació a:

- Procés participatiu del Pla Estratègic dels Serveis Socials de Catalunya (PESS).
- Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS).

##### 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 virtual amb la redacció i lectura del Manifest del Dia Internacional de les persones amb discapacitat de la Taula d'Entitats de Persones amb Discapacitat de Sant Andreu.

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.

Imatge d'una de les sessions on line realitzades durant el 2020 i que van permetre van mantenir un cert contacte i readaptar moltes de les activitats a les exigències del moment.

Hem promogut:

- Dinamització associacions i entitats MNM:  
ASEM Catalunya ha treballat el 2020 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



## NOVETATS

### Guia de recursos a l'abast per famílies

Les malalties neuromusculars són complexes, progressives i la majoria hereditàries. Per a donar un cop de mà amb el maneig d'aquesta realitat, l'entitat crea una Guia de recursos a l'abast per a famílies, ja que quan la família rep el diagnòstic d'una malaltia neuromuscular en un dels seus membres, el grup familiar passa per un estat de xoc. L'impacte d'aquesta informació els descol·loca i desorienta, i s'instal·la en tot el grup familiar, la incertesa, la por, el dolor... Passat aquest impacte toca reorganitzar-se, prendre les regnes de la situació i començar un camí. Aquest

camí en molts casos serà tortuós, no sols per les dificultats inherents a la salut, sinó també per les dificultats del maneig dels sistemes de Seguretat Social, Sanitari, Social i d'Ensenyament. És en aquest punt on aquesta guia de recursos per a famílies pren sentit i esdevé una eina útil a les famílies i professionals. Per això, volem fer arribar aquesta guia a totes l

es famílies als qui els hi pugui ser d'utilitat.

### Pla d'Igualtat de gènere d'ASEM Catalunya

El Pla d'Igualtat és una de les mesures preses per l'entitat per garantir el compromís de tota l'entitat amb la igualtat en totes

les accions de l'associació, ja siguin mesures laborals, socials i/o econòmiques. El Pla d'Igualtat conté la descripció del document, les característiques de la Comissió d'Igualtat, una diagnosi sobre gènere a ASEM Catalunya, a partir dels indicadors i els qüestionaris; del qual se'n deriven les accions de millora pel 2021-2022, i com serà l'avaluació i seguiment de totes les accions i activitats. Entre les accions previstes es compta amb la redacció del protocol d'assetjament per raó de sexe o gènere. El Pla d'Igualtat és un recurs utilitzat per l'entitat amb una mirada interseccional per empoderarla, enfortir-la i fer front als nous reptes de gestió.



## >> 2.2 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. Aquest 2020, a causa de la situació provocada per la pandèmia, s'ha canviat de modalitat i els grups s'han realitzat 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 2020 s'ha incrementat l'assistència als grups amb una assistència mitjana de 9 persones per grup. Nombre total de sessions: 30. TOTAL 2020: 270 persones.

## >> 2.3. 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 2020, hem realitzat 2 reunions, una presencial a la seu d'ASEM Catalunya al gener; i una virtual, per conseqüències de la pandèmia de la Covid19, a l'octubre.

Durant el 2020 es va implementar l'ús de les noves tecnologies per poder seguir amb l'activitat de l'entitat.



## >> 2.4 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.

Durant l'any 2020 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) amb vídeos de la fisioterapeuta distribuïts durant la pandèmia de la Covid19 per continuar fomentant la mobilitat.

### NOVETAT 2020

#### CLUB DE LECTURA D'ASEM Catalunya

El novembre de 2020 ASEM Catalunya crea el Club de Lectura! Una activitat mensual en línia de molt èxit, oberta a tots aquells lectors/es interessats i dinamitzat per un soci de l'entitat!



Imatges dels diversos actes celebrats durant el 2020, amb especial importància pel nou Grup de Lectura o el Llibre de reflexions realitzat durant el confinament.







## >> 2.5 Programa de participació i solidaritat

### Premis Fem Pinya 2020

A causa de la pandèmia de la Covid19 vam redissenyar els Premis Fem Pinya adaptant-los a les circumstàncies del moment, oferint una entrega virtual, amb més de 60 assistents. El diumenge 15 de novembre, Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars, ens vam unir sota l'eslògan de "Gracias a la vida". Amb la projecció especial d'un vídeo realitzat per un soci de l'entitat, vam atorgar un

únic premi donat en aquesta gala dels Premis Fem Pinya "d'agraïment a tota la societat i, en especial, a les persones i famílies d'ASEM Cat" pel gran i molt meritori esforç realitzat enguany per la covid-19: Premi Especial "Gracias a la vida".



## NOVETAT 2020

### Espai de debat i Reflexions durant la pandèmia de la Covid19

Durant la pandèmia, l'entitat canvia la modalitat de relació, sense perdre el contacte amb les persones ateses, els qui es troben amb una situació de malestar, aïllament i incertesa afegida al seu dia a dia, el qual ja és un repte amb una situació normalitzada. Les professionals fomenten les estratègies d'adaptació, i transforma els imprevistos amb oportunitats de fomentar les intervencions psicossocials. La pandèmia del Covid-19 ha fet ressorgir la cara més participativa i solidària de la societat. Contribuint mitjançant Relats de vivències i pensaments sobre el moment, a la interacció de totes les persones associades a l'entitat i tots aquells interessats. Aquests relats i vivències són els que hem recollit en una publicació "Reflexiones durante la pandemia de la Covid19", de Maria Ramos.



Em aquesta pàgina, imatge d'un dels estudiants en pràctiques. A baix, dues de les portades de la revista Lligam

## >> 2.6 Programa docència

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, acollint una estudiant del Grau de Treball Social de la Universitat de Barcelona i un alumne de CEE Pont del Dragó que ha realitzat el redisseny d'aquesta memòria.

## >> 2.7. Programa de formació

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. Durant l'any 2020 les professionals d'ASEM Catalunya han realitzat més de 25 formacions en diverses temàtiques d'interès.

## >> 2.8. 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 2020:

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.

La revista Lligam així com el treball en xarxes han estat canals importants de comunicació durant el 2020.

### Facebook / Asem Catalunya:

8.284 seguidors

### Instagram @asemcatalunya:

788 seguidors

### Twitter @asemcatalunya:

1.825 seguidors

### APP ASEM Catalunya:

més de 50 baixades

Web d'ASEM Catalunya [www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com) 403,744 visites l'any 2020

## Impacte en els mitjans

### Març:

María Ramos: "Per a les entitats s'acosten temps difícils i es produirà un canvi en el món associatiu" - Xarxanet

### Abril:

Participació al Video Discapacitat en Positiu (Entitats de persones amb discapacitat del Districte de Sant Andreu)

### Maig:

L'endemà de la pandèmia: una oportunitat per al finançament de les malalties minoritàries (entrevista al Diari de Barcelona).

Participació en el Vídeo de Movimiento ASEM – Federación ASEM

### Juny:

Acompañamiento en el Duelo, de Maria Ramos – Revista ASEM núm 79

### Setembre:

Manifest Dia Mundial de Duchenne

### Octubre:

Els Premis Fem Pinya d'ASEM Catalunya es transformen en un concert homenatge a les víctimes de la Covid –Diari de la Discapacitat

### Novembre:

ASEM Catalunya se suma al Dia de les Malalties Neuro-musculars amb un vídeo i un manifest reivindicatiu – Diari de la Discapacitat

### Maria Ramos:

"Volem que els infants entenguin que suposa viure amb dificultats tot i ser iguals" – Xarxanet

### Desembre

Participació al videoclip "De la mano" 15N – Federación ASEM.

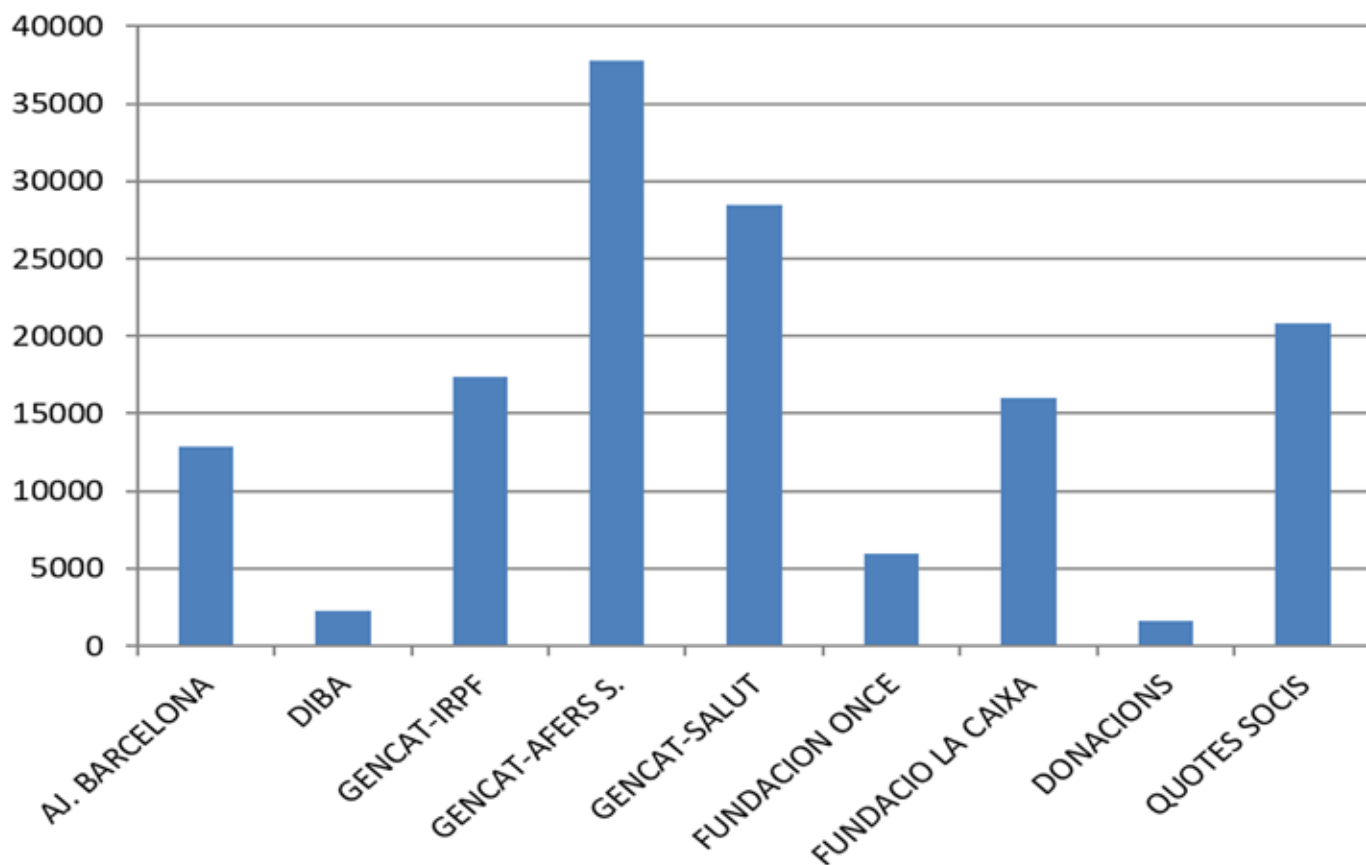


# 03

## Informació econòmica

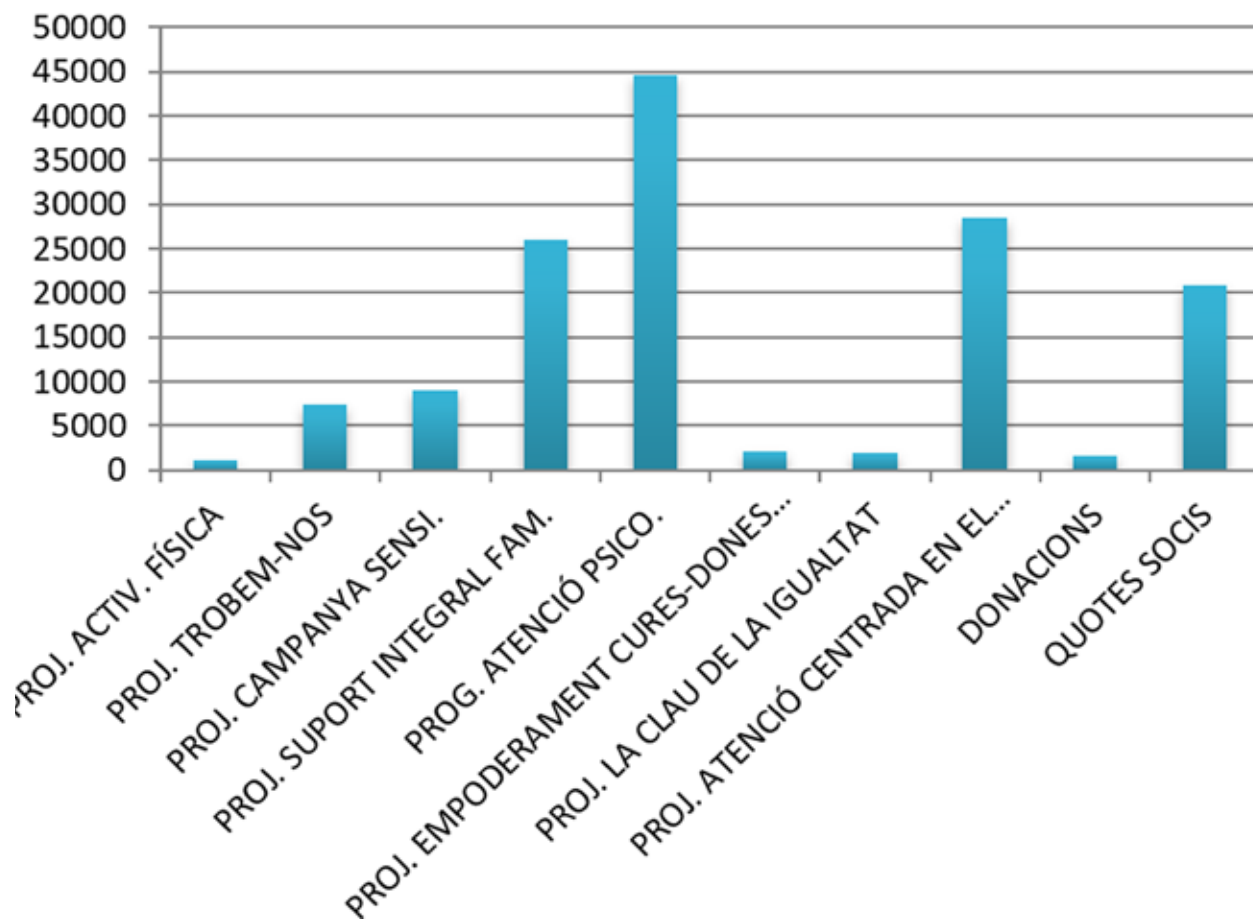
### INGRESSOS 2020

Total ingressos per projectes:  
**143.175,51€ €**



## INGRESSOS 2020

Total ingressos per projectes:  
**143.175,51€**



## DESPESES 2020

Total despeses  
**143.994,47€**

