

p4. Programa de les
Jornades Científiques
2016

p6. Sobre la salut,
malaltia i enmalaltir
(II)

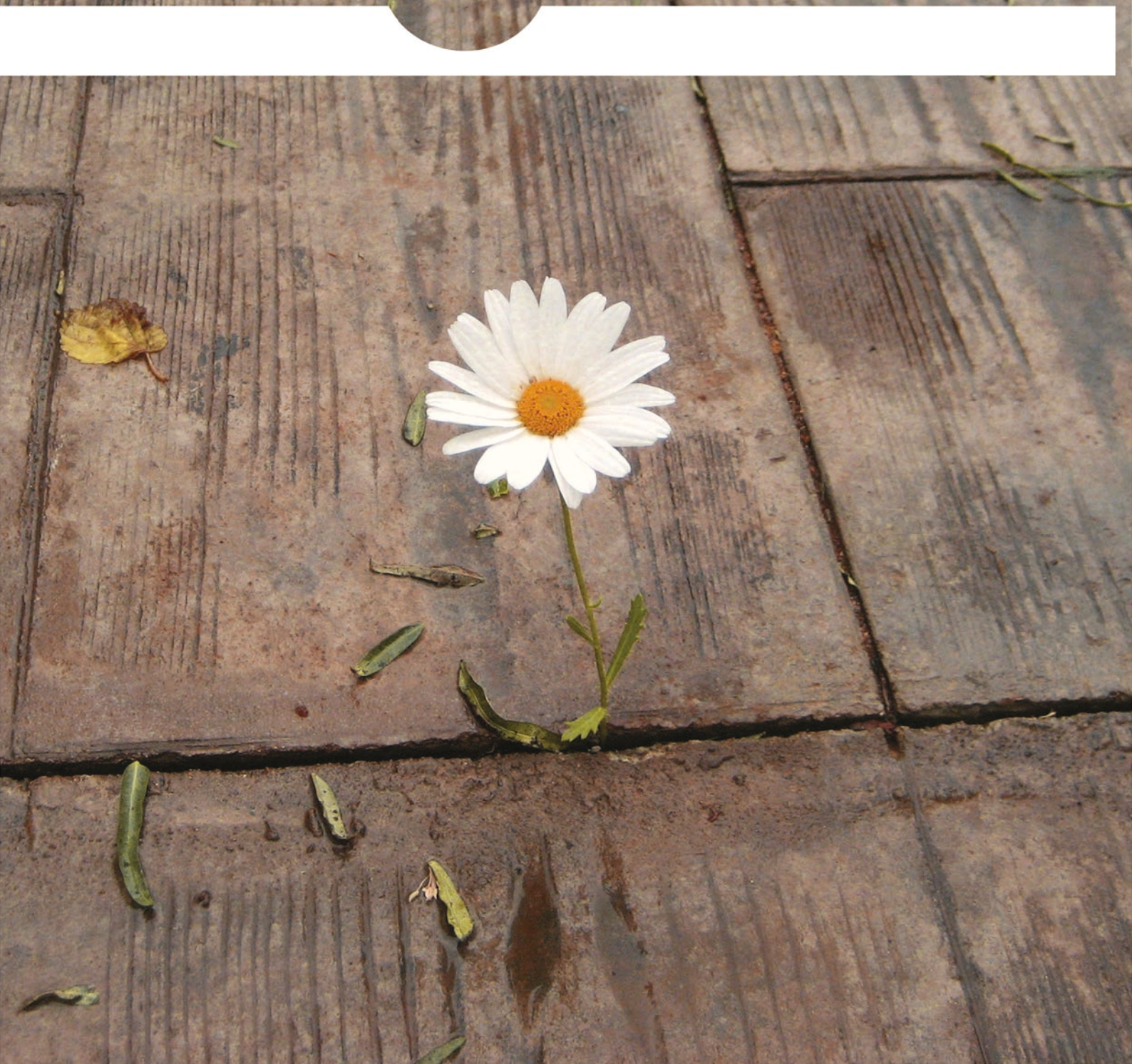
p10. Reportatge:
Un dia amb Jordi Mén-
dez

p12. Entrevista a
Pablo Echenique

MARÇ 2016 · Número 41
Dipòsit Legal B-28469-2001

REVISTA INFORMATIVA QUATRIMESTRAL D'ASEM CATALUNYA

Lligam 41



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

[La imatge]

Fotografia
Melodie Jeng



JILLIAN MERCADO TRIOMFA COM A MODEL

Ambiciosa, forta i amb una actitud positiva és com es defineix aquesta jove de Nova York que pateix distròfia muscular.

Jillian Mercado només té 27 anys i ja s'ha fet un lloc al món de la moda. Ni la malaltia ni la cadira de rodes van impedir que es convertís en una de les models de la important marca de roba Diesel.

Tot va començar l'any 2013 quan a través de Facebook va veure que Nicola Formichetti, director creatiu de la marca Diesel, necessitava nous models per una nova campanya publicitària. Jillian es va presentar quasi

com un joc i sense pensar que obtindria cap resposta. Per sorpresa d'ella no només van contestar la seva petició sinó que finalment va ser seleccionada d'entre 22 finalistes.

Actualment és la directora executiva de la influent revista *We The Urban*. Una activitat que compagina amb la feina de model.

A més, escriu sobre tendències al seu blog personal on ensenya com és el seu dia a dia i com conviu amb la distròfia muscular que van diagnosticar-li quan tenia només 3 anys.



Per saber més sobre la Jillian Mercado no et perdís el seu blog:

<http://manufactured1987.com/>



Facebook
asemcat



Twitter
@asemcatalunya



LinkedIn
Asem-Catalunya



Instagram
asemcatalunya



Flickr
asemcatalunya



WhatsApp
619 394 742



C/ Sant Adrià 20
(Recinte Fabra i Coats)
08030 Barcelona
93 346 90 59

Entitat Declarada d'Utilitat Pública
DOGC Núm. 5527DEL Desembre 2009

CENTRE D'ATENCIÓ PSICOSOCIAL

INFORMACIÓ

info@asemcatalunya.com

DIRECCIÓ

gerencia@asemcatalunya.com

REDACCIÓ, DISSENY I MAQUETACIÓ

comunicacio@asemcatalunya.com

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 AsemCat
Núm.Compte: ES48 2100 3044 9422



2016, MUCHOS RETOS POR DELANTE

POR BERNARDO GÁMEZ
PRESIDENTE DE ASEM CATALUNYA

Es hora de hacer balance del año 2015, de repensar lo que hicimos -entre otras cosas, una apuesta muy decidida por invertir en comunicación- y lo que no hicimos, - por ejemplo, defender de manera más contundente el servicio de fisioterapia domiciliaria -. Toca pues, aprender y programar el 2016, con la sabiduría que se extrae de la práctica.

A pesar de esa apuesta por la comunicación, ahora tenemos que volver a iniciar un nuevo encaje con una nueva empresa, lo que nos plantea cuestiones como: ¿Qué tipo de imagen comunicativa queremos y debemos dar? ¿Qué plataformas son las más adecuadas para llegar de manera efectiva a nuestros socios? ¿Cuáles son los temas que más les interesan?

Por otro lado, el tema de la fisioterapia, este año 2016, debe de ser uno de los grandes temas a trabajar. En el 2002, iniciamos una intensísima campaña de reivindicaciones y protestas, y fruto de ello conseguimos, el tratamiento: la fisioterapia domiciliaria. En el 2012, en plena crisis económica, si bien desde el Departamento de Salud se comprometieron con Asemcat, que no habría recortes, lo cierto es que ha habido un descenso en la calidad percibida y un cierto desánimo entre nuestros socios y, poco a poco, parece que se ve perdiendo este servicio. No podemos tolerarlo. Por tanto, esta será una de las líneas estratégicas de la entidad para este año, así que desde este momento, reclamo y solicito vuestra participación.

Muchos retos por delante, sin dejar ni un ápice de todo lo que venimos haciendo, por ejemplo, la potenciación de los grupos socioterapéuticos. Seguiremos esforzándonos por lograr la excelencia.

¡Y para conseguir todos estos propósitos, la mejor garantía es, sin duda, la participación de todos! ¡Esperamos vuestros comentarios y participación!

JORNADES CIENTÍFIQUES 2016

DISSABTE 9

DIVENDRES 8

<p>Auditori 17:00 a 17:15 h</p>	<p><u>Inauguració:</u></p> <p>Hble. Antoni Comín. (PC) Conseller de Salut</p> <p>Marga Sala. Administradora general del PRBB</p> <p>Bernardo Gámez. President d' ASEM Catalunya</p>
<p>Auditori 17:15 a 19:00h</p>	<p><u>Panell d' experts</u></p> <p>- L'esperança davant la incertesa Jordi Diaz. Neuròleg Hospital de Sant Pau</p> <p>- Tot el que hem de saber sobre l'Atròfia Muscular Espinal Eduardo Tizzano. Investigador Hospital Vall d'Hebron</p> <p>- Vida independent i transformació social: Visió i propostes. Victor Bayarri. Consultor Social</p> <p>- Prestacions de la Seguretat Social. Silvia Vázquez. Col·lectiu Ronda</p> <p>Moderadora: Carmen Caja ASEM Catalunya</p>

<p>10:30 a 12:00h</p> <p>Sala Curie</p>	<p><u>Tallers simultanis</u></p> <p>Què són i què podem fer amb les distròfies? Francina Munell. Neuropediatria. Hospital Vall d' Hebron Andrés Nascimento. Neuropediatria. Hospital Sant Joan de Déu</p>
<p>Sala Darwin</p>	<p>Malaltia de Steinert en adults i en nens Josep Gámez. Neuròleg. Hospital Vall d'Hebron Jaume Colomer, Neuròleg. Hospital Sant Joan de Déu</p>
<p>Sala Ramón y Cajal</p>	<p>Les neuropaties són moltes: Què tenen en comú? Carlos Casasnovas. Neuròleg. Hospital de Bellvitge Miguel Angel Rubio. Neuròleg. Hospital del Mar</p>
<p>12:00 a 12:30h</p>	<p>Pausa / Cafè</p>
<p>12:30 a 14:00h</p> <p>Sala Curie</p>	<p><u>Tallers simultanis</u></p> <p>Logopèdia com a eina de millora Corporació Fisiogestió</p>
<p>Sala Darwin</p>	<p>Rehabilitació respiratòria per a prevenir complicacions Alba Gómez . Hospital Vall d' Hebron Ana Balañá. Hospital del Mar</p>
<p>Sala Ramón y Cajal</p>	<p>Cuidar al cuidador: Mobilitzacions i transferències Corporació Fisiogestió</p>

<p>14:00 a 16:00h</p>	<p>Dinar / Lunch</p>
<p>16:00 a 17:00h</p> <p>Sala Curie</p>	<p><u>Tallers simultanis</u></p> <p>Vivint la sexualitat com adults Esther Sánchez. Presidenta de ANSSYD</p>
<p>Sala Darwin</p>	<p>Descobrint la sexualitat en joves Maria Honrubia. Vicepresidenta de ANSSDYD</p>
<p>17:00 a 18:00h</p>	<p>El futur és nostre: Diàlegs amb joves investigadors socis d'ASEM Catalunya i amb altres valors emergents.</p>
<p>Sala Curie</p>	<p>Penélope Romero / Cristian González</p>
<p>Sala Darwin</p>	<p>Carles Sánchez / Àngela Hitos</p>
<p>Sala Ramón y Cajal</p>	<p>Jennifer Enrich / Beatriz Calvo</p>

EXPOSICIÓ D'AJUDES
TÈCNiques
DURANT TOT EL DIA

Inscripcions

Es prega confirmació: 93 2744983/619394742

E-mail: administracio@
asemcatalunya.com

ES482100-3044-9422-0036-4925

10€ Inclou:
- Documentació
- Coffee break

25€ Inclou:
- Documentació
- Coffee break
- Lunch/dinar

Valoració Premis Fem Pinya

El passat 14 de novembre, Asem Catalunya, va celebrar la Gala dels Premis Fem Pinya 2015, presentada pel periodista Roger de Gràcia.

Més d'un centenar de persones van gaudir de l'entrega de guardons a la Casa del Mar de Barcelona, en el marc de la commemoració del Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars.

Aquest any, hi havia 17 nominats proposats per una trentena de socis i col·laboradors de l'entitat. Els guardonats finalment van

ser: Dr. Jaume Colomer, Premi a la Col·laboració, Carmen Caja, Premi a la Participació, i el VHIR (Institut de Recerca de l'Hospital Vall d'Hebron), Premi al Reconeixement. A més, enguany el jurat ha concedit dues mencions especials: a Cristian González i als pares i mares amb fills petits.

Per acabar la Gala dels Premis Fem Pinya, l'acte va cloure amb un bon concert de jazz de la mà de Gwen Perry i Michele Faber Cuartet. Un final de festa de luxe, per commemorar el Dia de les Malalties Neuromusculars. ■



El Comitè d'Experts d'Asem Catalunya en la última reunió ordinària, el mes de gener / Foto: AsemCat

El Comitè d'Experts d'Asem Catalunya es va reunir el 28 de Gener

El Comitè científic d'Asem Catalunya, òrgan assessor de caràcter científic format per professionals de reconegut prestigi, es reuneix tres cops l'any per tal de garantir la millor atenció de les persones amb malalties neuromusculars.

Aquesta ha estat la primera reunió del 2016 on s'han tractat temes com els resultats definitius de l'estudi sobre l'Atalurem i la informació sobre el manual de fisioteràpia

per a persones amb malalties neuromusculars, entre d'altres.

El Comitè d'Experts és una garantia per a tots els associats ja que qualsevol problema o consulta són analitzats i informats per experts.

El proper cop que el nostre comitè d'experts es reunirà serà el 16 de juny on es farà la segona trobada de l'any. ■

GIMNÀSTICA ADAPTADA

Dimarts i dijous 10:30 a 12h.
Casal del Barri de Sant Andreu
(C/Sant Adrià, 20 Barcelona)

Adreçada a totes aquelles persones amb o sense malaltia neuromuscular que desitgin mantenir-se físicament actius.

INFORMÀTICA SMARTPHONES I TAULETES

Dimarts i dijous 10:30 a 12h.

Un taller pensat per a aquelles persones que vulguin obtenir coneixements de les noves tecnologies. S'aprendrà a utilitzar l'ordinador i a navegar per internet.

ANEM PER FEINA

Dilluns de 10:30 a 12h.
Seu d'Asem Catalunya
(C/Sant Adrià, 20 Barcelona)

Com em preparo davant d'una entrevista? Com fer el currículum? Què hauria de potenciar? On busco ofertes de feina? Tots els aspectes relacionats amb el món laboral.

NARRAR, NARRAR-SE

Introducció a l'escriptura autobiogràfica.

La pràctica de l'escriptura és una bona eina per conèixer-se i redescobrir-se, per reconstruir i reiventar trajectòries vitals tot compartint les preocupacions i les reflexions.

SOBRE LA SALUT, MALALTIA I EMMALALTIR (II)

Per Josep Maria Recasens
Psicòleg i psiquiatre – Grup de familiars

Sempre emmalaltim, -o quasi sempre-, entre altres. Fins i tot en el procés de la nostra mort solem fer-ho acompanyats. Més o menys acompanyats, entre familiars, amics o professionals.

Una imatge social inquietant, és la d'una mort en solitari, sense el consol d'una companyia.

Quan parlem dels ALTRES, entenem no un concepte abstracte o general. Ens referim a tots aquells del nostre entorn pròxim, que viuen el nostre patiment com a malalts i el fan seu, voluntària o involuntàriament.

Quan diagnostiquen una malaltia crònica tan severa, com el cas de les malalties neuromusculars, sol ser després d'un procés ple d'incerteses i retrobaments, tot sovint amargs i dolorosos, entre professionals, pacients i familiars.

L'impacte del diagnòstic, més o menys intuït o sobtadament, cau com un oracle de mala astrugància, com una fuetada sense consol, en el marc del pacient i el seu entorn familiar. Un desconcert inicial dona pas a una incredulitat esperançadora, -no pot ser, ho entenem malament, que hem fet nosaltres, etc -, poc a poc, les paraules i els dictàmens dels professionals, tanquen els cercles dels equivocs i la dolorosa realitat s'imposa.

La sensibilitat i l'entrega dels professionals, mai pot estar a l'alçada, -encara que s'esforcin-, de la magnitud del drama humà que viuen tots plegats. Sempre hi ha un

punt de terrorífica solitud, en escoltar, el que no es pot emocionalment escoltar.

Molts professionals han compartit amb mi, tot el dramatisme d'escoltar la seva pròpia veu, a l'anunciar uns dictàmens mèdics, que ells tampoc voldrien escoltar. Alguns confessen patiments d'una intensitat tan sols suportable amb l'ajut de la xarxa del propi equip assistencial.

Es tracta ja des d'un bon principi, d'un escenari relacional, en el que tots; professionals, pacients i familiars comparteixen un drama que entre tots han de gestionar.

Entenc per professionals de la salut, aquells que saben estar al costat dels que pateixen i els hi fan costat, per diferenciar-los d'aquells altres, que tan sols saben neutralment dictaminar des d'una distància pretesament superior.

En aquest punt s'inicia un procés, una pugna entre les forces destructives d'una malaltia, enfrontades a la capacitat de resiliència d'una xarxa individual i familiar, que posarà ja des d'un bon principi la seva musculatura emocional i relacional. Ens equivoquem al meu entendre quan contemplem les malalties en un escenari neuromuscular. En realitat, el mal tràngol desborda el quadre biològic i s'instal·la en un marc molt més ampli i complex que podríem anomenar com a "socio muscular" o "musculatura social".

[continua a la pàgina 8]

No existeix sortosament “la família ideal”, però per la mateixa raó, no existeix “la família terrorífica ideal”



*Fotografia: 'Chacot'
per Kirsty Stevens.
Imatge de ressonància
magnètica gravada en
una campana de vidre*

[Continuació pàgina 6]

Entenem per musculatura social a tot l'engranatge de les relacions més properes i significatives, amb totes les seves limitacions, en ocasions frustrants, amb totes les ambigüitats i contradiccions pròpies de tota dinàmica familiar.

És evident que en tot escenari familiar, conviuen i es dramatitzen sentiments de tots colors. Des dels més solidaris i amorosos, als gelosos, fins i tot envejosos, propis d'unes relacions també competitives i frustrants.

No existeix sortosament "la família ideal", però per la mateixa raó, no existeix "la família terrorífica ideal", malgrat totes les seves mancances, frustracions i encreuaments de retrets i culpabilitzacions, hem de trobar els ponts, a voltes molt precaris, per connectar tots els recursos possibles, de la musculatura familiar.

Entenem doncs, que com el mateix procés d'emmalaltir, (sempre en un context relacional), el tractament reclamarà també una resposta grupal: La mobilització de tots els recursos de la musculatura familiar.

Com portar-ho a terme? Aquí és on recauen els dubtes. ■



COM PORTAR-HO A TERME?

No és fàcil contestar a aquesta pregunta, atès que en rebre un diagnòstic tan disruptiu, la tendència espontània, és la de replegar-se; individualment o amb petits grups. Com implicar a la resta de la família més extensa, quan hi ha entre mig, tota la seqüència de temors, sentiments de culpa o culpabilitzacions, tan fàcils mobilitzar a partir d'una malaltia hereditària? Nosaltres pensem que les trobades familiars amb els professionals, (grups de familiars), poden oferir un espai confortable i contenidor, per pensar en tots aquests punts tan importants com delicats. Matèria excessivament sensible, per ser tractada en el mateix marc familiar; sense la contenció d'uns professionals i la comprensió d'altres familiars.

A **Asem Catalunya** fem diversos grups socioterapèutics. I és que a vegades ens sentim una mica incompresos amb les persones del nostre entorn i per això nosaltres et proposem un espai on poder expressar-te lliurement i ser comprès. Els dijous de cada mes ens reunim a la seu de l'entitat on junts es poden fer coses extraordinàries.



NARRAR, NARRAR-SE

Introducció a l'escriptura autobiogràfica



En el marc de la psicologia i de les ciències socials, la teoria construccionista i les teories del discurs tenen actualment una presència rellevant per explicar els processos de construcció de les identitats individuals i col·lectives. Aquestes perspectives teòriques atorguen un paper essencial al llenguatge i a les interaccions en els contextos culturals. Les persones no només es relacionen i comuniquen sinó que, formen la seva identitat, les seves creences i les seves idees, a partir dels discursos hegemònics vinculats a les dinàmiques de poder. Ara bé, a través de noves relacions comunicatives, de noves narratives i de nous discursos i veus es poden generar nous ordres de significat així com, noves formes d'acció social tant a nivell intersubjectiu com col·lectiu.

Seyla Benhabib, a *Situated self* (1993) afirma que la subjectivitat de cada persona està estructurada per la cultura i el sistema social, pel llenguatge i per les narracions que l'envolten. Defensa però, alhora, la capacitat de reflexió i autodeterminació dels subjectes. A partir del concepte del jo situat (és a dir, de l'individu en el seu context) que ha estat una de les aportacions d'aquesta autora, exposa que les persones tenen la capacitat per reptar i canviar la seva situació, per constituir la seva pròpia identitat i el seu propi lloc al món.

Les persones es veuen a elles mateixes des del seu passat i la seva biografia. Analitzen i interpreten allò que han viscut i allò que els ha succeït; a partir dels records i de l'experiència elaboren la seva pròpia història de vida, les seves narracions i configuren la seva pròpia subjectivitat. Cada persona, però, té agència i pot revisar i refer aquestes narracions, prendre decisions i fer eleccions. Visualitzar canvis, remodelatges, transformacions i projectes de futur que integrin els seus anhels, desitjos i objectius. Des d'aquest punt de vista, l'escriptura autobiogràfica i narrativa com a eina de coneixement i canvi personal i social obre un gran ventall de possibilitats.

En el taller Narrar, Narrar-se. Introducció a l'escriptura autobiogràfica, intentarem descobrir, recuperar i valorar les trajectòries personals de les persones participants. Seguint el fil de les etapes vitals i experiències viscudes anirem elaborant les seves biografies i relats de vida. La pràctica de l'escriptura pot obrir una noves possibilitats de conèixer-se i descobrir-se, de re-construir i re-inventar les trajectòries vitals tot compartint les preocupacions, els sentiments i les reflexions. Escriure és sempre una oportunitat per iniciar processos creatius, anar més enllà dels rols establerts i inventar noves formes de mirar el món, mirar-se i mirar als altres. ■



UN DIA AMB...

Jordi Méndez

Que va córrer la Marató de Barcelona del 13 de març del 2016 pel seu fill Max i per tots els nens que pateixen Distròfia Muscular de Duchenne



Em dic Jordi Méndez, tinc 43 anys i sóc el pare d'en Max, un nen de 3 anys que té Distròfia Muscular de Duchenne.

El 13 de març vaig córrer la Marató de Barcelona (42 km) amb l'objectiu de recaptar 100€ per cada kilòmetre"



En Jordi es va proposar un repte important. Un repte que no era pas fàcil i que requeria d'un important esforç físic i mental. La causa però, valia la pena i té un nom: en MAX. Un petit tímid que es converteix en un xerraire quan la vergonya s'esfuma.

En Jordi es desviu pel Max i en Max és feliç compartint moments amb el seu pare. Durant la setmana fan moltes coses junts, però el que li encanta al Max és la piscina! Els dimecres és el dia per fer teràpia aquàtica i les mirades de complicitat entre pare i fill estan presents durant tota l'estona que estan en remull. Són moments íntims de tranquil·litat i molt d'amor entre els dos.



L'entrenament era dur i deixava esgotat, però quan en Max sortia de l'escola, la Susana i en Jordi, l'esperaven per anar cap a casa i passar plegats bones estones junts. La felicitat d'en Max és el més important.

QUÈ ÉS LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE?

La Distròfia Muscular de Duchenne és la forma infantil més severa de la malaltia. Entre els primers indicis de Duchenne es pot esmentar una tendència a caure, dificultat per a aixecar-se d'una posició asseguda o ajagada i una marxa com d'ànec. Un altre senyal important és la pseudohipertròfia, un engrandiment del panxell i algunes vegades d'altres músculs a causa d'una acumulació de greixos i de teixit connectiu en el múscul.

QUIN ÉS EL SEU DIAGNÒSTIC?

L'avanç de la malaltia varia una mica d'un nen a un altre. L'ús d'aparells ortopèdics especials en conjunció amb la teràpia física pot perllongar l'habilitat per a caminar. No obstant això, és freqüent que necessitin una cadira de rodes cap a l'edat dels 12 anys.

Lluitar no ens garanteix la victòria però no fer-ho ens garantirà la derrota.

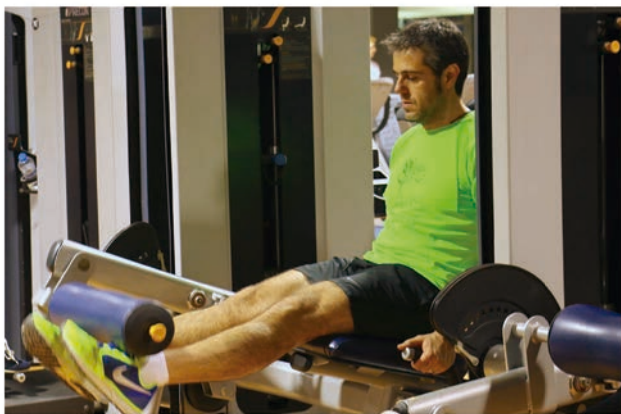


Jugar, passejar, descansar, són els verbs amb els quals la família finalitzava el dia, abans que en comencés un altre, on córrer, entrenar, lluitar, eren els verbs amb els quals la família vivia, per tal que en Jordi aconseguís el repte.

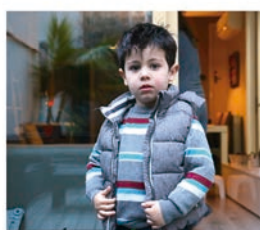


L'objectiu anava molt més enllà de córrer 42 km en una marató, ja que el motiu principal era aconseguir recaptar, almenys, 100€, per cada quilòmetre corregut. Un total de 4.200€ que servirà per finançar dos projectes de l'hospital Sant Joan de Déu: Investigació i suport psicològic.

Per estar preparat físicament cal mantenir una bona rutina esportiva diària. Córrer no és suficient. En Jordi sortia a córrer 3 cops a la setmana amb amics que també han fet la marató per la mateixa causa. Però, també un bon entrenament al gimnàs era súper important.



Tot i ser molt petit, a en Max li agrada ajudar al seu pare a preparar-se la dieta, que també va estar subjecte a canvis, per baixar de pes i aguantar la carrera. Va perdre més de quatre quilos!



Tota aportació suma; pel Max i per l'investigació de la Distròfia Muscular de Duchenne!

“Sóc una persona molt pragmàtica. Intento minimitzar el número d'accions i fer només aquelles que són més útils o necessàries”.

[L'ENTREVISTA]

PABLO ECHENIQUE

CIENTÍFIC I POLÍTIC ESPANYOL,
D'ORIGEN ARGENTÍ



Pablo Echenique va néixer fa 37 anys a Argentina però ja en fa 24 que viu a Saragossa, ciutat on té la seva dona, la família i la feina. Echenique té una discapacitat al voltant del 80% atès que pateix Atròfia Muscular Espinal (AME), que el fa anar amb una cadira de rodes, des de ben petit. Tot i les dificultats que ha anat trobant a la vida, res l'ha impedit fer allò que ha volgut: estudiar física quàntica especialitzat en mol·lecular, convertir-se en un científic titular del Consell Superior d'Investigacions Científiques (CSIC) i lluitar per intentar eliminar les desigualtats i injustícies des del partit polític Podemos, del qual actualment és el primer Secretari General del partit a Aragó.



Pablo Echenique és...

Sóc una persona a la que no l'espanten els reptes complicats. Crec que tinc capacitat de treball i intento sempre posar-me a la pell dels altres. Aquest intent, perquè no sempre és fàcil aconseguir-ho, és un exercici molt sa i fa aprendre moltes coses en moltes facetes de la vida.

Amb quines dificultats t'has anat trobant a la vida?

Jo tinc una discapacitat important i m'he trobat amb moltíssims obstacles, però bàsicament en destacaré dos. El primer té a veure amb l'accessibilitat de l'entorn. Aquí hi ha molt per fer però, és cert que les coses no estan tan malament. He estat a molts països i puc dir que Espanya està relativament bé si el compares amb d'altres, inclús d'uropeus. I per altra banda, l'assistència personal. Per a dur a terme tasques de la vida quotidiana, les persones amb problemes de mobilitat necessitem, depenent del nivell de discapacitat, d'ajuda de terceres persones. I tens dos opcions: o tens un familiar o contractes algú perquè et faci aquesta assistència.

I com està el tema de l'assistència personal al nostre país?

En aquest eix, Espanya està molt malament. Sobretot si ho compares amb altres països del nostre voltant o de nivell econòmic similar. Això suposa una desigualtat econòmica molt gran entre les famílies que tenen un membre amb una discapacitat i les que no. La llei de dependència mai ha estat suficientment finançada. I com sempre dic, està molt bé que jo tingui una rampa a la porta de casa o que pugui pujar a l'autobús, però abans de sortir al carrer necessito dutxar-me i necessito canviar-me.

Com has afrontat aquests obstacles?

Amb el recolzament de la meua família, que és l'única opció que et queda si no ets milionari o l'estat no t'ajuda. I, amb moltes dosis de pragmatisme. Sóc una persona molt pragmàtica. Intento minimitzar el número d'accions i fer no-

més aquelles que són més útils. Però, sense recolzament de la família, una persona amb un nivell econòmic mitjà, no pot sortir endavant. Des del meu punt de vista, això és un enorme problema social, no només per a la persona amb discapacitat sinó per a la família. Moltes vegades, el membre de la família que s'encarrega de cuidar a la persona afectada ha de deixar la seva professió o renunciar a coses que no hauria de renunciar si tinguéssim un sistema de servei social suficientment just.

Quina mesura concreta proposes per a millorar la vida de les persones amb discapacitat?

Proposo una assistència personal suficient i pagada per l'estat. Pot semblar una mesura molt cara, però hi ha dubtes al respecte de què així sigui. A més, estem parlant d'un tema de drets humans, la qual cosa, no tinc clar que s'hagi de posar preu, ja que s'hauria de complir amb el que diu l'Organització de les Nacions Unides

- ONU - i el que diu la convenció de drets humans de les persones amb discapacitat, que és que les persones amb discapacitat tenen dret a viure segons l'esquema de vida que ells desitgin.

Creus que hi ha poca informació d'interès per a les persones amb discapacitat?

Sí, sobretot hi ha un dèficit de representació. La labor que fan les associacions és impressionant en aquest aspecte. Cada pas de conscienciació que es dona a la societat, normalment ve donada per la força militant de les associacions.

Quin missatge els hi diries als nostres socis?

Els hi diria que només es viu un cop! No val la pena centrar-se en problemes que no tenen solució. S'ha de fer de la dificultat virtut. Jo no puc caminar, però si hagués d'estar tot el dia obsessionat amb què no puc caminar, no podria dedicar-me a coses més útils i que fan molt més felices.

“El que el govern no fa, la família s'ho tira a l'espatlla”.



Font foto: Jordi Pérez C
“El espontáneo”

LA PRIMERA BIBLIOTECA DIGITAL SOBRE I+D BIOMÈDICA

L'Acadèmia Europea de Pacients (EUPATI) ja té la seva nova biblioteca digital sobre investigació i desenvolupament de medicaments. L'objectiu principal és involucrar al màxim als pacients i que tinguin un recurs útil i amb rigor informatiu per tal de ser particip dels avenços mèdics que estan donant solucions als seus problemes de salut.

<https://www.eupati.eu/>



LA CONTROVÈRSIA DE L'ATALUREN

L'assaig clínic sobre el medicament Ataluren, l'assaig més gran realitzat fins ara amb pacients amb Distrofia Muscular de Duchenne, es va dur a terme amb 228 pacients dels quals una part va rebre Ataluren i l'altra placebo.

El Comitè de l'Agència Europea de Medicaments d'Ús Humà va determinar que els beneficis superaven els riscos tot i les dades limitades i els interrogants del mecanisme d'acció, fet que ha generat controvèrsies.

Tot i que cal ser optimistes i que s'ha creat una nova perspectiva terapèutica per aquesta malaltia, així com una gran esperança per a pacients i familiars que lluiten cada dia contra la DMD, actualment continuen moltes preguntes sense resposta: com quins són els mecanismes d'acció, la finestra terapèutica, la magnitud de l'efecte clínic, la variabilitat de l'efecte entre pacients i l'impacte a llarg plaç sobre la funcionalitat i la qualitat de vida.

UN PRIMER PAS PER CORREGIR LA DISTRÒFIA MUSCULAR

La tecnologia CRISPR esdevé un èxit, segons ha reconegut la prestigiosa revista científica *Science*, que l'ha catalogat com el descobriment científic del 2015. La CRISPR-Cas9 té la capacitat de tallar i eliminar amb extrema precisió fragments d'ADN. Així doncs, aplicant aquesta tècnica d'edició genètica, tres grups de recerca independents han demostrat en models animals que és possible frenar la degeneració muscular que caracteritza la distrofia muscular de Duchenne on, el gen de la distrofina (la proteïna que falta en la distrofia de Duchenne), no s'arriba a produir per culpa de mutacions nocives.

Fins ara la teràpia gènica s'havia concentrat en substituir el gen afectat per un gen totalment nou i sense mutacions, de manera que es restablís la capacitat de formar la distrofina mancant, però, ha estat amb CRISPR que s'ha pogut provar amb èxit en mamífers vius completament desenvolupats. Tot i que encara no és un tractament per a pacients, ens trobem davant d'un sistema que ens acosta per tal que pugui ser així en un futur.

UPDATES

ACTUALITZA LES TEVES DADES

Per a nosaltres és molt important comunicar-nos amb vosaltres per a poder explicar-te tot allò que aconseguim gràcies a tu.

Per això necessitem que les teves dades de contacte estiguin actualitzades. Si últimament has canviat de domicili, telèfon o email, siusplau, comunica-ho a:

info@asemcatalunya.com

VOLS SORTIR A LA REVISTA?

Per a nosaltres, els socis sou el més important. És per aquest motiu que volem que us sentiu vostra aquesta revista.

El LLIGAM és un lloc on la veu del soci ha de ser l'eix vertebrador i per això ens agrada que ens expliquéssiu tot allò que vulgueu, que cregueu que és d'interès per a tots.

El coneixement suma si tothom hi participa!

Digues la teva a:

comunicació@asemcatalunya.com

LA TEVA OPINIÓ ENS IMPORTA

“Voldria enviar un missatge positiu des de l'experiència personal d'haver viscut, dins l'entorn familiar, una relació d'ajuda com a cuidadora d'una altra persona afectada d'una malaltia neuromuscular. Dir-vos que he procurat mantenir la meva màxima autonomia en les meves relacions familiars, de feina i amistats però, alhora vull remarcar, que ha estat una oportunitat per establir, des de l'estimació, complicitats que m'han permès ser millor persona i ser una cuidadora cada cop més creativa - en connexió i en escolta - de manera que la persona cuidada senti que és la seva persona el que és interessant i no el disfuncionament que presenta el seu cos o la seva ment.”

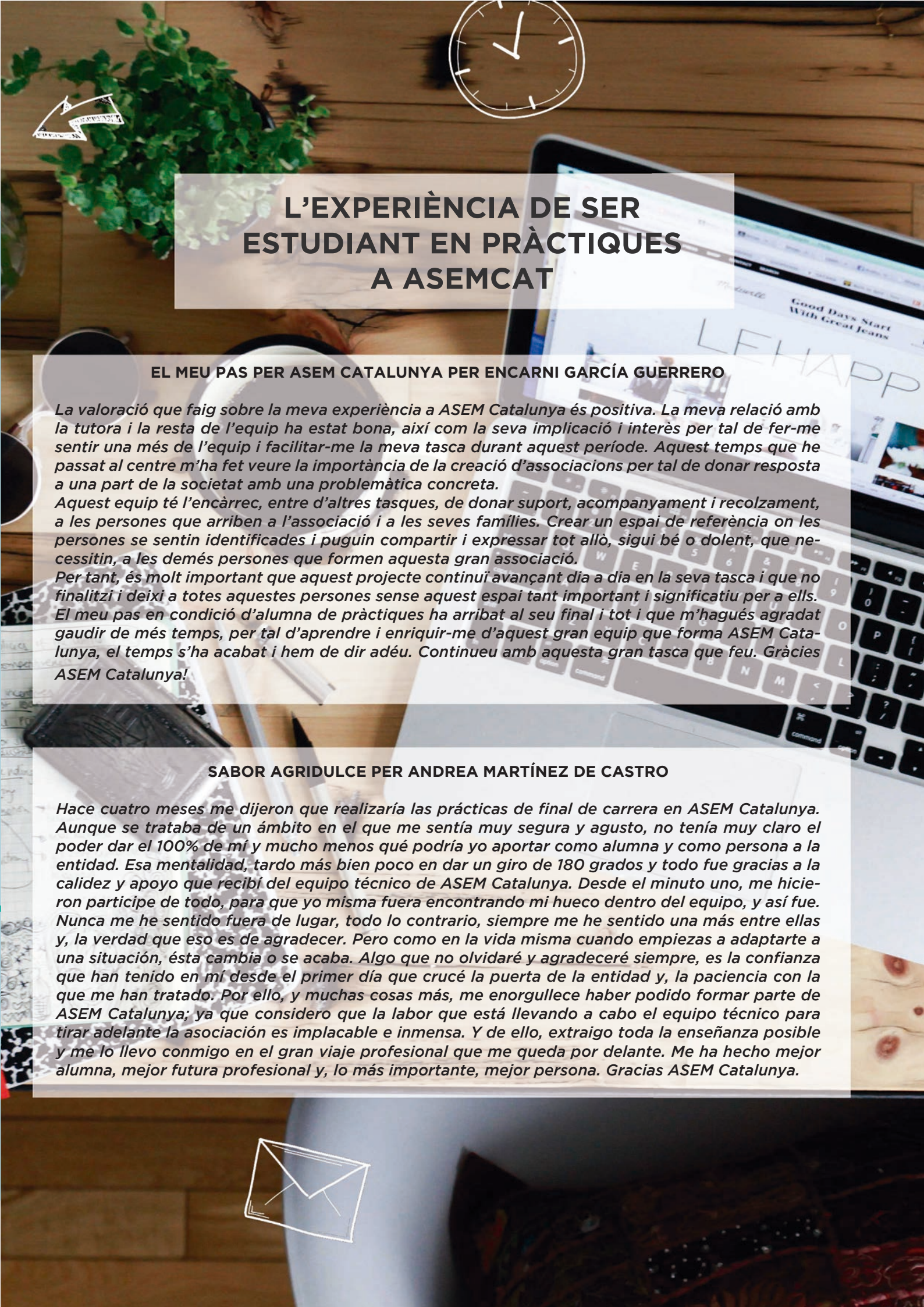
Sòcia, Engràcia Puig

“Jo sóc novell a l'AsemCat i com a portador de malaltia he intentat col·laborar amb tot el que he pogut en aquests moments. Estic segur, però, que ho faré amb més intensitat properament. Des d'un inici ja vaig trobar molt recolzament des de les treballadores, consells del President i moltes vivències dels associats que he anat coneixent. Això ha estat el més important per a mi. I això és el que m'agradaria, escoltar a molta més gent parlant del seu estar en aquest món, les experiències que ens fan créixer i aprendre. Crec que fa falta que els socis suggerim a AsemCat coses a fer, a aprendre o a compartir; i entre tots segur que arribarem a fer més activitats i més profitoses.”

Soci, Xavier Gaja

“Nosaltres vam descobrir l'associació de casualitat passejant pel barri. El nostre fill Àlex té una lesió cerebral i tot i que no encaixa dins del perfil de malalties neuromusculars, l'associació ens ha acollit súper bé. Les reunions i activitats per a nosaltres són moments de compartir inquietuds però, també ens serveixen per a buscar solucions sobre temes que ens afecten al nostre dia a dia. Intentem col·laborar sempre que ens és possible i actualment estem intentant muntar un taller de cuina adaptada.”

Socis, Família Pardal Herrerias



L'EXPERIÈNCIA DE SER ESTUDIANT EN PRÀCTIQUES A ASEM CAT

EL MEU PAS PER ASEM CATALUNYA PER ENCARNI GARCÍA GUERRERO

La valoració que faig sobre la meva experiència a ASEM Catalunya és positiva. La meva relació amb la tutora i la resta de l'equip ha estat bona, així com la seva implicació i interès per tal de fer-me sentir una més de l'equip i facilitar-me la meva tasca durant aquest període. Aquest temps que he passat al centre m'ha fet veure la importància de la creació d'associacions per tal de donar resposta a una part de la societat amb una problemàtica concreta.

Aquest equip té l'encàrrec, entre d'altres tasques, de donar suport, acompanyament i recolzament, a les persones que arriben a l'associació i a les seves famílies. Crear un espai de referència on les persones se sentin identificades i puguin compartir i expressar tot allò, sigui bé o dolent, que necessitin, a les demés persones que formen aquesta gran associació.

Per tant, és molt important que aquest projecte continuï avançant dia a dia en la seva tasca i que no finalitzi i deixi a totes aquestes persones sense aquest espai tant important i significatiu per a ells.

El meu pas en condició d'alumna de pràctiques ha arribat al seu final i tot i que m'hagués agradat gaudir de més temps, per tal d'aprendre i enriquir-me d'aquest gran equip que forma ASEM Catalunya, el temps s'ha acabat i hem de dir adéu. Continueu amb aquesta gran tasca que feu. Gràcies ASEM Catalunya!

SABOR AGRIDULCE PER ANDREA MARTÍNEZ DE CASTRO

Hace cuatro meses me dijeron que realizaría las prácticas de final de carrera en ASEM Catalunya. Aunque se trataba de un ámbito en el que me sentía muy segura y agusto, no tenía muy claro el poder dar el 100% de mí y mucho menos qué podría yo aportar como alumna y como persona a la entidad. Esa mentalidad, tardo más bien poco en dar un giro de 180 grados y todo fue gracias a la calidez y apoyo que recibí del equipo técnico de ASEM Catalunya. Desde el minuto uno, me hicieron participe de todo, para que yo misma fuera encontrando mi hueco dentro del equipo, y así fue. Nunca me he sentido fuera de lugar, todo lo contrario, siempre me he sentido una más entre ellas y, la verdad que eso es de agradecer. Pero como en la vida misma cuando empiezas a adaptarte a una situación, ésta cambia o se acaba. Algo que no olvidaré y agradeceré siempre, es la confianza que han tenido en mí desde el primer día que crucé la puerta de la entidad y, la paciencia con la que me han tratado. Por ello, y muchas cosas más, me enorgullece haber podido formar parte de ASEM Catalunya; ya que considero que la labor que está llevando a cabo el equipo técnico para tirar adelante la asociación es implacable e inmensa. Y de ello, extraigo toda la enseñanza posible y me lo llevo conmigo en el gran viaje profesional que me queda por delante. Me ha hecho mejor alumna, mejor futura profesional y, lo más importante, mejor persona. Gracias ASEM Catalunya.

“UN BUEN TRATO ES EL MEJOR TRATAMIENTO”

Els dijous fem salut!

Els grups socioterapèutics són un espai de cura per a les persones i famílies amb malalties neuromusculars, un espai on trobar algú que ens escolti, ens compregui, ens ajudi, però també un espai on escoltar a l'altre, comprendre l'altre, ajudar a l'altre, i així, entre tots, fer-nos la vida més confortable. Per això, a partir d'ara, dedicarem totes les tardes dels dijous a tenir cura de nosaltres i dels altres.

GRUP DE PARES

Quan el diagnòstic no ens permet veure més enllà és important poder compartir amb altres famílies els sentiments que ens poden desbordar. Junts aconseguirem viure i veure més enllà de la malaltia dels nostres fills. Junts som imparables!

[EL PRIMER DIJOURS DE MES, 19H. SEU D'ASEM CATALUNYA]

GRUP D'ADULTS

A vegades ens sentim una mica incompresos per les persones del nostre entorn, al grup d'adults d'Asem Catalunya, tens un espai per poder expressar-te lliurement i ser comprès. Vine el segon dijous de mes, a les 19h, a la seu de l'entitat. Junts podem fer coses extraordinàries!

[EL SEGON DIJOURS DE MES, 19H. SEU D'ASEM CATALUNYA]

GRUP DE FAMILIARS

El tracte i la convivència amb les persones que tenim al nostre voltant no sempre és fàcil; els familiars també patim la malaltia i les dificultats que comporten. Asem Catalunya posa a la teva disposició un grup per a vosaltres, els familiars, un espai de trobada i intercanvi d'experiències. Junts sumem forces!

[EL TERCER DIJOURS DE MES, 19H. SEU D'ASEM CATALUNYA]

GRUP D'STEINERT

Persones afectades d'Steinert i els seus familiars som els que ens reunim l'últim dijous de mes, a les 19h, a la seu d'Asem Catalunya. Una bona oportunitat per poder discutir quina és la manera de viure el més confortable possible. No et quedis a casa i vine!

[ÚLTIM DIJOURS DE MES, 19H. SEU D'ASEM CATALUNYA]

TALLERS 2016 - 2017

ANEM PER FEINA: Dilluns 10.30h - 12h A la seu d'Asem Catalunya

ACTIVITAT FÍSICA: Dimarts i dijous 10.30 - 12 h Al Casal de Barri de Sant Andreu

INFORMÀTICA I APLICACIONS MÒBILS: Dilluns i dimecres de 16 - 18h Pont del Dragó

ESCRITURA: 16 a 18h a la seu d'Asem Catalunya

[L'ENTREVISTA]
**JUAN JOSÉ
BILBAO**

**EMPRENADOR I
CREADOR DE
L'APLICACIÓ MÒBIL
EsAccesibleApp**

Font foto: N. Alonso /
La rioja.com



En Juan José Bilbao pateix una malaltia des de naixement anomenada artrogriposis múltiple, una malaltia minoritària que el fa anar en cadira de rodes des de petit. Per a en Juanjo, sentir-se útil és el més important a la vida i actualment ho ha aconseguit. És el creador de l'aplicació per a mòbils EsAccesibleApp, que serveix per valorar l'accessibilitat física dels llocs de qualsevol part del món. Actualment, ja hi ha més de 6.000 llocs avaluats.

En quin moment sorgeix la idea de crear una aplicació per a mòbil?

La idea sorgeix durant unes vacances a Cadis on em fixo que hi ha rampes pràcticament a tots els establiments i a més descobreixo que la majoria de banys són adaptats, per molt petits que fossin. Em va fer ràbia no poder dir que m'estava trobant amb tant bona accessibilitat.

Com ha estat el procés de creació?

Doncs bàsicament ha estat un procés realitzat per mi, eliminant hores de dormir i del poc temps lliure que tinc després de la feina.

Quin va ser el principal objectiu?

Crear un mapa mundial sobre accessibilitat on tothom col·labori. I crec que està en un molt bon camí, ja que actualment hi ha més de 6.500 llocs

valorats a nivell mundial, tal com es pot veure al mapa de l'aplicació.

Creus que la independència és clau per a millorar la vida de les persones amb discapacitat?

La independència és una faceta importantíssima a la vida de qualsevol persona. Per bé o per malament, tots necessitem una "bufetada de realitat", ja que tendim a estar a un cercle de protecció, que és bo, però que també cal ser el més independent possible.

Quins projectes tens en ment?

Actualment m'agradaria millorar l'aplicació per fer-la molt més social i convertir-la en un Facebook de l'accessibilitat. A més, també tinc feina en conscienciar sobre la inclusió de les persones amb discapacitat en totes les facetes de la vida i en la importància que és tenir en compte a les PCD per tal que existeixi un turisme accessible de qualitat.

De què et sents més orgullós de la teva carrera professional des de la creació de l'app?

Cada vegada que algú valora un lloc, rebo un correu, una trucada o una menció a les xarxes socials m'alegra moltíssim. Imagina quan em truquen d'altres països per utilitzar allà l'aplicació mòbil o quan em donen un premi! (riu) ■



DRETS I DEURES EN LA SALUT I L'ATENCIÓ SANITÀRIA

El Departament de Salut va aprovar una **nova carta de drets i deures** de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària des de l'última **actualització** feta l'any 2002. Aquesta Carta és un **contracte social** entre les persones i el sistema on s'accepta un compromís per part de tots els agents implicats (ciutadans, professionals, administració, etc.)

¿Per què s'actualitza?

Les actualitzacions es reaitzen per tal de mantenir una vigència de **llarga durada** independentment del context polític i econòmic. Amb això, es garanteix que no estigui subjecte als **canvis ideològics** del govern ni a les **limitacions pressupostàries** que puguin sorgir. També està dissenyada, per a donar resposta a un nou paradigma social degut al **paper actiu** de les persones en salut i al nou paradigma tecnològic que facilita la interre-

lació en la societat del coneixement.

Val a dir que tal carta **no correspon a un document legal**, sinó que conté uns drets i deures que sí que estan regulats per disposicions legals, així com d'altres que s'han incorporat amb l'ambició d'orientar en cas que hi hagi futurs desplegaments legislatius.

L'actualització de la Carta de l'any 2002 dóna resposta a l'aparició d'un nou paradigma social marcat pel paper cada vegada més actiu de les persones en salut i un nou paradigma tecnològic que facilita nous models d'interrelació en la societat del coneixement.

Així doncs, es regeix per **principis ètics** sobre els quals les persones hi tenen un paper actiu, respecten i accepten que són els següents:



EQUITAT I NO-DISCRIMINACIÓ



AUTONOMIA I PRESA DE DECISIONS



INVESTIGACIÓ I EXPERIMENTACIÓ



**PROTECCIÓ I
PROMOCIÓ DE LA
SALUT I PREVENCIÓ
DE LA MALALTIA**



**ACCÉS AL
SISTEMA
SANITARI**



**INTIMITAT I
CONFIDENCIALITAT**



**INFORMACIÓ SANITARIA,
DOCUMENTACIÓ CLÍNICA
I TECNOLOGIES DE LA
INFORMACIÓ I
COMUNICACIÓ**



**QUALITAT I
SEGURETAT DEL
SISTEMA**



**CONSTITUCIÓ
GENÈTICA DE LA
PERSONA**



PARTICIPACIÓ

**Pots consultar la carta al següent
enllaç:**

[http://canalsalut.gencat.cat/
ca/home_ciutadania/drets_i_
deures/](http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/drets_i_deures/)

ASEMCAT ET RECOMANA



CINEMA:

Con todas nuestras fuerzas (2013)

Director: Nils Tavernier

Julien és un adolescent amb un somni: Fer una triatló coneguda com a "Ironman". L'únic problema és que Julien és tetraplègic i va en cadira de rodes. Igualment, sap que no és la primera vegada que algú ha intentar fer-la i farà el possible per aconseguir-ho i demostrar al món que els límits se'ls posa sempre un mateix.

LITERATURA:



Los besos en el pan
Almudena Grandes
(19,00€)

Divertida novel·la que de manera subtil ens explica com és la vida d'una família després de tornar de vacances, disposats a que la seva rutina no canviï. Amb aquesta fresca lectura t'endinsaràs no només en la vida d'aquesta família sinó que et trobaràs dins d'una divertida novel·la coral que et commourà i et divertirà a parts iguals.



Reparar a los vivos
Maylis de Kerangal
(12,99€)

Intrèpida novel·la on viuràs les 24 hores per dur a terme un transplantament de cor des que una jove surfera pateix un accident de trànsit, després d'haver estat surfejant, fins que el cor arriba al cos de la Claire. Una emocionant novel·la que no et deixarà indiferent.



Llibre juvenil:
El arte de ser normal
Lisa Williamson
(16,95€)

Qué significa ser normal? En David Piper és un jove que sempre ha estat estrany. Els seus pares pensen que és homosexual i a l'escola el tracten com un fricky. Només dos amics íntims d'en David saben la veritat. Un secret que podràs descobrir si acompanyes al David en aquesta aventura.

SORTEGEM AQUEST KIT DE PRODUCTES LÉKUÉ!

A la nostra pàgina de facebook (ASEM CATALUNYA) sortegem aquest kit de Lékué!

Si t'agrada cuinar, participa i guanya aquest fantàstic lot amb un sol click, que rebràs sense moure't del sofà!



FACILITATS PER CUINAR

Si t'agrada cuinar però, ets del que sempre trobes alguna excusa per acabar menjant una amanida ràpida per mandra, amb aquesta recomanació ja no hi hauran excuses. Amb Lékué hi ha infinitat de maneres de cuinar de manera senzilla, ràpida i per a tots!

L'equip de Lékué ha vingut a visitar-nos diverses vegades per ensenyar-nos els seus productes i des-

cobrir amb nosaltres i els nostres socis, si són productes accessibles per a tots.

Són molt pràctics ja que són fàcils d'utilitzar. En pocs minuts pots tenir el menjar fet i a més, saludable i apte per la teva dieta! Participa al concurs del nostre facebook, potser et toquen i els rebràs a casa sense cap tipus de cost. T'apuntes? ■



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

C/ Sant Adrià, 20, 08030 Barcelona
93 346 90 59

info@asemcatalunya.com

www.asemcatalunya.com



Generalitat de Catalunya
**Departament de Benestar Social
i Família**



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**



**Ajuntament de
Barcelona**



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

ESTADO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



**Fundación
ONCE**