

Memòria 2010 / Memoria 2010

ASEM Catalunya

Associació Catalana de Malalties Neuromusculars

ÍNDEX

Pàg. 4. Presentació

Pàg. 5. L'entitat

Organigrama

Pàg. 6. Assemblea, subvencions i activitat

Pàg. 7. Programa d'Atenció Integral a les Famílies

1. Informació, orientació i assessorament
2. Assistents personals/ajut a domicili
3. Teràpia Ocupacional
4. Serveis d'ajuda personal: voluntariat
5. Famílies acollidores
6. Centre de recursos
7. Coordinació amb altres professionals

Pàg. 8. Programa de suport psicològic

1. Grups socioterapèutics
2. Atenció psicològica individualitzada
3. Consultoria
4. Supervisió
5. Formació

Pàgs. 9-10. Programa d'Oci Terapèutic

1. Curs d'informàtica Ens movem per Internet
2. Gimnàstica de manteniment
3. Visita al Monestir de Sant Benet
4. Trobada de Famílies al CosmoCaixa
5. Festa de Tardor Ribermúsica'10
6. Dinar de Nadal
7. Som Joves

Pàg. 11. Programa Sociosanitari

1. Tercera Setmana de les Malalties Neuromusculars
2. Jornada de Debat
3. Reunions del comitè d'experts
4. Treballs de recerca

Pàg. 12. Programa d'Ensenyament

1. Coneixem-nos
2. L'aula es mou
3. Som Així

Pàg. 12-13. Programa de Difusió i Comunicació

1. Lligam
2. Pàgines web
3. Tríptics informatius
4. Repercussió als mitjans de comunicació

Pàg. 14. Relacions institucionals i actes diversos

1. Estands informatius
2. Actes socials i relacions externes
3. Altres contactes

Pàg. 15. Convenis de col·laboració

ÍNDICE

Pág 2. Presentación

Pág 5. La entidad

Organigrama

Pág. 6. Asamblea, subvenciones y actividad

Pág. 7. Programa de Atención Integral a las Familias

1. Información, orientación y asesoramiento
2. Asistentes personales a domicilio
3. Terapia Ocupacional
4. Servicios de ayuda personal: voluntariado
5. Familias acogedoras
6. Centro de recursos
7. Coordinación con otros profesionales

Pág. 8. Programa de apoyo psicológico

1. Grupos socioterapéuticos
2. Atención psicológica individualizada
3. Consultoría
4. Supervisión
5. Formación

Págs. 9-10. Programa de Ocio Terapéutico

1. Curso de informática Nos movemos por Internet
2. Gimnasia de mantenimiento
3. Visita al Monasterio de Sant Benet
4. Encuentro de Familias en el CosmoCaixa
5. Fiesta de Otoño Ribermúsica'10
6. Comida de Navidad
7. Somos Jóvenes

Pág. 11. Programa Sociosanitario

1. Tercera Semana de las Enfermedades Neuromusculares
2. Jornada de Debate
3. Reuniones del comité de expertos
4. Trabajos de Investigación

Pág. 12. Programa de Educación

1. Conozcámonos
2. El aula se mueve
3. Somos Así

Págs. 12-13. Programa de Difusión y Comunicación

1. Lligam
2. Páginas web
3. Trípticos informativos
4. Repercusión en los medios de comunicación

Pág. 14. Relaciones institucionales y actos diversos

1. Estandos informativos
2. Actos sociales y relaciones externas
3. Otros contactos

Pág. 15. Convenios de colaboración

PRESENTACIÓ

Un any més a Asem Catalunya hem intentat dur a terme el nostre Pla d'Actuació acordat per al 2010, i una vegada analitzat i valorat el nostre treball podem sentir-nos satisfets per la tasca realitzada a favor del compromís amb els nostres socis, familiars i amb la societat en general.

Asem Catalunya, com a entitat de l'àmbit de Salut, entesa la salut en el sentit més ampli de la qualitat de vida, treballa per a què una persona amb una malaltia no es consideri malalt i que pel fet de tenir una discapacitat no cregui ser un discapacitat.

En aquesta línia, partint d'una atenció individualitzada duta a terme per la nostra treballadora social, es recullen les necessitats de les persones amb alguna malaltia neuromuscular, se li intenta buscar solucions i se li dona l'oportunitat de participar en grups socioterapèutics, en la gimnàstica adaptada, tallers de teatre i informàtica, en jornades informatives, activitats oci-terapèutiques, a més de la possibilitat que la nostra terapeuta ocupacional conegui el medi on es desenvolupa i l'assessori com fer-lo més accessible per al seu dia a dia.

A més, per a Asem Catalunya és crucial que els nens i joves amb una malaltia neuromuscular tinguin la vida el més normalitzada possible; per això duem a terme programes a les escoles per a què professors, personal de l'educació i companys de classe coneguin les seves necessitats. I també hem signat convenis amb empreses d'inserció laboral.

Essencial per a nosaltres també és incidir en la investigació. D'aquí el paper important que té el nostre Comitè d'Experts i la nostra pertinença a federacions i grups, i tots units exercim més influència en el camp investigador.

En un any 2010 difícil per a tots, és una doble satisfacció poder dir que l'atenció a les persones amb malaltia neuromuscular no ha minvat gens ni mica, ni la nostra incidència en la societat; Asem Catalunya és una entitat receptora i transmissora de valors que enriqueix aquesta societat tan individualista i materialista.

La nostra experiència de 28 anys ens diu que hem de seguir en aquesta línia. Tenim un equip tècnic qualificat, i més important encara, implicat i empatitzat; una junta de govern que des de la confiança en els nostres professionals sap unir esforços i aconseguir el màxim profit al nostre treball. A això també contribueixen els professionals de Salut, Benestar Social, Educació, etc, i les administracions públiques i entitats privades que valoren la nostra tasca, a més de les entitats sense ànim de lucre amb les quals hem aconseguit crear sinergies. Tenim energia i motivació per seguir treballant en pro de la societat.

Juan José Moro
President d'ASEM Catalunya

PRESENTACIÓN

Un año más en Asem Catalunya hemos intentado llevar a cabo nuestro Plan de Actuación acordado para el 2010; y una vez analizado y valorado nuestro trabajo podemos sentirnos satisfechos por la labor realizada en pos del compromiso con nuestros socios, familiares y con la sociedad en general.

Asem Catalunya, como entidad del ámbito de Salud, entendida la salud en el sentido más amplio de la calidad de vida, trabaja para que una persona con una enfermedad no se considere enfermo y que por el hecho de tener una discapacidad no crea ser un discapacitado.

En esta línea, partiendo de una atención individualizada llevada a cabo por nuestra trabajadora social, se recogen las necesidades de las personas con alguna enfermedad neuromuscular, se le intenta buscar soluciones y se le da la oportunidad de participar en grupos socioterapéuticos, en la gimnasia adaptada, talleres de teatro e informática, en jornadas informativas, actividades ocio-terapéuticas, además de la posibilidad de que nuestra terapeuta ocupacional conozca el medio donde se desenvuelve y le asesore como hacerlo más accesible para su día a día.

Además, para Asem Catalunya es crucial que los niños y jóvenes con una enfermedad neuromuscular tengan la vida lo más normalizada posible; por ello llevamos a cabo programas en los colegios para que profesores, personal de la educación y compañeros de clase conozcan sus necesidades. Y también hemos firmado convenios con empresas de inserción laboral.

Essencial para nosotros también es incidir en la investigación; de ahí el papel importante que tiene nuestro Comité de Expertos y nuestra pertenencia a federaciones y grupos, y todos unidos ejercemos más influencia en el campo investigador.

En un año 2010 difícil para todos, es una doble satisfacción poder decir que la atención a las personas con enfermedad neuromuscular no ha mermado lo más mínimo, ni nuestra incidencia en la sociedad; Asem Catalunya es una entidad receptora y transmisora de valores que enriquece esta sociedad tan individualista y materialista.

Nuestra experiencia de 28 años nos dice que hemos de seguir en esta línea; tenemos un equipo técnico cualificado, y más importante aún, implicado y empatizado; una junta de gobierno que desde la confianza en nuestros profesionales sabe aunar esfuerzos y conseguir el máximo provecho a nuestro trabajo. A ello también contribuyen los profesionales de Salut, Bienestar Social, Educación, etc., y las administraciones públicas y entidades privadas que valoran nuestra labor, además de las entidades sin ánimo de lucro con las cuales hemos conseguido crear sinergias. Tenemos energía y motivación para seguir trabajando en bien de la sociedad.

Juan José Moro
Presidente de ASEM Catalunya

L'ENTITAT

L'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars és una entitat sense afany de lucre, reconeguda d'Utilitat Pública, que treballa per aconseguir una millor qualitat de vida de les persones afectades per aquests tipus de patologies i el seu entorn. És l'única entitat de Catalunya dedicada a les malalties neuromusculars i actualment dona servei a més de 600 famílies.

Òrgans: President: Juan José Moro Viñuelas.
 Sots-presidenta: Teresa Pereira Garza.
 Tresorera: Anna Rovira Novellas.
 Secretària: Petra Unzueta Devesa.
 Vocals: Ignacio Ulzurrun Gerrero, Luís García Gallardo, Josep Maria Angulo Naval, Elisa Besteiro Rafeles.
 Francesc Botella, membre honorífic de la junta.

Equip Tècnic

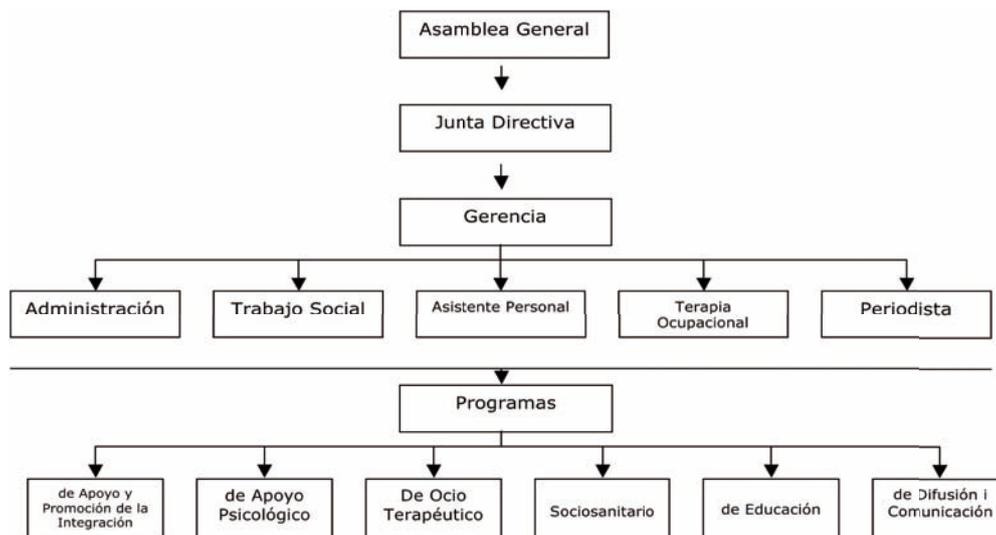
Gerent: María Ramos Miranda.
 Treballadora Social: Lidia Verger/Natalia Barrientos.

Administrativa: Carme Mas Masip.
 Auxiliar administrativa: Neus Ruiz Ocaña.
 Terapeuta Ocupacional: José Luis Martín/Aranzazú Cobo.
 Periodista: Elisabeth Alfaro Benjumea.
 Assistent personal: Concepción Aumedes Manent.

Comitè d'Experts

Dr. Ana Febrer. Hospital Sant Joan de Déu.
 Dra. Conxita Closas. Corporación Fisiogestión.
 Dr. Adolf Pou, Hospital del Mar.
 Dr. Josep Gàmez. Hospital Vall d'Hebron.
 Dr. Jaume Colomer. Hospital de Sant Joan de Déu.
 Dr. Jordi Díaz. Hospital de Sant Pau.
 Josep Cabré, psicòleg.
 Dr. Josep M^a Busquets. Comitè de Bioètica de Catalunya.
 Dr. Marc Antoni Broggi. Comitè de Bioètica de Catalunya.
 Dr. Martí Pons, Hospital Sant Joan de Déu.
 Dra. Montse Olivé. Hospital de Bellvitge.
 Dra. Pia Gallano. Hospital de Sant Pau.

ORGANIGRAMA



LA ENTIDAD

La Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida de Utilidad Pública, que trabaja para conseguir una mejor calidad de vida de las personas afectadas por este tipo de patologías y su entorno. Es la única entidad de Cataluña dedicada a las enfermedades neuromusculares y actualmente da servicio a más de 600 familias.

Órganos: Presidente: Juan José Moro Viñuelas.
 Vicepresidenta: Teresa Pereira Garza.
 Tesorera: Anna Rovira Novellas.
 Secretaria: Petra Unzueta Devesa.
 Vocales: Ignacio Ulzurrun Gerrero, Luis García Gallardo, José María Angulo Naval, Elisa Besteiro Rafeles.
 Francisco Botella, miembro honorífico de la junta.

Equipo Técnico

Gerente: María Ramos Miranda.
 Trabajadora Social: Lidia Verger / Natalia Barrientos.

Administrativa: Carme Mas Masip.
 Auxiliar administrativa: Nieves Ruiz Ocaña.
 Terapeuta Ocupacional: José Luis Martín / Aranzazú Cobo.
 Periodista: Elisabeth Alfaro Benjumea.
 Asistent personal: Concepción Aumedes Manent.

Comité de Expertos

Dr. Ana Febrer. Hospital San Juan de Dios.
 Dra. Conxita Closas. Corporación Fisiogestión.
 Dr. Adolf Pou, Hospital del Mar.
 Dr. Josep Gàmez. Hospital Vall d'Hebron.
 Dr. Jaume Colomer. Hospital de San Juan de Dios.
 Dr. Jordi Díaz. Hospital de Sant Pau.
 Josep Cabré, psicólogo.
 Dr. Josep M^a Busquets. Comitè de Bioètica de Catalunya.
 Dr. Marc Antoni Broggi. Comitè de Bioètica de Catalunya.
 Dr. Martí Pons, Hospital San Juan de Dios.
 Dra. Montse Olivé. Hospital de Bellvitge.
 Dra. Pia Gallano. Hospital de Sant Pau.

Assemblea General

L'acte, celebrat a l'abril, va comptar amb l'assistència d'una quinzena de socis. Es va aprovar l'acta de l'assemblea ordinària anterior, la memòria del 2009, els comptes i el balanç d'aquell any i el pressupost per al 2010. També es va donar a conèixer el Pla General de l'entitat del 2010 i es van ratificar els nous càrrecs de la junta.

Juntes

La junta es van reunir en onze ocasions, una per mes amb l'excepció de l'agost, amb una mitjana de sis membres per sessió.

Correus electrònics

asemcatalunya@telefonica.net.
Enviats: 4.147. Rebuts: 2.765.

Activitat professional

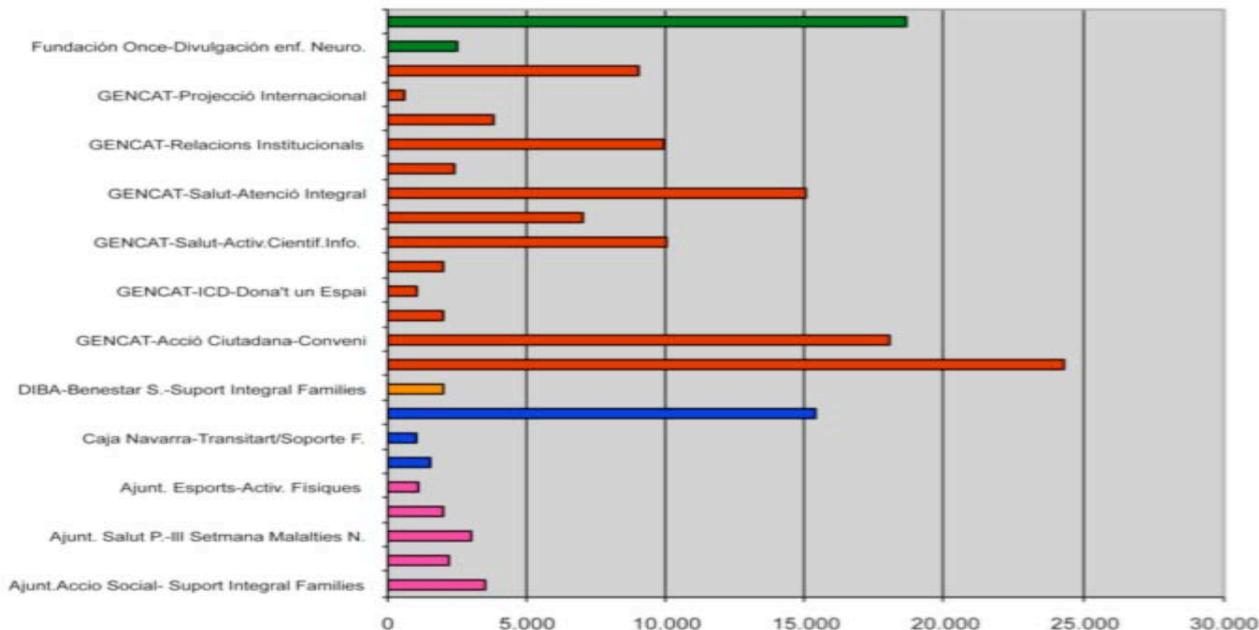
Primeres entrevistes i entrevistes de seguiment	121
Entrevistes d'informació i assessorament a altres professionals	50
Visites a domicili	90
Visites hospitalàries	3
Espai d'Associacions Hospital Sant Joan de Déu	9
Altes de socis	31
Baixes de socis	7

masemcatalunya@telefonica.net.
Enviats: 3.008. Rebuts: 4.257.
asemcat@gmail.com.
Enviats: 635. Rebuts: 1.126.
asemcatalunya@hotmail.com.
Enviats: 613. Rebuts: 1.185.
lidia.asemcat@gmail.com.
Enviats: 1.800. Rebuts: 1.834.
aranza.asemcat@gmail.com.
Enviats: 278. Rebuts: 531.
ntreballsocial.asemcat@gmail.com.
Enviats: 167. Rebuts: 364.

Trucades: Enviades: 3.786.
Rebudes: 1.698.

Correspondència: Rebuda: 526.
Enviada: 7.267.

SUBVENCIONS ATORGADES 2010



Asamblea General

El acto, celebrado en abril, contó con la asistencia de una quincena de socios. Se aprobó el acta de la asamblea ordinaria anterior, la memoria de 2009, las cuentas y el balance de aquel año y el presupuesto para el 2010. También se dio a conocer el Plan General de la entidad del año 2010 y se ratificaron los nuevos cargos de la junta.

Juntas

La junta se reunió en once ocasiones, una por mes con la excepción de agosto, con una media de seis miembros por sesión.

Correos electrónicos

asemcatalunya@telefonica.net.
Enviados: 4.147. Recibos: 2.765.

Actividad profesional

Primeras entrevistas y entrevistas de seguimiento	121
Entrevistas de información y assessorament a otros profesionales	50
Visitas a domicilio	90
Visitas hospitalarias	3
Espacio de Asociaciones Hospital Sant Joan de Déu	9
Altas de socios	31
Bajas de socios	7

masemcatalunya@telefonica.net.
Enviados: 3.008. Recibos: 4.257.
asemcat@gmail.com.
Enviados: 635. Recibos: 1.126.
asemcatalunya@hotmail.com.
Enviados: 613. Recibos: 1.185.
lidia.asemcat@gmail.com.
Enviados: 1.800. Recibos: 1.834.
aranza.asemcat@gmail.com.
Enviados: 278. Recibos: 531.
ntreballsocial.asemcat@gmail.com.
Enviados: 167. Recibos: 364.

Llamadas: Enviadas: 3.786.
Recibidas: 1.698.

Correspondencia: Recibida: 526.
Enviada: 7.267.

PROGRAMA D'ATENCIÓ INTEGRAL A LES FAMÍLIES

Dins d'aquest programa s'inclouen els següents projectes:

1. Informació, orientació i assessorament

L'entitat ofereix aquest servei d'informació, orientació i assessorament per tal que es coneguin els recursos existents en la comunitat i a on s'han de dirigir per disposar del ventall de recursos disponibles, amb l'objectiu de millorar el seu benestar i la seva qualitat de vida.

2. Serveis d'assistents personals/ajut a domicili

Aquest servei d'assistència personal pretén que les famílies se sentin acompanyades i cuidades.

3. Teràpia Ocupacional a Asem Catalunya

Té com a objectiu principal fomentar l'autonomia personal dels nostres socis i sòcies per millorar la seva qualitat de vida.

4. Serveis d'ajuda personal: voluntariat

Durant el 2010 els voluntaris han realitzat diferents tasques, com suport a l'entitat en tasques administratives i telefòniques, i d'altres activitats puntuals com sortides o col·laboració en les jorna-

des. ASEM Catalunya també ha mantingut vigent el conveni de voluntariat internacional amb Coined.

5. Famílies acollidores

Són aquelles que donen suport de forma voluntària a altres famílies primerenques, un fet que es converteix en una eina indispensable també per a les persones afectades per una malaltia neuromuscular.

6. Centre de recursos

Les noves tecnologies en moltes ocasions han estat la primera presa de contacte amb l'associació, ja sigui a través del correu asemcatalunya@telefonica.net o de la web www.asemcatalunya.com. També hi ha diversos fòrums, un servei d'interès social que respon, també de forma presencial, els dubtes, demandes o necessitats de molts professionals.

7. Coordinació amb altres professionals

ASEM-Catalunya ofereix als professionals que estan en contacte amb les persones afectades per una malaltia neuromuscular informació i assessorament. Les peticions arriben des de Serveis Socials, centres de fisioteràpia, de salut mental, EAP's, dels centres educatius, de les unitats de treball social dels hospitals, etcètera.



PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS FAMILIAS

Dentro de este programa se incluyen los siguientes proyectos:

1. Información, orientación y asesoramiento

La entidad ofrece este servicio de información, orientación y asesoramiento para que se conozcan los recursos existentes en la comunidad y dónde deben dirigirse para disponer del abanico de recursos disponibles, con el objetivo de mejorar su bienestar y su calidad de vida.

2. Servicios de asistentes personales / ayuda a domicilio

Este servicio de asistencia personal se pretende que las familias se sientan acompañadas y cuidadas.

3. Terapia Ocupacional en Asem Catalunya

Tiene como objetivo principal fomentar la autonomía personal de nuestros socios para mejorar su calidad de vida.

4. Servicios de ayuda personal: voluntariado

Durante el 2010 los voluntarios han realizado diferentes tareas, como apoyo a la entidad en tareas administrativas y telefónicas, y otras actividades puntuales como salidas o colaboración en las

jornadas. ASEM Catalunya también ha mantenido vigente el convenio de voluntariado internacional con Coined.

5. Familias acogedoras

Son aquellas que apoyan de forma voluntaria a otras familias, un hecho que se convierte en una herramienta indispensable también para las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

6. Centro de recursos

Las nuevas tecnologías en muchas ocasiones han sido la primera toma de contacto con la asociación, ya sea a través del correo asemcatalunya@telefonica.net o de la web www.asemcatalunya.com. También hay varios foros, un servicio de interés social que responde, también de forma presencial, las dudas, demandas o necesidades de muchos profesionales.

7. Coordinación con otros profesionales

ASEM-Cataluña ofrece a los profesionales que están en contacto con las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular información y asesoramiento. Las peticiones llegan desde Servicios Sociales, centros de fisioterapia, de salud mental, EAP's, centros educativos, unidades de trabajo social de hospitales, etcètera.

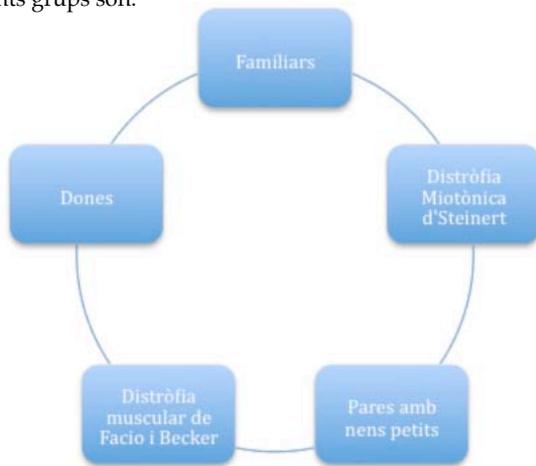
PROGRAMA DE SUPORT PSICOLÒGIC

Dins d'aquest programa s'inclouen els següents projectes:

1. Grups socioterapèutics

Aquests són uns espais de trobada, de compartir, d'aprendre, d'ensenyar i on també es comparteixen amb els altres les experiències personals, s'aprèn a trobar nous camins i a millorar la qualitat de vida.

Els diferents grups són:



Els grups han tingut una mitjana de participació de 10 persones per sessió, amb un total d'assistents al 2010 de 840 persones.

2. Atenció psicològica individual

Durant el 2010 s'han atès 15 persones.

3. Consultoria

L'any passat van haver un total de sis sessions.

4. Supervisió

Aquestes sessions serveixen per a què els professionals que porten els grups puguin analitzar els temes que van sorgint durant les dinàmiques de grup: angoixes, dubtes, etc. En total han estat cinc sessions.

5. Formació

Sessions de formació psicosocial

A mitjans del mes de desembre va tenir lloc el curs Gestió del canvi, adreçat a l'equip tècnic i que va comptar amb l'assistència dels membres de la junta directiva. El temari tractat va ser el canvi, com ha de passar per la transformació de la pròpia persona i les pors que genera i les diferents estructures de les organitzacions.

Formació dels professionals

La terapeuta ocupacional va assistir als cursos de transferències i grues i d'adaptació funcional a l'habitatge, i la treballadora social va participar a un curs sobre la xarxa social per a famílies acollidores i a un altre sobre fundraising: migranodearena.org.

La gerent va participar durant el 2010 en sessions psicosocials i de millora de l'atenció amb el doctor Pere Notó, amb un total de deu hores. També va assistir al Curs de gestió d'entitats de la Fundació Laporte i al de Seguretat del pacient de l'ICS.

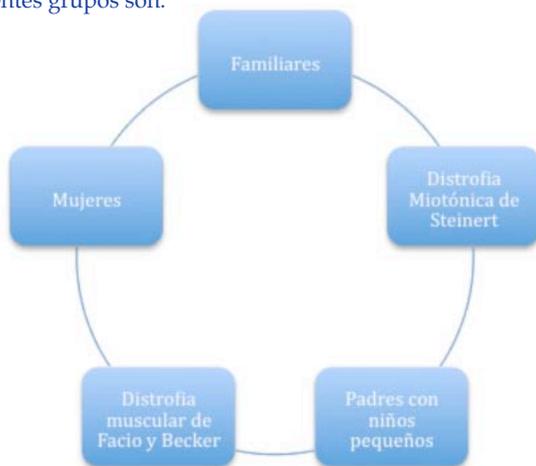
PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO

Dentro de este programa se incluyen los siguientes proyectos:

1. Grupos socioterapéuticos

Estos son unos espacios de encuentro, de compartir, de aprender, de enseñar y donde también se comparten con los demás las experiencias personales, se aprende a encontrar nuevos caminos y a mejorar la calidad de vida.

Los diferentes grupos son:



Los grupos han tenido una media de participación de 10 personas por sesión, con un total de asistentes de 840 en 2010.

2. Atención psicológica individual

Durante el 2010 se ha atendido a 15 personas.

3. Consultoría

El año pasado hubo un total de seis sesiones.

4. Supervisión

Estas sesiones sirven para que los profesionales que llevan los grupos puedan analizar los temas que van surgiendo durante las dinámicas de grupo: angustias, dudas, etc. En total han sido cinco sesiones.

5. Formación

Sesiones de formación psicosocial

A mediados del mes de diciembre tuvo lugar el curso Gestión del cambio, dirigido al equipo técnico y que contó con la asistencia de los miembros de la junta directiva. El temario tratado fue el cambio, cómo debe pasar por la transformación de la propia persona y los miedos que genera y las diferentes estructures de las organizaciones.

Formación de los profesionales

La terapeuta ocupacional asistió a los cursos de transferencias y grues y de adaptación funcional de la vivienda, y la trabajadora social participó en un curso sobre la red social para familias acogedoras y otro sobre fundraising: migranodearena.org.

La gerente participó durante el 2010 en sesiones psicosociales y de mejora de la atención con el doctor Pere Notó, con un total de diez horas. También asistió al Curso de gestión de entidades de la Fundación Laporte y el de Seguridad del paciente del ICS.

PROGRAMA D'OCI TERAPÈUTIC

Dins d'aquest programa s'inclouen els següents projectes:

Curs d'informàtica Ens movem per Internet

L'objectiu és que els alumnes aprenguin a utilitzar les noves tecnologies, i a través d'elles es puguin integrar millor en la vida social i comunitària.

Gimnàstica de manteniment

Té com a objectiu promoure per al col·lectiu de discapacitats una adequada pràctica d'activitat física adaptada a les seves capacitats i potenciar, al mateix temps, un espai on poder relacionar-se socialment.

Visita al Monestir de Sant Benet

Un grup de socis d'ASEM Catalunya va visitar el passat 13 de març el monestir de Sant Benet, a prop de la ciutat de Manresa, al municipi de Sant Fruitós de Bages. Els assistents van tenir l'oportunitat de conèixer més a fons com estaven organitzats els monestirs i el seu desenvolupament al llarg del segle.

Trobada de Famílies al CosmoCaixa

Més d'una trentena de persones van participar, el passat 15 de maig, en l'excursió que va organitzar ASEM Catalunya al CosmoCaixa. Els participants van sortir des del barri de Sant Andreu de Barcelona al matí acompanyats per dos voluntaris de La Caixa, Rafael i Cristina, i van poder visitar el Planetarium.

Visita al Museu del FC Barcelona

Un grup de socis van visitar, el passat 13 d'octubre, el Museu del FC Barcelona, amb els trofeus aconseguits al llarg de la història del club. També van poder veure diverses instal·lacions del camp.

Festa de Tardor Ribermúsica'10

El grup de teatre d'ASEM Catalunya, Trànsit Art, va participar en la 15ena edició de la Gran Festa de Tardor Ribermúsica' 10, el passat 16 d'octubre. Van portar a l'escenari del Casal de Barri Pou de la Figuera (Sant Pere més baix, 70-72, Barcelona) l'obra *Babas de mariposa*.

Dinar de Nadal (FOTO)

El dinar de Nadal d'ASEM Catalunya va tenir lloc el passat 11 de desembre al Hotel Catalonia Berna de Barcelona. Hi van participar una seixantena de persones, entre les quals es va sortejar una panera de Nadal. Un cop tothom dinat, una animadora va fer petites dinàmiques, on va arrencar el somriure a més d'un assistent i van encantar, sobretot, els més petits.

Som Joves

Té per objectiu prevenir l'aïllament social davant del qual es poden trobar els joves que pateixen una malaltia neuromuscular. I per intentar que l'entorn esdevingui un espai de relació accessible, fomentar la relació dels joves amb altres joves de la comunitat que no estan en contacte amb la realitat d'aquesta malaltia i posar de relleu les principals necessitats sentides i les principals demandes del col·lectiu, entre d'altres.



Classe de gimnàstica.



Excursió a Sant Benet.

PROGRAMA DE OCIO TERAPÉUTICO

Dentro de este programa se incluyen los siguientes proyectos:

Curso de informática Nos movemos por Internet

El objetivo es que los alumnos aprendan a utilizar las nuevas tecnologías y, a través de ellas, se puedan integrar mejor en la vida social y comunitaria.

Gimnasia de mantenimiento

Tiene como objetivo promover para el colectivo de discapacitados una adecuada práctica de la actividad física adaptada a sus capacidades y potenciar, al mismo tiempo, un espacio donde poder relacionarse socialmente.

Visita al Monasterio de Sant Benet

Un grupo de socios de ASEM Catalunya visitó el pasado 13 de marzo el monasterio de Sant Benet, cerca de la ciudad de Manresa, en el municipio de Sant Fruitós de Bages. Los asistentes tuvieron la oportunidad de conocer más a fondo como estaban organizados los monasterios y su desarrollo a lo largo de los siglos.

Encuentro de Familias en el CosmoCaixa

Más de una treintena de personas participaron, el pasado 15 de mayo, en la excursión que organizó ASEM Catalunya al CosmoCaixa. Los participantes salieron desde el barrio de Sant Andreu de Barcelona por la mañana acompañados por dos voluntarios de La Caixa, Rafael y Cristina, y pudieron visitar el Planetarium.

Visita al Museo del FC Barcelona

Un grupo de socios visitó, el pasado 13 de octubre, el Museo del FC Barcelona, con los trofeos conseguidos a lo largo de la historia del club. También pudieron ver varias instalaciones del campo.

Fiesta de Otoño Ribermúsica'10

El grupo de teatro de ASEM Catalunya, Tránsit-Art, participó en la 15ª edición de la Gran Fiesta de Otoño Ribermúsica'10, el pasado 16 de octubre. Llevaron al escenario del Casal de Barrio Pou de la Figuera (Sant Pere més Baix, 70-72, Barcelona) la obra *Babas de mariposa*.

Comida de Navidad

La comida de Navidad de ASEM Catalunya tuvo lugar el pasado 11 de diciembre en el Hotel Catalonia Berna de Barcelona. Participaron unas sesenta personas, entre las que se sorteó una cesta de Navidad. Una vez todos comidos, una animadora hizo pequeñas dinámicas, donde arrancó la sonrisa a más de un asistente y encantaron, sobre todo a los más pequeños.

Somos Jóvenes

Tiene por objetivo prevenir el aislamiento social ante el que se pueden encontrar los jóvenes que sufren una enfermedad neuromuscular. Y para intentar que el entorno sea un espacio de relación accesible, fomentar la relación de los jóvenes con otros jóvenes de la comunidad que no están en contacto con la realidad de esta enfermedad y poner de relieve las principales necesidades sentidas y las principales demandas del colectivo, entre otros.



Transit-Art en el Ribermúsica



La comida de Navidad

PROGRAMA SOCIOSANITARI

Dins d'aquest programa s'inclouen els següents projectes:

3a Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars

Va tenir lloc del 7 a l'11 de juny al Centre Cultural Can Fabra i a Viladecans. Amb aquesta Setmana, ASEM Catalunya volia continuar contribuint a millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular. Per aquest motiu es van posar sobre la taula diferents temes: el pacient expert i testament vital; el desenvolupament de la Llei de Dependència; les ajudes tècniques, la rehabilitació i l'autonomia; l'educació inclusiva i, finalment, com s'ha d'aprendre a cuidar-se el cuidador.

Jornada de Debat

Coincint amb el Dia de les Persones amb Malalties Neuromusculars, al novembre, ASEM Catalunya va organitzar una Jornada



de Debat que va servir per tractar diferents temes, com el paper del pacient o la investigació mèdica; i va oferir tallers sobre mobilització i estiraments, fisioteràpia respiratòria o el joc. També es va presentar un estudi que situa l'entitat com a centre de referència i va tenir lloc una actuació de la Sant Andreu Jazz Band.

Reunions del comitè d'experts

El comitè d'experts d'ASEM Catalunya es va reunir en tres ocasions el 2010. Els principals temes tractats van ser l'estat de les investigacions en temes neuromusculars, el consell genètic i la relació metge-pacient.

Treballs de recerca

ASEM Catalunya va col·laborar amb diversos estudiants que s'han posat en contacte amb l'associació per poder elaborar el seu treball de recerca. S'han dut a terme sis entrevistes a la seu de l'entitat i han hagut deu contactes per correu electrònic.



PROGRAMA SOCIOSANITARIO

Dentro de este programa se incluyen los siguientes proyectos:

3a Semana de las Personas con Enfermedades Neuromusculares

Tuvo lugar del 7 al 11 de junio en el Centro Cultural Can Fabra y en Viladecans. Con esta Semana, ASEM Catalunya quería continuar contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Por este motivo se pusieron sobre la mesa diferentes temas: el paciente experto y el testamento vital, el desarrollo de la Ley de Dependencia, las ayudas técnicas, la rehabilitación y la autonomía; la educación inclusiva y, finalmente, cómo debe aprender a cuidarse el cuidador.

Jornada de Debate

Coincidiendo con el Día de las Personas con Enfermedades Neuromusculares, en noviembre, ASEM Catalunya organizó una Jor-

nada de Debate que sirvió para tratar diferentes temas, como el papel del paciente o la investigación médica, y ofreció talleres sobre movilización y estiramientos, fisioterapia respiratoria o el juego. También se presentó un estudio que sitúa a la entidad como centro de referencia y actuó la Sant Andreu Jazz Band.

Reuniones del comité de expertos

El comité de expertos de ASEM Catalunya se reunió en tres ocasiones en 2010. Los principales temas tratados fueron el estado de las investigaciones en temas neuromusculares, el consejo genético y la relación médico-paciente.

Trabajos de investigación

ASEM Catalunya colaboró con varios estudiantes que se han puesto en contacto con la asociación para poder elaborar su trabajo de investigación. Se han llevado a cabo seis entrevistas en la entidad y han habido diez contactos más por correo electrónico.

PROGRAMA D'ENSENYAMENT

Dins d'aquest programa s'inclouen els següents projectes:

Coneixem-nos

Pretén ser una resposta a la necessitat detectada i expressada pels professionals de l'ensenyament. ASEM Catalunya vol donar suport no només als socis sinó també a les persones del seu entorn i vol col·laborar de forma activa per garantir el dret a l'educació del que tots gaudim. Durant el 2010 es van visitar set centres.

L'aula es mou

Vol ser un reforç per a 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.

Som així

És una eina amb la que, a partir de conferències i/o tallers en diferents escoles, tant d'educació primària com de secundària, s'orienta i es dóna suport als alumnes amb malaltia neuromuscular i es dóna a conèixer l'afectació per tal que el respectin.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN

Dentro de este programa se incluyen los siguientes proyectos:

Conozcámonos

Pretende ser una respuesta a la necesidad detectada y expresada por los profesionales de la enseñanza. ASEM Catalunya quiere apoyar no sólo a los socios sino también a las personas de su entorno y quiere colaborar de forma activa para garantizar el derecho a la educación del que todos disfrutamos. Durante el 2010 se visitaron siete centros.

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.

Somos así

Es una herramienta donde a partir de conferencias y/o talleres en diferentes escuelas, tanto de educación primaria como secundaria, se orienta y se da apoyo a los alumnos con ENM y se da a conocer su enfermedad para que le respeten.



Trobada del projecte Som Així

Encuentro del proyecto Somos Así

PROGRAMA DE DIFUSIÓ I COMUNICACIÓ

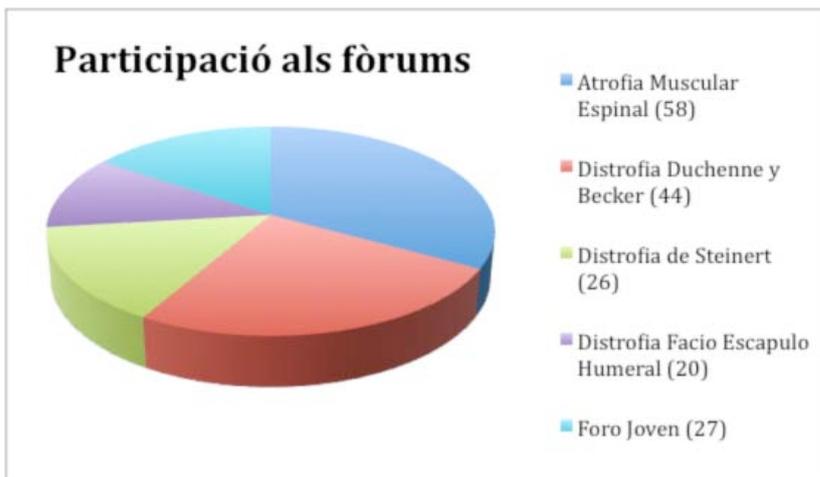
Lligam

La revista d'ASEM Catalunya va sortir publicada en tres ocasions durant l'any 2010. Al gener es va publicar la valoració de la Segona Setmana de les Malalties Neuromusculars, un reportatge sobre l'hoquei en cadira de rodes, informació sobre l'assaig amb el PTC124 i l'entrevista a Francina Munell, del Centre de Recerca Biomèdica de Barcelona. Al maig es va parlar de l'assemblea anual i es va oferir un monogràfic sobre habitatge: els ajuts per a rehabilitació. També es va presentar el nou Banc d'Ajudes Tècniques d'ASEM Catalunya, i l'entrevista, a la notària Rocío Maestre, es va centrar en les voluntats anticipades.

De la revista de l'octubre destaca la valoració de la tercera Setmana de les Persones amb Malaltia Neuromuscular, l'avanç del programa del 15 de novembre i l'entrevista a Alexandra Panayotou, una atleta solidària; a més de la carta de comiat de Lídia Verger, treballadora social fins al moment, i les incorporacions de Natalia Barrientos i Aranza Cobo, i l'inici dels diferents cursos.

Pàgines web

La pàgina web de l'entitat, www.asemcatalunya.com, ha tingut durant l'any 2010 una mitjana diària de gairebé 500 visites, arribant a les 169.749 consultes al mes de mitjana. Al llarg dels dotze mesos es va accedir en gairebé 1,3 milions d'ocasions als diferents espais que hi ha a la web. La participació als fòrums ha estat la següent:



Durant l'any també es va fer un important treball per potenciar el perfil de l'associació a la xarxa social Facebook, que va finalitzar el 2010 amb més de 500 amics.

Tríptics informatius

Durant el 2010 es van publicar dos tríptics informatius: un al març, per informar de la tercera Setmana de les Pesones amb Malaltia Neuromuscular; i un altre al novembre, amb motiu de la Jornada de Debat i el programa commemoratiu del 15 de novembre, Dia de les Malalties Neuromusculars, amb la Jornada de Debat inclosa.

Repercussió en mitjans

La revista Mundo Ortoprotésico i el periòdic Línia Sant Andreu

són els dos mitjans on més presència ha tingut ASEM Catalunya. En el primer cas, van sortir publicats dos reportatges sobre la segona i la tercera Setmana de les Malalties Neuromusculars, al gener i al juny de 2010. El periòdic es va fer ressó de l'associació en cinc ocasions. Alguns exemples són els números del 27 de maig i del 30 de juny: "La millora del dia a dia de les malalties neuromusculars, a debat", i "Balanc positiu de la III Setmana d'ASEM", respectivament.

Amb motiu de la III Setmana, la televisió local de Viladecans també va entrevistar el president de l'associació el 10 de juny. Juan José Moro també va ser entrevistat al febrer al programa Rompiendo Barreras d'Onda Cero i a Ràdio Trinitat, i va participar entre els mesos d'octubre i desembre en tertúlies d'actualitat en aquesta mateixa emissora, en el programa Més que un poble.

PROGRAMA DE DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN

Lligam

La revista de ASEM Catalunya salí publicada en tres ocasions durant el any 2010. En enero se publicó la valoración de la Segunda Semana de las Enfermedades Neuromusculares, un reportaje sobre el hockey en silla de ruedas, información sobre el ensayo con el PTC124 y la entrevista a Francina Munell, del Centro de Investigación Biomédica de Barcelona. En mayo se habló de la asamblea anual y se ofreció un monográfico sobre vivienda: las ayudas para rehabilitación. También se presentó el nuevo Banco de Ayudas Técnicas de ASEM Catalunya y la entrevista, a la notaria Rocío Maestre, se centró en las voluntades anticipadas.

De la revista de octubre destaca la valoración de la tercera Semana de las Personas con Enfermedad Neuromuscular, el avance del programa del 15 de noviembre, la entrevista a Alexandra Panayotou, una atleta solidaria, además de la carta de despedida de Lidia Verger, trabajadora social hasta el momento, y las incorporaciones de Natalia Barrientos y Aranza Cobo, y el inicio de los diferentes cursos.

Durante el año también se hizo un importante trabajo para potenciar el perfil de la asociación en la red social Facebook, que finalizó el 2010 con más de 500 amigos.

Trípticos informativos

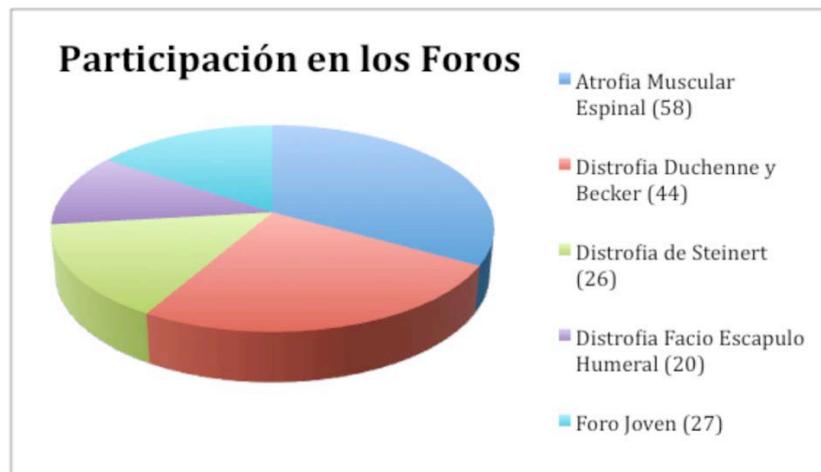
Durante el 2010 se publicaron dos trípticos informativos: uno en marzo, para informar de la tercera Semana de las personas con Enfermedad Neuromuscular, y otro en noviembre, con motivo de la Jornada de Debate y el programa conmemorativo del 15 de noviembre, Día de las Enfermedades Neuromusculares, con la Jornada de Debate incluida.

Repercusión en medios

La revista Mundo Ortoprotésico y el periódico Línia Sant Andreu

Páginas web

La página web de la entidad, www.asemcatalunya.com, ha tenido durante el año 2010 una media diaria que casi alcanza las 500 visitas, llegando a las 169.749 consultas al mes de media. A lo largo de los doce meses se accedió en casi 1,3 millones de ocasiones en los diferentes espacios que hay en la web. La participación en los foros ha sido la siguiente:



son los dos medios donde más presencia ha tenido ASEM Catalunya. En el primer caso, se publicaron dos reportajes sobre la segunda y la tercera Semana de las Enfermedades Neuromusculares, en enero y en junio de 2010. El periódico se hizo eco de la asociación en cinco ocasiones. Algunos ejemplos son los números del 27 de mayo y del 30 de junio: "La mejora del día a día de las enfermedades neuromusculares, a debate", y "Balance positivo de la III Semana de ASEM", respectivamente.

Con motivo de la III Semana, la televisión local de Viladecans también entrevistó al presidente de la asociación el 10 de junio. Juan José Moro también fue entrevistado en febrero en el programa Rompiendo Barreras de Onda Cero y en Radio Trinitat, y participó entre los meses de octubre y diciembre en tertulias de actualidad en la misma emisora, en el programa Más que un pueblo.

RELACIONS INSTITUCIONALS I ACTES DIVERSOS

Estands divulgatius

Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

El passat 28 de febrer es va commemorar el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries i ASEM Catalunya va ser una de les entitats participants en l'acte previ que van organitzar conjuntament la Diputació de Barcelona i la Fundació Robert al Centre de Cultura Contemporània de Barcelona (CCCB): Les malalties minoritàries, experiències des de l'àmbit local. El president de l'associació, Juan José Moro, va ser un dels ponents, i la gerent i treballadora social, María Ramos, va participar a la fila zero.

Actes socials i relacions externes

27è Congrés de la Federació ASEM

Madrid va acollir els dies 12 i 13 de novembre el XXVII Congrés Nacional de Malalties Neuromusculars, que enguany portava per lema "Donant qualitat de vida". Diferents membres de l'associació hi van assistir i van poder escoltar la vintena de conferències i participar en els grups de treball específics per patologies.

Adolescència, malaltia crònica i discapacitat

L'Hospital Sant Joan de Déu va acollir el passat 26 de febrer la quarta Jornada d'Associacions de Pares de Pacients, que en aquesta ocasió portava per títol "Adolescència, malaltia crònica i discapacitat". Un dels ponents va ser un soci d'ASEM Catalunya, de 17 anys, afectat per una distròfia muscular de Becker.

Meta de l'Ultra Pyrene a Girona

ASEM Catalunya va donar la benvinguda a l'atleta Alexandra Panayotou en l'arribada a la meta del seu darrer repte a Girona després de 12 dies de carrera pels Pirineus, entre Sant Sebastià i Girona, passant per Andorra. L'entitat va elaborar una pancarta per a l'ocasió, sota el lema "Amb el teu esforç ens ajudes a trencar barreres", en mostra del seu agraïment.



Jornada de malalties minoritàries a Catalunya

La treballadora social i gerent d'ASEM Catalunya, María Ramos, va participar en la Jornada de malalties minoritàries celebrada el 14 d'octubre oferint una ponència sobre el treball social, el seu paper en les associacions i els reptes de futur.

Altres contactes

Hotel d'Associacions

ASEM-Catalunya manté l'espai del qual disposa a l'Hotel d'Associacions de l'Hospital Sant Joan de Déu. Des de la sala de reunions s'atén a les persones que es puguin interessar per la tasca que es desenvolupa o als mateixos socis, molts d'ells tractats al mateix centre hospitalari. També es disposa d'una altra sala amb ordinador des d'on poder treballar.

RELACIONES INSTITUCIONALES Y ACTOS VARIOS

Stands divulgativos

Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias

El pasado 28 de febrero se conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias y ASEM Catalunya fue una de las entidades participantes en el acto previo que organizaron conjuntamente la Diputación de Barcelona y la Fundación Robert en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB): Las enfermedades minoritarias, experiencias desde el ámbito local. El presidente de la asociación, Juan José Moro, fue uno de los ponentes, y la gerente y trabajadora social, María Ramos, participó en la fila cero.

Actos sociales y relaciones externas

27º Congreso de la Federación ASEM

Madrid acogió los días 12 y 13 de noviembre el XXVII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares, que este año llevaba por lema "Dando calidad de vida". Diferentes miembros de la asociación asistieron y pudieron escuchar la veintena de conferencias y participar en los grupos de trabajo específicos por patologías.

Adolescencia, enfermedad crónica y discapacidad

El Hospital San Juan de Dios acogió el pasado 26 de febrero la cuarta Jornada de Asociaciones de Padres de Pacientes, que en esta ocasión llevaba por título "Adolescencia, enfermedad crónica y discapacidad". Uno de los ponentes fue un socio de ASEM Catalunya, de 17 años, afectado por una distrofia muscular de Becker.

Meta del Ultra Pyrene en Girona

ASEM Catalunya dio la bienvenida al atleta Alexandra Panayotou en la llegada a la meta de su último reto en Girona tras 12 días de carrera por los Pirineos, entre San Sebastián y Girona, pasando por Andorra. La entidad elaboró una pancarta para la ocasión, bajo el lema "Con tu esfuerzo nos ayudas a romper barreras", en

muestra de su agradecimiento.

Jornada de enfermedades minoritarias en Cataluña

La trabajadora social y gerente de ASEM Catalunya, María Ramos, participó en la Jornada de enfermedades minoritarias celebrada el 14 de octubre ofreciendo una ponencia sobre el trabajo social, su papel en las asociaciones y los retos de futuro.

Otros contactos

Hotel de Asociaciones

ASEM-Cataluña mantiene el espacio del que dispone el Hotel de Asociaciones del Hospital San Juan de Dios. Desde la sala de reuniones se atiende a las personas que se puedan interesar por la labor que se desarrolla o a los mismos socios, muchos de ellos tratados en el mismo centro hospitalario. También se dispone de otra sala con ordenador desde donde poder trabajar.

Convenis de col·laboració

Conveni de voluntariat internacional amb Coined

Programa d'intercanvi internacional que l'any passat va portar joves d'Alemanya i els Estats Units.

Conveni amb la Secretaria d'Acció Ciutadana del Departament de Governació i Administracions Públiques

Per al programa d'actuacions cíviques i d'intervenció i d'inclusió social.

Conveni amb el Districte de Sant Andreu i el Centre Comercial La Maquinista

Per a la donació en referència a l'acte esportiu "El reto de La Maquinista".

Conveni amb el Centre Psicològic Pi i Molist

Per donar suport psicològic individualitzat a aquelles persones i famílies que ho sol·liciten, als grups socioterapèutics i realitzar tasques de supervisió i consultoria.

Conveni amb la UB (Treball Social)

Cada any tenim una alumna en pràctiques de Treball Social durant un període de 300 hores.

Conveni de col·laboració de pràctiques ISEP

ASEM Catalunya ha tingut alumnes en pràctiques d'un màster de Psicologia.

Conveni amb la Federació ASEM (VAVI)

ASEM Catalunya forma part del projecte "Vida Autònoma, Vida independent".

Col·laboració amb Justícia Juvenil, Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya

Acollim menors per a què compleixin mesures de reparació.

Conveni amb la Fundació Grupo Sifu

Per dur a terme activitats de formació i assessorament, promoció de la inserció laboral de les persones amb discapacitat a les empreses i el foment de l'autoocupació.

Conveni amb la Fundació la Caixa

La Caixa ha valorat la tasca de l'entitat per tal d'evitar l'aïllament social i fomentar la integració social de les persones amb una malaltia neuromuscular.



Conveni amb la Fundació la Caixa

La Caixa ha valorado la labor de la entidad para evitar el aislamiento social y fomentar la integración social de las personas con una enfermedad neuromuscular.

Convenios de colaboración

Convenio de voluntariado internacional con Coined

Programa de intercambio internacional que el año pasado trajo jóvenes de Alemania y Estados Unidos.

Convenio con la Secretaría de Acción Ciudadana del Departamento de Gobernación y Administraciones Públicas

Para el programa de actuaciones cívicas y de intervención y de inclusión social.

Convenio con el Distrito de Sant Andreu y el Centro Comercial La Maquinista

Para la donación en referencia al acto deportivo "El reto de La Maquinista".

Convenio con el Centro Psicológico Pi i Molist

Da apoyo psicológico individualizado a aquellas personas y familias que lo solicitan, a los grupos socioterapéuticos y realiza tareas de supervisión y consultoría.

Convenio con la UB (Trabajo Social)

Cada año tenemos una alumna en prácticas de Trabajo Social durante un periodo de 300 horas.

Convenio de colaboración de prácticas ISEP

ASEM Catalunya ha tenido alumnos en prácticas de un máster de Psicología.

Convenio con la Federación ASEM (VAVI)

ASEM Catalunya forma parte del proyecto "Vida Autònoma, Vida independiente".

Colaboración con Justicia Juvenil, Departamento de Justicia de la Generalidad de Cataluña

Acogemos a menores para que cumplan medidas de reparación.

Convenio con la Fundación Grupo Sifu

Para llevar a cabo actividades de formación y asesoramiento, promoción de la inserción laboral de las personas con discapacidad en las empresas y el fomento del autoempleo.

