



## **MEMÒRIA ASEM CATALUNYA**

**ANY 2007**

## **MEMORIA ASEM CATALUNYA**

**AÑO 2007**





## Índex

### L'entitat (pàg. 4)

- Organigrama
- Assemblea general
- Moviments de socis
- Dades: entrevistes, mails, trucades, correspondència
- Subvencions
- Reunions de Junta

### Programes (pàg. 8)

- Programa social de suport i promoció a la integració (pàg. 8)

- Informació, orientació i assessorament
- Coordinació amb d'altres professionals
- Serveis d'ajuda personal: voluntariat

- Programa de suport psicològic (pàg. 10)

- Grups socioterapèutics
- Famílies acollidores
- Serveis d'assistents personals/ajut a domicili
- Curssets per a socis afectats, familiars i professionals
- Centre de recursos

- Programa d'oci terapèutic (pàg. 17)

- Activitats culturals i recreatives
- Activitats esportives

- Programa sociosanitari (pàg. 20)

- Reunió amb el Departament de Salut
- Estudi sobre malalties minoritàries
- Jornades científic-informatives
- Altres col·laboracions

- Programa d'Ensenyament (pàg. 23)

- Coneixem-nos
- Som Així
- L'aula es mou
- Xerrades

- Programa de difusió i comunicació (pàg. 25)

- Revista Lligam
- Intervencions en mitjans de comunicació
- Stands divulgatius

### Cronograma (pàg. 30)

## Índice

### La entidad (pág. 4)

- Organigrama
- Asamblea general
- Movimientos de socios
- Datos: entrevistas, mails, llamadas, correspondencia
- Subvenciones
- Reuniones de Junta

### Programas (pág. 8)

- Programa social de ayuda y promoción a la integración (pág. 8)

- Información, orientación y asesoramiento
- Coordinación con otros profesionales
- Servicios de ayuda personal: voluntariado

- Programa de apoyo psicológico (pág. 10)

- Grupos socioterapéuticos
- Familias acogedoras
- Servicios de asistentes personales/ayudas a domicilio
- Cursos para socios afectados, familiares y profesionales
- Centro de recursos

- Programa de ocio terapéutico (pág. 17)

- Actividades culturales y recreativas
- Actividades deportivas

- Programa sociosanitario (pág. 20)

- Reunión con el Departamento de Salud
- Estudio sobre enfermedades minoritarias
- Jornadas científico-informativas
- Otras colaboraciones

- Programa de Educación (pág. 23)

- Conozcámonos
- Somos así
- El aula se mueve
- Charlas

- Programa de difusión y comunicación (pág. 25)

- Revista Lligam
- Intervenciones en medios de comunicación
- Estands divulgativos

### Cronograma (pág. 30)

## ÒRGANS

### **Junta Directiva**

President: Juan José Moro i Viñuelas  
 Sots-presidenta: Teresa Pereira Garza  
 Tresorera: Ma Teresa Baltà i Valls  
 Secretària: Mónica Breitman Mansilla

**Vocals:** Ignacio Ulzurrun Guerrero  
 Francesc Botella Martínez  
 Marga Alonso Guevara  
 Juan P. Caballero Martínez  
 Jaume Lladó Guilera  
 Luís García Gallardo  
 Juan Termes

### **Equip Tècnic**

Gerent: María Ramos Miranda  
 Treballadora Social: Anna Ferrer Prada  
 Administrativa: Carme Mas Masip  
 Periodista: Elisabeth Alfaro Benjumea

## ÓRGANOS

### **Junta directiva**

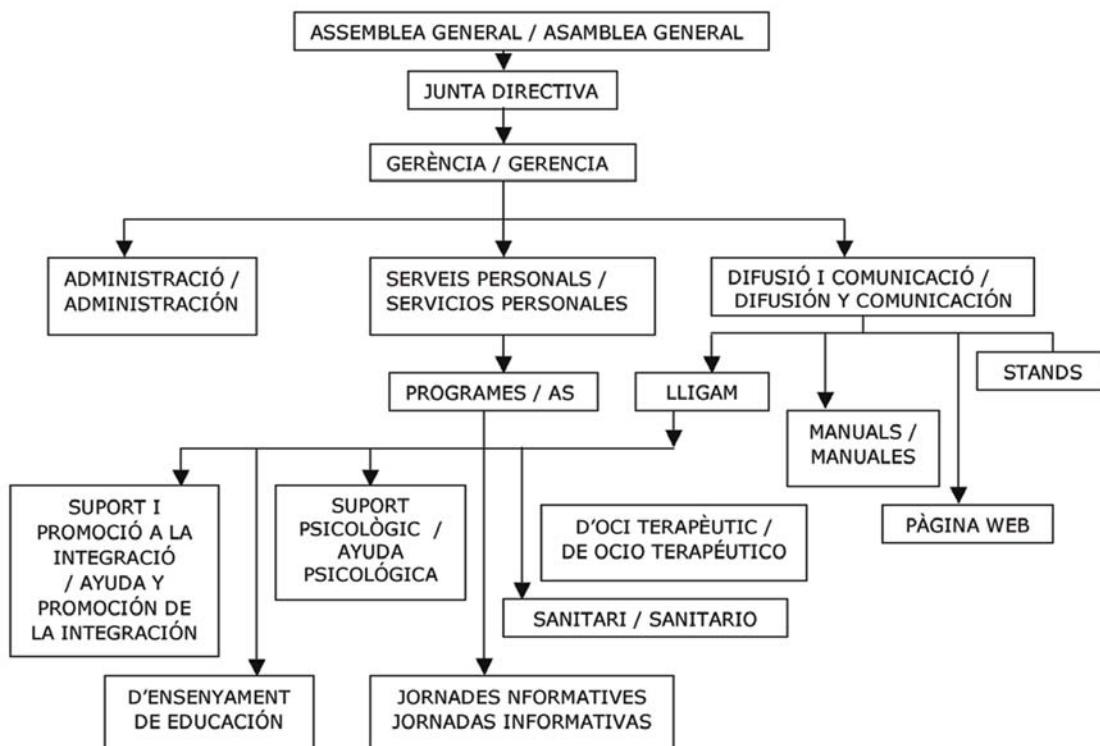
Presidente: Juan José Moro i Viñuelas  
 Vicepresidenta: Teresa Pereira Garza  
 Tesorera: Ma Teresa Baltà i Valls  
 Secretaria: Mónica Breitman Mansilla

**Vocales:** Ignacio Ulzurrun Guerrero  
 Francesc Botella Martínez  
 Marga Alonso Guevara  
 Juan P. Caballero Martínez  
 Jaume Lladó Guilera  
 Luís García Gallardo  
 Juan Termes

### **Equipo Técnico**

Gerente: María Ramos Miranda  
 Trabajadora Social: Anna Ferrer Prada  
 Administrativa: Carme Mas Masip  
 Periodista: Elisabeth Alfaro Benjumea

## ORGANIGRAMA





## ASSEMBLEA GENERAL

ASEM-Catalunya va celebrar l'Assemblea ordinària l'11 de maig a Can Fabra. Durant la sessió es va aprovar la memòria de l'any 2006 i els comptes i el balanç del mateix any. També es va donar llum verda a la Junta Permanent i es va parlar dels diferents projectes en marxa.

## ASAMBLEA GENERAL

ASEM-Catalunya celebró la asamblea ordinaria el 11 de mayo en Can Fabra. Durante la sesión se aprobó la memoria del año 2006 y las cuentas y el balance del mismo año. También se dio luz verde a la Junta Permanente y se habló de los diferentes proyectos en marcha.



Moment de  
l'assemblea  
general del 2007

Momento de  
la asamblea  
general del 2007

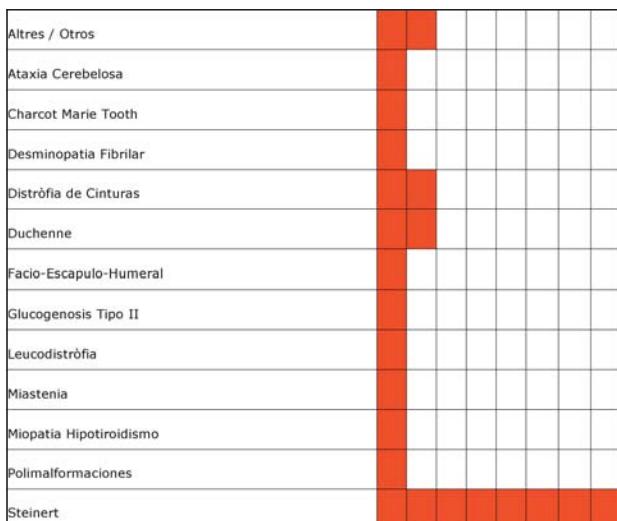
## Moviments de socis

Altres: 23

Baixes voluntàries: 6

Baixes involuntàries: 12

### Altres / Altas

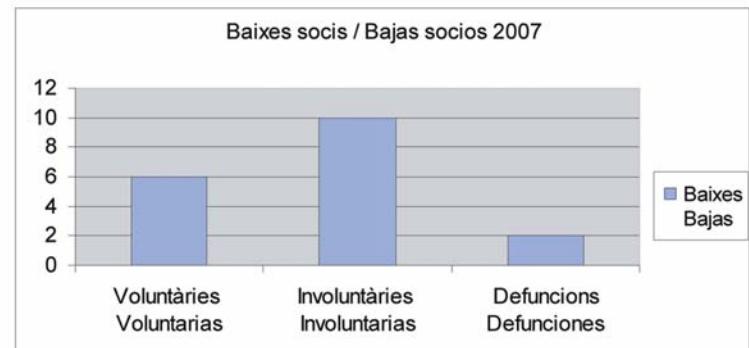


## MOVIMIENTOS DE SOCIOS

Altas: 23

Bajas voluntarias: 6

Bajas involuntarias: 12



## DADES

### Entrevistes

Primeres entrevistes: 73  
 Entrevistes de seguiment: 30  
 Visites domiciliàries: 10  
 Entrevistes amb professionals: 25

### Mails

asemcatalunya@telefonica.net. Enviats: 1.750. Rebutos: 4.556  
 masemcatalunya@telefonica.net. Enviats: 3.148. Rebutos: 2.092  
 asem-catalunya@telefonica.net. Enviats: 1.200. Rebutos: 1.041

### Trucades

93 274 49 83: 1.670 de Catalunya i 36 d'altres comunitats autònòmiques.  
 93 346 90 59: 415 rebudes.

### Correspondència

Rebuda: 692  
 Enviada: 139

## DATOS

### Entrevistas

Primeras entrevistas: 73  
 Entrevistas de seguimiento: 30  
 Visitas domiciliarias: 10  
 Entrevistas con profesionales: 25

### Mails

asemcatalunya@telefonica.net. Enviados: 1.750. Recibidos: 4.556  
 masemcatalunya@telefonica.net. Enviados: 3.148. Recibidos: 2.092  
 asem-catalunya@telefonica.net. Enviados: 1.200. Recibidos: 1.041

### Llamadas

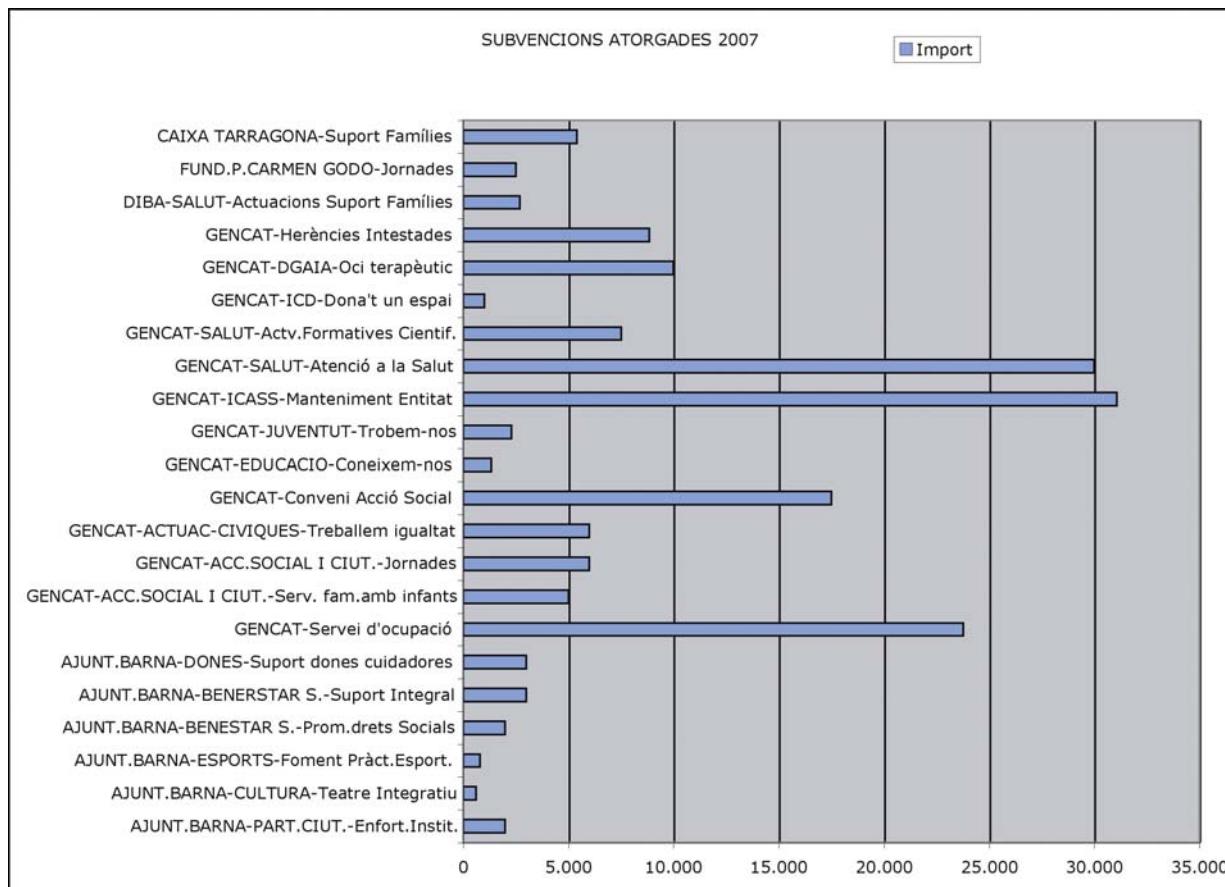
93 274 49 83: 1.670 de Cataluña y 36 de otras comunidades autónomas.  
 93 346 90 59: 415 recibidas.

### Correspondencia

Recibida: 692  
 Enviada: 139

## SUBVENCIONS ATORGADES

## SUBVENCIONES ATORGADAS

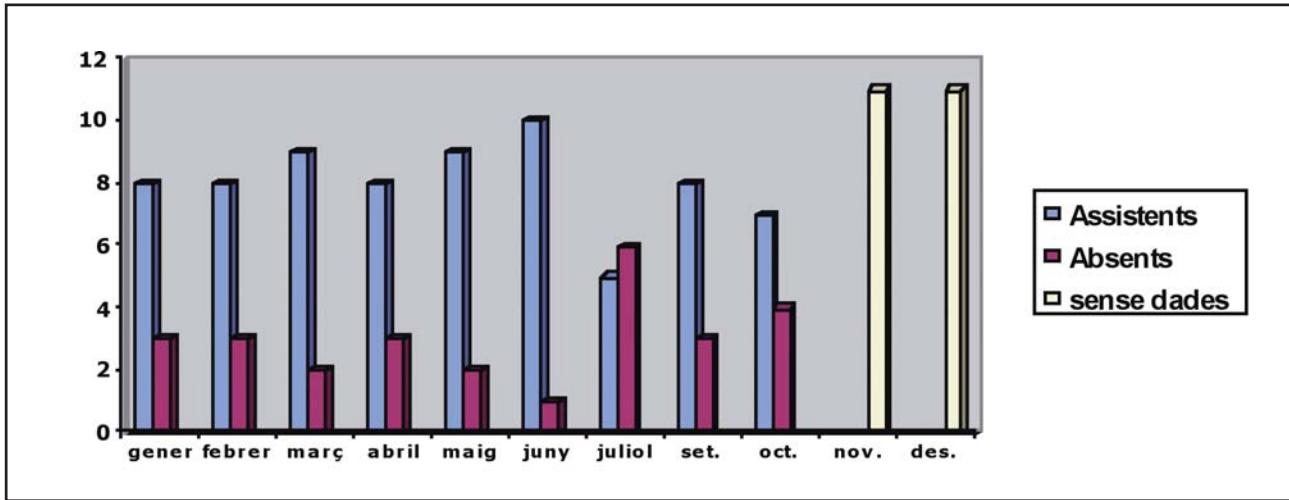


## REUNIONS DE JUNTA

Realitzades el primer dimecres de mes als locals de l'entitat. La Junta extraordinària es va celebrar el 18 d'abril.

## REUNIONES DE JUNTA

Se realizan los primeros miércoles de mes en los locales de la entidad. La Junta extraordinaria se celebró el 18 de abril



## **PROGRAMA DE SUPORT I PROMOCIÓ A LA INTEGRACIÓ**

### **Informació, orientació i assessorament**

Un dels objectius d'ASEM-Catalunya és informar, assessorar, orientar i acompañar les personas amb malaltia neuromuscular i les seves famílies. Aquest tipus d'afectacions són genètiques, hereditàries i progressives i provoquen una pèrdua de força que arriba a causar grans discapacitats físiques. En l'actualitat hi ha més de 100 diagnòstics diferents.

El fet de ser patologies de baixa prevalència fa que el seu diagnòstic sovint sigui difícil i alhora molt difícil a nivell psicològic. La incertesa, la manca de diagnòstic, l'angoixa o la pèrdua són sentiments que afloren. Acostar-se a l'associació i trobar professionals amb capacitat d'escolta, empatia i amb voluntat d'acompanyar-los fa que hom pugui començar a elaborar aquests sentiments. Posteriorment, la incorporació a grups socioterapèutics pot ser determinant per tal de seguir en el procés d'acceptació.

Una altra de les tasques d'ASEM-Catalunya és respondre a les demandes d'altres professionals que atenen en el seu àmbit persones amb malaltia neuromuscular. Durant aquest any s'han realitzat diverses trobades amb d'altres professionals per tal de millorar l'atenció que reben les persones afectades i millorar la seva qualitat de vida.

### **Coordinació amb d'altres professionals**

#### **Reunió amb la Corporación Fisiogestión**

ASEM-Catalunya es va reunir amb la Corporación Fisiogestión per intentar millorar el servei de fisioteràpia domiciliària a les persones afectades per una malaltia neuromuscular. Es va posar sobre la taula el fet que els professionals no sempre coneixen els circuits, cosa que dificulta l'accés dels malalts. De la trobada va sortir el compromís de contactar amb els professionals que es detectessin per dotar-los de la informació necessària per evitar que les persones susceptibles de rebre fisioteràpia a casa i no tinguin el servei en puguin accedir.

### **Serveis d'ajuda personal: voluntariat**

Al llarg del 2007 han estat diversos els voluntaris que, dins del servei d'ajuda personal de l'associació, han realitzat diferents tasques: acompanyament de socis a la piscina i d'altres activitats socials, suport a l'entitat en tasques administratives i telefòniques, dinamització dels grups socioterapèutics i d'altres activitats puntuals com sortides o col·laboració en les jornades.

Els voluntaris són sostinguts pels professionals de l'entitat donant suport, formació i contenció a aquelles persones que, de forma voluntària, volen aportar el seu granet de sorra a l'associació. Els espais per dur a terme aquest acompanyament han estat:

## **PROGRAMA DE APOYO Y PROMOCIÓN A LA INTEGRACIÓN**

### **Información, orientación y asesoramiento**

Uno de los objetivos de Asem Catalunya es informar, orientar y acompañar a las personas con una enfermedad neuromuscular y a sus familiares. Este tipo de afectaciones son genéticas, hereditarias y progresivas y provocan una pérdida de fuerza que llega a causar grandes discapacidades físicas. En la actualidad hay más de 100 diagnósticos diferentes. El hecho de ser patologías de baja prevalencia hace que su diagnóstico frecuentemente sea complicado y a la vez muy difícil a nivel psicológico. La incertidumbre, la falta de diagnóstico, la angustia o la pérdida son sentimientos que afloran. Acercarse a la asociación y encontrar profesionales con capacidad para escuchar, empatía y con voluntad para acompañarlos hace que todos puedan empezar a elaborar estos sentimientos. Posteriormente, la incorporación a los grupos socioterapéuticos puede ser determinante para seguir con el proceso de aceptación.

Otro de los objetivos de Asem Catalunya es responder a las demandas de otros profesionales que atienden en su ámbito a personas con una enfermedad neuromuscular. Durante este año se han realizado diferentes encuentros con otros profesionales con el propósito de mejorar la atención que reciben las personas afectadas y así mejorar su calidad de vida.

### **Coordinación con otros profesionales**

#### **Reunión con la Corporación Fisiogestión**

ASEM-Catalunya se reunió con la Corporación Fisiogestión para intentar mejorar el servicio de fisioterapia domiciliaria a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Se puso sobre la mesa el hecho de que los profesionales no siempre conocen los circuitos. Del encuentro salió el compromiso de contactar con los profesionales que se detectaran para dotarlos de la información necesaria para evitar que las personas susceptibles de recibir fisioterapia en casa y no tengan el servicio puedan acceder a él.

### **Servicios de ayuda personal: voluntariado**

A lo largo del 2007 han sido varios los voluntarios que, dentro del servicio de ayuda personal de la asociación, han realizado diferentes acciones: acompañamiento de socios a la piscina y a otras actividades sociales, apoyo a la entidad en trabajos administrativos y telefónicos, dinamización de los grupos socio terapéuticos y de otras actividades puntuales como salidas o colaboraciones en las jornadas.

Los voluntarios son aconsejados por los profesionales de la entidad dando apoyo, formación y contención a aquellas personas que, de forma voluntaria, quieren aportar su granito arena a la asociación. Los espacios para llevar a cabo este trabajo han sido:

- Grup de debat: amb periodicitat mensual, tracta temes d'interès i treballa els sentiments que poden sorgir en posar-se al costat de l'altre.
- Espais individuals: de forma individualitzada es treballen aquells temes que preocuten els voluntaris de l'entitat.

- Grupo de debate: con una periodicidad mensual, trata temas de interés y trabaja los sentimientos que pueden surgir al ponerse uno al lado del otro.
- Espacios individuales: de forma individualizada se trabajan aquellos temas que preocupan a los voluntarios de la entidad.

## PROGRAMA DE SUPORT PSICOLÒGIC

### Grups socioterapèutics

L'espai que ens ofereixen els grups ens permet ajudar i ser ajudats, poder pensar en les dificultats i en els recursos personals i familiars que tenim. També el grup ens permet poder afrontar els conflictes, ansietats, incerteses, de la manera més confortable possible. Tenim clar que les experiències compartides sempre ens serveixen per ajudar-nos a viure millor, a nosaltres mateixos i als altres, el fet de que tant la informació, l'ajut, la comprensió, les alternatives i les possibilitats que s'obtenen són molt més importants que les que podem percebre a nivell personal.

L'experiència grupal ens facilita convertir el dolor en coneixements i recursos i, així, evitar quedar-nos atrapats en la pena i poder afrontar aquestes situacions des d'una posició de més fortesa, enfront el patiment i les dificultats que haurem d'anar superant. Les persones que participen en els grups senten que els aporta eines per enfocar-se al dia a dia amb més capacitats, amb més maduresa i amb més possibilitats.

## PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO

### Grups socioterapéuticos

Los espacios que nos ofrecen los grupos, nos permiten ayudar y ser ayudados, poder pensar en las dificultades y en los recursos personales y familiares que tenemos.

También el grupo, nos permite poder afrontar los conflictos, ansiedades, incertidumbres, de la forma más confortable posible. Está claro que las experiencias compartidas siempre nos sirven para ayudarnos a vivir mejor, a nosotros mismos y a los demás, el hecho de que la información, la ayuda, la comprensión, las alternativas y las posibilidades que se obtienen son mucho más importantes que las que podamos percibir a nivel personal.

La experiencia grupal nos facilita convertir el dolor en conocimientos y recursos y, así, evitar quedarnos en la pena y poder afrontar aquellas situaciones desde una posición de fortaleza, en frente al sufrimiento y las dificultades que tendremos que ir superando. Las personas que participan en los grupos sienten que les aporta herramientas para enfrentarse al día a día, con más capacidades, más madurez y con más posibilidades.



Membres del grup  
de familiars  
d'ASEM Catalunya

Miembros del grupo  
de familiares  
de ASEM Catalunya

### Grup de familiars

Amb una periodicitat quinzenal, el grup es realitza a les instal·lacions del Centre Pi i Molist i és conduit per un Psiquiatra, una psicòloga (Centre Pi i Molist) i la gerent d'ASEM Catalunya. A aquest grup hi assisteixen familiars de persones amb malaltia neuromuscular (que són en tots els casos els cuidadors principals). És un espai de complicitat, d'intercanvi, de compartir, de cercar aquells recursos propis, socials i d'entorn que tots tenim.

Al llarg de l'evolució del grup hem anat reflexionant sobre el paper que desenvolupa i junts hem anat fent una tasca d'acompanyament en un procés que, com tots coneixem molt bé, és complicat i dolorós, amb l'objectiu d'ajudar a acceptar, comprendre, cercar alternatives, oportunitats sobre les malalties amb les que convivim cada dia. El treball en el grup d'acom-

### Grupo de familiares

Con una periodicidad quincenal, el grupo se realiza en las instalaciones del centro "Pi i Molist" y es conducido por un psiquiatra, una psicóloga ("Pi i Molist") y la gerente de ASEM Catalunya. A este grupo asisten familiares de personas con enfermedad neuromuscular (que son en todos los casos los cuidadores principales). Es un espacio de complicidad, intercambio, de compartir, de buscar aquellos recursos propios, sociales y del entorno que todos tenemos.

A lo largo de la evolución del grupo hemos reflexionado sobre el papel que desarrolla y juntos hemos hecho una tarea de acompañamiento en un proceso que, como todos sabemos bien, es complicado y doloroso, con el objetivo de ayudar a aceptar, comprender, buscar alternativas, oportunidades sobre las enfermedades con las que convivimos cada día. El tra-



panyament ens ajuda a tots. Durant aquest any ha crescut amb la incorporació de noves persones, que ha estat important, tant per a elles com per a les membres anteriors. Els temes tractats han estat molt diversos i han sorgit a partir de les preocupacions, angoixes... de les participants: la por per la gravetat de la malaltia, els dubtes de la "traqueotomia", les angoixes dels altres membres de la família: germanes, àvies, tietes...; l'acceptació del projecte vital de la persona amb dependència, la independència de la persona amb malaltia neuromuscular, el sentiment de culpa, la relació cuidador-persona cuidada... el suport grupal també ha fet possible trobar noves alternatives com l'ajuda mútua, el suport comú... La possibilitat de compartir i verbalitzar aquests sentiments ens ha ajudat a encarar el dia a dia amb més fortalesa personal, amb més serenitat, amb més acceptació. Tot això ens facilita el viure més plenament. El grup es constitueix en el lloc on podem dir allò que enllloc més podem dir, on podem manifestar els nostres pensaments amb la confiança que se-ran escoltats, entesos; i també rebre aquells suggeriments que enllloc més acceptaríem i que en el context del grup ens permetem pensar.

Participació: 10 personnes (dos vegades al mes).

### **Grup de Distròfia Miotònica d'Steinert**

La patologia de Distròfia Miotònica d'Steinert és una de les malalties neuromusculars de més prevalència, la qual té una afectació multisistèmica. Hi ha molts membres d'una mateixa família, afectats per aquesta patologia: pares, fills, cosins, oncles... La periodicitat del grup és mensual. Es realitza els últims dijous de cada mes i és conduït per la treballadora social de l'entitat, la gerent i una psicòloga (Centre Pi i Molist). Durant l'any 2007 hem afrontat en el grup diferents temes que han sorgit dels propis assistents, com la impotència davant la malaltia, la somnolència, la vida social de les persones amb Steinert, la necessitat de fomentar la pràctica esportiva, el patiment de no poder col·laborar físicament com una altra persona en la família...

El passat 28 d'abril vam celebrar a la Casa del Mar la III Jornada d'Steinert per tal de poder afrontar amb profunditat alguns dels temes iniciats en el grup amb diferents professionals: sanitaris, logopedes, educadors...

Enguany, el grup ha experimentat un cert creixement, ja que s'han incorporat uns 5 membres nous.

Participació: 25 personnes.

### **Grup de pares amb nens petits**

Aquest grup està format per famílies que tenen un fill/a amb una malaltia neuromuscular menor de 10 anys. És conduit per una treballadora social i enguany hem introduït la figura d'un psicòleg per tal de poder aprofundir i treballar, des d'una vessant psicològica, totes aquelles angoixes i inquietuds dels nostres associats. El grup té una periodicitat mensual. Es realitza els primers dilluns de cada mes i té una durada d'una hora i mitja.

bajo en el grupo de acompañamiento nos ayuda a todos. Durante este año ha crecido con la incorporación de nuevas personas, que ha sido importante, tanto para ellas como para los miembros anteriores. Los temas tratados han sido varios y han surgido a partir de las preocupaciones, angustias... de los participantes: el miedo por la gravedad de la enfermedad, las dudas de la "traqueotomía", las angustias de los otros miembros de la familia: hermanas, abuelas, tíos... La aceptación del proyecto vital de la persona con dependencia, la independencia de la persona con enfermedad neuromuscular, el sentimiento de culpa, la relación cuidador-persona cuidada... La posibilidad de compartir y verbalizar estos sentimientos nos ha ayudado a afrontar el día a día con más fortaleza personal con más serenidad, con más aceptación. Todo esto nos facilita una vida más llena.

El grupo se constituye en un lugar donde podemos decir aquello que en ningún otro espacio podemos decir, donde podemos manifestar nuestros pensamientos con la confianza que se-rán escuchados, comprendidos y también recibir aquellas sugerencias que en ningún otro espacio aceptaríamos y que en el contexto del grupo nos permitimos pensar.

Participación: 10 personas (dos veces al mes).

### **Grupo de Distrofia Miotónica de Steinert**

La patología de Distrofia Miotónica de Steinert es una de las enfermedades de más prevalencia, tiene una afectación multisistémica. Hay muchos miembros de una misma familia, afectados por esta patología: padres, hijos, primos, tíos... La periodicidad del grupo es mensual. Se realiza los últimos jueves de cada mes y es conducido por la trabajadora social de la entidad, la gerente y una psicóloga (Centro Pi i Molist). Durante el año 2007 hemos afrontado en el grupo diferentes temas que han surgido de los propios asistentes, como la impotencia ante la enfermedad, la somnolencia, la vida social de las personas con Steinert, la necesidad de fomentar la práctica deportiva, el sufrimiento de no poder colaborar físicamente como otra persona de la familia...

El pasado 28 de abril celebramos en la casa del Mar la III Jornada de Steinert para poder afrontar con profundidad algunos temas, iniciados en el grupo con diferentes profesionales: sanitarios, logopedas, educadores...

Este año, el grupo ha experimentado un cierto crecimiento ya que se han incorporado 5 miembros nuevos.

Participación: 25 personas.

### **Grupo de padres con niños pequeños**

Este grupo está formado por familias que tienen un hijo/a con una enfermedad neuromuscular menor de 10 años. Es conducido por la trabajadora social de ASEM Catalunya y este año hemos introducido la figura de un psicológico para poder profundizar y trabajar desde una vertiente psicológica, aquellas dudas e inquietudes de nuestros asociados. El grupo tiene una periodicidad mensual. Se realiza los primeros lunes de cada mes y tiene una duración de una hora y media.

Durant aquest any el grup de pares ha estat un espai on els pares han pogut compartir i contrastar experiències, diagnòstics, tractaments, sentiments i informació. S'ha parlat també d'ajudes, de la insuficiència de les mateixes, del malestar que genera la incomprendsió tant de l'administració com també de la societat davant la dificultat a nivell emocional, físic i econòmic que suposa per a una família tirar endavant amb un/a fill/a amb aquesta malaltia.

Així mateix, també han nascut diferents propostes i iniciatives que esperem poder dur a terme en breu, com la posada en marxa d'un taller de germans, pels germans dels infants amb malaltia neuromuscular.

Molts dels participants en aquest grup han participat també en una nova iniciativa de la nostra entitat, un partit de futbol solidari entre familiars d'ASEM Catalunya i els Veterans del Barça, celebrat el passat 19 de maig.

Participació: 8 persones.

#### **Grup de Distròfia Muscular de Becker**

Aquest grup, format per persones amb malaltia neuromuscular i familiars, es realitza l'últim divendres de cada mes. Enguany el grup ha experimentat un important creixement amb la incorporació de 3 nous membres.

Els temes tractats en el grup han estat diversos: com afrontar les preguntes d'un fill amb Distròfia Muscular, el futur d'aquests joves, el fet de ser transmissors d'una patologia d'aquestes característiques; però també la solidaritat, les oportunitats, les esperances que hem trobat entre els membres del grup.

Durant aquest any, s'ha incorporat un psicòleg del Centre Pi i Molist.

Participació: 6 persones.

Durante este año el grupo de padres ha sido un espacio donde los padres han podido compartir y contrastar experiencias, diagnósticos, tratamientos, sentimientos y información. Se ha hablado también de ayudas, de la insuficiencia de las mismas, del malestar que genera la incomprendición tanto de la administración como de la sociedad ante la dificultad a nivel emocional, físico y económico que supone para una familia tener un/a hijo/a con esta enfermedad. Así mismo, también han nacido diferentes propuestas e iniciativas que esperamos poder llevar a término en breve, como la puesta en marcha de un taller de hermanos, para hermanos de niños con enfermedad neuromuscular.

Muchos de los participantes en este grupo han participado también en una nueva iniciativa de nuestra entidad, un partido de fútbol solidario entre familiares de ASEM Catalunya y los veteranos del Barca, celebrado el 19 de mayo.

Participación: 8 personas.

#### **Grupo de Distrofia Muscular de Becker**

Este grupo, formado por personas con enfermedad neuromuscular y familiares, se realiza el ultimo viernes de cada mes. Este año, el grupo ha experimentado un importante crecimiento con la incorporación de 3 miembros nuevos. Los temas tratados en el grupo han sido varios: cómo afrontar las preguntas de un hijo con Distrofia Muscular, el futuro de estos jóvenes, el hecho de ser transmisores de una patología de estas características; pero también la solidaridad, las oportunidades, las esperanzas que hemos encontrado entre los miembros del grupo.

Durante este año se han incorporado un psicológico del Centro "Pi i Molist".

Participación: 6 personas.



Membres del grup  
de Becker  
d'ASEM Catalunya

Miembros del grupo  
de Becker  
de ASEM Catalunya

#### **Grup de debat**

El grup de debat es reuneix amb una periodicitat mensual, el tercer dijous de mes, i és un espai d'intercanvi per a persones afectades per qualsevol malaltia neuromuscular. Conduït per dues treballadores socials, en ell plegats pensem no només en temes relacionats amb les dificultats del dia a dia, sinó també en temes d'interès general.

#### **Grupo de debate**

El grupo de debate se reúne con una periodicidad mensual, el tercer jueves de mes, y es un espacio de intercambio para personas afectadas por cualquier enfermedad neuromuscular. Conducido por dos trabajadoras sociales, en el grupo pensamos no sólo en los temas relacionados con las dificultades del día a día, sino también en temas de interés general.



Així doncs, els debats han anat centrats en com podem ajudar i ser ajudats, la relació que s'estableix entre el cuidador i la persona amb dependència, la nova llei de "dependència", l'assistència personal...

Participació: 5 persones.

### Grup de Miastènia

El grup de Miastènia s'ha realitzat durant 3 mesos amb una periodicitat setmanal i ha estat portat per un psicòleg i la treballadora social d'ASEM Catalunya.

S'ha realitzat a partir d'una col·laboració amb l'Associació Espanyola de Miastènia. L'objectiu era veure si les persones amb aquesta patologia, a partir de diferents tècniques de relaxació, milloren la seva qualitat de vida.

Participació: 7 persones.

Así, los debates han estado centrados en como podemos ayudar y ser ayudados, la relación que se establece entre el cuidador y la persona con dependencia, la nueva "ley de Dependencia", la asistencia personal...

Participación: 5 personas.

### Grupo de Miastenia

El grupo de Miastenia se ha realizado durante 3 meses con una periodicidad semanal y ha sido conducido por un psicólogo y la trabajadora social de ASEM Catalunya.

Se ha realizado a partir de una colaboración con la Asociación Española de Miastenia. El objetivo era ver si las personas con esta patología, a partir de diferentes técnicas de relajación, mejoran su calidad de vida.

Participación: 7 personas.



Membres del grup de facio d'ASEM Catalunya

Miembros del grupo de facio de ASEM Catalunya

### Grup de distròfia facio-escapulo-humeral

El grup socioterapèutic de distròfia Facio-escapulo-humeral es realitza amb una periodicitat mensual els primers divendres de mes. Es conduït per la treballadora social de l'entitat i un psicòleg del Centre Pi i Molist. Va dirigit a persones afectades per aquesta patologia i als seus familiars.

Durant l'any 2007 hem parlat de diferents temes que ens preocuten i amb els que hem de viure el dia a dia, com la parella, el fet de començar a utilitzar la cadira de rodes, els diferents recursos existents, la por de transmetre la malaltia... Ha estat un any en el que hem pogut compartir dolor, angoixa, però també moltes alegries, amb les vivències i superacions diàries dels membres, així com les oportunitats que hem cercat entre tots davant de les limitacions quotidianes.

Participació: 8 persones.

Així, doncs, la valoració global dels grups socioterapèutics de la nostra entitat és molt positiva, ja que no només han crescut en nombre, sinó també amb reflexió, suport mutu, xarxes de solidaritat, xarxa social... El fet d'incloure la figura d'un psicòleg als grups denota la voluntat de la nostra entitat de millorar dia a dia la qualitat de vida de les persones amb malaltia neuromuscular i les seves famílies.

### Grupo de distrofia facio-escapulo-humeral

El grupo socioterapéutico de distrofia Facio-Escapulo-Humeral se realiza con una periodicidad mensual los primeros viernes de mes. Es conducido por la trabajadora social de la entidad y un psicológico del Centro "Pi i Molist". Va dirigido a personas afectadas por esta patología y a sus familiares. Durante el año 2007 hemos hablado de diferentes temas que nos preocupan y con los que tenemos que convivir cada día, como la pareja, el hecho de empezar a utilizar la silla de ruedas, los diferentes recursos existentes, el miedo de transmitir la enfermedad... Ha sido un año en el que hemos podido compartir dolor y superaciones diarias de los miembros, así como las oportunidades que hemos buscado ante las limitaciones cotidianas.

Participación: 8 personas.

Así, la valoración global de los grupos socioterapéuticos de nuestra entidad es muy positiva, ya que no sólo ha crecido en número sino también en reflexión, ayuda mutua, redes de solidaridad, red social... El hecho de incorporar la figura de un psicólogo en los grupos denota la voluntad de nuestra entidad de mejorar día a día la calidad de vida de las personas con enfermedad neuromuscular y sus familias.

## Famílies acollidores

Són aquelles que, de forma voluntària, donen suport a d'altres que han estat diagnosticades recentment d'una malaltia neuromuscular i que inicialment estan preses per la confusió, la solitud, el desconcert i es poden trobar en estat de shock. El fet de tenir contacte amb una família acollidora i posteriorment ser atesos pels professionals de l'entitat facilita l'elaboració de l'angoixa i ajuda a orientar-se en aquesta nova etapa a les famílies que han sofert aquesta dura experiència.

Les famílies acollidores són sostingudes pels professionals de l'entitat. El grup de pares i el grup de familiars són espais de reforç i d'intercanvi per a les famílies acollidores i motiva a d'altres a formar-ne part.

## Serveis d'assistents personals/ajut a domicili

Des d'ASEM Catalunya coordinem el Programa de Vida Autònoma Vida Independent (VAVI). El Servei d'assistents personals és un suport a les persones amb malaltia neuromuscular, però també per a les seves famílies. Les tasques realitzades són de suport personal,陪伴 (mèdics, culturals, d'oci...), per potenciar l'autonomia de les persones amb malaltia neuromuscular i la seva integració social, laboral, educativa... alhora de donar espais propis als cuidadors, que dediquen 24 hores al dia 365 dies a l'any.

Els assistents personals que participen en aquest projecte realitzen reunions mensuals amb les professionals d'ASEM Catalunya, per fer sessions de supervisió així com fer un seguiment personalitzat de cada soci.

Durant el 2007 s'han portat a terme 17 casos de Barcelona, Badalona, Igualada i l'Hospitalet, amb 3 assistents personals. Les edats de les persones ateses són diverses:

## Familias acogedoras

Son aquellas que, de forma voluntaria, ofrecen soporte a otras que han estado diagnosticadas recientemente de una enfermedad neuromuscular y que inicialmente están sumidas por la confusión, la soledad, el desconcierto y se pueden encontrar en un estado de shock. El hecho de contactar con una familia de acogida y posteriormente ser atendidos por los profesionales de la entidad facilita la elaboración de la angustia y ayuda a orientar en esta nueva etapa a las familias que han sufrido esta dura experiencia.

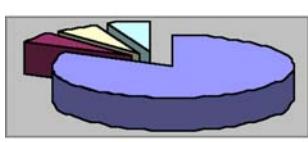
Las familias acogedoras son aconsejadas por los profesionales de la entidad. El grupo de padres y el grupo de familiares son espacios de refuerzo y de intercambio para las familias acogedoras y motiva a otras a formar parte de ellos.

## Servicios de asistentes personales/ayudas a domicilio

Desde ASEM Catalunya coordinamos el Programa de Vida Autónoma Vida Independiente (VAVI). El Servicio de asistentes personales es un apoyo a las personas con enfermedad neuromuscular, pero también para sus familias. Las tareas realizadas son de apoyo personal, acompañamientos (médicos, culturales, de ocio...), para potenciar la autonomía de las personas con enfermedad neuromuscular y su integración social, laboral, educativa... a la vez que dar espacios propios a los cuidadores, que dedican 24 horas al día 365 días al año. Los asistentes personales que participan en este proyecto realizan reuniones mensuales con las profesionales d'ASEM Catalunya, para hacer sesiones de supervisión así como a hacer un seguimiento personalizado de cada socio.

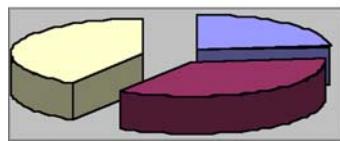
Durante el 2007 se han llevado a cabo 17 casos de Barcelona, Badalona, Igualada i l'Hospitalet, con 3 asistentes personales. Las edades de las personas atendidas son diversas:

### UBICACIÓ GEOGRÀFICA



- Barcelona
- Badalona
- Igualada
- L'Hospitalet

### EDAT



- - 30 anys
- + 30 anys
- + 50 anys

## Cursets per a socis afectats, familiars i professionals

### Curs d'informàtica

El curs d'informàtica per a persones afectades per una malaltia neuromuscular ha tingut continuïtat durant l'any 2007. El

## Cursos para socios afectados, familiares y profesionales

### Curso de informática

El curso de informática para personas afectadas por una enfermedad neuromuscular ha tenido continuidad durante el año



seu objectiu és que els alumnes aprenguin a utilitzar les noves tecnologies, que s'han convertit en una nova oportunitat per a les persones amb discapacitat física ja que a través d'elles es poden integrar millor en la vida social i comunitària. A les classes s'ensenya el funcionament de diferents programes, entre ells l'Office (Word, Excel, Powerpoint, Acces...) o el Photoshop, però també d'Internet i del correu electrònic. Una de les principals característiques del curs, que es realitza a les instal·lacions del Centre Municipal d'Educació Especial Pont del Dragó, és l'aprenentatge a través de la pràctica.

### Cicle de sessions clíniques

ASEM Catalunya ha posat en marxa el cicle de sessions clíniques adreçades als professionals que treballen amb les persones amb malaltia neuromuscular. L'objectiu és donar a conèixer a tots ells les dificultats del dia a dia d'aquest col·lectiu i crear espais d'intercanvi per tal de poder atendre la persona des d'una perspectiva biopsicosocial on tots hi estiguem involucrats. La primera de les trobades va tenir lloc el 20 de març i va ser amb la Societat Catalano Balear de Psicologia, amb seu a Terrassa. La segona va tenir lloc al maig i va anar adreçada als fisioterapeutes.

2007. Su objetivo es que los alumnos aprendan a utilizar las nuevas tecnologías, las que se han convertido en una nueva oportunidad para las personas con una discapacidad física ya que a través de ellas pueden integrarse mejor en la vida social y comunitaria. En las clases se enseña el funcionamiento de diferentes programas, entre ellos el Office (Word, Excel, Powerpoint, Acces...) o el Photoshop, pero también Internet, así como el correo electrónico. Una de las principales características del curso, que se realiza en las instalaciones del Centro Municipal de educación especial Pont del Dragó, es el aprendizaje a través de la práctica.

### Ciclo de sesiones clínicas

ASEM-Catalunya ha puesto en marcha el ciclo de sesiones clínicas dirigidas a los profesionales que trabajan con las personas con enfermedad neuromuscular. El objetivo es dar a conocer a todos ellos las dificultades del día a día del colectivo y crear espacios de intercambio para poder atender a la persona desde una perspectiva biopsicosocial donde todos estamos involucrados. El primero de los encuentros tuvo lugar el 20 de marzo y fue con la Sociedad Catalano Balear de Psicología, con sede en Terrassa. La segunda tuvo lugar en mayo y se dirigió a los fisioterapeutas.



Sessió clínica amb fisioterapeutes / Sesión clínica con fisioterapeutas.

### Centre de recursos

Les entrevistes individuals segueixen sent l'eina principal en l'atenció directa. Però el món de les noves tecnologies ha irromput amb força com a mitjà de comunicació i en moltes ocasions la primera pressa de contacte amb l'associació es fa a través del correu asemcatalunya@telefonica.net o de la web www.asemcatalunya.com. Internet s'ha convertit així en una eina de suport, informació i comunicació no només amb el nostre entorn sinó també amb persones d'altres països.

A través dels nostres e-mails o dels fòrums realitzem el que

### Centro de recursos

Las entrevistas individuales siguen siendo la herramienta principal en la atención directa. Pero el mundo de las nuevas tecnologías ha irrumpido con fuerza como medio de comunicación y en muchas ocasiones la primera toma de contacto con la asociación se realiza a través del correo asemcatalunya @telefonica.net o de la web www.asemcatalunya.com. Internet se ha convertido así en una herramienta de apoyo, información y comunicación no solo con nuestro entorno sino también con personas de otros países.

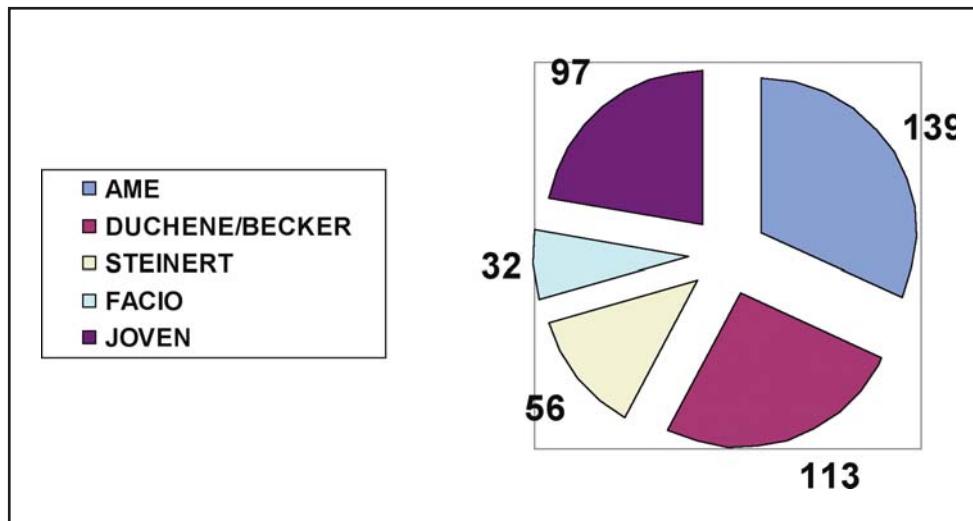
A través de nuestros e-mails o de los fórum realizamos lo

entenem que és un servei d'interès social responent, també de forma presencial, els dubtes, demandes o necessitats de molts professionals.

La participació als fòrums ha estat la següent:

que nosotros entendemos que es un servicio de interés social respondiendo, también de forma presencial, las dudas, demandas o necesidades de muchos profesionales.

La participación en los fórum ha sido la siguiente:





## PROGRAMA D'OCI TERAPÈUTIC

Aquest programa té per objectiu potenciar la independència i l'autonomia de les persones amb malaltia neuromuscular a través d'activitats culturals i d'oci, en les quals s'han treballat aspectes com les relacions interpersonals, les angoixes, el moviment, les possibilitats i les oportunitats que tots tenim; tot, afavorint i potenciant les habilitats personals i socials i estimulant la creació de noves. Reforçar les habilitats a través de l'oci és un mètode divertit i estimulant.

### Cinefòrum

Durant l'any 2007 s'han realitzat diferents sessions de Cinefòrum, dirigides als socis i sòcies d'ASEM Catalunya, però també obert a persones d'altres entitats o del barri/ciutat. Els temes han estat diversos i les persones convidades expertes en els diferents temes que s'han debatut:

- 19 de gener: amb el tema de l'educació, sota el títol "Educació: aprendre a aprender. Educar per la lliberat". Es va convidar al Catedràtic del Departament de Mètodes d'investigació i Diagnòstic Educatiu a la Facultat de Formació del Professorat de la Universitat de Barcelona. El debat es va originar a través de la pel·lícula "Ser y tener".
- El dia 16 de març es va realitzar el debat sobre el terrorisme a partir de la pel·lícula: OMAG, 31 morts conta el terror i per la justícia.
- El dia 18 de maig, a través de la pel·lícula "Si nos dejan". La persona convidada per moderar el debat va ser Meri Ilich, qui va tenir una intervenció molt realista, humana i sensible.
- El 20 de juliol, a través de la pel·lícula Mad City, va sorgir un debat sobre els mitjans de comunicació, que va esdevenir molt interessant.

## PROGRAMA DE OCIO TERAPÉUTICO

Este programa tiene por objetivo potenciar la independencia y la autonomía de las personas con una enfermedad neuromuscular a través de actividades culturales y de ocio, en las cuales se trabaja aspectos como las relaciones interpersonales, las ansiedades, el movimiento, las posibilidades y las oportunidades que todos tenemos; favoreciendo y potenciando las habilidades personales y sociales y estimulando la creación de nuevas. Reforzar las habilidades a través del ocio es un método divertido y estimulante.

### Cineforum

Durante el año 2007 se han realizado diferentes sesiones de Cine-Forum, dirigidas a los socios y socias de ASEM Catalunya, pero también abiertos a personas de otras entidades o del barrio/ciudad. Los temas han sido diversos y las personas invitadas expertas en los diferentes temas que s'han debatido:

- 19 de enero: con el tema de la educación, bajo el título "Educación: aprender a aprender. Educar por la libertad". Fue invitado el Catedrático del Departamento de Métodos de investigación y Diagnóstico Educativo de la Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Barcelona. El debate se originó a través de la película "Ser y tener".
- El día 16 de marzo, se realizó el debate sobre el terrorismo a partir de la película: OMAG 31 muertes cuenta el terror y por la justicia.
- El día 18 de mayo a través de la película "Si nos dejan". La persona invitada para moderar el debate fue Meri Ilich, que tuvo una intervención muy realista, humana y sensible.
- 20 de julio se ha realizado a través de la película Mad City un debate sobre los medios de comunicación, que resultó muy interesante.

Els participants a la Trobada de Famílies.



### Trobada de Famílies

La casa de colònies Can Mateu, al Pantà de Sau (Osona), va acollir el passat mes de maig una nova Trobada de Famílies. L'objectiu d'aquesta activitat era que els participants, una

### Encuentro de familias

La Casa de Colonias Can Mateu, en el Pantano de Sau (Osona), acogió el pasado mes de mayo un nuevo Encuentro de Familias. El objetivo de la actividad era que los participantes, una

quinzena, trobessin un espai on es poguessin conèixer millor els uns als altres a més de posar en comú el seu dia a dia i les experiències individuals i comunes.

#### **Partit contra els Veterans del FC Barcelona**

L'objectiu era passar-s'ho bé i tant l'equip d'ASEM-Catalunya que es va enfocar als veterans del FC Barcelona el passat 19 de maig com el públic assistent, més de 300 persones, ho van aconseguir. L'exblaugrana Àngel Pichi Alonso va entrenar els jugadors durant les dues sessions d'entrenament prèvies al partit. El resultat final: 9 gols a 1 (marcat per l'Abel) a favor dels visitants.

#### **Teatre**

Les eleccions municipals van estar presents a l'obra que van portar a escena el grup de teatre d'ASEM-Catalunya i TransFormas el 14 de juny. Més de 120 persones van veure "Ja arribo...", una crítica a la societat: des dels polítics, que no sempre atenen les necessitats de les persones afectades per una discapacitat, fins a les pròpies personnes, que no entenen les mateixes necessitats.

El grup de teatre es troba amb una periodicitat mensual al Centre Cívic de Sant Andreu (Barcelona).

quincena, encontraran un espacio donde poder conocerse mejor, además de poner en común su día a día y las experiencias individuales y comunes.

#### **Partido contra los Veteranos del FC Barcelona**

El objetivo era pasarlo bien y tanto el equipo de ASEM-Catalunya que se enfrentó a los veteranos del FC Barcelona el 19 de mayo como el público asistente, más de 300 personas, lo consiguieron. El exazulgrana Ángel Pichi Alonso entrenó a los jugadores durante las dos sesiones de entrenamiento previas al partido. El resultado final: 9 goles a 1 (marcado por Abel) a favor de los visitantes.

#### **Teatro**

Las elecciones municipales estuvieron presentes en la obra que llevaron a escena el grupo de teatro de ASEM-Catalunya y Transformas el 14 de junio. Más de 120 personas vieron "Ya llego...", una crítica a la sociedad: desde los políticos, que no siempre atienden las necesidades de las personas afectadas por una discapacidad, hasta las propias personas, que tampoco las entienden.

El grupo de teatro se encuentra con una periodicidad mensual en el Centro Cívico de Sant Andreu (Barcelona).



Una de les actuacions del grup de teatre.

Foto de família de l'excursió.



#### **Excursió a les caves**

ASEM-Catalunya va organitzar una excursió a les caves de Sant Sadurní el 28 d'octubre. En total hi van assistir 68 persones i va ser tot un èxit. Els participants van fer un circuit i van conèixer de primera mà el procés d'elaboració del cava. Tot seguit van dinar a un restaurant i cap a les cinc de la tarda van tornar a casa.

#### **Piscina**

Activitat realitzada dues vegades per setmana, a una piscina municipal. Es fomenta així l'esport entre les persones amb malaltia neuromuscular i la interrelació amb persones no discapacitades. Han participat uns 10 joves.

#### **Excursión a las cavas**

ASEM-Catalunya organizó una excursión a las cavas de Sant Sadurní el 28 de octubre. En total asistieron 68 personas y fue todo un éxito. Los participantes hicieron un circuito y conocieron de primera mano el proceso de elaboración del cava. A continuación comieron en un restaurante y hacia las cinco de la tarde volvieron a casa.

#### **Piscina**

Actividad realizada dos veces por semana en una piscina municipal. Se fomenta así el deporte entre las personas con enfermedad neuromuscular y la interrelación con personas no discapacitadas. Han participado unos 10 jóvenes.



### Festa de Nadal

Més de 150 persones van assistir a la Festa de Nadal celebrada el 15 de desembre. Can Fabra es va tornar a omplir en aquesta cita anual de l'associació, amenitzada de nou pel grup de teatre, que va comptar amb la presència de personatges com Madonna o una princesa a la recerca del seu príncep blau, i que fins i tot va servir d'escenari per a dos casaments, amb cura inclòs, i que girava a l'entorn dels cinc sentits.

### Fiesta de Navidad

Más de 150 personas asistieron a la Fiesta de Navidad celebrada el 15 de diciembre. Can Fabra se volvió a llenar en esta cita anual de la asociación, amenizada de nuevo por el grupo de teatro, que contó con la presencia de personajes como Madonna o una princesa en búsqueda de su príncipe azul, y que hasta sirvió de escenario para dos bodas, con cura incluido, y que estaba ambientada en los cinco sentidos.

Un dels moments de la festa de Nadal.



Uno de los momentos de la Fiesta de Navidad

## PROGRAMA SOCIOSANITARI

### Reunió amb el departament de Salut

María Ramos (gerent d'ASEM Catalunya) i Anna Ferrer (treballadora social) van mantenir una reunión l'11 d'abril amb el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Es van tractar diferents temes, com el funcionament de l'entitat, les necessitats de les persones amb malaltia neuromuscular o les jornades científic-informatives. El motiu principal de la reunión va ser la demanda per part de l'associació d'un seqüenciador del gen.

### Estudi sobre malalties minoritàries

ASEM-Catalunya ha col·laborat en l'elaboració de l'estudi "Les malalties minoritàries a Catalunya: percepció de necessitats i propostes d'acció", que ha anat a càrrec de la Fundació Doctor Robert a través de la seva Càtedra de Recerca Qualitativa. L'associació va cedir el seu local per poder celebrar una reunión i alguns dels socis van participar en les trobades de treball i les enquestes que s'han dut a terme per poder realitzar l'estudi.

## PROGRAMA SOCIOSANITARIO

### Reunión con el departamento de Salud

María Ramos (gerente de ASEM-Catalunya) y Anna Ferrer (trabajadora social) mantuvieron una reunión el 11 de abril con el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Se trataron temas como el funcionamiento de la entidad, las necesidades de las personas con enfermedad neuromuscular o las jornadas científico-informativas. El motivo principal de la reunión era la demanda por parte de la asociación de un secuenciador del gen.

### Estudio sobre enfermedades minoritarias

ASEM-Catalunya ha colaborado en la elaboración del estudio "Las enfermedades minoritarias en Cataluña: percepción de necesidades y propuestas de acción", que ha ido a cargo de la Fundación Doctor Robert a través de su cátedra de Investigación Cualitativa. La asociación cedió su local para poder celebrar una reunión y algunos de los socios participaron en los encuentros de trabajo y las encuestas realizadas para el estudio.



El col·loqui va tenir lloc a Can Fabra / Tuvo lugar en Can Fabra.

### Col·loqui A l'entorn de la vida independent

Can Fabra va acollir el passat 21 de març la tercera edició del col·loqui A l'entorn de la vida independent, que en aquesta ocasió va girar a l'entorn de la Llei de Serveis Socials de Catalunya. L'obertura va anar a càrrec del president d'ASEM-Catalunya, Juan José Moro, que va fer un reconeixement de la tasca dels professionals que van participar en l'acte i, tot seguit, va fer una breu explicació del que són les malalties neuromusculars.

### III Jornada d'Steinert

La Casa del Mar de Barcelona va acollir, el 28 d'abril, la III Jornada d'Steinert, una trobada que va servir per posar sobre la taula les característiques d'aquesta malaltia neuromuscular i algunes mesures per millorar la qualitat de vida dels afectats: l'evolució, el diagnòstic infantil, el consell genètic, la fisioteràpia i la logopèdia, entre d'altres. El president d'ASEM-Catalunya, Juan José Moro, va aprofitar l'ocasió per "reivindicar una cosa tan elemental com és la salut, que només la trobem a faltar quan no la tenim".

### Coloquio Alrededor de la Vida Independiente

Can Fabra acogió el pasado 21 de marzo la tercera edición del coloquio sobre la vida independiente que en esta ocasión trató sobre la Ley de Servicios Sociales de Cataluña. La apertura fue a cargo del presidente de ASEM-Catalunya, Juan José Moro, que hizo un reconocimiento a la labor de los profesionales que participaron en el acto y, a continuación, hizo una breve explicación sobre las enfermedades neuromusculares.

### III Jornada de Steinert

La Casa del Mar de Barcelona acogió, el 28 de abril, la III Jornada de Steinert, un encuentro que sirvió para poner sobre la mesa las características de esta enfermedad neuromuscular y algunas medidas para mejorar la calidad de vida de los afectados: la evolución, el diagnóstico infantil, el consejo genético, la fisioterapia y la logopedia, entre otros. El presidente, Juan José Moro, aprovechó la oportunidad para "reivindicar una cosa tan elemental como es la salud, que solo echamos de menos cuando no la tenemos".



## Jornades AME

La sisena edició de la Jornada d'Atrofia Muscular Espinal (AME) va aplegar una setantena de persones el 29 de setembre a la Casa del Mar de Barcelona. Estava organitzada conjuntament per ASEM-Catalunya i Fundame i tenia diversos objectius: informar sobre els avenços científics i les tècniques de tractament, crear un espai de debat, potenciar el grup de les famílies AME i compartir les vivències quotidianes per millorar la qualitat de vida dels afectats i el seu entorn. La gerent d'ASEM-Catalunya, María Ramos, també va oferir una ponència sobre la Llei de Dependència.

## Jornadas AME

La sexta edición de la Jornada de Atrofia Muscular Espinal (AME) juntó a unas setenta personas el 29 de septiembre en la Casa del Mar de Barcelona. Estaba organizada conjuntamente por ASEM-Catalunya y Fundame y tenía diversos objetivos: informar sobre los avances científicos y las técnicas de tratamiento, crear un espacio de debate, potenciar el grupo de familias AME y compartir las vivencias cotidianas para mejorar la calidad de vida de los afectados y su entorno. La gerente de ASEM-Catalunya, María Ramos, también ofreció una ponencia sobre la Ley de Dependencia.



Moment de la jornada AME

Momento de la jornada AME

## Comitè d'experts

El funcionament de la fisioteràpia domiciliària va donar el tret de sortida a la reunió del juliol del comitè d'experts d'ASEM-Catalunya, a la qual van assistir els doctors Adolf Pou (Hospital del Mar), Montserrat Olivé (Hospital de Bellvitge) i Martí Pons (Sant Joan de Déu), a més del president, Juan José Moro, la tresoreria María Teresa Baltà i la gerent María Ramos.

## Comité de expertos

El funcionamiento de la fisioterapia domiciliaria fue el punto de partida de la reunión de julio del comité de expertos de ASEM-Catalunya, a la que asistieron los doctores Adolf Pou (Hospital del Mar), Montserrat Olivé (Hospital de Bellvitge) y Martí Pons (Sant Joan de Déu), además del presidente Juan José Moro, la tesorera María Teresa Baltà y la gerente María Ramos.

## Altres col·laboracions

### Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

ASEM Catalunya té com objectiu principal millorar la qualitat de vida de les persones amb malaltia neuromuscular, però també veu la necessitat de poder donar una resposta a la necessitat real de conèixer el diagnòstic, la realització de l'estudi genètic... És per això que durant l'any, i a través d'una subvenció del Departament de Treball, ha contractat un tècnic de laboratori per a què col·laborés en la realització dels estudis genètics de Distrofinopaties a l'hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

### Conveni amb el Centre Psicològic Pi i Molist

Aquest conveni, signat l'any 2004, s'ha mantingut i s'han ampliat llaços de col·laboració. Així, aquest centre dóna suport individualitzat a aquelles persones i famílies que ho sol·liciten i col·labora amb els diferents grups socioterapèutics que es realitzen des de l'entitat. Enguany, també s'ha iniciat un grup de supervisió dels professionals de l'entitat: la treballadora social i la gerent i els psicòlegs del propi centre que realitzen treball grupal.

## Otras colaboraciones

### Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

ASEM Catalunya tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad neuromuscular, pero también ve la necesidad de poder dar una respuesta a la necesidad real de conocer el diagnóstico, la realización del estudio genético... Es por esto por lo que durante el año, y a través de una subvención del Departamento de Trabajo, ha contratado un técnico de laboratorio para que colabore en la realización de los estudios genéticos de Distrofinopatías en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

### Convenio con el Centro Psicológico Pi i Molist

Este convenio, firmado en el año 2004, se ha mantenido y se han ampliado lazos de colaboración. Así, este centro da ayuda individualizada a aquellas personas y familias que lo soliciten y colabora con los diferentes grupos socioterapéuticos que se realizan desde la entidad. Este año también se ha iniciado un grupo de supervisión de los profesionales de la entidad: la trabajadora social, la gerente y los psicólogos del propio centro que realizan el trabajo grupal.

### **Conveni amb la Societat Catalano-Balear de Psicologia**

Per tal d'establir mecanismes de relació i col·laboració entre les dues entitats, per al pròxim any està previst poder realitzar una Jornada científic-informativa de forma conjunta. També s'inclou la realització d'un manual d'atenció psicològica a les persones amb malaltia neuromuscular i les seves famílies elaborat entre les dues entitats.

### **Conveni amb la Universitat de Barcelona (Facultat de Pedagogia-Ensenyament de Treball Social)**

La col·laboració es concreta en un programa de pràctiques per a estudiants d'aquesta Facultat durant un període de 300 hores. L'activitat està valorada en 10 crèdits que poden convalidar els estudiants.

### **Col·laboració amb Justícia Juvenil**

ASEM-Catalunya va signar un conveni amb Justícia Juvenil que s'emmarcava dins del programa de redenció d'una menor. L'entitat la va acollir per a què, amb el seu treball, compleixi la sanció de reparar una pena.

### **Col·laboració amb una Treballadora Social**

La gerent d'ASEM-Catalunya, María Ramos, va rebre una treballadora social d'altra entitat, a la qual li va explicar el paper que ha de desempeñar una treballadora social a les associacions.

### **Convenio con la Sociedad Catalano Balear de Psicología**

Con la finalidad de establecer mecanismos de relación y colaboración entre las dos entidades, para el próximo año está previsto poder realizar una Jornada Científico-informativa de forma conjunta. También se incluye la realización de un manual de atención psicológica a las personas con enfermedad neuromuscular y sus familias elaborado por las dos entidades.

### **Convenio con la Universidad de Barcelona (Facultad de Pedagogía-Educación de Treball Social)**

La colaboración se concreta en un programa de prácticas para estudiantes de esta facultad durante un periodo de 300 horas. La actividad está valorada en 10 créditos que pueden convalidar los estudiantes.

### **Colaboración con Justicia Juvenil**

ASEM-Catalunya firmó un convenio con Justicia Juvenil que se emmarcaba en el programa de redención de una menor. La entidad acogió para que, con su trabajo, cumpliese la sanción de reparar una pena.

### **Colaboración con una Treballadora Social**

La gerente de ASEM-Catalunya, María Ramos, recibió a una trabajadora social de otra entidad para explicarle el papel que tiene que desempeñar una trabajadora social en las asociaciones.



## PROGRAMA D'ENSENYAMENT

## PROGRAMA DE EDUCACIÓN

# CONEIXEM-NOS

“Coneixem-nos” és el nom del programa d’Ensenyament d’ASEM-Catalunya i vol ser una resposta a la necessitat detectada i expressada pels professionals d’ensenyament.

El programa té dos eixos vertebradors: el dirigit als alumnes i el dirigit al professorat. ASEM-Catalunya vol donar suport no només als socis sinó també a les persones del seu entorn i, en aquest cas, els nens passen moltes hores a classe. Des de l’associació s’ha elaborat diferent material didàctic i visual per poder oferir xerrades a escoles i instituts. L’important són les capacitats i les oportunitats que tots tenim i col·laborar de forma activa per garantir el dret a l’educació dels que tots gaudim.

### L’Aula es mou

El projecte l’Aula es mou vol ser un reforç per aquells infants que pertanyen a la nostra associació i que degut a la malaltia neuromuscular, no poden anar a l’escola de forma continuada o falten sovint. És un suport a l’escola ordinària, a les famílies i als propis infants, per tal de garantir l’escolarització dels infants amb malaltia neuromuscular.

### Som així

Aquest projecte neix de la demanda dels professionals de l’àmbit de l’educació. És una eina on a partir de conferències, xerrades, debats... en diferents escoles, tant d’educació primària com d’educació secundària, per a recolzar-los, orientar-los i donar-los suport davant d’un alumne amb malaltia neuromuscular, per tal d’aconseguir que les persones amb aquestes patologies tinguin una vida el més autònoma possible.

### Xerrada al CEIP Pompeu Fabra (Cunit)

La treballadora social es va desplaçar a aquesta escola el 27 de març per oferir una xerrada als alumnes de cinquè i sisè. Es va parlar i reflexionar sobre les malalties neuromusculars i les persones amb discapacitat a partir del material elaborat per l’associació. Va ser una oportunitat per crear una escola més solidària i heterogènia.

### Xerrada a l’IES Miquel Taradell (Barcelona)

En aquesta ocasió anava dirigida als alumnes del cicle formatiu de grau mitjà d’Atenció sociosanitària i del cicle formatiu de grau superior d’Integració Social. Va tenir lloc el 24 de

“Conozcámonos” es el nombre del programa de Educación de ASEM-Catalunya y quiere ser una respuesta a la necesidad detectada y expresada por los profesionales de la enseñanza.

El programa tiene dos ejes vertebrales: el dirigido a los alumnos y el dirigido al profesorado. ASEM-Catalunya quiere apoyar no sólo a los socios sino también a las personas de su entorno y, en este caso, los niños pasan muchas horas en clase. Desde la asociación se ha elaborado diverso material didáctico y visual para poder ofrecer charlas en escuelas e institutos. Lo importante son las capacidades y las oportunidades que todos tenemos y colaborar de forma activa por garantizar el derecho a la educación del que todos disfrutamos.

### El aula se mueve

El proyecto El aula se mueve quiere ser un refuerzo para aquellos niños que pertenecen a nuestra asociación y que debido a la enfermedad neuromuscular no pueden ir a la escuela de forma continuada o faltan a menudo. Es un apoyo a la escuela ordinaria, a las familias y a los propios niños para de garantizar la escolarización de los niños con enfermedad neuromuscular.

### Somos así

Este proyecto nace de la demanda de los profesionales del ámbito de la educación. Es una herramienta donde a partir de conferencias, charlas, debates... en diferentes escuelas, tanto de educación primaria como de educación secundaria, para apoyarlos, orientarlos y apoyarlos ante un alumno con enfermedad neuromuscular, para conseguir que las personas con estas patologías tengan una vida lo más autónoma posible.

### Charla al CEIP Pompeu Fabra (Cunit)

La trabajadora social se desplazó a esta escuela el 27 de marzo para ofrecer una charla a los alumnos de quinto y sexto. Se habló y reflexionó sobre las enfermedades neuromusculares y las personas con discapacidad a partir del material elaborado por la asociación. Fue una oportunidad para crear una escuela más solidaria y heterogénea.

### Charla a l’IES Miquel Taradell (Barcelona)

En esta ocasión iba dirigida a los alumnos del ciclo formativo de grado medio de Atención sociosanitaria y del ciclo formativo de grado superior de Integración Social. Tuvo lugar el 24

maig. Es va parlar sobre la realitat de les persones amb malaltia neuromuscular als futurs professionals que atendran el nostre col·lectiu.

Abans, el 15 de maig, la gerent d'ASEM-Catalunya, María Ramos, va impartir una classe durant la visita d'alumnes d'un curs de formació ocupacional sobre gestió d'entitats.

#### **Conferència a la Universitat Rovira i Virgili (Tarragona)**

El dia 15 de maig de 2007 la Gerent de l'entitat va realitzar una conferència a la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, a la facultat de Treball Social, per tal de donar a conèixer el treball de la nostra entitat, així com també col·laborar en la formació de nous professionals de l'àmbit social.

de mayo. Se habló sobre la realidad de las personas con enfermedad neuromuscular a los futuros profesionales que atenderán a nuestro colectivo.

Antes, el 15 de mayo, la gerente de ASEM-Catalunya, María Ramos, impartió una clase durante una visita de alumnos de un curs de formación ocupacional sobre gestión de entidades.

#### **Conferencia en la Universitat Rovira i Virgili (Tarragona)**

El día 15 de mayo de 2007 la Gerente de la entidad realizó una conferencia en la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona, a la facultad de Trabajo Social, para dar a conocer el trabajo de nuestra entidad, así como también colaborar con la formación de nuevos profesionales del ámbito social.



## PROGRAMA DE DIFUSIÓ I COMUNICACIÓ

### Lligam

"Lligam" és el títol de la revista de l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars. Amb periodicitat trimestral, pretén ser una eina per donar a conèixer la tasca de l'entitat i tots aquells temes que afecten els associats. L'any 2007 la publicació ha passat de 20 a 24 pàgines i de blanc i negre a color. Ha incorporat, a més, publicitat i una secció fixa: l'agenda. A continuació es detallen els principals continguts de la revista:

**Número 11. Gener de 2007:** La Llei de dependencia, normativa i valoració d'ASEM-Catalunya. Festa de Nadal. Pla d'Actuació per a l'any 2007. 23è Congrés d'ASEM. Projecte pilot sobre vida independent. Entrevista a Loreto Martorell. Jornades de Distrofinopaties. La Marató de TV3. Entrevista a Pura Muñoz. Dia de les persones amb discapacitat. El projecte Coneixem-nos. Espais de Trobada. Novetats de la Federació Europea d'Atrofia Muscular Espinal.

**Número 12. Abril de 2007.** Col·loqui sobre la Llei de Serveis Socials. El Prodep elabora una definició operativa de dependencia. Calendari dels grups socioterapèutics. Programa d'Adaptació d'Habitatges i novetats de la Llei del Sòl. Entrevista a l'arquitecte Enrique Rovira-Beleta. En marxa les sessions clíiques per a professionals. Bàscules especialitzades per a gent en cadira de rodes. Cinefòrum i nous projectes.

**Número 13. Juliol de 2007.** Seguiment de la Llei de Dependencia. Tercera Jornada d'Steinert. Article sobre el Salt de l'Exón. Reunió d'ASEM-Catalunya amb Salut i amb la Corporación Fisiogestión. El transport col·lectiu. Assemblea ordinaria. Entrevista a Martí Pons. Trobada de Famílies al Pantà de Sau. Partit contra els Veterans del FC Barcelona. L'accessibilitat a la universitat. Els grups de trobada.

**Número 15. Octubre de 2007.** VI Jornada d'Atrofia Muscular Espinal. El servei porta a porta. ASEM-Catalunya col·labora en un estudi sobre malalties minoritàries. Què podem fer amb la logopèdia? Europa demana més atenció per als menors amb discapacitat. Entrevista a Jordi Tudela. Mercè'07. La importància dels grups terapèutics.

### Intervencions en mitjans de comunicació

Han estat diverses les intervencions del president d'ASEM-Catalunya, Juan José Moro, en els mitjans de comunicació. Ha estat entrevistat en tres ocasions: el 22 de febrer a Ràdio Trinitat, el 5 d'abril a Barcelona TV i el 20 de novembre a Localia TV.

Un dels contactes amb BTV es va produir amb motiu de l'ela-

## PROGRAMA DE DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN

### Lligam

"Lligam" es el título de la revista de la Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares. Con periodicidad trimestral, pretende ser una herramienta para dar a conocer la labor de la entidad y todos los temas que afectan a sus asociados. En 2007 ha pasado de 20 a 24 páginas y de blanco y negro a color. Ha incorporado, además, publicidad y una sección fija: la agenda. A continuación se detallan los principales contenidos de la revista:

**Número 11. Enero de 2007:** La Ley de dependencia, normativa y valoración de ASEM-Catalunya. Fiesta de Navidad. Plan de Actuación para el año 2007. 23º Congreso de ASEM. Proyecto piloto sobre vida independiente. Entrevista a Loreto Martorell. Jornada de Distrofinopatías. La Marató de TV3. Entrevista a Pura Muñoz. Día de las Personas con Discapacidad. El proyecto "Coneixem-nos". Espacios de Encuentro. Novedades de la Federación Europea de Atrofia Muscular Espinal.

**Número 12. Abril de 2007.** Coloquio sobre la Ley de Servicios Sociales. El Prodep elabora una definición operativa de dependencia. Calendario de los grupos socioterapéuticos. Programa de Adaptación de Viviendas y novedades de la Ley de Sol. Entrevista al arquitecto Enrique Rovira-Beleta. En marcha las sesiones clínicas para profesionales. Básculas especializadas para la gente en silla de ruedas. Cineforum y nuevos proyectos.

**Número 13. Julio de 2007.** Seguimiento de la Ley de Dependencia. Tercera Jornada de Steinert. Artículo sobre el Salto del Exón. Reunión de ASEM-Catalunya con Salud y Corporación Fisiogestión. El transporte colectivo. Asamblea ordinaria. Entrevista a Martí Pons. Encuentro de Familias en el Pantano de Sau. Partido contra los Veteranos del FC Barcelona. La accesibilidad a la universidad. Los grupos de encuentro.

**Número 15. Octubre de 2007.** VI Jornada de Atrofia Muscular Espinal. El servicio puerta a puerta. ASEM-Catalunya colabora en un estudio sobre enfermedades minoritarias. Qué podemos hacer con la logopedia? Europa pide más atención para los menores con discapacidad. Entrevista a Jordi Tudela. Mercè'07. La importancia de los grupos terapéuticos.

### Intervenciones en medios de comunicación

Han sido diversas las intervenciones del Presidente d'Asem Catalunya, Juan José Moro, en los medios de comunicación. Ha sido entrevistado en tres ocasiones: el 22 de febrero en Radio Trinidad, el 5 de abril en Barcelona TV y el 20 de noviembre en Localia TV.

Uno de los contactos con BTV se produjo con motivo de la

boració del vídeo promocional del 25è Congrés d'ASEM. Així, el 25 d'octubre el president es va reunir amb una periodista per concretar què es veuria.

D'altra banda, ASEM-Catalunya va ocupar un petit espai a diaris com l'Sport el 20 de maig, el dia següent a la celebració del partit contra els veterans del FC Barcelona.

## **Stands divulgatius**

### **Reunió amb la Societat Catalana de Neurologia**

L'associació va tornar a ser present a la reunió anual de la Societat Catalana de Neurologia. Va tenir lloc entre els passats 15 i 17 de març al Centre de Cultures i Cooperació transfronterer de la Universitat de Lleida. Els temes tractats enguany han estat, entre d'altres, els trastorns del son, la neurosonologia, els avanços recents en les malalties vasculars cerebrals o la síndrome de les cames inquietes.

### **Mostra d'Entitats de Sant Andreu**

L'associació també va participar en la Mostra d'Entitats de Sant Andreu, que es va celebrar al maig coincidint amb el partit de futbol que va enfrentar ASEM-Catalunya amb els veterans del FC Barcelona.



Mostra d'Entitats.

elaboración del video promocional del 25 Congreso de ASEM. De este modo, el 25 de Octubre el presidente se reunió con una periodista para concretar los contenidos.

Por otra parte, ASEM Catalunya ocupó un pequeño espacio en periódicos como el Sport el día 20 de Mayo, al día siguiente de la celebración del partido contra los veteranos del FC Barcelona.

## **Estands divulgativos**

### **Reunión con la Sociedad Catalana de Neurología**

La asociación volvió a estar presente en la reunión anual de la Sociedad Catalana de Neurología. Tuvo lugar entre el 15 y el 17 de marzo en el Centro de Culturas y Cooperación Transfronterero de la Universidad de Lérida. Los temas tratados este año han sido, entre otros, los trastornos del sueño, la neurosonología, los avances recientes en las enfermedades vasculares cerebrales o el síndrome de las piernas inquietas.

### **Muestra de Entidades de Sant Andreu**

La asociación también participó en la Muestra de Entidades de Sant Andreu, que se celebró en mayo coincidiendo con el partido de fútbol que enfrentó a ASEM-Catalunya con los veteranos del FC Barcelona.

Mercè.



### **Mercè**

ASEM-Catalunya ha tornat a estar present a les festes de la Mercè de Barcelona. Ha estat una de les gairebé 300 entitats que ha disposat d'un estand a la plaça Catalunya dins la dotzena edició de la Mostra d'Associacions. Des d'allà, membres de la junta, socis i personal tècnic van informar sobre l'activitat de l'associació i sobre algunes de les malalties neuromusculars i van facilitar un contacte als interessats de cara a possibles consultes en un futur.

### **Mercè**

ASEM-Catalunya ha vuelto a estar presente en las Fiestas de la Mercè de Barcelona. Ha sido una de las casi 300 entidades que tuvieron un stand en la plaza Catalunya coincidiendo con la 11ª Muestra de Asociaciones. Desde allí, miembros de la junta, socios y personal técnico informaron sobre la actividad de la asociación y sobre algunas enfermedades y facilitaron un contacto a los interesados de casa a posibles consultas futuras.



## Participació en actes socials i relacions externes

### Hotel d'Associacions

ASEM-Catalunya és una de les entitats que tenen un espai a l'Hotel d'Associacions que s'ha posat en marxa a l'Hospital Sant Joan de Déu. Allà, des del passat mes de maig disposa d'una sala de reunions per atendre les persones que es puguin interessar per la tasca que es desenvolupa o als mateixos socis, molts d'ells atesos des del mateix centre hospitalari, i una altra sala amb ordinador des d'on poder treballar.

### Dinar amb l'exregidora del districte

La regidora del districte de Sant Andreu, Sara Jaurrieta, i el seu pare i directiu de l'ICS, Eduard Jaurrieta, van visitar la seu del carrer Montsec el passat 12 de juny. El motiu, un dinar d'apropament amb ASEM-Catalunya, després de la participació de la regidora en diversos actes organitzats per l'associació i del cirurgià en la darrera Jornada d'Steinert.

Moment del  
dinar amb la  
regidora



Momento de la  
comida con la  
concejala

### Pla de Reserves Pùbliques d'Aparcament per a Persones amb Discapacitat

El president d'ASEM-Catalunya, Juan José Moro, va participar el 27 de setembre en la presentació del Pla de Reserves Pùbliques d'Aparcament per a Persones amb Discapacitat al districte de Sant Andreu. Aquesta iniciativa pretén facilitar l'accés als equipaments públics a aquelles persones amb problemes de mobilitat que siguin titulars de la targeta d'aparcament acreditativa.

## Participación en actos sociales y relaciones externas

### Hotel de Asociaciones

ASEM-Catalunya es una de las entidades que tienen un espacio al Hotel de Asociaciones que se ha puesto en marcha en el Hospital Sant Joan de Déu. Desde el pasado mes de mayo dispone de una sala de reuniones para atender las personas que se puedan interesar por la labor que se lleva cabo o a los mismos socios, muchos de ellos atendidos desde el mismo centro hospitalario, y otra sala con ordenador desde donde poder trabajar.

### Comida con la exconcejala del distrito

La concejal del distrito de Sant Andreu, Sara Jaurrieta, y su padre y directivo del ICS, Eduard Jaurrieta, visitaron la sede de la calle Montsec el pasado 12 de junio. El motivo, una comida de acercamiento con ASEM-Catalunya después de la participación de la regidora en diversos actos organizados por la asociación y del cirujano en la última Jornada de Steinert.

### Plan de Reservas Pùblicas de Aparcamiento para Personas con Discapacidad

El presidente de ASEM-Catalunya, Juan José Moro, participó el 27 de septiembre en la presentación del Plan de Reservas Pùblicas de Aparcamiento para Personas con Discapacidad en el distrito de Sant Andreu. La iniciativa pretende facilitar el acceso a los equipamientos públicos a aquellas personas con problemas de movilidad que sean titulares de la tarjeta de aparcamiento acreditativa.



L'acte, a Can Fabra.

El acto, en Can Fabra.

### **Presentació de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents**

El 10 de novembre es va celebrar la Presentació de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents a l'Auditori del Centre Cultural Can Fabra de Barcelona. Per part d'ASEM Catalunya van assistir a l'acte Juan José Moro (President), M<sup>a</sup> Teresa Baltà (Tesorera), Luís García (Vocal) i Anna Ferrer (Treballadora Social).



Moment de la presentació.

### **Presentación de la Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes**

El 10 de noviembre se celebró la presentación de la Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes en el Auditorio del Centro Cultural Can Fabra de Barcelona. Por parte de ASEM-Catalunya asistieron al acto Juan José Moro (Presidente), M<sup>a</sup> Teresa Baltà (Tesorera), Luís García (vocal) y Anna Ferrer (Trabajadora Social).

### **Visita de la nova regidora del districte**

L'associació va rebre el 25 d'octubre la visita de la nova regidora del Districte de Sant Andreu, Gemma Mumbrú, i de Rafa Fernández (Tècnic Conseller). Va ser una trobada informal en la que es van explicar els programes que porta a terme ASEM Catalunya i dels projectes de futur, com el 25è Congrés d'ASEM o el Centre d'Atenció Integral per a persones amb malalties neuromusculars.

### **Visita de la nueva concejala del distrito**

La asociación recibió el 25 de octubre la visita de la nueva concejala del distrito de Sant Andreu, Gemma Mumbrú, y de Rafa Fernández, técnico consejero. Fue un encuentro informal en el que se explicaron los programas que lleva a cabo ASEM-Catalunya y los proyectos de futuro, como el 25 Congreso de ASEM o el Centro de Atención Integral para personas con enfermedades neuromusculares.

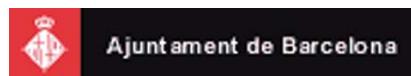


Aquests programes han estat possibles gràcies a:

Estos programss han sido posibles gracias a:



Salut pública i consum



## CRONOGRAMA 2007

10-1-2007	Reunió del comité d'experts.	10-1-2007	Reunión del comité de expertos.
11-1-2007	María Ramos assisteix a l'entrega d'un premi a una associada al Saló de Cent de l'Ajuntament de Barcelona.	11-1-2007	María Ramos asiste a la entrega de un premio a una socia en el Saló de Cent del Ayuntamiento de Barcelona.
15-01-2007	Assistència de Juan Termes a una reunió sobre habitatge i domòtica.	15-01-2007	Asistencia de Juan Termes a una reunión sobre vivienda y domótica.
16-1-2007	Reunió al Parlament amb Carme Figueres. Participa María Ramos.	16-1-2007	Reunión en el Parlament con Carme Figueres. Participa María Ramos.
16-01-2007	Presentació del llibre: La persona amb pluridiscapacitat, de la Fundació Nexe. Seu de l'Ajuntament del Districte de Gràcia. Anna Ferrer (treballadora social)	16-01-2007	Presentación del libro: La persona con pluridiscapacidad, de la Fundación Nexe. Sede del Ayuntamiento del Distrito de Gracia. Anna Ferrer (trab. social)
17-1-2007	María Ramos assisteix a una Jornada del Prodep a la Casa del Mar.	17-1-2007	María Ramos asiste a una Jornada del Prodep en la Casa del Mar.
21-01-2007	Cicle de Col·loquis a l'Entorn de la Vida Independent: La Llei de Serveis Socials. Centre Cultural Can Fabra. Organitzat per ASEM Catalunya.	21-01-2007	Ciclo de Coloquios al Entorno de la Vida Independiente: Ley de Servicios Sociales. Centro Cultural Can Fabra. Organizado por ASEM Catalunya.
26-1-2007	María Ramos es reuneix amb representants del Col·legi de Fisioterapeutes.	26-1-2007	María Ramos se reune con representantes del Colegio de Fisioterapeutas.
27-01-2007	Curs de la Llei de Dependencia. Organitzat pel Col·legi d'Assistents Socials i Treballadors Socials de Catalunya. Anna Ferrer (treballadora social)	27-01-2007	Curso de la Ley de Dependencia. Organizado por el Colegio de Asistentes Sociales y Trabajadores Sociales de Catalunya. Anna Ferrer (trabajadora social)
29-1-2007	María Ramos es reuneix amb el psicòleg de l'Associació de Miastenia per establir col·laboració	29-1-2007	María Ramos se reune con el psicólogo de la Asociación de Miastenia para establecer colaboración
01-02-2007	Reunió a la seu d'ASEM Catalunya amb una tècnica de Secretaria de la Família. Generalitat de Catalunya. María Ramos i Anna Ferrer, gerent i treballadora social.	01-02-2007	Reunión en la Sede de ASEM Catalunya con una técnica de Secretaria de Familia. Generalitat de Catalunya. María Ramos y Anna Ferrer, gerente y trabajadora social.
04-02-07	Juan José Moro visita la casa de colònies d'Ogassa i a J. Melero, soci de Ripoll.	04-02-07	Juan José Moro visita la casa de colonias de Ogassa y a J. Melero, socio de Ripoll.
05-02-07	Reunió informativa informació consulta ciutadana sobre equipaments de Fabra i Coats. Assisteix Juan José Moro.	05-02-07	Reunión informativa sobre una consulta ciudadana sobre equipamientos de Fabra i Coats. Asiste Juan José Moro.
08-02-07	Juan José Moro assisteix a la comissió de discapacitats del districte.	08-02-07	Juan José Moro asiste a la comisión de discapacitados del distrito.
8-2-2007	Reunió al Cat Salut sobre el programa d'exercici físic a la piscina. Assisteix María Ramos.	8-2-2007	Reunión en el Cat Salut sobre el programa de ejercicio físico en la piscina. Asiste María Ramos





- 13-2-2007 María Ramos es reuneix amb el coordinador de la Federació ASEM.
- 14-02-2007 Assistència de Juan Termes a una reunió de la Comissió de Transport
- 14-02-07 Presentació de la nova coordinadora del grup de teatre. Consell de medi ambient i sostenibilitat. Juan José Moro.
- 20-2-2007 Acte d'honors de l'alcalde de Barcelona. Amb María Ramos.
- 21-2-2007 Assistència de Juan Termes a una reunió de la Comissió d'Urbanisme.
- 22-02-07 Ràdio Trinitat entrevista a Juan José Moro.
- 27-2-2007 María Ramos es reuneix amb el doctor José Antonio Tous per començar a tractar la Jornada d'Steinert.
- 28-02-07 Exposició de dones i esports. Assisteix Juan José Moro.
- 1-3-2007 Rosa Passols, d'Acció Cívica, visita l'entitat. Certificació de la qualitat del treball professional.
- 06-03-2007 Curs de la Llei de Dependència. Organitzat pel Col·legi d'Assistents Socials i Treballadors Socials de Catalunya. Anna Ferrer (treballadora social)
- 08-03-2007 Visita a St. Joan de Déu, per la presentació a l'espai d'associacions, entrevista amb una família i visita a la Dra. Febrer. Elisabeth Alfaro, periodista i Anna Ferrer (treballadora social).
- 9-3-07 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a l'arquitecte Enrique Rovira-Beleta.
- 10-03-07 Assemblea Federació Ecom. Juan José Moro.
- 14-03-07 Juan José Moro va a la inauguració Centre d'Atenció a la Dona -Trinitat Vella.
- 14-3-2007 Reunió amb Salut, seguiment de peticions.
- 16/17-03-2007 Congrés de la Societat Catalana de Neurologia. Lleida. Elisabet Alfaro (periodista) i Anna Ferrer (treballadora social). Cineforum.
- 19-3-2007 Reunió amb Anna Castellet para preparar la Jornada d'Steinert.
- 20-03-2007 Reunió amb la Societat Catalano Balear de Psicologia, per a presentar ASEM Catalunya. María Ramos, gerent i Anna Ferrer, treballadora social.
- 21-03-07 Col·loqui a L'Entorn de la Vida Independent
- 13-2-2007 María Ramos se reúne con el coordinador de la Federación ASEM.
- 14-02-2007 Asistencia de Juan Termes a una reunión de la Comisión de Transporte
- 14-02-07 Presentación de la nueva coordinadora del grupo de teatro. Consejo de medio ambiente y sostenibilidad. Juan José Moro.
- 20-2-2007 Acto de honores del alcalde de Barcelona. Con María Ramos.
- 21-2-2007 Asistencia de Juan Termes a una reunión de la Comisión de Urbanismo.
- 22-02-07 Radio Trinitat entrevista a Juan José Moro.
- 27-2-2007 María Ramos se reúne con el doctor José Antonio Tous para empezar a tratar la Jornada de Steinert.
- 28-02-07 Exposición de mujeres y deporte. Asiste Juan José Moro.
- 1-3-2007 Rosa Passols, de Acció Cívica, visita la entidad. Certificación de la calidad del trabajo profesional.
- 06-03-2007 Curso de la Ley de Dependencia. Organizado por el Colegio de Asistentes Sociales y Trabajadores Sociales de Catalunya. Anna Ferrer (trabajadora social)
- 08-03-2007 Visita a S. Juan de Dios, para la presentación del espacio de asociaciones, entrevista con una familia y visita a la Dra. Febrer. Elisabet Alfaro, periodista y Anna Ferrer (trabajadora social).
- 9-3-07 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista al arquitecto Enrique Rovira-Beleta.
- 10-03-07 Asamblea Federación Ecom. Juan José Moro.
- 14-03-07 Juan José Moro va a la inauguración del Centro de Atención a la Mujer -Trinitat Vella.
- 14-3-2007 Reunión con Salut, seguimiento de peticiones.
- 16/17-03-2007 Congreso de la Sociedad Catalana de Neurología. Lleida. Elisabet Alfaro (periodista) y Anna Ferrer (trabajadora social)
- 19-3-2007 Reunión con Anna Castellet para preparar la Jornada de Steinert.
- 20-03-2007 Reunión con la Sociedad Catalano Balear de Psicología, para presentar ASEM Catalunya. María Ramos, gerente y Anna Ferrer, trabajadora social.
- 21-03-07 Coloquio a Alrededor de la Vida Independiente.

27-03-2007 Programa Coneixem-nos, visita a l'Escola Pompeu Fabra de Cunit. Anna Ferrer (treballadora social)

28/29-03-2007 Fira de la Diputació de Barcelona. Fòrum de Serveis Socials.

30-03-07 Juan José Moro assisteix a l'acte Greuge Comparatiu. Discapacitats - Ajuntament de Barcelona.

30-3-2007 Reunió amb Glòria Serra per parlar de la Jornada d'Steinert.

05-04. (12h) Entrevista a Juan José Moro a BTV, sobre la Llei de Dependència.

11-04-2007 Curs de la Llei de Dependència. Organitzat pel Col·legi d'Assistents Socials i Treballadors Socials de Catalunya. Anna Ferrer (treballadora social)

11-04-2007 Reunió a la Conselleria de Salut. Maria Ramos (Gerent) i Anna Ferrer (Trebballadora Social).

12-04-2007 Reunió del Comitè d'Experts d'ASEM Catalunya.

18-04-2007 Curs de la Llei de Dependència. Organitzat pel Col·legi d'Assistents Socials i Treballadors Socials de Catalunya. Anna Ferrer (treballadora social).

19-04-2007 Sessió Clínica al Col·legi de Fisioterapeutes. María Ramos (gerent) i Anna Ferrer (treballadora social).

24-04-2007 Curs de la Llei de Dependència. Organitzat pel Col·legi d'Assistents Socials i Treballadors Socials de Catalunya. Anna Ferrer (treballadora social).

26-04. Consell de Salut, Plaça Orfila.

28-04-2007 III Jornada d'Steinert. Casa del Mar, Barcelona. Organitzada per ASEM Catalunya.

29-04. Juan José Moro assisteix a un acte públic sobre el Taxi porta a porta, amb J.Hereu, Francisco Narváez, Sara Jaurrieta.

02-05-2007 Col·laboració amb la Universitat de Barcelona. Facultat de Pedagogia, Treball Social. La relació asistencial.

4-5-2007 Reunió de María Ramos amb Fisiogestión per fer seguiment del programa de rehabilitació.

09-05-2007 Inauguració Centre de Fisiogestión Tres Torres. María Ramos (Gerent) i Anna Ferrer (treb. social).

27-03-2007 Programa Conozcámmonos, visita a la Escuela Pompeu Fabra de Cunit. Anna Ferrer (trabajadora social)

28/29-03-2007 Feria de la Diputación de Barcelona. Foro de Servicios Sociales.

30-03-07 Juan José Moro asiste al acto Agrabio comparativo. Discapacidades. Ayuntamiento de Barcelona.

30-3-2007 Reunión con Glòria Serra para hablar de la Jornada de Steinert.

05-04. (12h) Entrevista a Juan José Moro a BTV, sobre la Ley de Dependencia.

11-04-2007 Curso de la Ley de Dependencia. Organizado por el Colegio de Asistentes Sociales y Trabajadores Sociales de Catalunya. Anna Ferrer (trabajadora social)

11-04-2007 Reunión en la Consejería de Salud. María Ramos (Gerent) y Anna Ferrer (Trabajadora Social).

12-04-2007 Reunión Comité de Expertos de ASEM Catalunya.

18-04-2007 Curso de la Ley de Dependencia. Organizado por el Colegio de Asistentes Sociales y Trabajadores Sociales de Catalunya. Anna Ferrer (trabajadora social)

19-04-2007 Sesión Clínica en el Colegio de Fisioterapeutas. María Ramos (gerente) y Anna Ferrer (trabajadora social).

24-04-2007 Curso de la Ley de Dependencia. Organizado por el Colegio de Asistentes Sociales y Trabajadores Sociales de Catalunya. Anna Ferrer (trabajadora social)

26-04. Consejo de Salud, Plaza Orfila.

28-04-2007 III Jornada de Steinert. Casa del Mar, Barcelona. Organizada por ASEM Catalunya

29-04. Juan José Moro asiste a un acto público sobre el Taxi puerta a puerta, amb J.Hereu, Francisco Narváez, Sara Jaurrieta.

02-05-2007 Colaboración con la Universidad de Barcelona. Facultad de Pedagogía, Trabajo Social. La relación asistencial.

4-5-2007 Reunión de María Ramos con Fisiogestión para hacer seguimiento del programa de rehabilitación.

09-05-2007 Inauguración Centro de Fisiogestión Tres Torres. María Ramos (Gerente) y Anna Ferrer (trab. social).



Fira de Serveis Socials.



11-05-07 Assemblea ordinaria anual	11-05-07 Asamblea ordinaria anual
12/13-05-2007 Trobada de Famílies, organitzada per ASEM Catalunya. Pantà de Sau.	12/13-05-2007 Encuentro de Familias, organizado por ASEM Catalunya. Pantano de Sau
15-5-2007 Classe i visita d'alumnes de formació ocupacional sobre gestió d'entitats.	15-5-2007 Clase y visita de alumnos de formación ocupacional sobre gestión de entidades
19/20-05-2007 Participació de la Fira del Districte de Sant Andreu.	19/20-05-2007 Participación en la Feria del Distrito de San Andrés.
19-05-2007 Partit de futbol Solidari: Veterans del Barça & ASEM Catalunya. Botifarrada.	19-05-2007 Partido de Futbol Solidario: Veteranos del Barça & ASEM Catalunya. Botifarrada.



22-05-2007 Col·laboració amb estudiants d'Auxiliar d'Enfermeria.	22-05-2007 Colaboración con estudiantes de Auxiliar de Enfermería.
23-05-2007 Reunió amb el Departament de Treball, Pla d'Ocupació a la seu d'ASEM Catalunya.	23-05-2007 Reunión con con el Departamento de Trabajo, Plan de ocupación en la sede de ASEM Catalunya.
24-05-2007 Programa Coneixem-nos. I.E.S Miquel Taradell. Maria Ramos (gerent) i Anna Ferrer (treb. social).	24-05-2007 Programa Conozcámonos. I.E.S Miquel Taradell. Maria Ramos (gerente) y Anna Ferrer (trab. social).
31-5-2007 María Ramos manté una reunió al CatSalut sobre fisioteràpia.	31-5-2007 María Ramos mantiene una reunión en el CatSalut sobre fisioterapia
12-06-2007 Visita de Sara Jaurrieta, Regidora del Districte de Sant Andreu a ASEM Catalunya.	12-06-2007 Visita de Sara Jaurrieta, Regidora del Distrito de San Andrés en ASEM Catalunya.
12-06-2007 Col·laboració amb estudiants d'Auxiliar d'Enfermeria.	12-06-2007 Colaboración con estudiantes de Auxiliar de Enfermería.
15-06-2007 Trobada de l'Equip de Futbol d'ASEM Catalunya.	15-06-2007 Encuentro del Equipo de Futbol de ASEM Catalunya.
22-06 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a Martí Pons.	22-06 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a Martí Pons.
02-07-2007 Sant Joan de Déu, col·laboració amb l'espai d'Associacions. Anna Ferrer (treballadora social)	02-07-2007 San Juan de Dios, colaboración con el espacio de Asociaciones. Anna Ferrer (trabajadora social)

- 05-09-2007 Reunió de la Fundació Viure i Convivre de la Caixa Catalunya. Maria Ramos (gerent) i Anna Ferrer (treballadora social).
- 21-09 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a Jordi Tudela.
- 22/23 i 24/9-2007 Participació en la Fira de la Mercè. Barcelona.
- 27-09 Presentació del Pla d'Aparcaments Pùblics per a Discapacitats de Sant Andreu. Assisteixen Juan José Moro i la periodista Elisabeth Alfaro.
- 29-09-2007 VI Jornada d'Atrofia Muscular Espinal.
- 01-10-2007 Sant Joan de Déu, col·laboració amb l'espai d'Associacions. Anna Ferrer (treballadora social)
- 09-10-2007 Col·laboració amb Universitat de Barcelona, Facultat de Pedagogia, treball Social. Participació d'una alumna de pràctiques de treball social fins gener de 2008.
- 9-10 Assistència de Juan José Moro al Consell de Salut- districte de Sant Andreu (tema PAD).
- 10-10 Participació com a ponent de Juan José Moro en l'acte d'ERC "Trencant Barreres".
- 16-10 Assistència de Juan José Moro al Consell de Medi Ambient (tema PAD).
- 19-10 Assistència de Juan José Moro al Consell de Discapacitat (tema PAD).
- 24-10 Junta Extraordinària.
- 25-10-2007 Visita de la Regidora del Districte de Sant Andreu, Gemma Mumbrú.
- 26-10 Sortida a a Sant Sadurní d'Anoia.
- 7-11 Assistència de Juan José Moro al Consell de Salut- districte de Sant Andreu (tema PAD).
- 8-11 Juan José Moro va a les presentacions de propostes al PAD de persones amb discapacitat (TEB).
- 14-11 Assistència de Juan José Moro al Consell de Discapacitat (tema PAD)
- 10-11-2007 Participació en la Jornada Presentació de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents. Centre Cultural Can Fabra.
- 15-11-2007 Reunió amb Diputació de Barcelona, departament de Salut Pública i Consum.
- 16 a 18-11-2007 Participació en el XXIV Congrés ASEM. Zaragoza.
- 05-09-2007 Reunión con la "Fundació Viure i Convivre" de Caixa Catalunya. María Ramos (gerente) y Anna Ferrer (trabajadora social).
- 21-09 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a Jordi Tudela.
- 22/23 i 24/9 Participación en la Feria de la Mercé.
- 27-09 Presentación del Plan de Aparcamientos Públicos para Discapacitados de Sant Andreu. Asisten Juan José Moro y la periodista Elisabeth Alfaro.
- 29-09-2007 VI Jornada de Atrofia Muscular Espinal.
- 01-10-2007 San Juan de Dios, colaboración con el Espacio de Asociaciones. Anna Ferrer (trabajadora Social)
- 09-10-2007 Colaboración con la Universidad de Barcelona, Facultad de Pedagogía, trabajo Social. Participación de una alumna en prácticas de trabajo social hasta enero de 2008.
- 9-10 Asistencia de Juan José Moro al Consejo de Salud - distrito de Sant Andreu (tema PAD).
- 10-10 Participación como ponente de Juan José Moro en el acte de ERC Rompiendo Barreras.
- 16-10 Asistencia de Juan José Moro al Consejo de Medio Ambiente (tema PAD).
- 19-10 Asistencia de Juan José Moro al Consejo de Discapacidad (tema PAD).
- 24-10 Junta Extraordinaria.
- 25-10-2007 Visita de la Regidora del Distrito de San Andreu, Gemma Mumbrú.
- 26-10 Salida a Sant Sadurní d'Anoia.
- 7-11 Asistencia de Juan José Moro al Consejo de Salud - distrito de Sant Andreu (tema PAD).
- 8-11 Juan José Moro va a las presentaciones de propuestas al PAD de personas con discapacidad (TEB).
- 14-11 Asistencia de Juan José Moro al Consejo de Discapacidad (tema PAD)
- 10-11-2007 Participación en la Jornada Presentación de la Federación Catalana de Enfermedades Poco Frecuentes. Centro Cultural Can Fabra.
- 15-11-2007 Reunión con la Diputación de Barcelona, departamento de Salud Pública y Consumo.
- 16 a 18-11-2007 Participación en el XXIV Congreso ASEM. Zaragoza.



20-11	Entrevista a Juan José Moro a LOCALIA TV.	20-11 Entrevista a Juan José Moro en LOCALIA TV.
21-11	Assistència de Juan José Moro al lliurament del Premi Sant Andreuenc de l'any.	21-11 Asistencia de Juan José Moro la entrega del premio San Andreuense del año.
04-12-2007	Reunió amb el Departament d'Educació.	04-12-2007 Reunión con el Departamento de Educación.
12-12-2007	Reunió amb l'Obra Social de la Fundació La Caixa.	12-12-2007 Reunió con "Obra Social de la Fundació La Caixa".
15-12-2007	Festa de Nadal d'ASEM Catalunya.	15-12-2007 Fiesta de Navidad de ASEM Catalunya.
20-12-2007	Col·laboració amb una estudiant de Fisioteràpia.	20-12-2007 Colaboración con una estudiante de Fisioterapia.
28-12	Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a José Antonio Tous.	28-12 Elisabeth Alfaro (periodista) entrevista a José Antonio Tous.



