

JORNADES

## “Una mirada multidisciplinària a les malalties neuromusculars”

Diagnòstic, medicaments, rehabilitació, fisioteràpia, nutrició, psicologia...  
Com afrontar aquesta situació i fer-ho de la millor manera possible



### JORNADES

Jornades anuals, que enguany han posat l'accent sobre el servei integral i multidisciplinari.



### L'ENTREVISTA

Parlem amb Montse Gasol, cap de Divisió de l'Ús Racional del Medicament, del CatSalut.



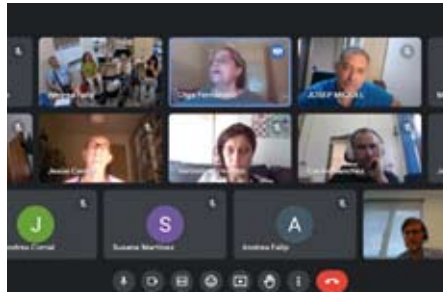
### ENTITAT

Concert solidari, amb gran afluència de públic, a favor d'ASEM Cat al Palau de la Música.



## EDITORIAL

Pg. 3- *Les nostres jornades.*  
Per Susana Martínez.



## NOTÍCIES

Pg. 4- Junta Ordinària i establiment d'objectius per aquest any 2023.



## NOTÍCIES (II)

Pg. 5- Canvi d'imatge corporativa i nova incorporació a l'equip d'Asem Catalunya.



## ENTITAT

Pg. 6- Sortida cultural a l'exposició "Dalí cibernetic" i dinar posterior.



## ENTITAT (II)

Pg. 7- Taller de cuina: una nova proposta, amb varietat de receptes i molt èxit.



## JORNADES

Pg. 8- Jornades anuals d'ASEM Cat sobre el servei integral i multidisciplinari.



## PSICOLOGIA

Pg.10- Llenguatge i pensament, i la interrelació entre ambdós.



## ENTREVISTA

Pg. 12- Montse Gasol, cap de Divisió de l'Ús Racional del Medicament (CatSalut)



## FAMÍLIES

Pg. 16- Testimoni de la Glòria Tomàs, sòcia d'ASEM Cat amb distròfia d'Steinert.



## ENTITATS (III)

Pg. 18- Concert solidari al Palau de la Música a favor d'ASEM Cat.



## OPINIÓ

Pg. 20- Grup de reflexió: "Traiem l'activista que portem a dins"



## LLIBRES

Pg. 22- Manifest del Club de Lectura i recomanacions de llibres.





### Editorial

## Les nostres jornades

*Susana Martínez Cid,  
presidenta d'Asem Catalunya*

Benvinguts de nou a tots i totes a la nostra revista trimestral, Lligam!

En aquest Lligam parlarem de les jornades que vam organitzar aquest passat mes de juny, on vam poder comptar amb diverses intervencions, molt didàctiques i interessants, però amb un caire diferent, molt transversal. Precisament, una de les ponents, la Sra. Montse Gasol, responsable de la Divisió del Medicament del CatSalut, és la protagonista de la nostra entrevista, amb qui repassem el cicle recorregut pels medicaments des de les fases prèvies d'investigació i fins a la seva comercialització.

També, trobareu a la revista altres continguts com els relacionats amb el concert solidari a favor de la nostra entitat celebrat al Palau de la Música el 23 d'abril i amb gran aforament; el taller de cuina impartit per una sòcia; testimonis que ens poden obrir els ulls en determinades situacions i facilitar seguir amb esperança; un article de la nostra psicòloga, Patrícia, que des de setembre de l'any passat ens acompanya en la gran tasca d'ajudar-nos a tots a tenir més qualitat de vida; o un repàs al desenvolupament de la nostra assemblea anual.

I per acabar i no menys important: parlem del nostre canvi de logo. Com us hem anat informant, un dels nostres reptes és arribar al nostre públic millorant la comunicació. És per això que treballem en un lleuger canvi d'imatge de l'associació, acompanyats d'una millora en diversos aspectes relacionats amb aquesta com ara la nostra web, on tindrem els continguts més ordenats i estructurats ajudant els lectors a trobar la informació que busquen.

Gràcies per seguir-nos, per animar-nos a continuar i esperem que us agradi la lectura.

Una abraçada a tothom! ●

### STAFF DE LA REVISTA LLIGAM

#### Direcció:

Andrea Falip  
treballadorsocial@asemcatalunya.com

#### Administració:

Carmen Mas  
info@asemcatalunya.com

#### Redacció i maquetació:

Ignasi Robleda  
comunicacio@asemcatalunya.com

*Amb l'agraïment cap a totes les persones que han col·laborat en aquest número.*



FACEBOOK  
asemcat



TWITTER  
@asemcatalunya



INSTAGRAM  
asemcatalunya



WHATSAPP  
680533670



DIRECCIÓ  
c/ Sant Adrià, 20 (recinte Fabra i Coats). 08003. Barcelona

Telèfon:  
933 469 059

Asem Catalunya no es fa necessàriament responsable de les opinions que surtin publicades a la revista Lligam, ja que són responsabilitat de les persones que les signen.



>> Col·labora amb ASEM CAT al  
núm. de compte Caixa Enginyers:  
ES86 30250009691400044772

# Junta Ordinària d'Asem Catalunya'23

Es va celebrar en format mixt, presencial i en línia, el passat 14 de juny i va servir per, entre altres punts, marcar nous reptes, com potenciar la presència de l'entitat entre els socis infantils i adolescents.

Per Ólga Fernández,  
secretària de la Junta Directiva d'Asem Cat

El passat 14 de juny de 2023 va tenir lloc l'Assemblea general ordinària d'Asem Catalunya. Aquesta va ser en format mixt, per tant, va haver-hi assistència presencial i en línia. La convocatòria es va enviar a totes les persones sòcies via *e-mail* incloent la documentació necessària perquè poguessin consultar-la abans d'assistir-hi. L'Assemblea va ser exposada i moderada pels membres de la junta directiva. En total, van assistir-hi 14 socis.

Els punts de l'ordre del dia van ser:

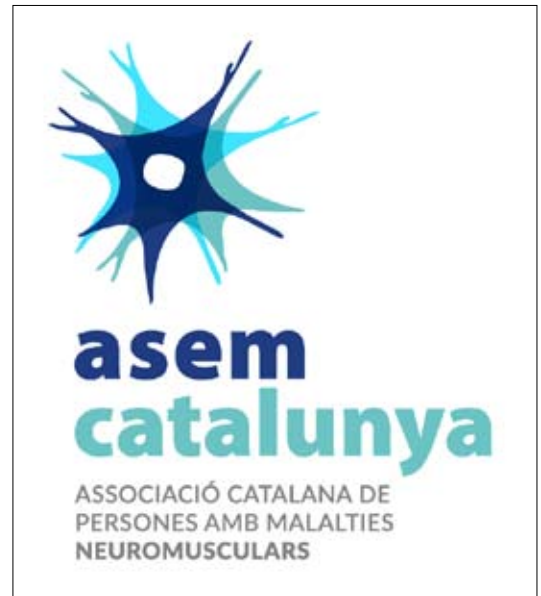
- Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta de l'Assemblea General Ordinària anterior.
- Presentació i aprovació, si s'escau, de la Memòria 2022.
- Informe de tresoreria de 2022 i presentació del pressupost per a l'any 2023 i aprovació si s'escau.
- Informe de presidència.
- Precs i preguntes.

Es va produir un canvi en l'ordre del dia, iniciant l'Assemblea amb l'Informe de presidència. Tots els punts van ser aprovats amb 14 vots a favor, cap vot en contra i cap abstenció.

## Ordre del dia

Tots els punts van ser aprovats amb 14 vots a favor i cap en contra

**DES D'ASEM CATALUNYA SEGUIREM AL VOSTRE COSTAT PER FER-VOS LA VIDA EL MÉS CONFORTABLE POSSIBLE**



## Línies prioritàries pel 2023

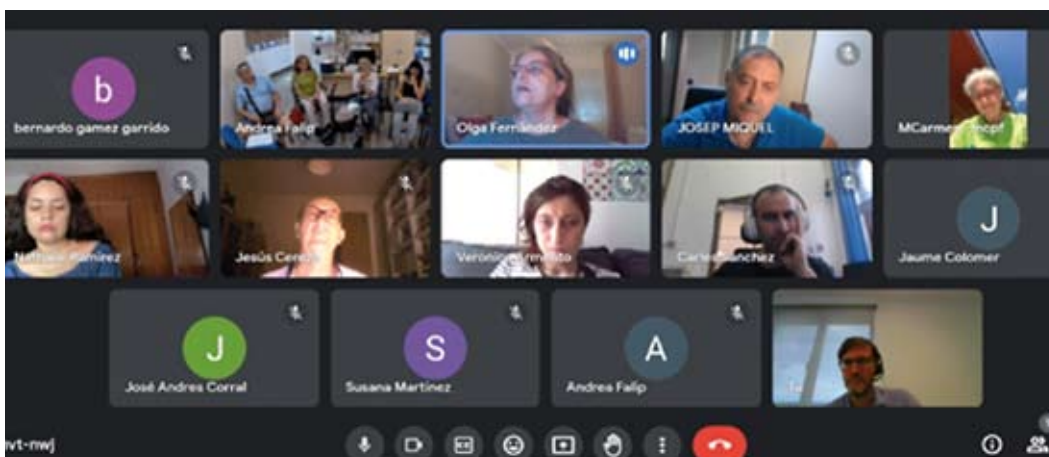
Pel que fa l'informe de presidència es va exposar que les propostes i línies prioritàries pel 2023 segueixen sent:

- Expansió i representació d'ASEM Catalunya a tot el territori català.
- Fomentar i recolzar projectes d'investigació científica mitjançant l'assessorament del Comitè d'Experts.
- Millorar la comunicació de l'entitat vers els socis i la societat, en general.
- La digitalització de l'entitat.
- I com a proposta nova: potenciar l'entitat entre els socis infantils i adolescents.

## Canvi d'imatge

També es va destacar que s'està dissenyant e implementant un canvi d'imatge més actual i del qual se'n vol fer partícips a les persones sòcies, com s'ha fet a l'hora d'escollir el nou logotip d'ASEM Catalunya. Al punt final de precs i preguntes es va visualitzar el vídeo amb el nou logotip de l'associació, triat per totes les persones sòcies que van votar en el seu moment.

>> I posant fi a aquest escrit: aprofitem l'ocasió, igual que es va fer a l'assemblea, per recordar que tot aquell qui vulgui ser voluntari per recolzar la Junta, per fer tallers i/o acompanyar a persones que necessitin suport en les activitats, i per participar a les comissions existents i noves serà benvingut.



## << Bon i il·lusionant canvi d'imatge

Per David Marín, community manager d'ASEM Cat

**E**stimats membres d'ASEM Catalunya, col·laboradors, persones sòcies i simpatitzants, avui és un dia molt especial per a la nostra associació perquè volem compartir amb tots vosaltres una emocionant novetat: la nostra nova imatge!

Hem aplicat un canvi significatiu, que inclou un nou i vibrant logo, així com nous colors corporatius. I estem entusiasmats per tots els beneficis que això ens brindarà.

El cor de la nostra nova imatge és el nostre bell logo, que representa una neurona tricolor, on cada color simbolitza un component essencial de la nostra entitat: les malalties neuromusculars, les persones i l'associació. Aquesta combinació té un significat profund que volem compartir amb tots vosaltres.

- En primer lloc, hi ha el color que representa les patologies: el dia a dia que enfronten les persones que viuen amb malalties neuromusculars. És important destacar que el nostre objectiu com a associació és oferir suport, recursos i una comunitat solidària que brindi el suport necessari en el camí cap a la millora de la qualitat de vida.

- El segon correspon a les persones: a tots i totes, membres, persones col·laboradores i simpatitzants. Són i sou el nucli de la nostra associació. I la vostra fortalesa i esperit són fonamentals per a mantenir-nos units en la nostra missió.

- El tercer i darrer color és el de l'associació: ASEM Catalunya. Som una entitat compromesa amb la defensa dels drets de les persones amb malalties neuromusculars, la promoció de la salut i la qualitat de vida, i el foment de la sensibilització sobre aquestes condicions.

### Beneficis del canvi d'imatge

Feta aquesta primera exposició, anem a parlar dels beneficis d'aquest canvi d'imatge. Un d'aquests, i rellevant, és que la nova imatge reflecteix de manera més clara i precisa la nostra essència i els nostres valors. La neurona tricolor simbolitza la interconnexió entre les patologies neuromusculars i altres minoritàries, les persones i l'associació. I, com cadascuna d'aquestes parts és essencial pel funcionament harmoniós d'ASEM Catalunya.

A més, el nou logo i els colors corporatius facilitaràn la comunicació amb tots vosaltres i amb el món exterior. Ens permetrà destacar visualment en xarxes socials i en el nostre lloc web,

**Més clara**  
La nova imatge reflecteix de manera més clara i precisa la nostra essència i els nostres valors

**Un nou inici**  
Representa una renovació del nostre compromís per treballar incansablement pel benestar i la millora de la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars

creant una identitat més sòlida i coherent. També, aquest canvi d'imatge representa un nou començament i una renovació del nostre compromís de treballar incansablement pel benestar i la millora de la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars.

Volem, per tant, agrair a tothom qui ha participat en aquest procés i que han contribuït a fer realitat la nostra nova imatge. El seu suport i entusiasme són fonamentals per a nosaltres. I estem segurs que junts continuarem avançant i creixent com a comunitat.

Aquesta nova imatge és un símbol d'esperança, fortalesa i unitat. Ens sentim honorats de compartir-ho amb tothom i esperem que rebeu aquest canvi amb el mateix afecte i il·lusió amb què l'hem creat.

Gràcies per formar part d'ASEM Catalunya i per ser part d'aquest emocionant canvi! ●



## Mar Lorca Rojals, una nova incorporació

Per Mar Lorca Rojals

**H**ola :) em dic Mar Lorca Rojals, tinc vint-i-cinc anys i vaig néixer a la ciutat de Barcelona.

Em considero una persona molta riellera, treballadora i empàtica. En el meu temps lliure m'agrada molt practicar yoga, sortir a passejar la meva gossa Lola, anar al teatre i viatjar arreu del món. Sóc una enamorada de les Illes Balears, sobretot d'Eivissa i Formentera ja que des de molt petita hi estíuejava amb els meus pares.

Tinc la carrera universitària de Treball Social, realitzada al Centre Universitari la Salle. Des de molt petita havia volgut estudiar aquests estudis perquè m'agrada molt el tracte amb les persones, els valors que comporta i perquè crec que és gratificant en molts aspectes.

Estic molt contenta de formar part d'ASEM Catalunya i de créixer professionalment en el camp del treball social. ●

>> En la pàgina anterior, imatge de l'Assamblea, celebrada en format mixt. En aquesta, fotografia de Mar Lorca. / @Asemcat





>> Fotos de l'exposició i del posterior dinar, junt amb una foto de grup. Tot va transcórrer en un gran ambient. / @AsemCatalunya

## ■ SORTIDA CULTURAL

# Un gran dia: visita a l'exposició, immersiva i original, "Dalí Cibernètic" i un bon dinar de grup

Redacció

**El passat 26 de març vam poder gaudir d'una sortida diferent, original, explorant la cultura des d'altres perspectives. Aquest cop, de la mà de Dalí!**

Una iniciativa museística excepcional, que ens va permetre una aproximació a l'obra de l'artista de Figueres poc usual, servint-se dels avenços tecnològics més innovadors.

Quaranta persones ens vam reunir al Centre Ideal Barcelona per gaudir d'un viatge immersiu per la ment de Salvador Dalí: un artista de ment oberta, ambiciós, provocador i que -potser menys conegut- sempre va tenir una gran curiositat i interès per l'àmbit científic (com en aquesta exposició es va poder comprovar).

"Dalí Cibernètic" fou, per tant, un recorregut emocionant per les seves

obres més reconegudes, concebuda i desenvolupada sobre la base de projeccions de gran format, instal·lacions interactives, hologrames, realitat virtual i intel·ligència artificial. Molts i variants suports, que van enriquir i fer més entretinguda i interessant la nostra visita a aquest espai cultural.

Segons descriu el Centre Ideal, aquesta mostra és "una experiència immersiva, de nova generació sobre els universos paral·lels, la física quàntica, la quarta dimensió, la geometria, etc. interpretades per Dalí a través de les seves obres!"

Totes les persones assistents el dia 26 de març ens vam endinsar en la ment de l'artista! Això sí, en format de grups reduïts per poder gaudir al màxim de l'experiència.

### Dinar a l'Hotel Ilunion

Plegats també vam assaborir el dinar a l'Hotel Ilunion, ubicat al barri del

## OPINIONS DELS ASSISTENTS

"Muy agradecido a la organización del acto de ayer, a todos los participantes en su desarrollo. Gracias por invitarnos"

"Interessant i agraïda d'haver pogut compartir aquesta activitat amb vosaltres"



Poblenou i, per tant, tampoc massa lluny de les nostres oficines a la Fabra i Coats de Sant Andreu (Barcelona), que ens va permetre passar una estona d'allò més agradable, en bona companyia. Retrobar-nos, aquest cop sí, sense restriccions derivades de la pandèmia de la Covid19, ens va fer viure l'experiència amb més intensitat

i alegria. I ja n'hi havia ganes, com es va notar en l'ambient d'aquella jornada.

ASEM Catalunya organitza anualment una sortida de caràcter cultural, sense perdre de vista el foment de la part associativa, molt important per a tots nosaltres.

Aquesta interrelació de la participació comunitària amb el món de la

cultura ens apropa a una inclusió real, fent visibles les necessitats del nostre col·lectiu, la supressió de barreres arquitectòniques i animant a les persones amb discapacitat física a explorar espais, nous projectes, iniciatives i activitats, sabent que trobaran a ASEM Catalunya la seguretat i tranquil·litat del bon tracte. ●

## Nou taller de cuina d'ASEM Catalunya

Per Andrea Falip

**D**urant aquest primer semestre de l'any, ASEM Catalunya ha ofert diverses sessions d'un emocionant "Taller de Cuina", a càrrec de l'Àlicia Herreñas. L'Àlicia és sòcia i col·laboradora de l'entitat i, amb molt entusiasme i bona energia, presenta opcions de receptes senzilles, assumibles i assequibles. I, sobretot, boníssimes!

El taller es va realitzar al centre Ateu Harmonia, de la Fabra i Coats, amb un total de cinc sessions, distribuïdes quinzenalment. Les places limitades per l'espai ens van obligar a acotar el nombre de participants. El taller va quedar sense places en menys de dos dies!

Les sessions, de dues hores de duració, incloïen l'explicació, preparació i tast de tota mena de receptes, des de primers, principals i postres!

Els participants posaven a prova les seves habilitats culinàries tant dins com fora el taller, ja que després de cada sessió tenien l'oportunitat de compartir les seves experiències.

Aquesta fantàstica activitat va estar molt ben rebuda entre totes les persones sòcies, que comenten que el que els va impulsar a apuntar-se va ser: "Saber un poco más de cocina para ayudar en casa", "para colaborar y aportar algo de lo que sé" i "aprendre receptes noves".

### Assistents

"Bon rotllo", "dinamisme de la profesora", "varietat de receptes", etc.

Destaquen del taller el "bon rotllo" que hi ha entre tots els assistents i col·laboradors, el "dinamisme de la professora", la "varietat de receptes", etc.

Des d'Asem Catalunya, agraiem la voluntat de l'Àlicia, qui amb l'ajuda del José Àngel i l'Àlex, impulsen activitats com aquest exitós taller! Esperem poder continuar celebrant noves edicions! ●







JORNADES MÈDICO-INFORMATIVES ANUALS D'ASEM CATALUNYA, CELEBRADES AQUEST PASSAT 10 DE JUNY A L'HOTEL ILUNION DE BARCELONA

## Mirada multidisciplinària a les malalties neuromusculars

Per: redacció i Patricia Rodríguez, psicòloga AsemCat

La presidenta d'Asem Catalunya, Susana Martínez, va ser l'encarregada d'obrir les Jornades amb un missatge d'agraïment als presents i a tots els col·laboradors per, a continuació, cedir la presentació inaugural a la Secretària d'Atenció Sanitària del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Sra. Carme Bertral. Aquesta va posar en valor la importància i la feina desenvolupada per entitats com Asem Catalunya, que són "de gran ajuda per a l'Administració".

Així, va destacar el tema tractat en aquelles jornades, "el treball multidisciplinari i poder oferir un servei integral", i va recordar que des del seu departament "estan oberts i a disposició de tothom".

### Processos dels medicaments

La primera ponència va estar presentada per la Sra. Montse Gasol, cap de Divisió de l'Ús Racional del Medicament del CatSalut, que va explicar els pro-

cessos seguits pels medicaments des de les seves primeres fases i fins a la seva comercialització.

Va assenyalar, com segurament molts de nosaltres ja sabíem, que les coses van "més a poc a poc del que acostuma a aparèixer en els mitjans". En qualsevol cas, va descriure tots els passos seguits en el circuit i va explicar que, en el cas de les malalties minoritàries, hi ha aspectes evidents de rendibilitat que van a la contra, però que l'adopció a nivell europeu des de l'any 2000 d'una sèrie de mesures per facilitar la inversió i el retorn s'han traduït en majors esforços i millors resultats per part de les farmacèutiques (*més informació sobre aquest punt en l'entrevista que publiquem en aquest número del Lligam*).

Respecte al finançament dels medicaments, Gasol va assenyalar que, en última instància i en la part acordada amb les farmacèutiques, a Espanya recau en les administracions autonòmiques.

Així, davant la previsió de possibles autoritzacions de teràpies gèniques en un futur relativament curt, va expressar els seus dubtes sobre si es disposarà o no de les partides financeres necessàries, "ja que es tracta actualment de tractaments que poden costar milions d'euros", tot i que va matisar que "s'estan estudiant fórmules que ho permetin".

Sobre les negociacions entre els laboratoris i l'Estat pel preu final dels medicaments, va assenyalar que tot i que aquestes poden fer que els processos es dilatïn, els resultats poden derivar en "rebaixes molt substancials, de fins el 40%".

### El valor d'un bon diagnòstic

El protagonista de la segona intervenció va ser el Dr. Raúl Juntas, neuròleg i cap de la Unitat de Malalties Neuromusculars de l'Hospital Vall d'Hebron, hospital de referència a la XUEC a Catalunya, al CSUR estatal i també a l'ERN (xarxa europea de referència). El seu discurs va remarcar qüestions clau com "disposar ràpidament d'un bon diagnòstic" o "fer un bon seguiment de les persones afectades des del vessant neurològic".

Sobre el diagnòstic, es va referir a proves que poden ser de gran ajuda, com "la ressonància magnètica i els estudis genètics, clínics i dels arbres genealògics". També va subratllar el valor del treball multidisciplinari en el cas de malalties minoritàries, així com poder oferir suport psicològic -que va lamentar "és molt escàs aquí, a diferència del que passa a França on està molt més avançat"- . La presidenta d'Asem Catalunya, en tot cas, va recordar en que l'entitat compta des de fa poc amb un servei gratuït de suport psicològic per a les persones sòcies i les seves famílies.

En el torn de preguntes van sorgir dubtes i es va posar de manifest que la qüestió del diagnòstic és encara un tema que no es resol fàcilment ni en tots els casos. Algunes persones van exposar les seves situacions particulars d'anys d'anades i vingu-

**Dr. Juntas**  
"En els últims cinc anys els estudis genètics han millorat molt"

**Dra. Closa**  
"La rehabilitació és clau per retardar complicacions musculoesquelètiques, però un excés d'exercici podria ser perjudicial"

>> Imatges de la Jornada, que va comptar amb una alta participació. A la pàgina següent, escena de la intervenció de la Sra. Carme Bertral / IRV



des als especialistes sense saber exactament què tenien. Tot i això, el Dr. Juntas va assenyalar que “en els últims cinc anys els estudis genètics han millorat molt”.

### Rehabilitació, clau

Per a aquesta temàtica es va poder comptar amb la Dra. Conxita Closa, especialista en Medicina Física i Rehabilitació, presidenta de la Societat Catalana de Medicina Física i Rehabilitació, i actualment cap de Secció de Rehabilitació de l'Hospital Clínic de Barcelona.

Closa va incidir en el paper de la rehabilitació en les persones amb malalties neuromusculars per poder treballar i retardar les complicacions musculoesquelètiques; tot i això també va puntuar que “un excés d'exercici podria ser perjudicial”. En aquesta línia, va afegir que “sempre s'ha de comptar amb la prescripció del metge o la metgessa rehabilitadora”.

Respecte al valor del treball multidisciplinari, va posar l'exemple de l'Hospital Clínic on es reuneixen cada 6 mesos professionals de diferents àmbits i va informar que “ja s'ha publicat el nou Pla de Rehabilitació Contínua de Catalunya”, que incorpora nous avenços tecnològics que permeten oferir ajudes tècniques cada cop més adaptades i personalitzades.

### Seguiment respiratori

Va continuar el Dr. Martí Pons, coordinador del Programa de Ventilació Domiciliària de l'Hospital Sant Joan de Déu. En el seu cas, va deixar clar que “s'ha de realitzar un seguiment respiratori per evitar problemes greus en el futur”.

I per això i segons va explicar, una de les funcions principals del pneumòleg és “ensenyar quins són els senyals d'alerta, com anticipar-se a problemes greus i com fer el seguiment respiratori”. Va destacar el paper fonamental de les famílies, que són “els aliats dels professionals mèdics” i va concloure que “pels pacients i les famílies la vida canvia gràcies a

l'aplicació de teràpies de ventilació”.

### Afectacions en el cor

Al seu torn, el doctor Limeres, cardiòleg de la Unitat de Cardiopaties Familiars i Genètica Cardiovascular del Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, va aclarir que “podem tenir el mateix ADN però diferents instruccions que donen com a resultat que diferents malalties neuromusculars tinguin diferents afectacions al múscul del cor”.

A part de les diferències moleculars en expressió de la mateixa proteïna en el teixit, “la història familiar també és una de les causes de diferències entre els pacients”, va observar. Limeres va explicar que “les patologies neuromusculars poden presentar una afectació cardíaca variable en funció de la seva naturalesa”.

Així, segons va detallar, “les anomalies cardíques més freqüents tenen a veure amb trastorns de la força i l'electricitat”. Els professionals, però, disposen d'eines pel seu diagnòstic i monitoratge. També va fer esment que “actualment existeixen tractaments que modifiquen la història natural de la malaltia”.

### Anestèsia i nutrició

La Dra. Contreras, responsable de l'Àrea de Neuroanestèsia de l'Hospital Universitari de Bellvitge, es va referir al rol significatiu de l'anestèsista i va tocar qüestions com que “la col·locació del pacient pot evitar lesions secundàries”, que “mantenir la temperatura corporal amb dispositius pot evitar crisi” o que “s'ha de vigilar la interacció de fàrmacs, sobretot amb els relaxants musculars”.

La ponència final del matí va ser a càrrec del nutricionista del Servei de Neurologia de l'Hospital Clínic, el Sr. Marcos Carrasco. Aquest va recordar les qualitats beneficioses de “la dieta mediterrània i equilibrada” i va aprofitar per donar una sèrie de consells per a les persones amb

### Dr. Pons

“S'ha de realitzar un seguiment respiratori per evitar problemes greus en el futur”

### Dr. Limeres

“Les patologies neuromusculars poden presentar una afectació cardíaca variable en funció de la seva naturalesa”

dificultats digestives causades per les malalties neuromusculars (que es poden sol·licitar a Asem Catalunya).

### La tarda, pel debat

La tarda va començar amb els testimonis de la Taula de Salut Mental, conduïda per la psicòloga d'Asem Catalunya, Patrícia Rodríguez.

Durant una hora vam poder escoltar com diferents persones sòcies compartien, des de diverses perspectives (persona afectada, mare, parella), com havien viscut els constants moments de canvi que comporta conviure amb una malaltia neuromuscular. Es van viure moments molt emotius i totes les persones assistents van destacar molt positivament poder conèixer de primera mà històries molt properes a les seves.

Per acabar, “Perfectamente Imperfectos” ens va obsequiar amb un espectacle molt especial. Des de la malaltia, aquest grup va oferir els monòlegs, divertits, de dues persones que pateixen malalties cròniques i neuromusculars que van fer riure els assistents i va evidenciar que l'humor és una de les millors teràpies. ●

### MÉS INFORMACIÓ

Podeu demanar tots els continguts de les ponències, posant-se en contacte amb Asem Catalunya a l'e-mail: [administracio@asemcatalunya.com](mailto:administracio@asemcatalunya.com)



## El nostre llenguatge pot determinar el nostre pensament

Per Patrícia Rodríguez,  
psicòloga d'ASEM Catalunya

**E**n aquest número m'agradaria poder recuperar la taula de Salut Mental que vam realitzar en el marc de les Jornades mèdiques d'ASEM Catalunya d'enguany.

En aquesta ocasió es va posar el focus en la mirada multidisciplinària en les malalties neuromusculars. Era imprescindible poder parlar també de la salut mental.

En la taula vam comptar amb diferents testimonis que ens van explicar, des de diverses perspectives, com conviuen amb els moments de canvi que comporten les malalties neuromusculars.

Una de les principals inquietuds que abordem en el servei d'atenció psicològica d'ASEM Catalunya és la recerca de recursos i eines personals per poder fer front als canvis constants de què va acompanyada la malaltia i que ens generen angoixa i ansietat.

### Com convivim amb la malaltia?

Hi ha molts factors que influeixen; el primer de tots i per

**Davant de la malaltia: em resigno o l'accepto? Pot semblar que només és una diferència lèxica, però són paraules que influeixen en la nostra manera de percebre la realitat**

sobre de la resta és la manera com convivim amb la malaltia.

És difícil habituar-se i acceptar el diagnòstic i el procés i canvis que comporten. Davant de la malaltia: em resigno o l'accepto. Pot semblar que només és una diferència lèxica, però són paraules que influeixen en la nostra manera de percebre la realitat. L'accepto com a subjecte actiu que puc fer quelcom o bé em resigno com a subjecte passiu que només rep la situació i espera les conseqüències.

### Amb quines paraules ens parlem a nosaltres mateixos?

Parlant de llenguatge, potser no ens hem parat a observar de quina manera ens parlem, quines paraules fem servir. I això té molta relació amb el que estem tractant, ja que aquelles que escollim influeixen en el caire dels nostres pensaments.

Quan penso sobre la meua persona en termes negatius, la nostra ment, per donar co-

herència, fa de filtre a estímuls negatius. Tenir cura de nosaltres mateixos també és tenir cura de la manera com ens pensem, ens parlem i ens dirigim a nosaltres mateixos i mateixes. Pots provar de fer-ho: observa els teus pensaments.

Quines paraules utilitzes per parlar sobre tu mateix? I sobre la resta de persones? Quin vocabulari fas servir quan penses en la teua malaltia? T'animo a que puguis fer la prova. Si tens qualsevol dubte o t'agradaria compartir (de manera confidencial) les conclusions a les quals has arribat, ho pots fer a: [psicologia@asemcatalunya.com](mailto:psicologia@asemcatalunya.com) ●

>> Us recordem que el **Servei d'Atenció Psicològica és gratuït** per a totes les persones sòcies així com per a les seves famílies. Les hores són convingudes. Pots escriure'm a [psicologia@asemcatalunya.com](mailto:psicologia@asemcatalunya.com), per whatsapp al 679 45 53 38 o pots trucar-me en el mateix número.









Entrevista

“Està clar que s’han de reduir els temps per establir preus i comercialitzar els medicaments”

**MONTSE GASOL,**  
CAP DE DIVISIÓ DE L'ÚS RACIONAL DEL MEDICAMENT  
SISTEMA DE SALUT DE CATALUNYA

Parlem amb Montse Gasol, del CatSalut i responsable de l'Ús Racional del Medicament, per saber més sobre com s'estableixen els preus a Catalunya, quins són els períodes que se segueixen (i si són o no els adequats) i les previsions del departament per a la cobertura dels nous tractaments amb teràpies gèniques, que s'esperen en un futur a curt termini i que poden obrir nous horitzons.

>> *Imatges realitzades durant les Jornades d'Asem Cat celebrades el passat mes de juny a Barcelona / Ignasi Robleda*

## DIVISIÓ DE L'ÚS RACIONAL DEL MEDICAMENT

“Bàsicament, s’encarrega de fer les recomanacions d’ús basades en evidències científiques i tenint en compte criteris d’eficiència i d’equitat”



La primera pregunta, seguint una mica un ordre més o menys lògic, és sobre els precedents previs a la seva arribada i desenvolupament en el departament actual.

Jo sóc farmacèutica, de formació. I quan vaig acabar la carrera – Farmàcia és una carrera molt polivalent i pots acabar en llocs molt diferents – vaig decidir especialitzar-me en Farmàcia Hospitalària: em vaig presentar al FIR, que és com el MIR dels metges però en Farmàcia, amb una residència de quatre anys a l'Hospital de Bellvitge. Durant aquell temps també vaig aprofitar per fer un màster en Atenció Farmacèutica.

Quan vaig acabar, el 2012, vaig enfocar la meua trajectòria a la gestió del medicament al CatSalut, on les decisions que es prenen tenen un impacte més global. Vaig estar al Programa d'Harmonització, on s'avaluen els nous medicaments. D'altra banda, també vaig tenir l'oportunitat de participar en el disseny dels primers models de pagament innovadors, com els esquemes de pagament per resultats, una tipologia d'acords amb els laboratoris farmacèutics. Vaig ser-hi tres anys, per després passar a l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS). Allà també vaig estar en temes d'avaluació de medicaments, per retornar novament cap al CatSalut: primer com a tècnica i, des de fa uns anys, com a cap de divisió.

**I, al CatSalut, quines són les seves funcions? I com es relacionen amb les malalties minoritàries?**

Bàsicament, la Divisió de l'Ús Racional del Medicament s'encarrega de fer les recomanacions d'ús basades en evidències científiques i tenint en compte criteris d'eficiència i d'equitat d'accés. En general, són sobre nous medicaments i el que fem és assentar les bases clíniques per a la prioritització i selecció d'aquests, segons l'oferta que hi hagi a la cartera i incorporant la perspectiva dels recursos i la sostenibilitat.

La majoria d'accions es treballen en el Programa d'Harmonització Farmacoterapèutica, res-

&gt;&gt;



ponsable a Catalunya per a l'avaluació de nous medicaments i que compta amb la participació de múltiples experts en diferents àrees, incloent especialistes en malalties minoritàries per incorporar les seves particularitats. A partir de les recomanacions d'aquest programa es prenen les decisions corresponents.

En el cas de les malalties minoritàries, quan el fàrmac es dirigeix a grups molt petits de persones afectades, el Programa pot decidir, per exemple, fer una autorització individualitzada. En el cas de les neuromusculars, concretament en atròfia muscular espinal (AME), hi ha un grup d'experts (metges clínics i professionals del CatSalut) que valoren cada cas.

El medicament és un dels elements de l'atenció a les malalties minoritàries, però no l'únic. Per tant, des de la Divisió, participem també a la CAMM (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries) de Catalunya, la qual defineix el model global d'atenció a les malalties minoritàries.

Des de la nostra divisió, a nivell estatal, també participem en qüestions de posicionament terapèutic, de preus, etc.

### **Pel que fa a l'aprovació de nous medicaments, quins són els passos principals i, més o menys de forma orientativa, els terminis?**

Primer hi ha la fase de desenvolupament preclínic i clínic, que és segurament la part que més coneix tothom: la preclínica és en animals; i, després, la clínica que té diverses fases (assaigs clínics de fase 1, 2 i 3). Aquesta és la part més llarga, complexa, arriscada i amb major inversió. I, en general, es parla que pot durar entre sis i deu anys.

Passada aquesta primera etapa, toca la part de les autoritzacions: cal que una agència els aprovi. A Europa ho fa l'Agència Europea del Medicament (EMA). Aquest procés, fins a conèixer la resolució, és d'uns 210 dies. El que passa és que hi pot haver aturades i el temps real (no el computat) pot ser més llarg.

A partir d'aquí i amb les autoritzacions corresponents de la Comissió Europea i les agències de cada país, hi ha una part que és la que preocupa més: hi ha un producte autoritzat, amb una fitxa tècnica, un prospecte... però falten les qüestions de preu i finançament.

Aquí, a Espanya, aquesta part fins ara es divideix en dos períodes: un primer, en què s'estableix un "Informe de Posicionamiento Terapéutico", on s'avalua el seu posicionament en el context del moment -i en què, fins recentment\*, també participen les comunitats autònomes i el ministeri-. Amb aquest "Informe", es va a la Comissió Interministerial de Preus dels Medicaments, on s'inicia la negociació sobre aquests amb els laboratoris, que són qui sol·liciten tenir preu a Espanya (normalment, hi ha un retard per part dels laboratoris per de-

## Principis actius orfes

**"S'ha de dir, en positiu, que el 51% dels principis actius orfes registrats a Espanya sí que estan inclosos en el finançament; i no tots els països europeus ho poden dir"**

## Primers passos

**"Una vegada un medicament és autoritzat per l'EMA, a Espanya el primer que es fa és un "Informe de Posicionamiento Terapéutico"**

manar preu a Espanya, especialment accentuat en el cas dels medicaments orfes).

En el segon període es du a terme el procés per marcar el preu. El laboratori fa una proposta, que la "Comisión de Precios" i el Ministeri valoren si és o no adequada, eficient, ajustada al valor del medicament i si es pot finançar i en quines condicions. Pel que fa a terminis, una Llei de Transparència de la Comissió Europea estableix que la decisió de preus s'ha de prendre entre 180 i 270 dies. Novament, però, sobre aquest temps efectiu, es poden produir aturades.

### **Tot això, a la pràctica, es compleix?**

Cal remarcar que parlem d'una negociació; i, per tant, si les dues parts no accepten no s'arriba a un acord. Així doncs, a la pràctica, el que hem observat és que hi ha alguns productes on, si l'oferta d'entrada és molt bona, tot el procés pot anar molt ràpidament per a finançar-se. En d'altres, però, es fan moltes ofertes successives que fan que el temps sigui molt més llarg, però que permeten assolir descomptes molt rellevants. En qualsevol cas, està clar que s'han de millorar els temps.

Abans d'entrar en la durada mitjana en el cas dels medicaments orfes, s'ha de dir en positiu que el 51% dels principis actius orfes registrats a Espanya sí que estan inclosos en el finançament amb un accés universal per a tots els pacients que se'n puguin beneficiar; i no tots els països europeus ho poden dir.

Hi ha 20 medicaments orfes dels 131 autoritzats a Europa per a les malalties minoritàries que no ho són a Espanya perquè els laboratoris comercialitzadors no ho han demanat. L'accés a aquests és d'uns 20 mesos, que és molt, però s'ha de tenir en compte que nou mesos són de-

&gt;&gt;



\* L'entrevista es va fer abans de conèixer-se la sentència que anulava el projecte de consolidació de REVALMED per a l'elaboració d'IPT.

guts al retard dels laboratoris per a sol·licitar-lo. Tot això es desprèn de l'informe del ministeri que comprèn dels anys 2016 a 2021. Òbviament, requereix un esforç de totes les parts per escurçar-lo.

### **Els processos són més lents en els casos de malalties minoritàries o són equiparables a la resta?**

No, són més lents perquè, entre altres motius, l'evidència amb què arriben alguns medicaments orfes és menor: per la tipologia de les malalties hi ha menys expertesa, pocs pacients pels assajos clínics, poc coneixement sobre la patologia, tenen uns tipus d'assajos clínics moltes vegades sense braç comparador que confereix una evidència no tant robusta com altres dissenys, etc. Tot això fa que sigui més difícil saber el valor que aporten els nous tractaments i, en conseqüència, quin és el preu que s'està disposat a pagar pel benefici en salut que se n'obté.

I també s'ha de tenir present que el retorn per a la indústria serà menor, al tractar un nombre més petit de població. Tot això, a la vegada, fa que se sol·licitin preus molt més alts. Tot plegat fa que es plantegin dificultats addicionals pel seu finançament.

Molta gent no ho coneix, però s'ha de tenir en compte que estem en un sistema molt garantista, que assegura que els productes si-

## Malalties minoritàries

“Els processos amb les malalties minoritàries són més lents perquè, entre altres motius, hi ha menys evidència científica”

guin eficaços, de qualitat, segurs i accessibles en un sistema sanitari universal com el nostre; i això comporta temps.

### **Pel que fa als preus: quins són aquests i com s'estableixen?**

Un dels elements de decisió de preu és la comparació dels preus en altres països, sovint les empreses fan la sol·licitud de preu de manera esglaonada: des dels països de major preu als de menor. Espanya i altres països amb PIB més baixos solen fixar preus menors que els països més rics, i això explica en part que els seus temps són més llargs. D'altra banda com ja hem comentat en malalties minoritàries, hi ha una població a tractar petita, però també perquè la indústria vol rebre un retorn. En qualsevol cas, hi ha una part important del pressupost en Farmàcia que es destina a les malalties minoritàries.

### **Pel que fa a tractaments amb teràpia gènica, hi ha previsió de finançament per part del Departament? S'espera que a curt termini pot haver-hi canvis importants en relació a aquests tractaments.**

Recordar que la competència en decisió de finançament és estatal, si bé les comunitats autònomes gestionem els pressupostos. Jo crec que s'han fet actuacions que han permès que ja hi hagi disponibles cinc teràpies avançades. I dues són per a malalties minoritàries: una per a una distròfia retinal (ulls) i una altra per a l'atròfia muscular espinal (en nens).

L'experiència amb aquestes dues ens està permetent avançar en aspectes d'ordenació d'assistència, assolir canvis organitzatius, de model, etc. Tot això ens ha de facilitar incorporar totes aquestes teràpies gèniques de forma segura.

Nosaltres, des de la part del Medicament, el que intentem és gestionar els recursos de la millor manera possible, que siguin accessibles i es puguin anar incorporant les innovacions. A Catalunya hem estat pioners en implementar acords amb laboratoris farmacèutics per acotar les incerteses clíniques o pressupostàries.

El tema de les teràpies gèniques ens preocupa, des de la part del finançament, perquè els preus de sortida són molt alts: parlem de prop d'1 milió d'euros o quasi dos per a una única dosi (una injecció). Això es deu, en bona part, al fet que la tecnologia per desenvolupar aquests productes encara és molt cara. Segurament, amb el temps, s'anirà perfeccionant i també abaratint. Per a fer-hi front, actualment, s'estan buscant models de pagament (a l'estil d'una hipoteca, per a dir-ho d'una forma senzilla i entenedora) que ho facin possible, ja que el cost per a una única dosi és alt.







## 1 M D'EUROS PER DOSI

“El tema de les teràpies gèniques ens preocupa, des de la part del finançament, perquè els preus de sortida són molt alts: parlem de prop d'1 milió d'euros o quasi dos per a una única dosi (una injecció)”



Com a idea i de forma molt resumida, podríem dir que els tractaments amb teràpia gènica són molt prometedors, però s'han de contenir les expectatives. Es parla, a nivell de mitjans, de curacions però no hi ha seguiments a llarg termini... Hi ha encara moltes coses que no se saben i és delicat parlar, a vegades, de curació.

## J ESTRENA EN UNES JORNADES D'ASEM CATALUNYA

**En un altre sentit, molt diferent però també interessant per a nosaltres com a entitat: com valora la seva participació per primera vegada a les Jornades d'Asem Catalunya?**

Sí, era la primera vegada. Com a ponent també havia col·laborat en representació del CatSalut en unes activitats d'Eurordiss i tenia experiència en el tracte amb pacients, però no amb Asem Cat.

Em va agradar molt poder ser-hi, explicar-ho, perquè és complicat i desconegut però amb una gran transcendència que després veiem plasmada en titulars dels mitjans, els quals poden generar moltes incerteses a les persones afectades i familiars.

Penso que és important que hi hagi interès i es pugui explicar com funciona tot el procediment. I que la gent pugui entendre-ho millor. Aquestes jornades serveixen també per visibilitzar que el medicament, en termes de malalties minoritàries, és important però només n'és una part. També n'hi ha moltes altres, de diagnòstic, atenció, etc. Personalment, va ser molt gratificant escoltar les altres ponències, poder respondre dubtes plantejats o escoltar opinions i experiències dels pacients, que fan veure tot el camí que hem fet però també el que queda per recórrer. ●

**Ja com a última pregunta: en tot el cicle dels medicaments quin és el paper que han de tenir els pacients? I les entitats?**

Actualment, la participació és desigual. A nivell de desenvolupament i d'assessories científiques per a l'autorització de produc-

*>> Tota aquesta primera ponència es va seguir amb interès i participació en la part de preguntes dels assistents / Ignasi Robleda*

te, poden aportar en qüestions com les seves necessitats, la història natural de la malaltia, el que consideren un efecte rellevant, com es podrien mesurar resultats, etc. En aquesta part no hi havien participat massa, tot i que el COMT (Comitè d'Orfes de la Agència Europea del Medicament) ja comptava amb participació de pacients. No obstant, crec que això cada vegada està canviant més i la indústria és conscient d'aquest valor.

Pel que fa a les associacions, poden aportar sobretot -penso- pel que fa a la seva col·laboració amb institucions europees. I també a nivell estatal: en els “Informes de posicionamiento terapéutico”, on es pot actuar com a agent d'interès i presentant al·legacions, per exemple. També crec que es podria intervenir en fases prèvies i en temes de preus, aportant dades sobre prevalença o nombre de pacients afectats a l'Estat; a banda, d'expressar les seves necessitats i expectatives. Hi hauria d'haver un procés de participació més estable de pacients. Fa temps que a Catalunya hem apostat per la participació de pacients en els nostres consells i comissions del Programa d'Harmonització com a membres de ple dret.

A nivell regional, a Catalunya hi ha la Secretaria de Participació Ciutadana, que està al Departament de Salut, i que és una porta d'entrada per donar a conèixer les necessitats percebudes i on es poden enviar les consultes i peticions. I també, òbviament, a la Gerència del Medicament, on rebem a qui ho requereixi. També com a associacions, a nivell més local es pot treballar amb els centres assistencials i amb els propis equips mèdics i professionals sanitaris. ●

## ■ TESTIMONIS

“Aprofito el dia a dia per gaudir del que puc fer: sortir, llegir, escriure, fer cursets de narrativa, sortides amb els amics...”

Glòria Tomàs Tutzó

Sòcia d'ASEM Cat i afectada de distròfia d'Steinert



&gt;&gt;

**Em dic Glòria Tomàs Tutzó. Nascuda a Barcelona fa 65 anys i casada. Tinc una filla i dos nets. Llicenciada en Història de l'Art, el meu àmbit laboral va ser professora de Secundària. Estic afectada per la Distròfia miotònica d'Steinert.**

**Q**uan em van proposar fer un article per a la revista Lligam vaig acceptar sense pensar com m'afectaria parlar de la meua relació amb la malaltia. Vaig començar a recordar alguns moments i em van caure algunes llàgrimes. Parlar del procés no és fàcil.

Em vénen a la memòria escenes amb el pare. Recordo que va venir a veure'm a l'hospital quan m'havien detectat un limfoma abdominal greu i, en un moment que la mare ens va deixar sols, em va dir: “No te'n vagis abans que jo.”

Vaig saber que tenia la distròfia després de detectar-li al pare. En aquells moments, no sabien que era hereditària. Quan vaig parlar amb el metge que el portava i em va dir el diagnòstic, sortint del consultori, en lloc de tornar a casa vaig anar a parlar amb una amiga que havia perdut el pare.

El doctor volia que el pare deixés de treballar i li havia de dir jo. El pare era agent comercial, era fora de casa de dimarts a divendres i sabia que si deixava de treballar es moria, a poc a poc. Li vaig dir que preferia que morís a la carretera fent el treball que li agradava. També em va dir que esbrinés la meua situació. Tenia 29 anys i, després de pensar-ho molt, em vaig fer les proves. Tenia la part de la nuca i els polses de les mans una mica dèbils. El metge de capçalera em va derivar a Sant Pau. Em van fer més proves i el neuròleg em va aconsellar que, una vegada a l'any,

## EL DIA A DIA

**“Quan tenia el limfoma i tenia por de morir, (el Jesús, la meua parella) em va dir una cosa molt maca: El més important és estimar-se”**

em passés per la consulta; cosa que no vaig fer. Creia que no tenia cap símptoma i, a la meua vida, hi havia moltes raons per seguir sense preocupacions.

La mare va trobar al carrer Grassot de Barcelona la que devia ser la primera seu d'Asem. I anaven, amb el pare, a xerrades de metges. En una d'aquestes, van pensar que era possible que el nadó que havia tingut el 1985 i que va viure vuit hores podia estar afectat de la malaltia. Jo havia plorat molt la mort d'aquell fill i havia decidit no tenir-ne més. La Sílvia aleshores ja tenia tres anys i, per tant, sabia el que era ser mare.

Vam fer passos per adoptar. L'any 1992, quan anàvem a marxar de vacances, ens van trucar, tenien un nen de cinc anys. El Jesús (la meua parella) i la Sílvia (la meua filla) estaven molt il·lusionats i, encara que amb dubtes, vaig dir que sí. Els primers mesos semblava que tot funcionava, però a poc a poc les coses es complicaven i jo vaig caure malalta: em van detectar un limfoma.

El nen cada vegada estava més agressiu, no volia la Sílvia, a mi em tolerava i només li importava el Jesús. Li anava molt bé que jo estigués malalta i que dormís molt per fer una mica el que volia. Li vam posar una cuidadora, que prenia decisions sobre el nen sense consultar-nos. Aquesta etapa és potser la pitjor de la meua vida: les coses es complicaven i, a mi, em feien quimioteràpia. Vam parlar amb els Serveis Socials, no podíem seguir amb la custòdia i, a més, jo estava molt malalta i el desenllaç era incert. Me'n vaig sortir. Van passar els anys i tot anava millorant.

Un dia, la Sílvia i la seva parella ens van dir que esperaven un fill. Jo sabia que una de les coses que m'havien aconsellat era que la Sílvia, abans de quedar-se embarassada, havia de fer-se proves. Per sort, aquestes van sortir negatives; ella no té la distròfia.

A casa, em van convèncer que m'acostés de nou a Sant Pau. Hi vaig anar i tot es va desencadenar: vaig descobrir que tenia deficiències al cor, als pulmons... I, algunes coses que per mi no tenien importància eren símptomes de la malaltia.

El que més em va afectar és que no hi ha cap fàrmac per pal·liar l'evolució.

### Acceptar i aprofitar cada instant

He hagut d'acceptar que algunes coses que m'agradaria fer no les podré fer i, algunes que m'atreviria a fer, el Jesús pensa que no; suposo que té por. Diu que sóc massa atrevida.

Què m'espera en el futur? Haig d'acceptar que empitjoraré. Avui tinc el Jesús, que sempre està pendent de mi. Quan tenia el limfoma i tenia por de morir, em va dir una cosa molt maca: “El més important és estimar-se”.

Sóc conscient que es fa gran i que arribarà el moment que necessitarem una persona que ens ajudi. Costa molt demanar ajuda i busco estratègies per poder seguir endavant.

Aprofito el dia a dia per gaudir del que puc fer: sortir, llegir, escriure, fer cursets de narrativa, sortides amb els amics... I acceptar que em quedo en un bar quan alguna cosa no la puc fer. No passa res: un llibre, un Sudoku o el paraulògic ajuden.

Quan el que feia abans, mesos després no ho puc fer, tinc ràbia i ploro d'impotència.

Si miro enrere penso que sóc afortunada: fins als 52-53 anys vaig fer una vida plena. Podia córrer, asseure'm a terra i jugar amb la meua filla. Gaudir.

Quan viatgem al nostre aire, som una mica aventurers. Ara és més difícil, però no hi renunciem. Tot és buscar com fer-ho.

Sóc conscient que la distròfia seguirà el seu curs i hauré d'afrontar-ho, però cal mirar endavant. Estem en un ball i hem de ballar-lo. ●

## HEREDITÀRIA

**“Vaig saber que tenia la distròfia després de detectar-li al pare. En aquells moments, no sabien que era hereditària”**

>> Imatge cedida per l'autora d'aquest article





## ■ CONCERT SOLIDARI

# Magnífic concert solidari de la Jove Orquestra Simfònica de Barcelona al Palau de la Música, en benefici d'Asem Catalunya!

Redacció

El passat 23 d'abril, diada de Sant Jordi, la Jove Orquestra Simfònica de Barcelona (JOSB) ens va delectar amb un fantàstic concert solidari, en benefici d'ASEM Catalunya.

La JOSB es va fundar l'any 2015 sota la direcció titular i artística del director d'orquestra Carlos Checa. Es va presentar el 25 d'octubre al Foyer del Gran Teatre del Liceu i, des de la seva temporada inaugural (2015/16),

>> Fotos realitzades durant la celebració del concert aquest passat mes d'abril al Palau de la Música

manté un mínim de sis programes simfònics per temporada, amb concerts gratuïts i solidaris a la ciutat de Barcelona. Per tant, té com a objectiu difondre la música simfònica com a activitat musical, pedagògica i cultural.

També, complementa la formació dels joves instrumentistes fomentant-ne el desenvolupament educatiu, en un marc d'alt nivell artístic en què es compar-

teixen coneixements, il·lusió, esforç i talent. Una d'aquestes joves és la **Jana Ginesta Sáez**.

Ja fa mesos que es prepara aquest concert, sent ASEM Catalunya l'entitat beneficiària, gràcies a la implicació i iniciativa de la família Ginesta Sáez, sòcia d'Asem Catalunya.

La Jana toca l'oboè a la JOSB i, ella i la seva família no van dubtar quan van tenir l'oportunitat de proposar l'entitat homenat-

>>





Des d'ASEM Catalunya agraïm la col·laboració de la família Ginesta Sáez i la JOSB per fer possible aquest concert



jada en aquesta ocasió. Gràcies de nou!

#### Auditori, ple

Amb un auditori multitudinari, la presidenta de l'entitat, Susana Martínez, va tenir l'oportunitat de dirigir unes paraules al públic. Un discurs ple d'agraïment i reconeixement a la tasca de la JOSB, als artistes convidats, i també a l'acció d'ASEM Catalunya. Actes com el d'aquest dia permeten la

La gala va comptar amb intèrprets de gran nivell, com: Josep Bros, Alexia Volgaridou o José María Moreno

visibilització de la nostra missió i raó de ser.

Aquesta gala lírica va ser especial. I és que va comptar amb la participació impecable del mestre José María Moreno i solistes de reconegut prestigi com la soprano Alexia Volgaridou i el tenor Josep Bros.

- **Josep Bros, tenor.** És considerat un dels màxims exponents del repertori operístic belcantista romàntic. Barceloní de naixement, ha estrenat més de seixanta títols i dut a terme una considerable activitat en el camp del concert i l'oratori a Viena, Munic, Roma i Nova York.

- **Alexia Volgaridou, soprano.** És aclamada per les seves actuacions i és convidada habitual als teatres d'òpera europeus i americans més prestigiosos, sales de concert i festivals de música. D'origen grec, ha col·laborat amb directors de renom, destacant

produccions a l'Òpera Nacional d'Estònia i a l'Òpera Nacional de Gal·les.

- **José María Moreno, director convidat.** Director titular i artístic de l'Orquestra Filharmònica de Màlaga des de la temporada 2020-21, director titular de la Simfònica de Quintana Rosego (Mèxic) i principal director convidat de la Orquestra da Ópera no Património (Portugal).

La qualitat del concert, de gairebé dues hores i amb més de 15 peces, va ser excel·lent! Amb el públic pletòric, tancàvem aquesta gala dempeus i amb forts aplaudiments.

Gràcies de nou a tots i totes qui ho van fer possible: família Ginesta Sáez, Sr. Carlos Checa, Sr. José María Moreno, Sra. Alexia Volgaridou, Sr. Josep Bros, patrocinadors, Palau de la Música, etc. Va ser una vetllada emocionant inoblidable! ●



## ■ OPINIÓ

# Grup de reflexió, “Traiem l’activista que portem a dins”: una iniciativa desenvolupada aquest 2023 i amb vocació de continuïtat

En aquest article, Leticia Esporrín explica què la va motivar a engegar aquest nou grup, amb el suport de l’entitat, i com s’ha estructurat, els temes que s’han tocat durant cinc sessions enguany i que podria tenir seguiment els propers mesos, amb més punts a tractar i l’objectiu d’ampliar el nombre de participants.

Per Leticia Esporrín,  
sòcia d’ASEM Cat

**Q**uan em vaig jubilar vaig pensar que m’agradaria dedicar-me a millorar el món -la miqueta que estigués al meu abast, és clar-. I vaig voler començar pel nostre ‘món’: el de les persones amb discapacitat.

La societat ha canviat molt i, per tant, ja no tenim els mateixos valors. Ja hem avançat del model mèdico-rehabilitador, en què una malaltia i els malalts -amb l’ajuda del metge i la família- havíem de dedicar la nostra vida a ser malalts.

Molts de nosaltres tenim malalties degeneratives, que es desenvolupen en molts anys; n’hi ha de moltes classes i són minoritàries. No hi ha molts tractaments mèdics, tot i que la ciència ha fet -i continua fent- estudis.

### No volem ser dependents

Les nostres malalties ens provoquen una sèrie de discapacitats que fan que siguem depen-

>> Foto superior, d’una de les sessions del grup celebrades enguany / Altres imatges, @Pixabay

dents, però nosaltres no volem ser dependents. No volem ser una càrrega per a ningú perquè, si tenim les adaptacions i les ajudes necessàries, sabem que podem tenir una vida plena.

Aquest canvi costa de portar endavant. Hi ha diners, encara que sempre pocs, per a la medicina, els laboratoris i els medicaments. Però, tenir adaptacions i ajudes socials costa molt. Els diners no arriben i la societat i els polítics no estan prou sensibilitzats.

D’aquestes inquietuds surt la necessitat de fer alguna cosa que ens ajudi. Coses que per a nosaltres són imprescindibles i que, a la vegada, poden ajudar a millorar la vida de totes les persones. Si modifiquem l’entorn i amb les ajudes que pertoquin aconseguim estar a la societat en igualtat de condicions.

### Crear un nou grup

La idea era assolir un grup de persones que

>>



liderin aquesta força: la de les persones que pateixen. Per sort, tenim associacions, federacions, grups socials i polítics, i tècnics que estan treballant a molts nivells i amb molts coneixements. Però, trobo a faltar que les persones afectades lluitin pels seus drets; als activistes.

En aquest sentit, em va agradar molt el president Torra, encara que jo no estic d'acord amb aquest moviment independentista, quan va dir a les persones que es manifestaven: "Apreteu".

Aquesta és la idea: les persones afectades hem de pressionar; des de el nostre lloc, sumant-nos a les lluites de les associacions, organitzacions i administracions.

I perquè el grup sigui efectiu, vaig pensar que podríem fer una reflexió conjunta, un camí, per fer-nos forts com a grup.

#### Així, vaig dissenyar 5 sessions:

- 1a sessió: Reflexionar des de les nostres necessitats (21.03.23).
- 2a sessió: Conèixer i analitzar què s'està fent, la convenció de drets i com s'està desenvolupant (18.04.23).

**Si modifiquem l'entorn i tenint ajudes, aconseguim estar a la societat en igualtat de condicions**

**Trobo a faltar que les persones afectades lluitin pels seus drets; als activistes**

- 3a sessió: Analitzar els problemes, ser conscients de la nostra posició, des d'on podem actuar i com fer-ho aprofitant els canals de comunicació existents (16.05.23).
- 4a sessió: Entendre el treball en equip i desenvolupar el nostre esperit crític des del raonament, fent-nos conscients que som éssers emocionals que algunes vegades raonem (20.06.23).
- 5a sessió: En l'última vam decidir si volem continuar el curs vinent i com podríem començar a fer-ho: les pràctiques, com si diguéssim (18.07.23).

Per a mi ha sigut una aventura molt enriquidora. De l'última, per cert, hi ha pendern extreure'n una avaluació per tenir constància de la opinió dels participants.

Us animo a tots els socis a "apretar". Tenim molt camí per aconseguir que la nostra vida sigui independent i que puguem gaudir de forma plena de la nostra família, amics, coneguts... en igualtat de condicions. El camí no és curt, però entre tots podem treballar per assolir avenços significatius. ●

**Les persones afectades hem de pressionar; des de el nostre lloc, sumant-nos a les lluites de les associacions, organitzacions i administracions**



#### Grup de reflexió Traiem l'activista que portem a dins

Es tracta d'una activitat innovadora que pretén fer-nos reflexionar sobre les nostres necessitats (individuals i com a col·lectiu), quins són els nostres drets, com els defensem, amb quines problemàtiques ens trobem, etc.



## LLIBRES / ASEM CAT ET RECOMANA

Recomanacions del José Ángel Pardal, exllibreter i soci d'Asem Cat



### ■ MANIFEST: Per què ser d'un club de lectura? Aspectes a tenir en compte

#### “MANIFIESTO DEL CLUB DE LECTURA DE ASEM CAT” \*

Per Jose Ángel Pardal

- Los clubes de lectura están formados por comunidades de lectoras/es apasionados que nos reunimos para compartir y discutir sobre libros. Personas que compartimos la pasión por la lectura y el aprendizaje. Personas de diferentes edades, orígenes y culturas; lo que fomenta la diversidad y la inclusión.
- Los clubes de lectura son una oportunidad para que las personas se conecten a través de la literatura, descubran nuevas perspectivas y expandan sus horizontes. Disponemos de innumerables obras a nuestro alcance: clásicas o contemporáneas, de ficción o no ficción; y de diferentes géneros literarios.

## LLIBRES



### 'TE DI OJOS Y MIRASTE LAS TINIEBLAS'

Irene Sola Sáez  
Editorial Anagrama

Amagada entre cingles llunyans, en algun lloc de les Guilleries transitat per caçadors de llops, bandolers, carlistes, bruixots, maquis, pilots de cotxes, fantasmes, bèsties i dimonis, la masia Clavell se sosté com una parral a terra.

És una casa, sobretot, habitada per dones, i on un sol dia conté segles de records. Tot un seguit de personatges singulars que celebren una festa. ●



### 'EL VIENTO CONOCE MI NOMBRE'

Isabel Allende  
Ed. Plaza & Janés

Viena, 1938. Samuel Adler és un nen jueu de sis anys el pare del qual va desaparèixer durant la Nit dels Vidres Trencats, en què la seva família ho va perdre tot. La seva mare, desesperada, li aconsegueix una plaça en un tren que el portarà des de l'Àustria nazi fins a Anglaterra. Samuel emprèn una nova etapa amb el seu fidel violí i amb el pes de la soledat i la incertesa. ●



### 'LA VIDA QUE NOS SEPARA'

Chufo Llorens  
Ed. Grijalbo

Barcelona, 1977. En un país que treu el cap a un nou horitzó de llibertat, la vida de Mariana Casanovas trontolla. Els tripijocs econòmics del seu marit, Sergio, un jove executiu sense escrúpols, els porten a la ruina junt amb els seus quatre fills petits. Debatent-se entre el matrimoni i la seva decepció davant d'un home sense paraula ni honor, Mariana emprèn la tasca de salvar la seva família. ●

\* En castellà, per mantenir la fidelitat al text original escrit pel seu autor

- En un mundo conectado cada vez más digitalmente, los clubes de lectura ofrecen un espacio físico/virtual y social para la interacción humana y la discusión crítica. En ellos los miembros podemos compartir nuestras experiencias personales y reflexiones, lo que enriquece la comprensión colectiva de la obra en cuestión.
- Los clubes de lectura también son una oportunidad para descubrir nuevos libros y autores. Al compartir recomendaciones de nuestras obras favoritas, las personas que formamos los clubes ampliamos nuestros conocimientos literarios.
- Los clubes de lectura son una manera muy valiosa de fomentar la conexión humana, la educación continua y la exploración literaria.
- Los clubes de lectura no solo son una oportunidad para hablar sobre libros, sino también para establecer amistades duraderas al compartir nuestros pensamientos y experiencias personales.
- Los clubes de lectura ayudan a fomentar el conociemien-

to, la alfabetización y la educación continúa, al leer y debatir libros en grupo. Discutir sobre los detalles de la trama, el estilo de escritura y los temas de los libros nos puede llevar a mejorar nuestra capacidad de análisis y ampliar nuestros conocimientos sobre diversos temas. Un mismo libro nos llevará a diferentes interpretaciones y perspectivas de la misma obra. Esta práctica nos hará promover un pensamiento más rico, amplio y crítico con el mundo que nos rodea.

- Los clubes de lectura son una forma enriquecedora de conectar con personas, desarrollar amistades, expandir el conocimiento y explorar nuevos mundos acompañados de la literatura, sus libros y sus autores.

**Animo a todo el que lea este manifiesto que se una a nuestro fabuloso, mimado y especial Club de Lectura de ASEM.** Te aseguramos que la recompensa que ofrece este taller, a nivel humano y de reflexión literaria, de empoderamiento cultural y de conocimiento, no te dejará indiferente. ●



### 'EL CUCO DE CRISTAL'

Javier Castillo  
Ed. Suma

Nova York, 2017. Cora Merlo, metge resident de primer any, pateix un infart fulminant que l'obliga a un trasplantament de cor.

Encara convalescent, la jove rep la visita d'una estranya dona amb una enigmàtica oferta: passar uns dies a Steelville, un petit poble de l'interior, per conèixer la vida del seu fill Charles, el donant de cor que li pot salvar la vida. ●



### '¿Y A TI QUÉ TE PICA?'

Megan Maxwell  
Ed. Planeta

Torna Megan Maxwell amb una divertida comèdia romàntica en què descobriràs que la màgia de l'amor ho cura tot. Nacho Duarte és un reconegut director de cinema mexicà que, després de la mort de la seva dona, tanca les portes del seu cor.

Li agrada gaudir de les dones, però no acostuma a repetir amb la mateixa perquè no vol tornar-se a enamorar. ●



### 'LAS GARRAS DEL ÁGUILA. UNA NOVELA DE LISBETH SALANDER'

Karin Smirnoff  
Ed. Destino

Molts interessos estan en joc al nord de Suècia: terres tot just habitades i riques en recursos naturals són cobdiciades per les multinacionals més poderoses amb l'excusa de l'ecologisme. La corrupció i els diners fàcils aviat atrauen a grups criminals perillosos. Cap allà es dirigeixen la Lisbeth Salander i el periodista Mikael Blomkvist per diferents motius. Un és la jove neboda de la Lisbeth. ●





# asem catalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE  
PERSONES AMB MALALTIES  
NEUROMUSCULARS

