



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

2013 memòria

Asem Catalunya
Associació Catalana de Persones
amb Malalties Neuromusculars

Recinte Fabra i Coats
Sant Adrià 20, 08030 Barcelona
932 744 983 – 933 469 059
info@asemcatalunya.com
www.asemcatalunya.com



ÍNDEX

- 4 **Presentació**
- 5 **L'Entitat**
- 6 **Organigrama**
- 7 **Assemblea, subvencions i activitat**
- 9 **Programa d'Atenció Integral a les Famílies**
 - A. Informació, orientació i assessorament
 - B. Serveis d'assistents personals / ajut a domicili
 - C. Teràpia Ocupacional a Asem Catalunya
 - D. Serveis d'ajuda personal: voluntariat
 - E. Famílies acollidores
 - F. Centre de recursos
 - G. Coordinació amb altres professionals
- 10 **Programa de suport psicològic**
 - A. Grups socioterapèutics
 - B. Atenció psicològica individual
 - C. Consultoria
 - D. Supervisió
 - E. Formació
- 11 **Programa d'Oci Terapèutic**
 - A. Curs d'informàtica *Ens movem per Internet*
 - B. Gimnàstica de manteniment
 - C. Grup de teatre Transit-Art
 - D. Tallers anglès i fotografia
 - E. Curs de formació per a la recerca d'ocupació
 - F. Dinar de nadal
 - G. Som Joves
- 13 **Programa Sociosanitari**
 - A. Sisena Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars
 - B. Reunions del comitè d'experts
 - C. Presentació programa d'activitats 2013
 - D. Treballs de recerca
 - E. Taller experiencial sobre emocions, amors, sexe, què i com
 - F. Xerrada d'Arcadi Oliveras
 - G. Visita al Parc d'Investigació Biomèdica de Barcelona

- 15 **Programa d'Ensenyament**
 - A. Coneixem-nos
 - B. L'aula es mou
 - C. Som Així

- 16 **Programa de Difusió i Comunicació**
 - A. Lligam
 - B. Pàgines web
 - C. Tríptics informatius
 - D. Repercussió en mitjans

- 18 **Programa de Participació**
 - A. Concert solidari.
 - B. Premis fem Pinya

- 19 **Relacions institucionals i actes diversos**
 - A. Estands divulgatius
 - B. Actes socials i relacions externes

- 21 **Convenis de col·laboració**



_PRESENTACIÓ



ASEM Catalunya tanca un any important en el qual hem celebrat els 30 anys de vida de l'entitat, l'any nacional de les malalties minoritàries i una Marató de TV3 dedicada a les malalties neurodegeneratives. També hi ha hagut un relleu en la presidència de l'entitat i un canvi profund en la Junta Directiva que ha donat un nou impuls amb un ambiciós programa d'actuació pràcticament executat al 100% amb actes com el concert de Gospel, la VI setmana, els III premis Fem Pinya amb l'actuació de la Sant Andreu Jazz band i d'altres que detallem en aquesta memòria.

A més d'aquest programa s'ha modernitzat la imatge corporativa de l'entitat amb un nou logo, s'han incorporat nous professionals i s'ha incrementat la presència d'ASEM Catalunya en les xarxes socials.

Tot plegat pensat per arribar al reconeixement com a centre de referència psicosocial en malalties minoritàries, un objectiu ambiciós que ens permetrà arribar a l'excel·lència. A nivell de subvencions hem patit les retallades i els retards en el pagament que han provocat situacions complicades finalment resoltes en benefici de tots.

Un altre dels punts claus de l'any ha estat el trasllat al nou local del recinte Fabra i Coats, un avenç en espai, comoditat i possibilitats de treballar bé que també ens permetrà créixer. El trasllat s'ha fet amb l'ajuda de socis i voluntaris que han posat el seu temps i el seu saber al servei de l'entitat, la participació continua sent un dels punts que cal treballar cara el futur.

Cal agrair la feina feta per l'equip tècnic, Junta Directiva, socis i sòcies, voluntaris i voluntàries, col·laboradors i col·laboradores, institucions que ens han recolzat i en definitiva totes les persones que ens han ajudat en aquest any 2013.

Hilari Flores
President ASEM Catalunya

_L'ENTITAT

L'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars de Catalunya

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 dóna servei a més de 600 famílies

Òrgans

President: *Hilari Flores Gual.*

Sots-president: *Luís Sánchez Martínez.*

Tresorera: *Xavier Quesada.*

Secretari: *Bernardo Gámez.*

Vocals: *Luís García Gallardo, Joaquina Ballarín.*

Equip Tècnic

Responsable Organització: *María Ramos Miranda.*

Administrativa: *Carme Mas Masip.*

Periodista: *Anabel Torres.*

Treballadora social: *Bruna Escolà.*

Assistents Personals: *Conxita Aumedes*

Comitè d'Experts

Dr. Ana Febrer, *Hospital Sant Joan de Déu.*

Dra. Conxita Closas, *Corporación Fisiogestión.*

Dr. Josep Gàmez, *Hospital Vall d'Hebron.*

Dr. Jaume Colomer, *Hospital de Sant Joan de Déu.*

Dr. Jordi Díaz, *Hospital de Sant Pau.*

Sr. Josep Cabré, *psicòleg.*

Dr. Jordi Pascual, *Hospital del Mar*

Dr. Marc Antoni Broggi, *Comitè de Bioètica de Catalunya.*

Dr. Martí Pons, *Hospital Sant Joan de Déu.*

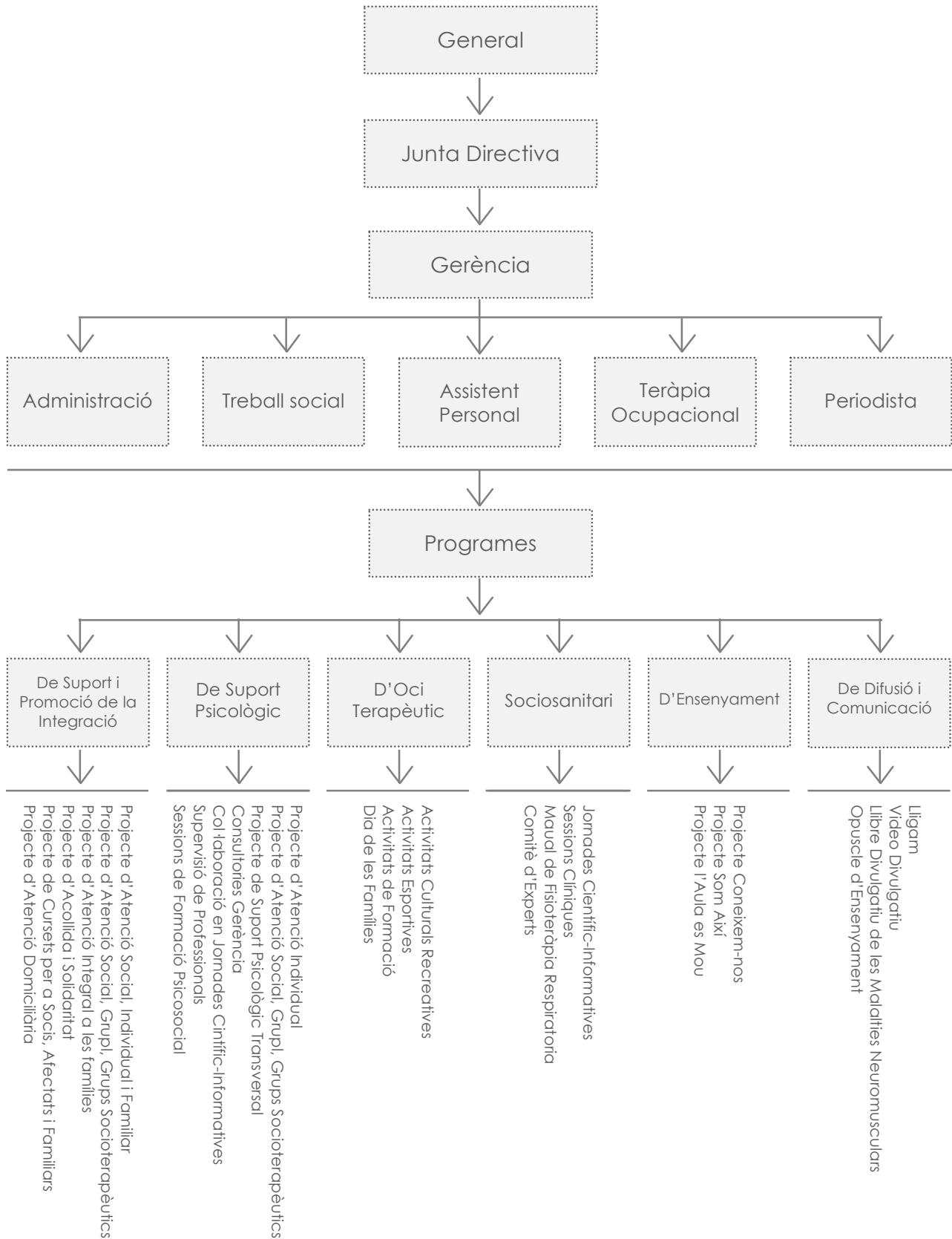
Dra. Montse Olivé, *Hospital de Bellvitge.*

Dra. Pia Gallano, *Hospital de Sant Pau.*

Dr. Carlos Casasnovas, *Hospital de Bellvitge*

Sra. Carmen caja, *Coordinadora del Comite de Expertos.*

_ORGANIGRAMA ASEM CATALUNYA





_ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA I EXTRAORDINÀRIA



L'acte, celebrat el dia 13 d'abril, va comptar amb l'assistència d'una trentena de socis. En l'assemblea general ordinària es va aprovar l'acta de l'assemblea general ordinària anterior, la memòria del 2012 els comptes i el balanç de l'any 2012 i el pressupost per al 2013. També es va aprovar el Pla d'Actuació de l'any 2013, el nou logotip i es van aprovar els nous càrrecs de la junta.

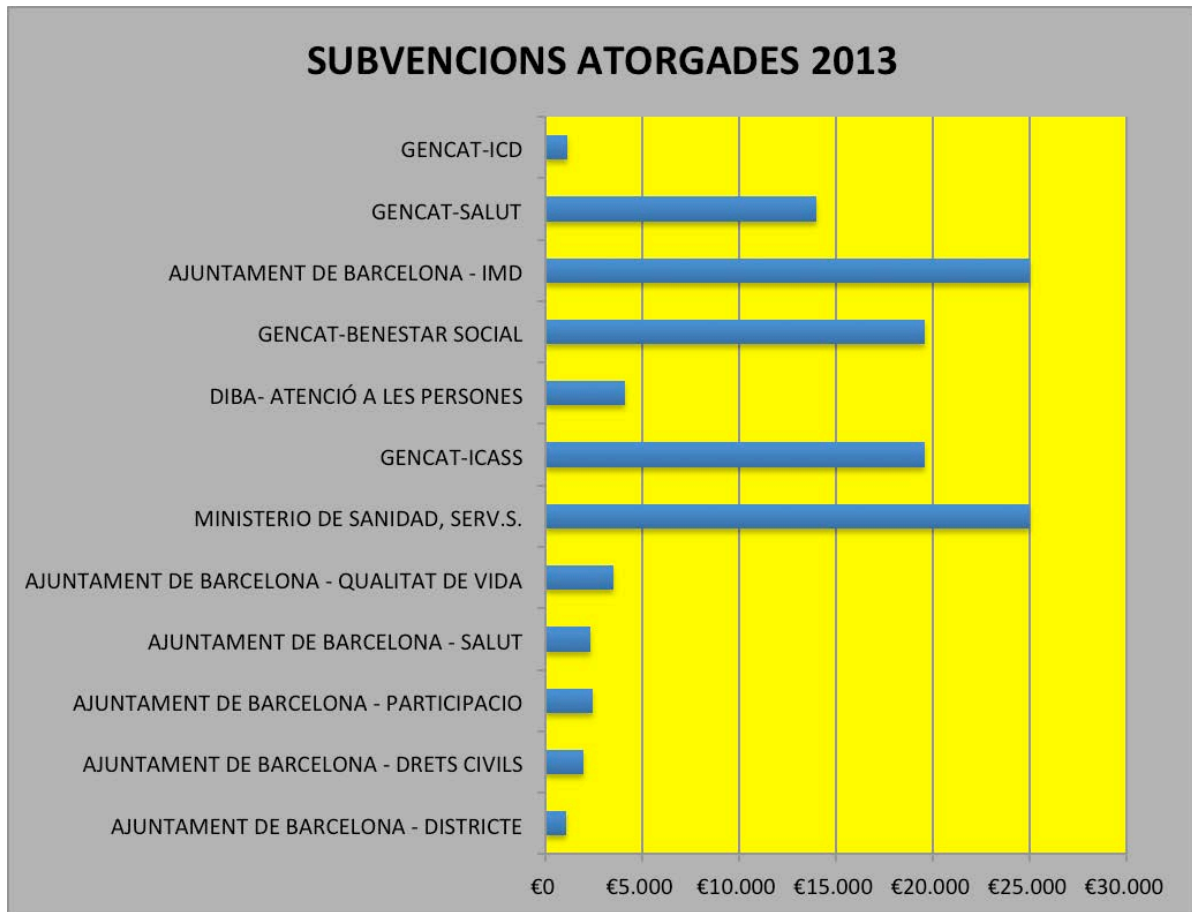
En l'assemblea general extraordinària es va provar canviar el domicili a c/ sant Adrià nº 20 08030 Barcelona i canviar el nom de l'entitat a "ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS"

_Juntes Directives



Els membres de la junta es van reunir en onze ocasions, una per mes amb l'excepció de l'agost. La mitjana de participació ha estat de sis membres en cada reunió. Cal destacar la renovació de la Junta Directiva en l'Assemblea de l'apartat anterior.

_Subvencions atorgades





_PROGRAMA D'ATENCIÓ INTEGRAL A LES FAMÍLIES

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

A_ Informació, orientació i assessorament

L'entitat oferim aquest servei d'informació, orientació i assessorament per tal que 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.

B_ Serveis d'assistents personals/ajut a domicili

Aquest servei d'assistència personal ha permès a algunes famílies a sentir-se acompanyades i cuidades.

C_ Teràpia Ocupacional a Asem Catalunya

Té com a objectiu principal fomentar l'autonomia personal dels nostres socis/es per millorar la seva qualitat de vida. (en aquests moments vacant per falta d'ingresos)

D_ Serveis d'ajuda personal: voluntariat

Durant el 2013 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 jornades

E_ 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.

F_ 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 així com de les xarxes socials principalment facebook: [facebook.com/ASEMCatalunya](https://www.facebook.com/ASEMCatalunya).

G_ 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 (CSM), dels EAP's, dels centres educatius, de les unitats de treball social dels hospitals, etcètera.

_PROGRAMA DE SUPORT PSICOLÒGIC

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

A_ Grups sociterapèutics

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 que existeixen són:

- Grup de pares.
- Grup de dones.
- Grup d'adults.
- Grup d'Steinert.
- Grup de familiars.
- Grup de joves.

Els grups han tingut una mitjana de participació de 10 persones per sessió, amb un total d'assistents durant l'any

B_ Atenció psicològica individual

Durant el 2013 s'han atès 15 persones.

C_ Consultoria

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

D_ 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 8 sessions.

E_ Formació

Sessions de formació Torre Jussana:

A mitjans del mes de febrer va tenir lloc una jornada de formació impartida per professionals de Torre Jussana i dirigida als membres de la Junta Directiva per parlar dels rols en la Junta Directiva, definir els espais de participació pels socis i establir mecanismes de comunicació interns i externs.

Formació dels professionals:

Xarxa social per a famílies acollidores.

Curs sobre fundraising: migranodearena.org.

Dia de les Famílies al Palau Robert

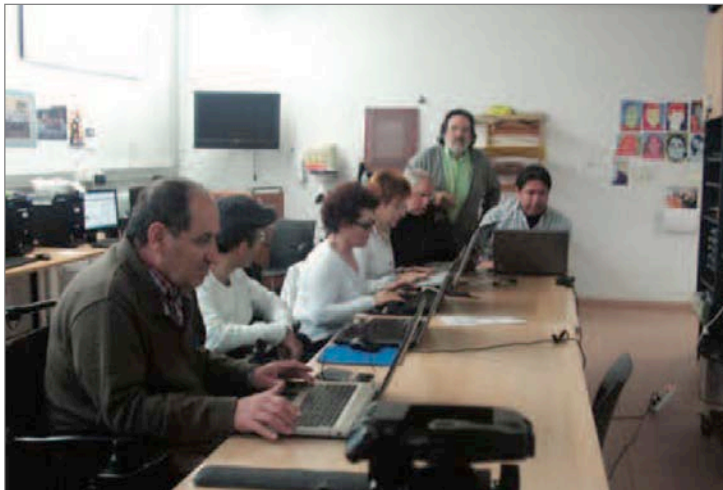
Enfortir les capacitats financeres del III Sector Social

III Congrés del tercer sector social.

Participació a sessions psicosocials i de millora de l'atenció amb el doctor Pere Notó, amb un total de deu hores.

_PROGRAMA D'OCI TERAPÈUTIC

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



A_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



B_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.



C_Grup de teatre Transit-Art

Té com a objectiu el promoure les arts plàstiques com a espai de desenvolupament personal i millora de les habilitats socials. S'ha firmat un conveni amb l'Escola Superior d'Art Dramàtic Eòlia per portar conjuntament el grup de teatre amb professors d'Eòlia com a directors.

D_Tallers anglès i fotografia

Es van realitzar des d'abril a juny a la seu de l'entitat amb la participació d'unes 10 persones.

E_Curs de formació per la recerca d'ocupació

Es va realitzar en col·laboració amb la ONCE i en las dependencias del grup Sifu

F_Dinar de Nadal

El dinar de Nadal d'ASEM Catalunya va tenir lloc el passat 14 de desembre al. Hi van participar una vintena de persones.

G_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.

_PROGRAMA SOCIOSANITARI

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



A_Sisena Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars

Va tenir lloc del 3 al 7 de juny al Centre Cultural Can Fabra i a l'Hotel d'entitats Can Guardiola sota el lema "Som i serem gent positiva" i va ser tot un èxit, amb l'assistència de 300 persones i una gran qualitat de les ponències. 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 s'han posat sobre la taula diferents temes: les malalties neuromusculars al dia i els seus tractaments, el dret a conduir i la seguretat vial, el present i futur del model de benestar, la participació en les entitats i les experiències grupals. S'ha intentat equilibrar les xerrades mèdiques i les socials. Com a acte més lúdic es va fer un cine-fòrum amb la pel·lícula "Intocable".



B_Reunions del comitè d'experts

El comitè d'experts d'ASEM Catalunya es va reunir en tres ocasions durant el 2013. Els principals temes que es van tractar són l'estat de les investigacions en temes neuromusculars, els centres d'expertesa i les bases de dades sobre persones afectades per malalties neuromusculars.

C_Presentació programa d'activitats 2013

Es va dur a terme el dia 11 de gener a l'auditori de Can Fabra amb la intervenció del Sr. Hilari Flores, president d'ASEM Catalunya i el Sr. Raimond Blasi, regidor del districte de Sant Andreu de Barcelona.

D_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. En concret s'han dut a terme SET entrevistes a la seu de l'entitat i ha hagut deu contactes més a través del correu electrònic.

E_Taller experiencial sobre emocions, amors, sexe, què i com

Taller conduït per Aida Encavo, educadora social i sòcia de l'entitat amb l'assistència d'uns 15 joves.

**F_Xerrada d'Arcadi Oliveras**

El dia 15 de maig en Arcadi Oliveras va presentar una xerrada sota el títol "Hi ha alternatives al sistema econòmic?" en l'auditori del Centre Cívic Can Fabra on ens va parlar sobre la crisi econòmica i de valors i possibles solucions a les mateixes.

G_Visita al Parc d'Investigació Biomèdica de Barcelona

El dia 4 de desembre un grup de socis van visitar el parc d'Investigació Biomèdica de Barcelona fent una visita guiada pel laboratori i un col·loqui amb l'investigador Severio Tedesco.



_PROGRAMA D'ENSENYAMENT

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

A_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 2012 es van visitar set centres educatius.

B_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.

C_Som així

És una eina on a partir de conferències i/o xerrades en diferents escoles, tant d'educació primària com d'educació secundària, se'ls orienta i se'ls dóna suport davant d'un alumne amb malaltia neuromuscular.

_PROGRAMA DE DIFUSIÓ I COMUNICACIÓ



A_Lligam

La revista d'ASEM Catalunya va sortir publicada en tres ocasions durant l'any 2013. Al gener es va publicar la valoració de la segona gala dels premis Fem Pinya, es va presentar el pla d'actuació 2013, es va entrevistar al Dr. Carlos Casanovas i es va parlar de la participació. Al maig es va parlar de l'assemblea anual i es va presentar la nova imatge corporativa de l'entitat. Es va entrevistar al Dr. Marc Antoni Broggi i es va profunditzar en aspectes fiscals. De la revista de setembre destaca la valoració de la sisena Setmana de les Persones amb Malaltia Neuromuscular, les entrevistes a Rosa Galindo, directora de l'escola d'art dramàtic Eòlia i a Carme Basté, directora de la Fundació La Marató de TV3 i els varis escrits dels nostres col·laboradors.



B_Pàgines web

La pàgina web www.asemcatalunya.com ha tingut durant l'any 2013 una mitjana diària que gairebé arriba a les 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.

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 2013 amb més de 1100 amics. I es va crear una pàgina de l'associació.

C_ Tríptics informatius

Durant el 2013 es van publicar tres tríptics informatius: un al gener amb el programa d'actuació de tot l'any, un al març, per informar de la sisena Setmana de les Persones amb Malaltia Neuromusculars; i un altre al novembre, amb motiu de la tercera edició dels premis Fem Pinya.

D_ Repercussió en mitjans

S'ha mantingut una col·laboració mensual amb el programa "Dematinada" de Ràdio Estel amb entrevistes a diferents persones de l'entitat.

El president va ser entrevistat al programa "La ciutat" d'Onda Cero.

Varis socis d'ASEM Catalunya han aportat el seu testimoni en la Marató de TV3 dedicada a les malalties neurodegeneratives.

_PROGRAMA DE PARTICIPACIÓ I SOLIDARITAT



A_Concert de Gospel solidari

El dia 15 de març es va celebrar a l'auditori de l'ONCE un concert a benefici d'ASEM Catalunya amb la participació del grup Gospel Gràcia amb una assistència d'unes 300 persones.



B_Premis Fem Pinya

El dia 15 de novembre es va dur a terme la 3a Gala dels Premis Fem Pinya que persegueixen promoure i incentivar les millors pràctiques i aprenentatges en l'entitat proporcionant una plataforma on compartir i conèixer noves idees i innovació. Van resultar premiats l'escola Pont del Dragó, la brigada d'intervenció que va ajudar a fer el trasllat a la nova seu i el Comitè d'experts. La Sant Andreu Jazz Band ens va oferir un concert solidari per cloure l'acte.

_RELACIONS INSTITUCIONALS I ACTES DIVERSOS

A_Estands divulgatius



Mostra entitats La Mercè

ASEM Catalunya va participar en la Mostra d'entitats de les festes de la Mercè a Plaça Catalunya amb un estand informatiu.

B_Actes socials i relacions externes

XXIX Congreso nacional de enfermedades neuromusculares

Varis socis d'ASEM Catalunya van assistir els dies 8 i 9 de novembre a Oviedo al "Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares" sota el lema "Avanzando juntos"



Activitats per la Marató de TV3

Varis socis d'ASEM Catalunya van assistir com a testimonis a la Marató de TV3 i el diumenge 15 de desembre, al recinte de la Fabra i Coats es va fer una activitat per recaptar fons amb visites guiades pel recinte amb cadira de rodes i tallers de fisioteràpia respiratòria i expressió artística

Entrega medalla d'honor de Barcelona al Sr. Juanjo Moro

El dia 26 de novembre en el Saló de cent de l'Ajuntament de Barcelona es va entregar la medalla d'honor de la ciutat a l'expresident de l'entitat, Sr. Juanjo Moro a proposta del districte de Sant Andreu.

IV Congrés Taula Tercer sector

Asem Catalunya va assistir al Congrés de la taula del tercer sector els dies 28 i 29 de novembre amb el lema: "Avançar en igualtat i drets socials".

_CONVENIS DE COL·LABORACIÓ

Conveni amb 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 ICASS (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, Departament de Benestar Social i Família)

Per al pla d'actuació 2012 de l'entitat.

Conveni amb Bj adaptaciones

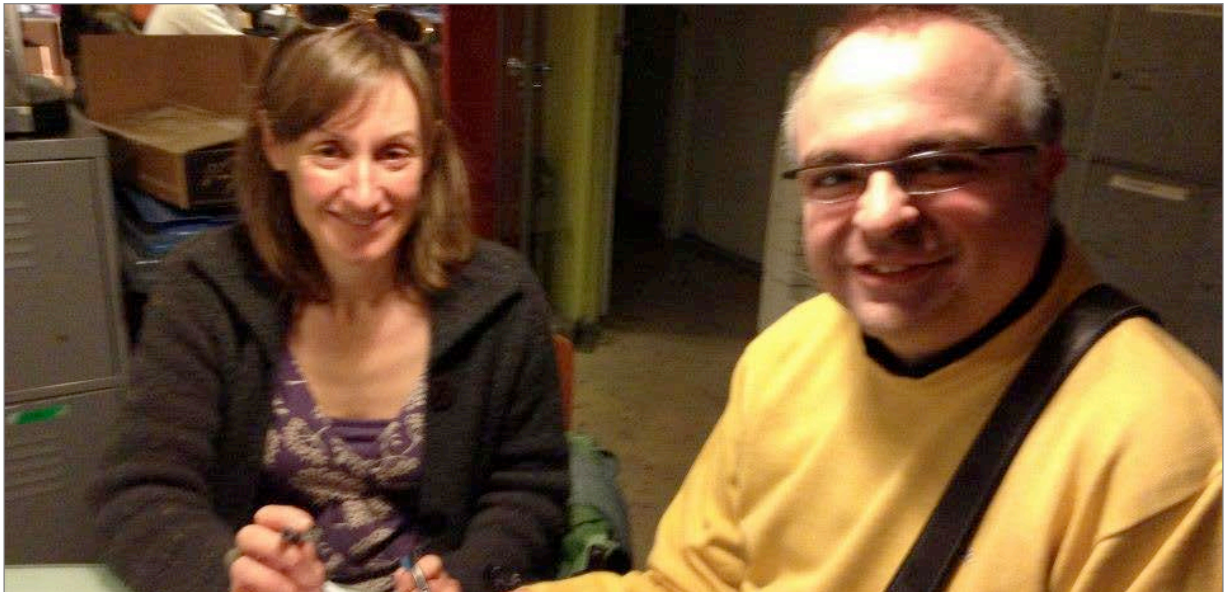
Descompte per a socis i sòcies en les compres.

Conveni amb Via Libre

Descompte per a socis i sòcies en les compres.

Conveni amb Escola d'Art Dramàtic Eòlia

Per portar conjuntament el grup de teatre.



Conveni amb FEDER

Per oferir els nostres serveis.

Conveni amb FECAMM

Per compartir serveis.

Conveni amb el Centre Psicològic Pi i Molist

Dóna suport psicològic individualitzat a aquelles persones i famílies que ho sol·liciten, als grups socioterapèutics i realitza 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 facilita la realització de pràctiques a alumnes del màster de psicologia.

Conveni Federació ASEM (VAVI)

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

Conveni amb la Fundació Grupo Sifu

Es duran 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 Institut Municipal de Discapacitats de l'Ajuntament de Barcelona

Es duran a terme el projecte de suport psicològic per a famílies i persones afectades per discapacitats físiques.