

Lligam 40

[14 de novembre]

Premis Fem Pinya 2015 Comencen les nominacions

- El periodista Roger de Gràcia conduirà la Gala
- Jazz amb Gwen Perry i Michele Faber Cuartet

[p.6] ATÀXIA DE FRIEDREICH

L'assaig clínic d'un futur tractament, més a prop
L'Institut Trias i Pujol obté resultats existosos en la fase preclínica

[p.12] La recerca bàsica en Duchenne

ENTREVISTA A PURA MUÑOZ-CÀNOVES

Investigadora ICREA i catedràtica de la Universitat Pompeu Fabra





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

COL-LABORADORS REDACCIÓ LLIGAM 40:

Bernardo Gámez, María Ramos, Bruna Escollà, Carmen Caja, Dr. Josep Maria Recasens, Dr. Casasnovas i Sílvia Pagès.

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-LABORAR AMB ASEM CATNúm.
Compte 2100-0383-95-0200161850

Foto portada: Josep Martí ©



[4] **EN PORTADA** · ELS DETALLS DE LA **V GALA PREMIS FEM PINYA 2015** I LES NOMINACIONS DELS CANDIDATS (14 DE NOVEMBRE)

[6] **NOTÍCIES** · AVANÇA LA RECERCA EN ATÀXIA DE FRIEDREICH

[7] **NOTÍCIES** · CONVENI AMB EL CASAL D'INFANTS / JUNTS AMB LA FUNDACIÓN PEQUEÑO DESEO

[8] **CRÒNICA** · LES JORNADES 2015 / **[11]** **ARTICLE** · EL REGISTRE DE PACIENTS NMD-ES, PER ISABEL ILLA I SONIA SEGOVIA

[12] **ENTREVISTA** · PURA MUÑOZ INVESTIGADORA ICREA I CATEDRÀTICA DE LA UNIVERSITAT POMPEU FABRA - ESTUDIS EN DUCHENNE I ENVELLIMENT CEL·LULAR

[16] **NOTÍCIES** · PARTICIPACIÓ EN EL SISTEMA SANITARI CATALÀ / REUNIÓ D'ASEMCAT AMB EL DEPARTAMENT DE SALUT / **[17]** AL VOLTANT DE LA LLEI DE DEPENDÈNCIA · ACORDS SOBRE L'ORDRE BSF/130/2014

[20] **TALLERS 2015-2016** / **[21]** **BREUS** · MOSTRA D'ASSOCIACIONS DE BCN / CONGRÉS DE LA FEDERACIÓN ASEM / 50 ANYS DE L'INSTITUT GUTTMANN / L'HOSPITAL VALL D'HEBRON FA 60 ANYS / ENQUESTA SOBRE MNM



[23] **ESPECIAL ACCESSIBILITAT TRANSPORT** · EL CRISTIAN JA VA A LA UNIVERSITAT EN TREN / **CARTA:** DISCRIMINACIÓ A L'AVIÓ / **OPINIÓ:** INADMISSIBLE



La il·lusió dels Fem Pinya

PER BERNARDO GÁMEZ
PRESIDENT D'ASEM CATALUNYA

Quan arriba setembre, tots tenim un cuquet a l'estómac molt especial: s'acosten els Premis Fem Pinya i la il·lusió de premiar els amics que ho mereixen ens fa començar el curs amb força. Una Gala dels Premis Fem Pinya on l'associació vol fer un reconeixement públic dels socis i col·laboradors d'Asem Catalunya. De fet, el reconeixement el fem els uns als altres, de tu a tu, perquè la participació és molt important alhora de nominar els candidats. Aquesta cinquena edició, a més, amaga sorpreses que us desvelarem en aquest *Lligam*. Qui presentarà la Gala? Qui actuarà? En aquesta revista trobareu també la butlleta per fer les vostres propostes. I si ho voleu fer des del vostre telèfon mòbil també teniu la possibilitat de nominar via online. Tots Fem Pinya!, com ho representa perfectament el logotip dels Premis, on ens donem suport els uns als altres per arribar als nostres objectius. Participeu i viniu a la gala del 14 de novembre!

D'altra banda aquesta edició del *Lligam* us fa una crònica de les Jornades d'Atenció a les Persones amb Malalties Neuromusculars, del passat mes de juny. Va ser un èxit i vam aconseguir dir ben alt i clar allò de "*Avancem amb esperança*" que volíem transmetre a cadascun dels assistents. Els ponents ens van oferir un ampli ventall d'informacions, totes interessants i pun-

teres, que ja podeu descarregar des del web de l'associació. Van ser unes Jornades en un espai emblemàtic com el Museu Marítim de Barcelona i ens van deixar un munt d'imatges que també hem recollit en un àlbum fotogràfic.

Amb l'arrencada del curs també us presentem els tallers 2015-2016, els que s'han consolidat i de nous que de ben segur que us agradaran. Animeu-vos i apunteu-vos!

Aprofito per recordar-vos que la campanya per recollir signatures en suport de la ILP en contra del copagament abusiu de la Llei de Dependència segueix oberta. Ja s'han aconseguit superar les 500.000 firmes per tramitar-la al Congrés, però continuem sumant-ne a través de ilp.cermi.es i en els punts de recollida, fins el 2 de desembre.

Amb tot plegat vull desitjar-vos una bona tornada, benvinguts al nou curs 2015-2016. Amb les piles carregades, un munt de projectes il·lusionants a l'associació i les portes obertes de la seu d'Asem Catalunya per allò que necessiteu. ■



El periodista de TV3, Roger de Gràcia, presentarà la V Gala Premis Fem Pinya

L'acte comptarà amb un concert de jazz i swing a càrrec de la cantant Gwen Perry junt a la pianista Michele Faber

Un any més Asem Catalunya convoca els *Premis Fem Pinya*, que enguany arriben a la cinquena edició. Els guardons s'entregaran el 14 de novembre a la Casa del Mar de Barcelona. Els objectius d'aquests premis són promoure i incentivar la participació dels socis a l'entitat, potenciar el seu sentiment de pertinença i el compromís social amb la missió d'AsemCat.

La Gala, que començarà a les sis de la tarda, la presentarà el periodista i comunicador Roger de Gràcia. El presentador és ben conegut per programes com *No serà fàcil* -que presenta actualment a la televisió catalana-, *Polònia*, *Caçadors de paraules*, *Bocamoll* i *La meva* (TV3), *Minoria absoluta* i *La bona hora* (RAC1), així com pel seu pas per Catalunya Ràdio.

NOMINACIONS FINS EL 2 DE NOVEMBRE

Les nominacions van a càrrec dels socis i les persones vinculades a l'entitat, que poden proposar els noms dels candidats als Premis Fem Pinya 2015. El període per proposar els nominats és fins el 2 de novembre a mitjanit. Com a novetat, enguany les candidatures es poden presentar a través de dues vies: omplint el formulari online, que es pot obrir des del mòbil o l'ordinador (veure codi QR de la pàg.5) o bé omplint el full de nominació (al peu d'aquesta pàgina) que també es pot trobar a la seu d'Asem Catalunya. En aquest formulari cal indicar el nom de la persona nominada, les dades de contacte i argumentar i els motius que la fan merèixer la distinció.

Els Premis Fem Pinya són un reconeixement públic que posen en valor i donen visibilitat a les millors actuacions dels socis, els familiars i els professionals envers al col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars i el seu entorn. Hi ha 3 categories: el premi a la participació, a la col·laboració i a la contribució a la presència social de l'entitat (veure bases a la pàgina 5).

La Gala d'Asem Catalunya s'emmarca en la commemoració del Dia Nacional de les Persones amb Malalties Neuro-musculars, que se celebra cada 15 de novembre. La data vol conscienciar sobre les malalties neuromusculars, reivindicar l'atenció integral i la recerca i "fer pinya".

LA GALA, AMB SABOR A JAZZ I SWING

La gala serà tota una festa. S'entregaran els premis i a més gaudirem d'un concert de jazz espectacular, a mans de **Gwen Perry i Michele Faber Cuartet**. Reconeguda pianista de l'escena jazzística, Michele Faber ha acompanyat a llegendaris artistes del gènere i ha sembrat un munt d'èxits a Los Angeles. Per la seva banda, la també nord-americana Gwen Perry, amb la seva veu captivadora i potent i més de 35 anys de carrera a l'esquena, s'ha guanyat el sobrenom de "La senyora de la música i la cançó".

Juntes presentaran el seu disc *Mellow* i altres èxits, en una gala amb sabor a swing i blues. Faran de la vetllada una gala vibrant, amb molt de ritme i sentiment. ■

FULL DE NOMINACIÓ

NOM I COGNOM

ADREÇA

TELÈFON

NOM DE LA PERSONA NOMINADA:

Argumenti breument la seva proposta i descrigiu les accions a valorar:

DATA I SIGNATURA

La butlleta amb la proposta es pot fer arribar al mail administracio@asemcatalunya.com o personalment a Asem Catalunya C/ Sant Adrià 20, 08030 Barcelona.

FEM PINYA 2015

BASES (ABREUJADES)

1. Les candidatures s'han de presentar en el període del 19/09/15 al 02/11/15, ambdós inclosos.
2. Només s'acceptaran les candidatures de socis/es, familiars, professionals i amics de l'entitat.
3. Els nominats han de ser persones associades a AsemCat i/o col·laboradors/es.
4. Les candidatures s'han de presentar per escrit, omplint el full de nominacions o el formulari *online*.
5. Una mateixa persona podrà presentar màxim 2 candidatures.
6. La Gala comptarà amb un únic guanyador/a per categoria.
7. El guanyador/a serà escollit per un jurat designat per AsemCat.
8. Les candidatures seran analitzades segons els criteris:
 - Premi a la participació per la capacitat i interès en involucrar-se en les decisions de l'entitat.
 - Premi a la col·laboració amb l'entitat per aconseguir les seves finalitats i objectius.
 - Premi al reconeixement a les persones, accions o qualsevol altre forma que hagi contribuït a consolidar la presència social d'AsemCat.
9. En inscriure una candidatura, els candidats autoritzen a Asem Catalunya a publicar les seves dades.
10. El termini de presentació de les candidatures finalitza a les 24:00h del 02/11/15.
11. Els finalistes seran contactats per Asem Catalunya. El guanyador i finalistes s'anunciaran a la Gala.
12. Les decisions del jurat seran definitives i inapel·lables.
13. El full de nominació degudament complimentat s'haurà d'enviar a la seu d'Asem Catalunya per correu postal o via mail a l'adreça administracio@asemcatalunya.com o bé es pot omplir el formulari *online*.
14. No podran ser escollits ni els membres de la Junta Directiva ni de l'Equip Tècnic.

L'ELECCIÓ DEL JURAT

AsemCat serà responsable d'escollir i comunicar qui són els membres del jurat. Estarà compost per no més de 5 persones, de la Junta, del Comitè, de l'Equip Tècnic i professionals. Un professional no pot ser membre del Jurat en dues edicions consecutives i no poden ser-ne les persones nominades.

[COM ARRIBAR]

CASA DEL MAR · 14/11 · 18h · C/ Albareda, 1 (Barcelona)
 L3 Metro Drassanes (sortida accessible Rambla);
 bus línies 14, 20, 21, 59, 64, 91, H16, D20, 120;
 aparcaments Drassanes i Moll de la Fusta.

LA IMATGE: FEM PINYA!

El lema que dóna nom als premis, Fem Pinya!, és un crit a la unió, a la força conjunta, a l'acompanyament, al suport d'uns i altres per construir plegats. El seu logotip és un castell divers i inclueix on junts Fem Pinya per un present i futur millors. Enguany, la imatge dels Premis es una fotografia del Josep Martí. El jove reusenc, arquitecte de formació, apassionat per les diades castelleres i la música, ha captat moments impressionants d'aquestes construccions humanes. La fotografia de portada, la vista aèria d'una pinya preparada per fer de ciments del castell, ens recorda també la forma d'una neurona. Volem agrair profundament al Josep que hagi compartit amb nosaltres les seves fotografies per il·lustrar els Premis Fem Pinya 2015.

[NOMINAR ONLINE]



[DESCARREGAR FULL]



Més a prop de l'assaig clínic per tractar l'Atàxia de Friedreich

L'Institut Trias i Pujol, al cap d'aquesta investigació en teràpia gènica, preveu que la fase clínica s'iniciarà en 4 anys

L'Institut d'Investigació Germans Trias i Pujol (IGTP)-Can Ruti de Badalona ha tancat un acord de col·laboració amb una empresa multinacional per desenvolupar el producte de teràpia gènica que permetrà assajar el tractament per l'Atàxia de Friedreich.

El projecte genera vectors basats en virus modificats genèticament (virus adenoassociats) que, introduïts a les neurones, aconseguirien que la proteïna afectada en aquesta malaltia (la frataxina) es produeixi de manera normal. **Això podria comportar millora de la qualitat de vida de les persones que tenen la malaltia o fins i tot frenar la progressió.**

Fins al moment, la fase preclínica de l'estudi, que inclou provar el tractament *in vitro* en neurones humanes i *in vivo* en ratolins, està obtenint excel·lents resultats preliminars. L'equip d'investigació de la Unitat de Neurogenètica Bàsica i Traslacional de Germans Trias, liderat pel Dr. Matilla Dueñas, preveu presentar els resultats l'estiu

vinent. Pel que fa a la fase clínica podria començar en 4 anys, si tot va com està previst.

L'Atàxia de Friedreich és una malaltia minoritària d'origen genètic que s'inicia, en la majoria de les ocasions, en l'edat infantil i juvenil, que causa la degeneració de les neurones de la medulla espinal i del cerebel, provocant cada vegada més dificultat en el moviment muscular dels braços i de les cames, així com també dificultats de la parla, pèrdua de sensibilitat, escoliosi i, en alguns casos, diabetis i problemes cardíacs. La malaltia té una incidència de 2 casos cada 100.000, en poblacions d'origen europeu. A Catalunya la pateixen unes 500 persones i a l'Estat unes 3.000. Actualment no té cura.

La fase prèvia a l'assaig s'està desenvolupant en part gràcies a una campanya de micromecenatge. L'IGTP, la UAB i pacients i associacions de tot l'Estat van arrencar la iniciativa *Stop-FA* a principis del 2014 i han recaptat 116.000 euros per aquest projecte d'investigació. ■

El Comitè d'Experts es reunirà el 15 d'octubre

El Comitè científic d'Asem Catalunya es reunirà el 15 d'octubre en sessió ordinària per abordar aquells temes que preocupen als socis i a l'entitat a nivell científic, de recerca, terapèutic i d'atenció de les malalties neuromusculars. El grup, format per 14 professionals de prestigi, es reuneix tres cops l'any i aquesta serà la darrera reunió del 2015.

El Comitè d'Experts, l'òrgan assessor de caràcter científic, format per neuròlegs, neuropediatres, pneumòlegs, infermers, psicòlegs i fisioterapeutes, té la finalitat de garantir un abordatge integral de l'atenció de les persones amb malalties neuromusculars. Qualsevol problema o consulta que es realitza sobre aspectes relacionats amb l'atenció o la recerca, són analitzats pels especialistes. ■



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

AsemCat i el Casal dels Infants col·laboraran per la inclusió dels joves de la ciutat

Asem Catalunya està a punt de signar un conveni de col·laboració amb el Casal dels Infants per l'acció social als barris. Aquesta entitat està treballant en el projecte Servei de Transició a l'Autonomia, dirigit a nois i noies de 18 a 23 anys que es troben en situació d'alta vulnerabilitat social derivada de la falta d'habitatge estable, la manca de referents familiars o adults a Catalunya i que requereixen de programes de suport i acompanyament intensius i integrals. Aparentment som dues entitats que treballem amb i per a diferents col·lectius, però nosaltres som experts en la vida quotidiana d'aquí, així que els podem oferir eines per aprendre a desenvolupar-se en aquest entorn que per nosaltres es l'habitual i en el que ens hem hagut d'aprendre a moure a la força, amb les nostres dificultats; mentre que ells ens acompanyaran en el nostre dia a dia, ajudant-nos si es necessari a fer aquelles coses que tenim més dificultats a fer. Segur que serà una experiència molt enriquidora per a tots!

Junts per fer realitat els somnis dels més petits

L'associació signa un conveni amb la Fundación Pequeño Deseo

Millorar la qualitat de vida de les persones amb malaltia neuromuscular i el seu entorn és el principal objectiu d'Asem Catalunya. Els nens són un grup molt important per a la nostra entitat i el seu benestar físic i emocional ens preocupa molt. És aquí on trobem coincidències amb la raó de ser de la Fundación Pequeño Deseo, motiu pel qual hem signat un conveni de col·laboració amb ells. Aquesta organització sense ànim de lucre desenvolupa activitats per a nens amb malalties cròniques, per tal de fer realitat els seus somnis, els seus desitjos. Des d'Asem Catalunya sempre hem confiat en que el millor tractament, d'aquestes malalties sense cura que ens acompanyen, és el suport emocional, el bon tracte, els bons moments,...

Amb aquesta signatura s'estableixen lligams de col·laboració entre les dues entitats que es concretaran per exemple amb la organització d'activitats conjuntes per realitzar desitjos de nens amb malalties neuromusculars atesos a la nostra entitat, la difusió i suport dels projectes d'ambdues, entre d'altres accions. La Fundación Pequeño Deseo ja ha complert els desitjos de 3.326 infants i joves.

Ens quedem amb el lema de la Fundación Pequeño Deseo, que compartim plenament: *"Treballem dia a dia perquè la il·lusió i l'alegria formin part del tractament"*. Per a més informació, pares, familiars i professionals que ho desitgin es poden posar en contacte amb la nostra l'entitat. ■

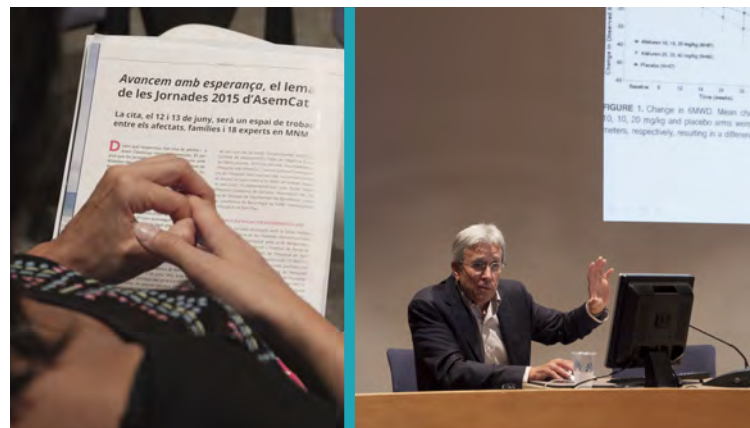
Les Jornades d'AsemCat aboquen esperança amb la investigació

Les intervencions de professionals i experts es poden consultar al web www.asemcatalunya.com/jornades2015

A sem Catalunya va celebrar, el 12 i 13 de juny, les Jornades d'Atenció a les Persones amb Malalties Neuromusculars. Sota el lema "Avancem amb esperança", l'acte va aplegar prop d'un centenar d'assistents al Museu Marítim. Les Jornades són un punt de trobada per a afectats, familiars i professionals, on s'imposen les bases científiques i els temes de rigorosa actualitat per donar objectivitat a aquesta esperança. Les jornades van comptar amb eminències en malalties neuromusculars. Les ponències es poden consultar a www.asemcatalunya.com/jornades2015.

El col·loqui sobre medicaments orfes va obrir les Jornades, amb la participació de Josep Torrent-Farnell, Membre del Comitè de Medicaments Orfes de l'Agència Europea de Medicaments, Francina Munell, neuropediatra de l'Hospital Vall d'Hebron, i Jaume Colomer, neuropediatra de l'Hospital Sant Joan de Déu. El Dr. Torrent-Farnell va posar sobre la taula la falta de coordinació de les institucions, "cal harmonitzar criteris i un treball conjunt entre els països de la UE per assegurar l'accés equitatiu", però va afirmar que "en 15 anys s'han autoritzat 100 medicaments orfes, l'experiència és positiva". Per la seva banda, el Dr. Colomer va alertar que "estem a l'era dels assajos clínics, s'ha de seleccionar bé abans de decidir participar", aconsellant a les famílies. Colomer va explicar l'experiència de Sant Joan de Déu en assajos en Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) i Becker, tan els que estan actius com els que s'han aturat, i va parlar de falta d'evidències, encara, en els resultats. La Dra. Munell va fer una crida a la confiança en els metges: "no oblideu que estem amb vosaltres". Munell va recordar que els professionals faran "tot el que estigui en les nostres mans".

La jornada de divendres va continuar amb la taula rodona *Els drets del ciutadà respecte la seva salut*, on van intervenir Joan Lluís Piqué, Gerent d'Atenció Ciutadana de CatSalut, Assumpció Vila, Síndica de Greuges de Barcelona i Sonia Segovia, coordinadora del registre de la Unitat de MNM de l'Hospital de Sant Pau. Piqué va parlar de l'actualització de la Carta de drets i deures en salut a Catalunya (2015), posant èmfasi en el "paper actiu de les persones" i el "nou paradigma tecnològic".



A dalt, Josep Argemí, Francina Munell i Josep Torrent-Farnell; al centre, detall de la revista *Lligam* i la intervenció de Jaume Colomer; a baix, Sonia Segovia, Assumpció Vila, Carmen Caja i Joan Lluís Piqué.



De dalt a baix: Jordi Barquiner, Virginia Arechavala, Penélope Romero i Eduardo Gallardo; Carlos Casasnovas, Pier Lorenzo, Carles Sánchez i Jordi Díaz; Carme Altés, Elisa Thomàs, Coral Tarazona i Anna Piñol; David Mendoza i Bernardo Gámez.

Caracteritzada pels valors i drets com el respecte, la llibertat, la no discriminació, l'autonomia i el dret a la intimitat. Per la seva banda, Segovia va justificar la gran importància dels registres de pacients, concretament del Registre Nacional de Malalties Neuromusculars on participen actualment 28 hospitals de l'Estat: **"permeten obtenir dades pròpies del país, planificar i investigar"**, però va apuntar els reptes que es plantegen a nivell ètic i legal [article relacionat a la pàgina 10].

"Estem a prop d'un tractament, però serà complicat tractar tota la musculatura" [P.Lorenzo Puri]

L'endemà la jornada va arrencar amb la taula rodona sobre *Recerca bàsica en les MNM* amb Jordi Barquiner, investigador de Vall d'Hebron i l'Institut de Recerca, Eduardo Gallardo, investigador de l'Hospital de Sant Pau, i Virginia Arechavala, investigadora de l'IIS BioCruces (Barakaldo). Barquiner va explicar les noves teràpies: gènica, cel·lular i la enginyeria tisular (teixits) i va detallar els èxits en la darrera dècada i les dificultats que es troben. També va deixar clar que **"no hi ha cures miraculoses"** i cal ser prudent. Per la seva banda, Gallardo va centrar la seva ponència en els biomarcadors i la seva utilitat alhora de diagnosticar i monitoritzar la resposta a tractaments. Finalment, Arechavala va explicar què fan els investigadors als laboratoris i el punt de partida: **"primer s'ha de conèixer l'enemic"**. I va avocar esperança: **"La teràpia gènica i cel·lular estan encara lluny de la pràctica clínica, però arribaran"**, va afirmar. La tasca d'Arechavala està centrada en la quantificació de la distrofina per desenvolupar teràpies pels Duchenne. Tots els investigadors van coincidir en l'aposta per una teràpia personalitzada.

D'altra banda, la taula de *Recerca clínica* va comptar amb Jordi Díaz, neuròleg de l'H. de Sant Pau, Carlos Casasnovas, neuròleg de l'H. de Bellvitge, i Pier Lorenzo Puri, investigador de l'IRCCS (Itàlia). Díaz va parlar dels avenços en la investigació clínica en miopaties i l'estudi a partir de la història natural: **"preparem el camí pels assajos clínics"**. Per la seva part, Casasnovas va parlar de la recerca en neuropaties i la dificultat en **"les MNM que són molt heterogènies"** i **"cal una recerca individualitzada segons la malaltia"**. La seva conclusió esperançadora: **"hi ha molts projectes en marxa"**. Finalment l'investigador italià Pier Lorenzo Puri va exposar la seva tasca en Duchenne i va sentenciar que **"estem a prop d'un tractament, tot i que serà complicat tractar tota la musculatura"**. L'italià va anunciar els resultats de la fase 2 del Givinstat i va avançar l'inici de la fase 3 de l'assaig clínic d'aquest fàrmac.



[ÀLBUM FOTOS]

[PONÈNCIES]

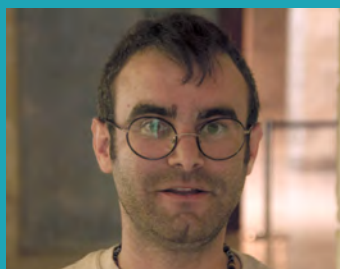


A la tarda, la taula rodona *La inclusió a l'escola*, on hi va intervenir Carme Altés, Cap de Servei d'Atenció a la Diversitat i a la Inclusió (Departament d'Ensenyament), Elisa Thomás, psicòloga del CEDIAP Agalma, i la psicopedagoga Coral Tarazona i la fisioterapeuta Anna Piñol del EAP Cornellà-Sant Joan d'Espí. Altés va parlar de "**diversitat i inclusió**" i dels reptes en l'atenció als alumnes amb MNM com les barreres i la creació d'una xarxa: "**cada persona és única i irrepetible**", va expressar en la seva presentació. A més va parlar del Pla pilot de fisioteràpia a l'escola que s'està desenvolupant a Catalunya. Tarazona i Piñol per la seva banda van explicar el funcionament dels EAP i com intervenen en el procés inclusiu.

Per tancar les jornades l'advocat de disCapacitats - Fundació T. Kyrios, David Mendoza, va parlar de *Pen-sions d'invalidesa i treball remunerat: punts crítics*. Amb la llei a la mà, va detallar les deficiències d'alguns articles i va explicar que sí que és compatible treballar i tenir una incapacitació reconeguda, sempre comunicant els canvis a les entitats gestores (INSS).

Els assistents van felicitar a Asem Catalunya per l'organització i els continguts programats en les Jornades 2015 i van assegurar que marxaven amb esperança, l'objectiu d'aquesta àgora sobre malalties neuromusculars. ■

Com valoren les Jornades 2015?



CARLES SÁNCHEZ

Crec que les Jornades són molt positives. És important que la gent pugui treure fora els seus dubtes i opinions i fer-los arribar als metges. Sóc soci d'Asem Catalunya i he fet de moderador, però sempre trobo a faltar a l'acte convidar altres associacions per així fer més xarxa i lligam, perquè quants més serem més força farem.



LETIZIA ESPORÍN

Es muy positivo, ayudan a tomar conciencia a la sociedad y a ser más fuertes para que todo siga avanzando. Es muy interesante sobre todo porque ponen en contacto a profesionales y pacientes. Nos da la oportunidad de entender más la problemática y tener unos conocimientos. Y también nos pone en contacto a los pacientes.



GLÒRIA TOMÀS

Considero que les Jornades són molt interessants, i suposo que per a les persones amb altres distròfies diferents a la meva encara ho ha estat més. Crec que és la manera de veure quins progressos s'estan fent dins l'àmbit de les distròfies musculars i altres malalties i escoltar professionals i metges. És molt interessant.



JORDI I SUSANA

És una forma molt interessant de trobar-se amb els professionals, apropar-nos-hi i estar més acompanyats. És molt important el poder opinar i treure temes de debat i fer les preguntes "incòmodes" i d'actualitat. Trobar aquests espais ens ajuda molt. Som els pares del Max, afectat per una Distròfia Muscular de Duchenne.



El registre de pacients

Importancia de registrar les malalties neuromusculars: el model NMD-ES

PER ISABEL ILLA I SONIA SEGOVIA

UNITAT DE MALALTIES NEUROMUSCULARS. SERVEI DE NEUROLOGIA.
HOSPITAL SANTA CREU I SANT PAU. UAB. GRUP CIBERER #U762.

El NMD-ES s'ha creat per registrar el major número de pacients amb malalties neuromusculars (MNM). És el metge especialista, amb el consentiment del pacient, l'encarregat de registrar les dades. Es va iniciar fa 4 anys i mig i té diversos objectius, tan assistencials com de recerca. És una eina útil per crear guies diagnòstiques, de seguiment i de tractament. A més, el registre NMD-ES es va plantejar i dissenyar per ser útil per fer recerca de qualitat i per trobar, de forma ràpida, pacients candidats per assajos clínics. En xifres globals existeixen més de 60.000 afectats per MNM a tota Espanya. Les estructures sanitàries nacionals i internacionals requereixen de l'existència de bases de dades i registres, ja que constitueixen una eina fonamental pel desenvolupament de la investigació clínica i bàsica, també permet obtenir dades epidemiològiques útils per la planificació sanitària.

Actualment en aquest projecte hi participen 27 hospitals nacionals, 5 d'ells de Catalunya (Bellvitge, Germans Trias i Pujol, Sant Joan de Déu, Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i Sant Pau). Fins ara hi ha 10 registres operatius: Distrofies Musculars, Neuropaties Hereditàries, Miopaties Mitocondrials i Malaltia de Pompe, Miastènia Gravis i Miastènia Congènita, Neuropaties Inflamatòries, Miositis per Cossos d'Inclusió i altres Miopaties Inflamatòries i Esclerosi Lateral Amiotròfica. En general les bases tenen entre 125 i 540 camps d'informació: dades demogràfiques, clíniques, proves diagnòstiques, evolució, genètica i tractament. Per tal d'assegurar la qualitat de les dades s'ha desenvolupat un pla de qualitat on es defineixen els processos, recursos i indicadors que assegurin la fiabilitat. També s'han inclòs manuals informatius i s'han realitzat auditories presencials als centres per detectar errors.

PROTECCIÓ DE DADES

El projecte compleix estrictament la Llei Orgànica de Protecció de Dades 15/1999 (LOPD) i els drets ARCO del pacient. La informació continguda als registres és totalment anònima i confidencial. El registre no recull cap informació de caràcter personal que pugui identificar al pacient. El sistema assigna un identificador de forma

automàtica, codificant les dades personals de forma que només podrà ser reconegut pel facultatiu que el va registrar. Cada centre participant és responsable de la custòdia segura dels fulls de codificació i els identificadors. El pacient ha de ser prèviament informat de la finalitat, del funcionament, del responsable del registre i ha de disposar de temps necessari per realitzar preguntes.

Tot investigador participant disposa d'unes claus personals d'accés al registre en xarxa i pot consultar les dades introduïdes per ell mateix sempre que vulgui. Al web del registre es disposa d'una opció de descarrega directa de les pròpies dades. Cada grup d'experts de cada patologia té accés a totes les dades del registre de tots els hospitals. Les descarregues estan limitades a una mensual per centre.

ARTICLE ÍNTEGRE



TREBALLAR AMB LES DADES DEL REGISTRE NMD-ES

El grup d'experts de cada malaltia té accés a totes les dades del registre de tots els hospitals d'aquella patologia per treballar-hi. Els metges poden sol·licitar accés a totes les dades d'una malaltia per realitzar un projecte d'investigació i si el comitè científic d'experts l'accepta es proporcionen les dades, mantenint sempre l'anonimat dels pacients.

El registre també s'ha utilitzat per fer estudis de viabilitat d'assajos clínics. Mitjançant la participació del registre en la xarxa europea TREAT-NMD s'han realitzat consultes per reclutar pacients de forma ràpida. Actualment hi ha introduïts 4.815 pacients en total. De tota la informació recollida s'han pogut realitzar treballs publicats en revistes científiques, guies diagnòstiques, investigació de nous gens, recerca de biomarcadors i estudis bàsics en material biològic.

Disposar d'un registre nacional de MNM serà clau en el futur abordatge d'aquestes malalties en quant a assistència sanitària, cerca de gens responsables, investigació clínica de noves teràpies i per participar en xarxes europees. El NMD-ES és un projecte actiu, amb informació de gran valor en el maneig del pacient. Per participar cal adreçar-se al vostre neuròleg, perquè contacti amb la coordinadora del registre: ssegovia@santpau.cat. ■

*“Que ben avia
es converteix*

[L'ENTREVISTA]

PURA MUÑOZ-CÀNOVES

INVESTIGADORA ICREA I CATEDRÀTICA DE BIOLOGIA CEL·LULAR UPF

LÍNIES D'INVESTIGACIÓ ACTUALS:

- Envelliment cel·lular muscular i regeneració de teixits - inhibició proteïna P16.
- Teràpia antifibròtica per Distròfia Muscular de Duchenne - inhibició molècula MIR21.

Pura Muñoz és una científica amb passió inesgotable per entendre les cèl·lules musculars. Va estudiar Farmacologia, però, després d'investigar a la Universitat de Califòrnia (els Estats Units), va veure que el seu lloc estava en la biomedicina. Dirigeix el Grup de Biologia Cel·lular del Departament de Ciències Experimentals de la Universitat Pompeu Fabra i és una investigadora ICREA (Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats), una de les comunitats científiques més influents del món. Aquest 2015 ha rebut el premi de *La Vanguardia* de la Ciència com a l'avenç científic més important de l'any i el Premi Ciutat de Barcelona, en la modalitat Ciències de la Vida – sent la primera dona que el rep. A més ha entrat a formar part del selecte grup científic internacional EMBO (European Molecular Biology Organization), després de publicar el seu treball sobre l'envelliment cel·lular a la prestigiosa revista *Nature*. És una experta en Distròfia Muscular de Duchenne (DMD), malaltia per la qual al seu laboratori busquen una teràpia antifibròtica eficaç i segura.

at els Duchenne kin en Becker..."

Com influencien els reconeixements i premis a la feina?

Per mi el reconeixement és tenir treballs que funcionin i que els articles es publiquin en bones revistes. Els premis són una alegria més per a les nostres famílies.

Però ajuden a connectar el laboratori amb el carrer.

És una manera que la recerca i la ciència arribin a la societat. És bo que la gent vegi als mitjans que la recerca biomèdica és important per avançar en millorar la salut, i també té dret a saber què passa amb els seus impostos.

I la pressió de publicar a la prestigiosa revista *Nature*?

Ha estat un any d'estar cada dia pensant "ho aconseguirem?". És una carrera llarga, d'obstacles que has de superar. Només ho aconsegueixes si tens paciència i ets molt tossut. Has d'estar preparat per a un procés de revisió amb lupa.

Dur...

Van ser 9 mesos, molt més ràpid que de costum, però pots estar fins a 2 anys, i cal sumar-li els 4 anys que has estat treballant abans. Envelleixes amb aquestes històries. Has d'estar preparat perquè hi ha gent jove i és una prova de paciència.

Sobre el treball en envelliment publicat a *Nature*, diuen que heu "trecat" les idees preconcebudes.

Qualsevol treball sempre afegeix alguna cosa nova a l'anterior. Són passats. A vegades un té la sort i de sobte surt alguna cosa que no t'esperes. En el nostre camp es pensava que quan l'ambient que envolta les cèl·lules mare musculars envellia això impactava sobre elles. Nosaltres hem vist que l'entorn envella, però elles també, i que hi ha un punt irreversible en l'edat geriàtrica. Els laboratoris que intenten trobar l'elixir de l'eterna joventut ara hauran de mirar cap a un altre lloc.

Què heu descobert exactament?

Hi ha un punt de no retorn de la cèl·lula en una persona molt vella, i l'ambient jove tampoc pot regenerar la cèl·lula "geriàtrica". La bona notícia és que vam trobar varies coses alterades i sobretot una: la proteïna P16. A l'inhibir-la, la cèl·lula pot regenerar un mica millor. Però això és una prova de concepte, és experimental; P16 no s'ha de tocar, perquè és un supressor tumoral. Tal com ho hem fet nosaltres clínicament no té sortida. Hem trobat una nova diana perquè segueixi la recerca.

I això és aplicable en malalties neuromusculars?

La meua opinió és que no hi ha una gran semblança entre el procés d'envelliment i per exemple Duchenne. Hem vist que algunes cèl·lules mare musculars en ratolins Duchenne comencen a tenir P16 abans del que toca. Però és una malaltia genètica. Que hi hagi cèl·lules satèl·lit que tinguin P16 no és el que fa empitjorar la malaltia...crec que no.

Duchenne és una malaltia molt difícil d'investigar...

És una malaltia monogènica, en la que saps quin és el gen mutat i què hauries de fer sobre paper (posar distrofina), però no és fàcil portar-ho a la pràctica. Això fa 25 anys que ho sabem i seguim 25 anys sense cura. Perquè és un gen enorme!

El vostre treball en Duchenne segueix tenint l'objectiu de retardar l'avenç de la malaltia?

Sí. Sabem que el pacient acaba amb un diafragma sense quasi teixit muscular, que el porta a la fi. Intentem disminuir aquest procés de substitució de teixit muscular per teixit fibròtic, així relenteixes la progressió severa de la malaltia. No curem, però relentim.

El 2012 vau perfilar una nova diana en DMD: el paper de la molècula microRNA MIR21 en la fibrosi muscular.

Vam veure que MIR21 afaboreix la fibrosi en pacients amb Duchenne. Inhibint-la aquesta disminueix.

I heu trobat una teràpia efectiva?

Estem buscant antiinflamatoris i antifibròtics. I com els volem administrar sistèmicament (a tot el cos), ara estem investigant que no tinguin efectes secundaris en els ratolins.

Podria ser una possible via preventiva per DMD també?

Podríem prevenir l'avançament, però crec que mai podrem erradicar-la del tot. La malaltia està lligada al cromosoma X i és un gen molt gran i sempre hi hauran mutacions espontànies...la única forma seria fer un estudi genètic de cada recent nascut, i això no es possible...



Pura Muñoz treballant amb el seu equip al laboratori del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona / Foto: Asem Catalunya

atacar una malaltia neuromuscular degenerativa esquelètica com Duchenne...És el gen més gran que tenim!

Aquest any també ha entrat a formar part d'EMBO...

Això no m'ho esperava! Cada any es tria un científic de cada país i voten els científics membres. He entrat com a única espanyola. M'ha fet molta il·lusió perquè ve dels col·legues...

Com està la investigació en DMD al món?

En el món l'enfoc primari és la cura; corregir la mutació i que els nens produeixin distrofina. Això s'ha fet de dues maneres: gènica (posant distrofina de fora, mitjançant virus portadors) o a través de cèl·lules que portin distrofina bona a les fibres musculars. Les dues tenen pros i contres, van a poc a poc.. Però ara hi ha altres aproximacions curatives: sabem que hi ha els malalts Becker, que tenen un tros de proteïna de distrofina, no tenen l'absència total. Si amb un trosset funcionen i tenen moltíssima millor qualitat de vida que els Duchenne, això vol dir que amb un trosset de distrofina podríem anar fent! El salt de l'exó vol fer això, fer un tros de proteïna i saltar la mutació. I crec que és el més esperençador fins ara. Ojalà hi hagués una pastilla que li digués al sistema de lectura: "aquesta pàgina salta-te-la i fes una distrofina sense aquest trosset".

Com ho feu?

Tenim ratolins model de la malaltia, que a diferents edats reproduïen el que li passaria al nen. Hi ha moments en que el múscul té molta inflamació i molta fibrosi; intentem veure la composició dels músculs i què podem administrar als ratolins. Al cap d'un o dos mesos de tractament tenen menys fibrosi i augmenten una mica la força.

I a quan estem de tenir la teràpia que funcioni?

Anem buscant i anem trobant-ne, però, esclar, inhibir alguna cosa en el cos també té altres efectes i no és fàcil al ser sistèmic...Però crec que aquesta cursa serà més ràpida que la de trobar com produir la distrofina. Però nosaltres som molt bàsics, estem al principi de tota la cadena, no fem teràpia gènica ni cel·lular tampoc...i potser estem a 10 anys encara de veure-ho.

Quin és l'últim repte que s'han plantejat en DMD?

En Duchenne estem intentant que la inhibició de MIR21 sigui segura i fer-ho de forma sistèmica. Sí que funciona de manera local i ara cal veure si funciona a tot el cos.

Quin és doncs el futur d'aquesta malaltia?

L'ideal és que el pacient torni a produir la distrofina, el que falta a tot el múscul esquelètic. Ara ja estan assajant fàrmacs que fan el salt de l'exó: allà on el sistema copia el gen per fer proteïnes, l'enganyem perquè continui llegint i produint-les encara que sigui amb errors. Així que veig més factible que es produeixi proteïna des del mateix gen mutat que no des de fora. Potser per aquesta via sí que hi ha esperança...

I les possibilitats de la teràpia cel·lular?

És que...on poses les cèl·lules mare del múscul esquelètic? Si és el 50% del cos! Si és tot! Ara mateix sóc moderadament pesimista o moderadament optimista pel que fa a l'èxit de la teràpia cel·lular per a Duchenne. Crec que per a malalties de músculs concrets es pot localitzar i corregir un defecte, però en malalties de tot el cos...

I la teràpia gènica?

S'ha de veure si és capaç de posar algun virus segur al cos o d'incorporar un gen o un minigen per restaurar la distrofina... Però, esclar, ha d'arribar a tot el cos! És tan sumament difícil

Quan pensa en un nen Duchenne i com pot ajudar-lo...?

Jo no sóc metge i no veig nens, però encara que treballi amb ratolins això sempre està al darerre. Tots tenim en el cap aquesta malaltia tan punyetera...Voldria que ben aviat els Duchenne es converteixin en Becker...i potser no trigarem tant a veure-ho. Ara les solucions estan molt més a prop, però, clar, falta més finançament per fer més recerca.

Falta inversió?

No és que no es donin diners....se'n necessiten més! Cal apostar més. S'ha d'arribar al 3% del PIB!

Per fer-nos una idea, quines dificultats us trobeu?

Per exemple el treball en envelliment potser costa uns 2 milions d'euros. Cada gàbia de ratolí val 16€ al mes i 1€ més per cada animal. Si en tenim 2.000...multiplica! I cada reactiu i anticòs val 300€; els sous... És molt cara la recerca biomèdica. I és una misèria a tot arreu, no se salva ni Espanya ni cap comunitat.

El teu grup ha estat en perill alguna vegada?

Ara...està marxant gent...som 14 dels 17 que érem. Està costant molt poder mantenir el sou de tota la gent.

Qui en té la culpa?

Crec que falta cultura científica...això no ven ni fa guanyar vots.

I no dóna fruits d'avui per demà...

Però hi ha països que tenen un pacte d'Estat per a la ciència a 20 anys vista, independentment del govern! Aquí tenim una subsecretaria dins el Ministeri d'Economia i Competitivitat...i a Catalunya, el mateix, està dins d'Indústria...[es posa les mans al cap]. El que més m'enfada és el poc suport que hi ha a la ciència! Jo tindria tanta vergonya d'haver baixat del 1'5% del PIB! Si amb el poc que s'ha posat s'ha fet tant...imagina amb més!

I el finançament privat?

Tenim una societat que no estimula la filantropia. A Estats Units es donen grans fortunes a les *charities* [ONG's]. Amb això vull dir que no tot ho han de pagar els governs...simplement s'ha d'entendre que és molt important. I no es tracta només de solidaritat...si hi haguessin més incentius fiscals per exemple...i això ho han de fer els polítics. ■

Presenten les conclusions dels projectes de recerca sobre neuromusculars finançats per La Marató

Ja han passat 6 anys d'aquella Marató (TV3) dedicada a les Malalties Minoritàries (2009), presentada per Josep Cuní; encara recordareu aquelles 15 hores de programa i la

intervenció d'alguns socis i amics d'Asem Catalunya. Els 7,1 milions d'euros recaptats es van destinar a finançar 20 projectes de recerca científica, 7 dels quals estaven cen-

trats en les malalties neuromusculars. Després d'aquests anys de treball, els investigadors presenten les conclusions i ens retornen aquella Marató en forma d'avenços.

NOUS TRACTAMENTS PER A LA DISTRÒFIA MIOTÒNICA: DESCOBRIMENT DE FÀRMACS *IN VIVO*

Objectiu: descobrir compostos amb potencial activitat com a fàrmacs per a la Distrofia Miotònica, ja que actualment no existeix cap tractament.

Resultats: identificació de sis compostos amb activitat biològica. L'ús combinat d'aquestes eines permetrà continuar avançant en el desenvolupament d'un tractament farmacològic per a la malaltia.

ESTUDIS CLÍNICS, GENÈTICS, EPIDEMIOLÒGICS, PATOFISIOLÒGICS I TRANSLACIONALS A LES ATÀXIES ESPINOCEREBEL·LOSES

Objectiu: identificar i conèixer les causes que produeixen les atàxies hereditàries. Entendre quins factors genètics les produeixen i estudiar la prevalença.

Resultats: identificació d'un nou subtipus d'Atàxia hereditària (Atàxia Espinocerebel·losa 37). Identificació d'un mínim de cinc gens prèviament no associats i més de deu defectes genètics nous. S'ha descobert per primera vegada un nou mecanisme genèticomolecular que es troba al darrere de la neurodegeneració.

IDENTIFICACIÓ DELS AGREGATS DEL RECEPTOR D'ANDRÒGENS (AR) QUE CAUSEN L'ATRÒFIA MUSCULAR ESPINAL BULBAR

Objectiu: determinar quins tipus d'agregats i quines són les seves característiques que els fan responsables de la degeneració de les neurones motores.

Resultats: han descobert que els agregats contenen altres proteïnes a més de l'AR; ha permès identificar tant la identitat del teixit on els agregats de l'AR manifesten la seva toxicitat, com el motiu de l'AR implicat que inicia el procés d'oligomerització associat.

LA CICLINA O EN L'ATÀXIA TELANGIECTÀSIA

Objectiu: estudiar la relació entre la proteïna mutada en els afectats d'Atàxia Telangiectàsia i la ciclina O en relació amb els processos de reparació del DNA.

Resultats: la ciclina O regula la reparació dels trencaments de la doble cadena del DNA i marca quin mecanisme farà servir la cèl·lula per reparar les lesions.

ENTENDRE I COMBATRE LA PROGRESSIÓ DE LA DISTRÒFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Objectiu: investigar els mecanismes moleculars implicats en la DMD i estudiar la combinació de molècules antifibròtiques i teràpies cel·lulars com a tractament.

Resultats: han caracteritzat el paper de la proteïna cinasa p38 i descobert una nova molècula implicada en la formació de fibrosi: la microRNA miR-21. Ha permès determinar que l'absència de p38 en les cèl·lules mare musculars pot ser perjudicial o beneficiosa en funció de l'edat i que l'absència de p38 en les cèl·lules inflamàtores és perjudicial, tot augmentant la fibrosi.

CONSORCI DE RECERCA INTEGRATIVA DE L'ATÀXIA DE FRIEDREICH: APROXIMACIÓ FISIOPATOLÒGICA I TERAPÈUTICA (FAIR)

Objectiu: analitzar les conseqüències de la deficiència de frataxina, per descobrir els principals processos cel·lulars afectats.

Resultats: han trobat nous biomarcadors per al diagnòstic i seguiment terapèutic, així com nous fàrmacs candidats amb els quals fer estudis preclínics en models animals i futurs assaigs clínics.

Memòria, informe i vídeo de cada projecte a:
<http://www.zink.es/marato>

El Govern aprova el Decret sobre la participació en el sistema sanitari

El Consell de Salut de Catalunya és l'òrgan que permet la implicació dels ciutadans en la sanitat pública

El passat 15 de setembre la Generalitat de Catalunya va aprovar el Decret que regula els òrgans de participació comunitària en el sistema sanitari públic. Aquest Decret estableix la participació de la societat civil catalana i es concreten aspectes referents a la seva finalitat, funcions i organització (publicat al DOGC de 17 de setembre).

S'entén per participació comunitària el procés social en el qual diferents grups específics que comparteixen necessitats o tenen problemes similars i que viuen en una mateixa comunitat, treballen per identificar aspectes per solucionar, controlar o atenuar aquests problemes. Segons aquesta definició la regulació d'aquesta participació posa de manifest l'interès dels polítics i gestors sanitaris per articular i vehicular aquesta participació.

L'instrument que permet la participació de la població en aspectes sanitaris és el Consell de Salut de Catalunya definit com: *"l'òrgan central de participació comunitària, adscrit al departament competent en matèria de salut, mitjançant el qual s'articula, juntament amb els consells de participació territorial de salut, la participació de l'Administració local i de la societat civil en el sistema sanitari públic de Catalunya"*.

Aquest Consell està integrat per 64 membres entre els quals s'inclouen representants locals i comarcals, representants de sindicats, de proveïdors sanitaris, associacions de veïns, col·legis professionals, etc. La re-



presentació d'Asem Catalunya estaria inclosa dins de l'únic membre que representa el Consell Consultiu de Pacients, del qual forma part un membre de la Junta Directiva d'Asem Catalunya. El Consell de Salut de Catalunya haurà de tenir la suficient sensibilitat, operativitat i capacitat executiva per recollir les necessitats de persones amb problemes específics, com és el cas de les malalties neuromusculars, amb una reduïda representació, i no quedar-se en un element estètic i de bona imatge política del Departament de Salut. ■

Resposta de Salut sobre l'assaig clínic d'Ataluren

El 15 de setembre ens vam reunir amb el Departament de Salut per abordar, entre d'altres, un tema preocupant i que ja havíem tractat abans de l'estiu: l'engoixa de les famílies respecte els tractaments en investigació com Ataluren (Translarna) per a la Distrofia Muscular de Duchenne. Un pare es va posar en contacte amb AsemCat perquè considerava que l'ús compasiu del medicament no estava sent just per a ells. Des de Salut se'ns va comunicar per escrit que *"el Consell Assessor de Tractaments Farmacològics d'Alta Complexitat (CATFAC) avalua totes les peticions de tractaments rebudes. En el cas dels*

tractaments de Duchenne s'ha avaluat i autoritzat l'única sol·licitud que s'ha rebut. Hem fet arribar els criteris clínics a altres metges que ens ho han sol·licitat. Les noves peticions que es rebin seran trameses al grup d'experts que les avaluarà i donarà resposta al més aviat possible". La conclusió de la reunió és que hem de treballar conjuntament per tal de donar respostes consensuades i garantir la informació que reben les famílies, per evitar generar falses expectatives. A finals d'any conclourà l'assaig d'Ataluren i tindrem resultats que aboquin llum a la situació.

A la reunió hi van assistir la nova directora general d'Ordenació i Regulació Sanitàries, Cristina Iniesta, Josep Davins, subdirector general de Serveis Sanitaris, Núria Costa, del Consell Consultiu de Pacients, i Maria Ramos, gerent i treballadora social d'AsemCat.

Revisen el copagament dels serveis socials i els “diners de butxaca”

Les federacions acorden amb Benestar un càlcul més just i coherent amb les necessitats de les persones dependents

El Departament de Benestar Social i Família i les federacions ECOM, DINCAT i FEPCCAT van convocar-nos a principis de setembre per tal de presentar els acords en els que s'està treballant conjuntament en relació al copagament d'alguns serveis socials. En el darrer any s'han reunit per solucionar els impactes que està tenint l'aplicació de l'Ordre BSF/130/2014 de la Generalitat i que ha afectat els diners de lliure disposició (“diners de butxaca”) dels usuaris de residències, per exemple, i que considerem insuficients. La idea que va transmetre la consellera Neus Munté, a les 90 entitats que vam assistir, és la voluntat del Departament d'introduir millores que garanteixin l'autonomia personal de les persones amb discapacitat.

Munté va explicar que l'objectiu de les reunions tècniques ha estat recollir informació referent a les despeses fixes mensuals dels usuaris de residències per tal de garantir uns “diners de butxaca” que siguin més justos i que estiguin en coherència a les necessitats reals, i va afegir que s'ha evidenciat que són insuficients i s'han d'incrementar. Després d'elaborar (les federacions per una part i el Departament per l'altra) informes de despeses dels usuaris, s'han comparat i consensuat els imports i increments, concepte per concepte (menjador, medicaments, desplaçaments, podologia, perruqueria, roba i calçat, activitats, despeses “socials”, pròtesis, telefonia, entre d'altres). Durant la reunió es va presentar la proposta d'increment sobre l'IRSC (Indicador de Renda de Sufficiència de Catalunya) acordat pel grup de treball. Per exemple en el cas dels serveis de Residència per Discapacitat Física l'increment se situa entre el 30 i el 60%. L'aplicació dels acords serà a partir de l'1 de gener del 2016.

El Departament s'ha compromès a revisar l'actual sistema de copagament. En aquest sentit, el Departament va dir estar d'acord amb la petició de la ILP promoguda pel CERMI on es demana que en cap cas el copagament superi el 60% respecte el preu de referència dels serveis.

L'Ordre BSF/130/2014 dona resposta al marc legislatiu estatal pel qual totes les comunitats autònomes han de regular els criteris per determinar la capacitat econòmica de les persones beneficiàries de les prestacions de servei no gratuïtes i de les prestacions econòmiques destinades a l'atenció a la dependència i el copagament d'aquestes.

La novetat principal de l'Ordre va ser la incorporació del patrimoni en el còmput de la capacitat econòmica dels usuaris, fet que les federacions van denunciar com a “injusta”, que va comportar la reducció d'entre el 30% i 20% la quantitat mínima garantida per a despeses personals, sobre l'IRSC, per a determinats usuaris de serveis residencials per a discapacitats físiques. Els acords doncs, serviran per millorar i resituar l'Ordre a les necessitats reals de les persones dependents. (Podeu consultar l'acta de la reunió a www.asemcatalunya.com). ■

[LLIBRE]

Els “paranys” de la Llei de la Dependència

Josep Martí és l'autor del llibre *Como nos engañaron con la Ley de la Dependencia*. Dues-centes pàgines que carreguen contra aquesta norma, que, segons Martí, ja sabien que no funcionaria: *“Nuestros gobernantes, que sabían que de verdad no éramos tan ricos, que el oasis era un espejismo y que crear ese nuevo derecho saldría demasiado caro, decidieron que, a pesar de todo, sacarían adelante el proyecto y en el proceso nos engañarían a todos”*, explica en els primers paràgrafs. La *Llei de la Dependència* és *“una llei tècnicament dolenta”*, assegura.

El llibre va dirigit tan a professionals de l'atenció a les persones dependents com a qui vulgui entendre perquè s'ha dit que la *Llei de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les Persones en situació de Dependència* havia de ser el quart pilar de l'estat del benestar i no ha estat així.

“El contenido, reflejo de la falta de conocimientos y respeto de los políticos por los dependientes”, introdueix Ricardo Moragas al pròleg del llibre.

Josep de Martí, soci d'Asem Catalunya, és director del portal *Inforesidencias.com*, llicenciat en Dret i geronòleg social amb experiència en el sector des del 1991. ■

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 comprengui, ens ajudi, però també un espai on escoltar a l'altre, comprendre a l'altre, ajudar a l'altre i així, entre tots, fer-nos la vida més confortable. Per això, a partir d'ara, dedicarem totes las 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 DIJOUS 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!

[L'ÚLTIM DIJOUS 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!

[A DETERMINAR]

GRUP DE DONES

Si ets una dona i tens ganes de compartir les teves experiències, vivències, sentiments i escoltar-ne de noves i treure'n el millor profit, no ho dubtis: el Grup de Dones és el teu espai. Ens reunim el segon dijous de mes, a les 19h, a la seu d'Asem Catalunya. Junttes seguirem fent camí!

[EL SEGON DIJOUS 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-te expressar lliurement i ser comprès. Vine el tercer dijous de mes, a les 19 h, a la seu de l'entitat. Junts podem fer coses extraordinàries!

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

Tallers 2015-2016

+ informació p.20

- ANEM PER FEINA · dilluns 10.30h-12h · seu d'Asem Catalunya
- ACTIVITAT FÍSICA · dimarts i dijous 10.30-12h · Casal de Barri Sant Andreu
- INFORMÀTICA I APLICACIONS MÒBILS · dilluns i dimecres 16-18h · Pont del Dragó
- ESCRITURA · 16-18h · seu d'Asem Catalunya

Sobre la salut, malaltia i emmalaltir (I)

PER JOSEP MARIA RECASENS
PSICÒLEG I PSIQUIATRE - GRUP DE FAMILIARS

Sobre la complexitat del terme salut, ens en parlà fa alguns anys l'Organització Mundial de la Salut (OMS) quan va proposar la següent definició: ***"La salut és un estat de perfecte benestar físic, mental i social, i no tan sols l'absència de malaltia"***. No hi ha dubte que es tracta d'una idealització, desig o guia a seguir, una mena de solució irrealitzable en un món complex, borrós i canviant com el nostre. Un món sotmès a interessos socials, econòmics o personals contradictoris, en els que la violència i la cobdícia d'uns comporta el patiment d'uns altres. Respecte als conceptes de malaltia i emmalaltir hem de reconèixer que tot sovint els utilitzem d'una manera confosa i ens porta a equivocs, desesperances i pessimismes poc útils i falsos.

Podem entendre la malaltia com un procés definit i marcat per unes causes orgàniques, biològiques (genètiques, adquirides, etc.). Un procés amb una evolució clara, amb les seves fases definides i en alguns casos predecibles. Són processos que poden ser aguts o crònics, als que la medicina intenta donar resposta amb els tractaments més adients. En moltes ocasions però, la recerca dels científics no ens proporciona els coneixements per aconseguir la cura de moltes malalties i fins i tot desconeixen les causes que les provoquen. Talcott Parsons escrivia: ***"probablement, la salut i la seva negació, la malaltia, han estat els objectes de la preocupació i de la dedicació més grans des de que existeix alguna cosa semblant a la societat humana"***.

Tot sovint, els professionals de la salut manifestem amb certa retòrica: ***"no es tracta de malalties, el que tractem són persones malaltes"***. Descriu la paraula retòrica per accentuar les dificultats per dur-les a terme. La complexitat de les malalties i els seus tractaments, absorbeix de tal manera als professionals que no els resta suficient espai mental per tenir en compte les dimensions personals del problema. Les pressions assistencials i econòmiques, les ideologies i fonaments ètics dels professionals ho compliquen encara més. Els avenços científics i tècnics darrerament són tan impressionants i esperançadors que ens hem cregut una fal·làcia tan ideal com que, en aquesta vida, totes les malalties i els seus patiments tindran tard o d'hora una solució immediata i

exitosa. Ernest Kretschmer afegia complexitat al descriure ***"la salut pública no és primordialment un problema de bacteris, sinó un problema d'ètica"***.

Una altra cosa és l'emmalaltir, un procés encara més borrós i difícil de definir, ja que intervé com eix fonamental la dimensió subjectiva del pacient, la manera com viu la seva malaltia, tolera les amenaces i frustracions que aquesta comporta. Important és, i el grau de compromís amb els tractaments, que està disposat a acceptar, tolerar i mantenir, en unes condicions en moltes ocasions adverses, perilloses i, molt sovint, incòmodes i frustrants.

Om viu la seva malaltia, tal com acostuma a viure en el seu món i les vicissituds que li depara la vida, és a dir, la seva resposta ve definida per la seva biografia, el seu caràcter. La gestió de la seva malaltia dependrà en gran mesura de la seva capacitat de gestionar els seus recursos personals, relacionals o socials. Dependrà també de factors com: l'esperança, la confiança amb ell mateix o amb els altres, etc. Cal tenir en compte que malgrat podem entendre la malaltia com un afer personal, i fins i tot, d'una manera reduccionista i simplificadora, com un esdeveniment biològic, l'emmalaltir és un procés que es realitza sempre en el context d'unes relacions amb els ALTRES, uns altres que poden estar més o menys presents, més o menys a prop, en ocasions fins i tot conflictives o aparentment absents.

Sempre emmalaltim entre altres, uns ALTRES que ens poden acompanyar o fer-nos sentir molt sols i abandonats. Pensem per exemple en el grup familiar més proper o en la família més extensa. Les xarxes de les amistats, laborals, i especialment en les xarxes assistencials que ens tenen cura. No es tracta d'uns ALTRES simplement, es tracta de tot el que els fem sentir, i ens fan sentir, quins sentiments despertem com pena, tristesa, ràbia, impotència, enveges o gelosies, alegries pel mal dels altres. ■

(En la part II d'aquest article intentarem aprofundir i reflexionar més sobre la importància de la dimensió relacional en el procés d'emmalaltir i gestionar els patiments que comporta).

GIMNÀSTICA ADAPTADA

Dimarts i dijous · 10:30 a 12h.

Casal de 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, mitjançant l'activitat física adaptada a les necessitats de cadascú.



INFORMÀTICA SMARTPHONES I TAULETES

Dilluns i dimecres · 16 a 18h.

Un taller pensat per a aquelles persones que vulguin obtenir uns coneixements bàsics de les noves tecnologies, s'aprendrà a utilitzar l'ordinador, navegar per Internet, així com a fer funcionar les aplicacions de mòbils i tauletes.



ANEM PER FEINA

Dilluns de 10:30 a 12h.

Seu d'Asem Catalunya (C/ Sant Adrià 20, Barcelona)

En aquest espai es treballaran aspectes relacionats amb el món laboral: com em preparo davant una entrevista de feina? Com fer el currículum? Què hauria de potenciar? On busco ofertes de feina? Com accedeixo a les ofertes de feina que es publiquen i mouen a les xarxes socials? A la vegada entre tots ens acompanyem en aquest procés de la recerca de feina.



NARRAR, NARRAR-SE. INTRODUCCIÓ A L'ESCRITURA AUTOBIOGRÀFICA

Últim trimestre del curs 2015-2016. Seu d'Asem Catalunya (C/ Sant Adrià 20, Barcelona)

En aquest taller, intentarem descobrir, recuperar i valorar les trajectòries personals de les persones participants. Seguint el fil de les etapes vitals i experiències viscudes, anirem reelaborant les seves biografies i relats de vida. La pràctica de l'escriptura és una bona eina per conèixer-se i redescobrir-se, per reconstruir i reinventar les trajectòries vitals tot compartint les preocupacions, els sentiments i les reflexions. Obrirem espais per escriure, crear i inventar noves identitats i relacions; noves maneres i models de ser i fer, més enllà d'allò establert.

AsemCat participa a la XX Mostra d'Associacions

Enguany la Mostra d'Associacions de Barcelona, en el marc de les Festes de la Mercè, ha arribat a la XX edició i Asem Catalunya no hi va faltar. Els dies 19, 20 i 24 amics, voluntaris, tècnics i membres de la Junta de l'entitat vam estar en un dels estands de plaça de Catalunya, informant de la nostra tasca i compartint-les amb aquells que van acostar-se. Volem agrair a tots els que ens van acompanyar i els que van col·laborar.

#bufaunaespelma pels 50 anys de l'Institut Guttmann

La campanya "Bufa una espelma" és la manera com l'Institut Guttmann ha vogut celebrar els seus 50 anys (1965-2015). En aquesta ocasió, la Fundació AXA col·labora amb l'Institut i per cada vídeo o fotografia bufant una espelma que rebin a les xarxes socials farà una donació solidària. La imatge s'ha d'acompanyar amb el hashtag #bufaunaespelma. L'Institut Guttmann és un hospital especialitzat en neurorehabilitació. El seu objectiu és promoure, impulsar i aconseguir la rehabilitació integral de les persones afectades per una lesió medul·lar, un dany cerebral adquirit o una altra discapacitat d'origen neurològic, desenvolupar la recerca i docència en neurociència, i prestar suport i serveis per una reinserció social satisfactòria.



La construcció de l'Hospital de Traumatologia i Rehabilitació, el 1967 / Foto: flickr.com/60hvhebron

Vall d'Hebron fa 60 anys!

El 5 d'octubre se celebren els 60 anys de l'Hospital Vall d'Hebron (1955-2015), un centre de referència de la sanitat catalana. Entre les accions que s'han preparat per l'aniversari hi ha una quarantena de vídeos de professionals, un llibre, una exposició fotogràfica, entre d'altres.

A través del blog vhebron60anys.wordpress.com es pot conèixer la seva història i veure fotografies antigues dels 60 anys de l'Hospital. Felicitats!

XXX Congrés de Federació ASEM, els 23 i 24 d'octubre

La Federació ASEM celebrarà els dies 23 i 24 d'octubre el XXX Congrés Nacional de Malalties Neuromusculars (Vigo). Organitzat per ASEM Galicia, serà un espai per intercanviar experiències amb persones de tot l'Estat, conèixer els últims avenços en investigació i comentar amb profunditat directament amb els professionals. També es realitzaran tallers de rehabilitació teòrics i pràctics, infantils i d'adults. En el programa destaquen temes com la medicina translacional, l'alimentació saludable, el diagnòstic, recursos educatius, gossos d'assistència i la ponència sobre l'afectació respiratòria i el seu maneig. També hi haurà taules rodones paral·leles dividides per patologies. Les inscripcions es poden fer a través del web www.asem-esp.org. Els preus varien segons el tipus d'inscripció; per exemple per als socis d'Asem Catalunya el preu bàsic és d'entre 35 i 40€, els dos dies.

[ENQUESTA]

Estudi de la situació sociosanitària i les MNM

La Federació ASEM està realitzant una enquesta anònima sobre la situació sociosanitària dels afectats per malaltia neuromuscular i les seves famílies. Aquest projecte és important per a tots (entitats, famílies i afectats) ja que permetrà conèixer dades objectives sobre les mancances del col·lectiu, amb les que fins ara no disposàvem, i acudir a les administracions amb xifres contrastades. A més servirà per poder fer visibles les nostres necessitats, contribuint a millorar els serveis d'atenció. Hi ha en marxa dos estudis: el primer és l'*Enquesta de Malalties Neuromusculars* (de Federació ASEM) i el segon és el *Qüestionari per a l'estimació de costos econòmics i socials de les malalties neurodegeneratives a Espanya* (de Neuroalianza i la Universidad Complutense de Madrid). Quantes més respostes, més fiables seran les dades. Fem una crida a la participació! Aquestes enquestes són anònimes i confidencials. ■

ENQUESTA 1



ENQUESTA 2



Propera parada: la universitat

El Cristian ja ha iniciat les classes, però ara l'ajudem a trobar un assistent per viure sol a Barcelona

El Cristian González ja ha començat la universitat. Ha complert una de les seves fites: estudiar enginyeria multimèdia. Però el que hauria d'haver sigut una fita senzilla per a un estudiant tan exemplar, amb notes brillants, que li han suposat un reconeixement públic del govern de la Generalitat, ha estat un maldecap. Hem acompanyat al jove i a la seva família en el camí per trobar una solució al greu problema d'accessibilitat que li impedia continuar els estudis. Havia de viatjar en tren fins a la universitat, i tot i que ara tot ha quedat solucionat, va haver de movilitzar milers de persones per reivindicar un transport accessible des de El Vendrell. El passat juliol el Cristian va aconseguir 350.000 signatures a través de *Change.org*. El suport ciutadà va abocar-se en ell de forma expresse i els mitjans de més audiència nacional se'n van fer ressò. El desenllaç: vam aconseguir un tren accessible i ja és universitari, però queda molt a fer perquè es garanteixi l'accessibilitat de tota la xarxa, per a tots.

Després de dues reunions on Asem Catalunya va acompanyar-lo, l'Ajuntament de El Vendrell, Renfe i la Direcció General de Transports i Mobilitat de la Generalitat es van comprometre a ajudar al jove. El consitori s'encarrega de traslladar al Cristian fins a l'estació veïna de Sant Vicenç de Calders (accessible) i Renfe garanteix un tren adaptat a l'hora i li facilita els horaris.

PROPERA FITA: RESIDÈNCIA D'ESTUDIANTS

AsemCat està acompanyant al jove i a la seva família en tot el procés. El viatge fins a la universitat són ben bé 3 hores i és molt cansat per al Cristian, que pateix Atròfia Muscular Espinal. El jove ha aconseguit una beca d'un any de la Fundació Gaspar Espuña-CETT que li ofereix un descompte per viure a la residència Àgora de Barcelona, com a premi pel seu treball de recerca *eresvalido.com*, però necessita un/a assistent per poder-s'hi quedar. Actualment des de l'associació estem gestionant que una persona l'ajudi i pugui viure sol a Barcelona i continuar el més còmodament possible els seus estudis. **"L'empenta del Cristian l'ha portat a complir aquelles fites que es proposa. Viure a una residència d'estudiants seria un pas important en la seva autonomia personal, en això treballem"**, han explicat les treballadores socials d'Asem Catalunya.

EL PRIMER DIA A LA UNIVERSITAT

"1 de septiembre: hoy ha sido el día. Después de un verano de tantos miles de firmas, de apariciones en televisión y de reuniones con la dirección de Renfe, ha llegado el día. Me toca abrir los ojos a las 5 de la mañana y estar listo a las 6:15", explica el jove. El recull Creu Roja, un servei que li ha prestat l'Ajuntament de El Vendrell, per dur-lo a l'estació. Allà agafa un tren amb vagó accessible; a les 6:58h arrenca el comboi, direcció Barcelona; baixa a passeig de Gràcia per agafar els FGC de Provença fins a Av. Tibidabo; i a les 9 està assegut a primera fila de l'Auditori de La Salle per la presentació del curs. Tots el reconeixen, per ser aquell jove que ha guanyat una batalla i ha trencat les barres que li impedièien arribar-hi. **"En general, ha sido una mañana intensa y, aunque Rodalies de Catalunya ha cumplido hoy con el servicio prometido, el conjunto del recorrido resulta bastante agotador"**. ■

[Podeu llegir més a: www.asemcatalunya.com]



El Cristian González davant la porta de la universitat La Salle on estudia Enginyeria Multimèdia
/ Foto: Diari de Tarragona

“Con mi dignidad, no soy flexible”

PER YOLANDA ASEÑO · SÒCIA D'ASEM CATALUNYA

Alguien me preguntó una vez en qué momento de mi vida me había sentido más feliz. No dudé ni un segundo, lo tenía clarísimo: viajando. Para mi viajar es uno de los placeres que me hacen sentir más intensamente, más viva, más libre. Pero, quizás, las situaciones más surrealistas también las he vivido en los aeropuertos. No obstante, si alguna de ellas se lleva la palma es, sin duda, la de mi último destino: Punta Cana. He de reconocer que no me pilló por sorpresa porque era la segunda vez que viajaba a la República Dominicana y había pasado por lo mismo unos años atrás. Eso no quita que lo que sentí fuera igualmente desagradable, frustrante, indignante y de una impotencia terrible.

Todo ocurrió cuando fui a facturar en el vuelo de vuelta. Me piden los pasaportes. Todo normal. Hasta que le dan a mi amiga un documento. Inmediatamente me pasa el papel: un documento en el cual descargo a la compañía aérea Wamos Air de cualquier responsabilidad de lo que me ocurra durante el vuelo (el mismo que me habían intentado hacer firmar en mi último viaje). Le comento al chico de facturación que no lo voy a firmar porque es totalmente discriminatorio y que el día que lo firme todo el mundo quizás lo haga yo también. Se queda mudo. Acto seguido aparecen dos personas más y me amenazan con no dejarme volar. Deciden cambiar de argumento y ahora “es para cuidarme mejor”. Me hierve la sangre... Les comento que es evidente que tengo problemas de movilidad, pero que ¡no tengo ninguno para leer! ¡Con mi dignidad como persona no voy a ser flexible! Un par de minutos y se presenta el “gerente”. Antes de que articule palabra ya le aviso: no voy a firmar. Y tan tranquilo me contesta: “muy bien, no puedo obligarla; ya puede volar”.

Mi sensación de impotencia, indignación, rabia, desesperación e incredulidad durante esos largos minutos fue tremenda. La presión que trataron de ejercer sobre mí fue brutal y lamentable. Me sentí vulnerada en lo más profundo de mi ser, por ser considerada pasajera “de segunda”, sin derecho a cobertura de ningún tipo por tener problemas de movilidad, por ser chantajeada y presionada para firmar una cláusula abusiva y discriminatoria y, finalmente, y no menos importante, por ponerse en tela de juicio mi capacidad intelectual solo por el hecho de tener una diversidad funcional. A día de hoy, me sorprende que en pleno siglo XXI se sigan produciendo situaciones tan claramente discriminatorias. Y lo que es peor, que existan mentalidades tan poco evolucionadas. Es por eso que se debe denunciar para evitar que se repita. A pesar de todo, para mí es una anécdota -desagradable, eso sí-, que se suma a otras tantas que tengo de mis viajes por el mundo, pero que para nada me borra la experiencia maravillosa vivida en la República Dominicana y las ganas de seguir trotando y conociendo lugares maravillosos. :) ■

Inadmisibile

PER MARIA RAMOS
TREBALLADORA SOCIAL I GERENT
D'ASEM CATALUNYA

No creo equivocarme si comienzo diciendo que todos conocéis la reivindicación sobre la accesibilidad en los trenes de Rodalies que ha puesto en primer plano a nuestro socio Cristian. Las redes sociales primero, después la prensa y la televisión se han hecho eco, y la sociedad le ha podido poner cara a una reivindicación, que viene desde lejos. Sin embargo, ha sido este salto a los medios el que ha generado una corriente de solidaridad; no sólo desde las miles de firmas, lo más sorprendente es que la gente en la calle se acerca a Cristian y le dice: “yo he firmado, adelante, cuenta con nosotros”. He sido testigo de ello cuando acompañaba a Cristian a las reuniones con los organismos encargados de garantizar la movilidad (Ajuntament de El Vendrell, Renfe, Transports de la Generalitat).

Parece que hemos tomado conciencia de las dificultades que existen en el transporte público; ¡pues sí, aún existen estas dificultades! En el año 2001 ya hicimos una reivindicación sobre la accesibilidad de Renfe en la línea de Mataró, y también era de una joven que tenía que ir a la universidad. Y en el 2007 se volvió a repetir la historia, y en aquel momento recibimos una respuesta de Renfe que nos decía que uno de sus principales retos era el de “*garantir l'accessibilitat de totes les persones [...] especialment de les que tenen qualsevol tipus de discapacitat*”. Es decir, estamos casi igual que en el 2007. La diferencia es que ahora el tema ha saltado a los medios, se ha hecho visible, se ha creado opinión pública y aquí radica la fuerza y las posibilidades de éxito. **La ciudadanía ha de decir ¡inadmissible!**

Esta reivindicación no está ceñida al colectivo de las personas con discapacidad, sino a toda la población -pensemos en las mujeres embarazadas, los cochecitos de bebé, las personas mayores, las que han sufrido un accidente, las que están en tratamiento médico por alguna enfermedad- es claramente una necesidad de todos.

En las reuniones con los responsables de Renfe y Transports de la Generalitat, nos comentan de un plan para adaptar los trenes, hasta el 2020. Que se cumpla este plan es tarea de todos. Sigamos presionando para lograr la accesibilidad en el transporte, y no solo en Rodalies Renfe, sino también en el transporte interurbano (el gran drama).

Los poderes públicos han firmado cuantas convenciones existen sobre el derecho a la movilidad y el transporte, ahora tienen que implementar las medidas para hacerlo posible y todos los ciudadanos tomar conciencia y pasar a la acción. ■



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

C/ Sant Adrià, 20, 08030 Barcelona

93 346 90 59

info@asemcatalunya.com

www.asemcatalunya.com

