

Memoria de ASEM 2004

ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS.

ÒRGANS DIRECTIUS ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS.

President: Juan José Moro i Viñuelas.

Sots-Presidenta: M^a Teresa Baltà i Valls

Tresorer: Mónica Breitman Mansilla

Secretaria: Ernes Ojeda Amador

Vocals: Josep Juan Puig

Francesc Botella i Martínez

Tomasa Guerrero Cobo

Santa López

Ignacio Ulzurum Guerrero

Equip Tècnic.

Treballadora Social/ Directora: Maria Ramos Miranda

Administrativa: Carme Mas Masip

Periodista (Pla d'ocupació): Ignasi Vives Robleda

L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS.

ELS SEUS OBJECTIUS:

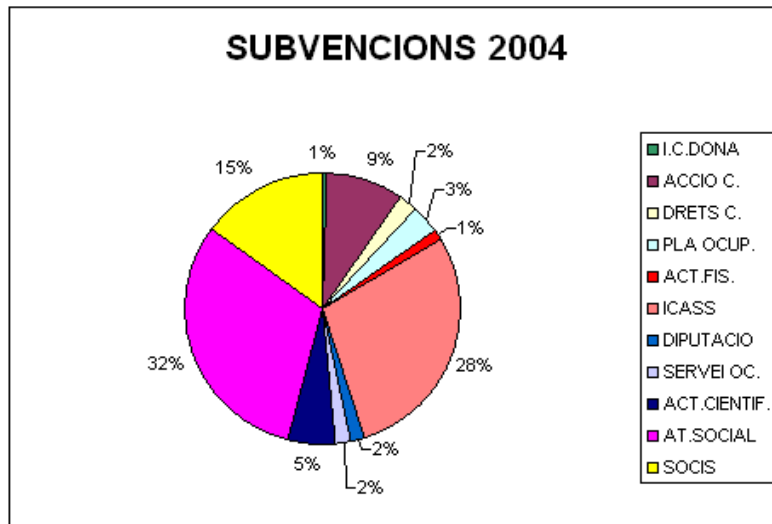
Si bé, l'objectiu estratègic de la nostra entitat es la millora de la qualitat de vida dels malalts neuromusculars i la de les seves famílies, per aconseguir-ho , utilitzem com a mètode, la intervenció en xarxa i transversal. Des de l'associació procurem mobilitzar tots aquells recursos, estaments, organitzacions, administracions que directa o indirectament, estan implicades en la qualitat de vida de les persones i famílies amb malaltia neuromuscular. L'efectivitat d'aquest mètode es indubtable, encara que implica un acurat coneixement de l'estructura política - administrativa del nostre país.

És per això, que des de l'associació hem de treballar constantment, en la coordinació amb els diferents recursos i serveis socials, en la col·laboració de tots plegats radica part dels bons resultats del treball en xarxa i transversal.

Però també, hem de tenir una cura especial en l'atenció directa de les persones amb malalties neuromusculars, donat que en molts dels casos, quan arriben a l'associació, estan en un procés d'angoixa, desesperació, frustració, etc. i dependrà de l'acollida que els hi donem , que els ajudarem a enfrontar els problemes, conscients de les dificultats però amb una actitud d'esperança.

Per nosaltres és prioritat l'atenció directa , l'acollida, l'escolta, l'esperança que podem i hem de generar en les persones. És per això, que la comprensió, l'empatia, l'acompanyament, el suport, son els eixos en el que es mou l' atenció directa que donem als nostres associats.

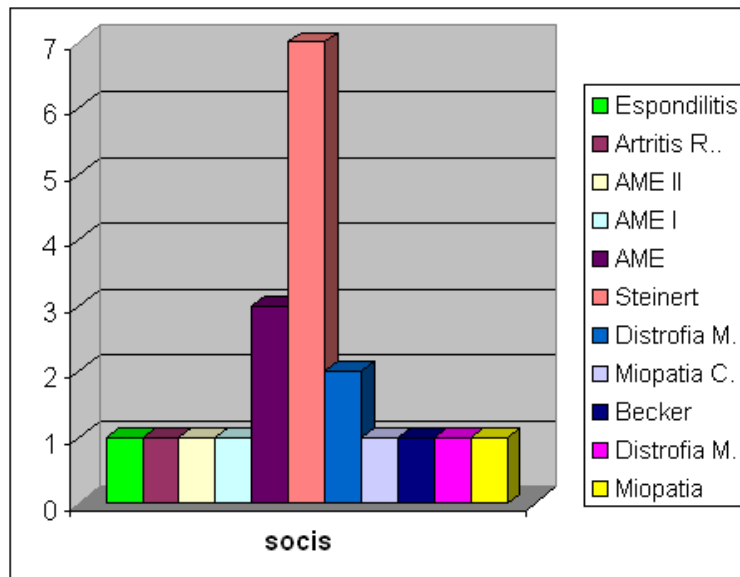
FINANÇAMENT- CANALS DE SUBVENCIONS.



MOVIMENTS DE SOCIS DURANT L'ANY 2004.

ALTES DE SOCIS ANY 2004- **20 ALTES**

GRÀFIC D'ALTES PER PATOLOGIES.



PROGRAMES I SERVEIS

TREBALL SOCIAL D'ATENCIÓ DIRECTA

Encara que les entrevistes individuals segueixen sent l'eina principal en l'atenció directa, el món de les noves tecnologies a irromput amb força com a mitjà de comunicació, i en moltes ocasions, el e-mail, (asemcatalunya@telefonica.net) com

els diferents “foros” de participació, de la WEB, (asemcatalunya.com) conformen el primer contacte amb l’associació, en els casos de les persones de la nostra comunitat, i per a les persones d’altres comunitats, o de països llatinoamericans o d’Israel, “internet” és l’ eina de suport, informació, comunicació .

* entrevistes individuals **125**

*	e-mails rebuts	(masemcatalunya@telefonica.net) (asemcatalunya@telefonica.net)	580 <u>1.557</u>
		2.137	

*	e-mails enviats	(masemcatalunya@telefonica.net) (asemcatalunya@telefonica.net)	718 <u>1.102</u>
		1.820	

* atenció telefònica . **1.613**

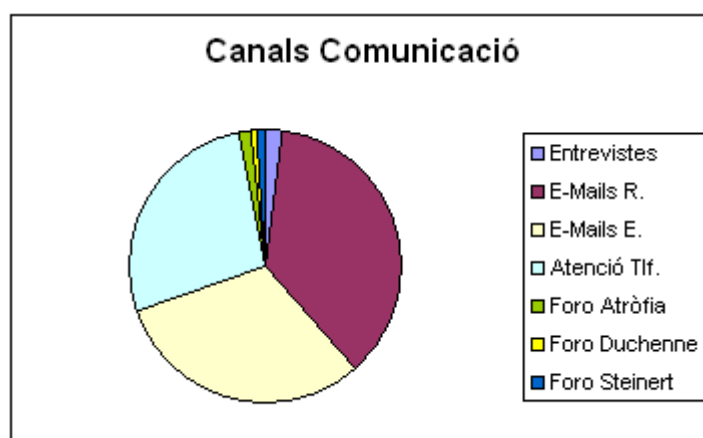
* atenció i dinamització de foro de la Web

Foro d’Atròfia, unes **70** intervencions.

Foro de Duchenne i Becker unes **57** intervencions.

Foro de Steinert. unes **45** intervencions.

GRÀFIC DELS DIFERENTS CANALS DE COMUNICACIÓ AMB ELS AFECTATS



SUPERVISIO DELS ASSISTENTES PERSONALS.

Considerem que la supervisió, és una eina que ens serveix per millorar la qualitat de l’atenció que rebem les persones ateses, però ens serveix com a mecanisme de prevenció dels riscos laborals que comporta l’atenció directa de les persones. Però a més les sessions de supervisió faciliten la cohesió de grup, la mentalitat corporativa , així com la possibilitat de aprenentatge y millora de la qualitat tècnica dels professionals.

TREBALL SOCIAL DE GRUPS.

Grup terapèutic.

A lo llarg de l’evolució del grup terapèutic, hem anat reflexionant sobre el paper que desenvolupa el grup, i junts hem anat fent una tasca d’acompanyament en un procés

que, com tots coneixem molt bé, és complicat i dolorós.

L'espai que ens ofereix el grup, ens permet 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.

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 força, enfront del patiment i de les dificultats que haurem d'anar superant.

El treball en el grup d'acompanyament ens ajuda a tots, durant aquest any hem pogut compartir l'absència d'un dels membres per un ingrés hospitalari, el dol per la pèrdua d'una filla, la por per la gravetat de la malaltia, les dubtes per la "traqueotomia", per la mort, la frustració per no poder realitzar el desig de maternitat, l'alegria d'uns pares per que el seu fill ha trobat feina, etc. etc. La possibilitat de compartir i verbalitzar aquests sentiments, ens ha ajudat a encarar el dia a dia amb més força personal amb més serenitat, amb més acceptació, el que ens facilita viure més plenament. A llarg d'aquest any hem realitzat sessions quinzenals, amb una durada de hora i mitja. Les sessions de grup, es realitzen en el Centre Pi i Molist, i estan portades per el psiquiatra Josep Maria Recasens i altres col·laboradors del centre i per Maria Ramos, treballadora social de l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars.

Grup de Steinert.

La patologia de Steinert, és una de les més prevalents de les malalties neuromusculars. Hi ha moltes famílies afectades de la Distrofia Miotònica de Steinert, pares, fills, cosins etc. El grup de Steinert sol ser un dels més nombrosos, en quan a assistència. La periodicitat de les trobades ha sigut, mensual, en aquestes reunions hem pogut ajudar a enfrontar-se al si de la malaltia de Steinert, a les dificultats que provoca, però també a les possibilitats i potencialitats personals i familiars. El grup es portat per Tomi Guerrero vocal grup de Steinert i Maria Ramos, Treballadora Social de l'Associació.

Grup de pares amb nens petits.

Aquest grup està compost per famílies que tenen un nen o nena de menys de 10 anys amb malaltia neuromuscular. El que més preocupa als participants d'aquest grup són els aspectes relacionats amb l'etapa escolar, les adaptacions "curriculars" i l'eliminació de barreres arquitectòniques, i els aspectes de protecció e independència, on trobar els límits del que no poden fer els nens i el necessari estímul per que aprenguin a defensar-se en la vida. El compartir amb cada família, trobar solució als seus reptes és de molta utilitat per als altres pares. Els sentiments que tots experimentem són la complicitat, la "empatia", la solidaritat.

El grup es conduït per Maria Ramos, treballadora social, de l'associació.

Grup d'Atròfia.

Podríem definir el grup d'Atròfia com un grup virtual, ja que és un grup que utilitza de manera habitual les noves tecnologies per a comunicar-se. El grup ha establert un grup de correu electrònic que els serveix tant per fer circular informacions varies, com per fer una tasca de suport i ajut mutu que és molt apreciat per les famílies. No obstant, també realitzen trobades presencials, bàsicament adreçades a l'organització de les "Jornades Medico Informatives" que realitzen. L'any passat vàrem celebrar les IV Jornades d'Atròfia muscular espinal (s'informa àmpliament en l'apartat d'activitats

formatives i científiques). Es conduït per la Sra. Mònica Breitman, vocal d'Atròfia i Sra. Maria Ramos, treballadora social.

XERRADES EN COL.LEGIS

- 1.- Que son las enfermedades neuromusculares.
- 2.- La integración escolar.

Que se espera que haga el colegio?

Es importante que el colegio tenga información sobre la enfermedad y su evolución, pero sin dramatismos, ni fantasmas ni paternalismo.

La actitud del colegio ha de ser de apertura y colaboración, siempre con el objetivo de garantizar la integración escolar de los chicos. Se ha de procurar un trato comprensivo y de contención con los padres, pues esto facilita la relación y la convivencia en el colegio mejora sustancialmente. Nos podemos encontrar con padres muy reivindicativos o por el contrario con padres abandonicos. Las dos actitudes necesitan de comprensión y contención.

La colaboración de la Associació Catalana de Malalties Neuromusculars para ir trabajando en la superación de dificultades, es y será total.

Desde el colegio, nos hemos de plantear que los chicos pasaran toda su etapa escolar en el colegio y deberemos ir adaptándonos a sus necesidades. Tanto del entorno físico, ayudas técnicas, como en la forma de evaluar los conocimientos. Por ejemplo Ante un examen escrito, el chico llega un momento que por su lentitud a la hora de escribir, no acaba el examen y suspende; Hemos de pensar otras formas de evaluar. Y la prueba oral o con el ordenador el resultado de la evaluación cambia.

Respecto al ordenador es muy importante, que el chico lo utilice lo antes posible, para adquirir el conocimiento y la destreza. Así mismo, es importante que el ordenador sea personal, no compartido, por que llega un momento que el ordenador es imprescindible para seguir el ritmo de los demás compañeros y sea aceptado por los otros compañeros como un elemento normalizador, no una excepción.

AYUDAS TECNICAS.

Es importante anticipar las ayudas técnicas, para ello es fundamental contactar con el EAP, para que previendo la necesidad de la ayuda técnica, con antelación se eviten retrasos innecesarios, por la lentitud en la obtención de las ayudas solicitadas. " por o tramites burocráticos"

Tipos de ayudas técnicas.

Mesas adaptada, para que el niño pueda apoyar los brazos y el cuerpo cómodamente para escribir, dibujar etc.

A veces cuando no puede sostener el libro, un atril.

QUE DIFICULTADES PUEDE HABER EN ASIGNATURAS ESPECIFICAS.

La más relevante es la escritura, que solucionaríamos con el ordenador.

Es posible, que sea niños mas dispersos, pero tal vez esta dispersión venga determinada por la ansiedad, depresión dificultades motoras, etc. que le impiden

concentrarse..

BARRERAS ARQUITECTONICAS

Lo mismo que se pone a disposición del alumno las ayudas técnicas necesarias, también hay que eliminar las barreras arquitectónicas para que las oportunidades y autonomía sean similar a la de sus compañeros.

Sobre la clase de Gimnasia, hay que intentar que el niño participe con unos ejercicios adaptadas a sus posibilidades.

OBJETIVOS DE LA ESCOLARIDAD.

- Que aprendan a aprender, despertando el interés del chico por el aprendizaje.
- Conseguir las capacidades básicas.

Se trata pues, de que la integración sea un derecho del niño y que no dependa de la sensibilidad personal del maestro.

Conseguir, con la colaboración de todos que la integración escolar sea, para todos una experiencia enriquecedora. Asumiendo cada uno sus responsabilidades, y sin asumir aquellas que no nos pertoca.

EL VETLLADOR.

Tendrá que ayudar, pero ayudar no es hacerle los trabajos. Si no darle o facilitarle los elementos, para que el chico pueda.

Hay que ayudar no invadir. Hay que dar el máximo de autonomía al niño. Pero también poniendo límites.

Los EAPs.

Son la herramienta clave en la integración escolar. Es un equipo al que se tendrá que acudir, siempre que sea necesario. Ellos ayudaran a:

Valorar la capacidad del chico

Las necesidades

Las ayudas

Las demandas.

Hay que cuidar la comunicación, escuela, familia y EAP, Associació Catalana de Malalties Neuromusculars.

Esto nos ayudara a ir superando las dificultades.

XERRADES INFORMATIVES

Han sigut diverses les xerrades informatives que hem realitzat en la nostra seu, dedicades a rebre a alumnes d'universitats, de treball social, fisioteràpia.

Cal destacar, que hi hagut un augment destacable d'alumnes de Batxillerat que han

dedicat el treball de recerca a les malalties neuromusculars, malalties com l'Atrofia Espinal Muscular, tipus I, la Distrofia Muscular de Duchenne, són malalties que han sigut objecte d'estudi.

GRUPS D' ACTIVITATS.

Grup d' adults.

L'objectiu del Grup d'Adults és l'interrelació de les persones afectades allà on visquin.

És per això, que les sortides que organitzem es realitzen de manera preferent en llocs on hi ha algun soci que es compromet a organitzar-ho. Les trobades són molt valorades per els participants i generen una gran il·lusió.

Les sortides d'aquest any han sigut les següents:

31 de Gener - Excursió a Montserrat

-04 d'Abril - Visita Parc Natural del Delta del Llobregat (conjuntament amb Associacions del Prat.

-18 de Setembre - Excursió a Núria.

-23 d'Octubre - Excursió al MINUSVAL-LLEIDA

-11 de Desembre - Trobada del grup per dinar.

-18 de Desembre - Participació en la Festa de Nadal d'ASEM

Grup de teatre .

TALLER TEATRO EXPERIMENTAL dirigido por Sue Ying Zabala. Una sesión a la semana, de 2h.30 de duración, en la sala de actos del Hotel d'Entitats Can Guardiola. Nos comprometimos a mostrar nuestro trabajo en la fiesta de navidad de ASEM-Catalunya. Nos planteamos acercarnos a una primera adaptación de la obra maestra de Frank Baum, publicada a principios del siglo pasado con el título de "EL MARAVILLOSO MAGO DE OZ". Desde la primera lectura del libro encontramos similitud con nuestro proyecto; a veces situaciones inesperadas nos hacen tomar nuevos rumbos, emprender un viaje a lo desconocido, y enseguida nos sentimos motivados por la historia, y de alguna manera identificados con los personajes de la obra. Iniciamos el proceso partiendo de la "formula " del teatro taller, una vez por semana, intentando aproximarnos a elementos y episodios contenidos en el Mago de Oz. Por medio de ejercicios de relajación y respiración, de proyección de la voz, de ritmo y coordinación, recreamos una versión adaptada a nuestras posibilidades y a nuestras limitaciones..... transitando, llegando a nuestra primera estación, compartiendo y celebrando con nuestros compañeros esta pieza en proceso. El grupo nace con el propósito de ser un espacio de libertad para la creación, sabiendo que la discapacidad es parte de la normalidad.

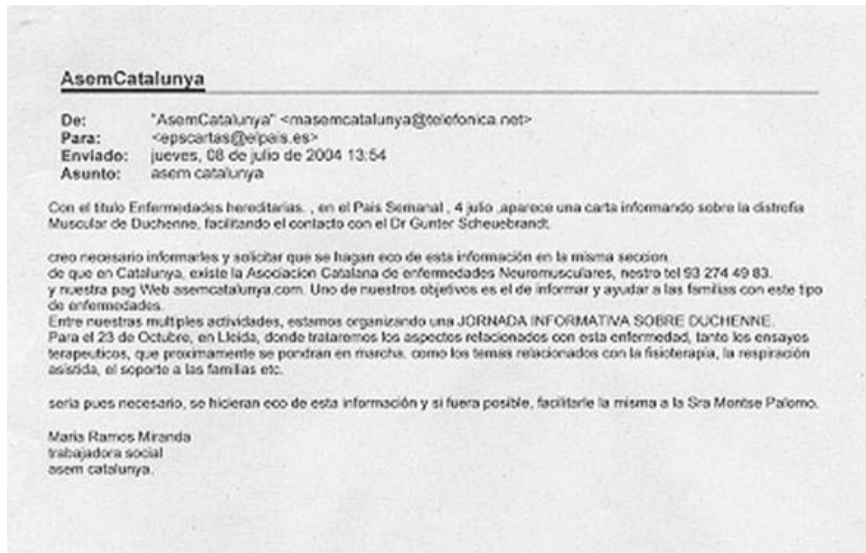
Grup de piscina.

L'activitat física en el medi aquàtic és conforma el mitjà ideal per a les persones amb malalties neuromusculars, l'ingravedesa dins de l'aigua, ens permet moure'ns. Sensació que tan sols podem experimentar en aquestes condicions, aquest moviment ens proporciona beneficis, com l'activació de la circulació sanguínia, les rotacions articulars i els massatges corporals. L'activitat consta d'exercicis passius i actius, col·laboren una monitora i dos acompanyants, ajuden en els moviments que

ofereixen dificultats als participants i també els ajuden a vestir-se i desvestir-se. No hem d'oblidar els beneficis psico-socials que proporciona tota activitat de grup. Per tant l'activitat de la piscina, esdevé capdal a l'hora de procurar la millora de qualitat de vida. Aquesta activitat es realitza en les Instal·lacions Municipals del Bon Pastor.

Activitat en la Premsa

E-Mail enviat per l'Associació a el diari Pais Semanal



Premsa Local

Entrevista al diari CIUTAT NORD-Abril



OPTIMISTA • Juan José Mora espera que la ciencia investigue más sobre las enfermedades neuromusculares

L'ENTITAT ■ ASEM-ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS Ayuda a las personas afectadas

■ **Edu Miras**

Hace 17 años surgió una asociación para ayudar a las personas que sufrían enfermedades neuromusculares. La sede central estaba en la Gran Via y existía toda una red de delegaciones que actuaban en diferentes territorios de la península y una de estas delegaciones estaba en Sant Andreu. ASEM fue adquiriendo cada vez más volumen operativo y, el pasado año, se decidió que cada delegación se convirtiera como asociación, surgiendo así la de Sant Andreu. "Cuando decimos delegación ya tenemos un nombre, cosa que hemos consolidado como asociación", comenta **Juan José Mora**, presidente de la asociación.

Entre los objetivos que se marca ASEM está el atender, aconsejar, apoyar y, sobre todo, ayudar a las

personas afectadas por las enfermedades neuromusculares. "Estas son enfermedades poco frecuentes y cada persona se le ha de explicar según el caso que les afecta", afirma **María Ramos**, trabajadora social de ASEM.

Por otro lado, la asociación ofrece a las personas que se acogen hasta ASEM tres tipos de servicio. El primero es un grupo terapéutico, con un psicólogo que escucha y asesora a los familiares que tienen problemas relacionados con una de las enfermedades. También existe un grupo de "aport" a los padres y a los niños que tienen menos de diez años. Y, el tercer apartado de ayuda es el GAM (Grupos de Ayuda Mútua) que incluye a personas que están afectadas por estas enfermedades y con estos grupos se ayudan entre ellos.

Sobre las futuras soluciones

para combatir estas enfermedades, el presidente de ASEM admite que la ciencia no está investigando tanto como con otras enfermedades más conocidas. "Es verdad que se está investigando, pero, según mi opinión, poco", reconoce el presidente.

A la vez, la asociación publica una revista que se llama *Elipso* y que se envía a los entales del barrio, al Distrito y a los más de mil socios que tiene ASEM en estos momentos. "La revista la publicamos cada tres meses y interesa mucho a nuestros socios", concluye Mora.

RTXA

Adreça: o/Cala, 2 Hotel d'Entitats Can Guardiola
Telèfon: 93 274 14 50
Correu electrònic: asemcatalunya@telefonica.net

Músculs que no responen

Els hospitals de Sant Pau i de Sant Joan de Déu de Barcelona formen part d'un assaig d'èxit europeu que busca trobar un fàrmac que millorés els efectes de l'entorbi muscular espinal, una malaltia minimejable.

JERNI LOUATO
 «Ara sí, perquè hi ha algunes coses el nom d'entorbi muscular espinal. És una malaltia neuromuscular que a Catalunya afecta més de 150 persones i en el cas de la qual, segons els últims estudis realitzats, no sempre és fàcil trobar recursos per a la investigació i recerca de fàrmacs que pugui ajudar a millorar els símptomes de manera efectiva. Aquest projecte europeu que a les neurones motores de la medulla espinal i a les fibres nervioses per un problema genètic i de vegades és difícil de detectar la informació que hi ha en el cervell, que també s'afecta».

La malaltia es caracteritza perquè s'afegeix a la fibrosi de les fibres més fines, o sigui, per això que pateixen les fibres de la medulla de la medulla i a més els braços i les cames. En els casos més greus, pot provocar paralisi i fins i tot la mort. El projecte europeu es denomina FALC i té com a objectiu els malalts o els malalts o en els que ja tenen malaltia de la medulla, perquè a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores.

Tot i que per ara, tant la comunitat mèdica com la de la indústria farmacèutica no tenen cap fàrmac que pugui ajudar a millorar els símptomes de l'entorbi muscular espinal (AME) sobre els pacients. En aquest sentit, mai abans s'ha fet un assaig clínic a l'entorbi muscular espinal i a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores.

En l'entorbi muscular espinal, pot haver-hi un problema amb els músculs de Sant Pau i l'hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona. L'assaig d'èxit europeu està dirigit pel Dr. Jordi Louato, cap de neuròlogia i gerent de l'entorbi muscular espinal.

L'assaig d'èxit europeu que a principi del 2010 ja es poden veure els resultats, consisteix a provar un fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal de l'hospital de Sant Pau i de Sant Joan de Déu de Barcelona. El fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal, per això, es podria veure un gran potencial de millora la qualitat de vida. Ara bé, segons ell, en 1990 hi havia malalts de l'entorbi muscular espinal i a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores.

La malaltia de l'entorbi muscular espinal és una malaltia de la medulla i a més els braços i les cames. En els casos més greus, pot provocar paralisi i fins i tot la mort. El projecte europeu es denomina FALC i té com a objectiu els malalts o els malalts o en els que ja tenen malaltia de la medulla, perquè a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores.

El regne d'assumpte
 Les ANCF es caracteritzen per ser una malaltia de la medulla i a més els braços i les cames. En els casos més greus, pot provocar paralisi i fins i tot la mort. El projecte europeu es denomina FALC i té com a objectiu els malalts o els malalts o en els que ja tenen malaltia de la medulla, perquè a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores.



Assaig d'èxit europeu que a principi del 2010 ja es poden veure els resultats, consisteix a provar un fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal de l'hospital de Sant Pau i de Sant Joan de Déu de Barcelona.

«Com en moltes altres malalties de l'entorbi muscular espinal, el fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal, per això, es podria veure un gran potencial de millora la qualitat de vida. Ara bé, segons ell, en 1990 hi havia malalts de l'entorbi muscular espinal i a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores».

«Com en moltes altres malalties de l'entorbi muscular espinal, el fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal, per això, es podria veure un gran potencial de millora la qualitat de vida. Ara bé, segons ell, en 1990 hi havia malalts de l'entorbi muscular espinal i a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores».

«Com en moltes altres malalties de l'entorbi muscular espinal, el fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal, per això, es podria veure un gran potencial de millora la qualitat de vida. Ara bé, segons ell, en 1990 hi havia malalts de l'entorbi muscular espinal i a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores».

«Com en moltes altres malalties de l'entorbi muscular espinal, el fàrmac que s'ha desenvolupat a l'entorbi muscular espinal, per això, es podria veure un gran potencial de millora la qualitat de vida. Ara bé, segons ell, en 1990 hi havia malalts de l'entorbi muscular espinal i a més de la seva funció de produir les neurones motores i les neurones motores».

La 3070 hores a l'estat. No hi ha cap. Dues vegades més que la resta i més de 1000 hores al treball de cada dia de treballar a l'empresa. Els treballadors de l'empresa són els que treballen a l'empresa.

ha el Grup de la 3070 hores a l'estat. No hi ha cap. Dues vegades més que la resta i més de 1000 hores al treball de cada dia de treballar a l'empresa. Els treballadors de l'empresa són els que treballen a l'empresa.

ha el Grup de la 3070 hores a l'estat. No hi ha cap. Dues vegades més que la resta i més de 1000 hores al treball de cada dia de treballar a l'empresa. Els treballadors de l'empresa són els que treballen a l'empresa.

ha el Grup de la 3070 hores a l'estat. No hi ha cap. Dues vegades més que la resta i més de 1000 hores al treball de cada dia de treballar a l'empresa. Els treballadors de l'empresa són els que treballen a l'empresa.



Una nit solidària per ajudar els malalts d'AME

En moments de crisi, els malalts d'AME necessiten una ajuda especial, sobretot en moments de crisi. En aquest cas, els malalts d'AME necessiten una ajuda especial, sobretot en moments de crisi.

Tipus d'atrofia muscular

Tipus	Característiques	Tractament	Prognosi
Tipus I (infantil)	Es manifesta robleu espasmodic. Els músculs romanen rígids i rígids fins a l'edat adulta.	Tractament amb fisioteràpia i medicació.	Prognosi favorable.
Tipus II (juvenil)	Tipus II és el tipus més freqüent. Els músculs romanen rígids i rígids fins a l'edat adulta.	Tractament amb fisioteràpia i medicació.	Prognosi favorable.
Tipus III (adult)	Tipus III és el tipus més freqüent. Els músculs romanen rígids i rígids fins a l'edat adulta.	Tractament amb fisioteràpia i medicació.	Prognosi favorable.
Tipus IV (adult)	Tipus IV és el tipus més freqüent. Els músculs romanen rígids i rígids fins a l'edat adulta.	Tractament amb fisioteràpia i medicació.	Prognosi favorable.



Comunicat de premsa



ASEM- CATALUNYA

Asociación Catalana de Enfermedades Neuromusculares

Viernes 03 de diciembre, a las 11,30 h., en l'Hotel d'Entitats 'Can Guardiola'

El próximo viernes Día 3, “Día Internacional de las Personas con Discapacidad”, se presentará la “Federació Catalana de Malalties Neurològiques Poc Freqüents” (FCMNPF)

29 nov.' 04- Con el impulso y el asesoramiento de la Societat Catalana de Neurologia, cinco asociaciones han constituido la “Federació Catalana de Malalties

Neurològiques Poc Freqüents” con el objetivo de dar apoyo a los afectados por estas enfermedades y sus familiares, fomentar la investigación y divulgación de técnicas o tratamientos que las mitiguen, colaborar con entidades y organismos públicos y privados con finalidades similares, promocionar la necesidad de un diagnóstico correcto a los enfermos y sus descendientes y divulgar y fomentar el conocimiento de las enfermedades neurológicas poco frecuentes a nivel social y docente.

Las cinco asociaciones que hasta el momento constituyen esta ‘Federació’, que está abierta a aglutinar más entidades dentro del paraguas de este tipo de enfermedades, son: la “Associació de Lluita contra la Dystonia a Catalunya (ALDEC)”, la “Associació d’Afectats de Siringomièlia”, la “Associació Catalana de Malalties Neuromusculars (ASEM-Catalunya)”, la “Associació Catalana de la Malaltia de Huntington (ACMAH)” y la “Associació Catalana de les Neurofibromatosis” (ACNEFI). Se calcula que en Cataluña hay alrededor de unas 15.000 personas afectadas de las enfermedades hoy representadas en la FCMPNF y cerca de 90.000 personas en toda España. Todas estas enfermedades producen discapacidad.

El próximo viernes día 3, Día Internacional de la Personas con Discapacidad, estas cinco asociaciones, con el apoyo y la colaboración de la Societat Catalana de Neurologia, presentarán la “Federació Catalana de Malalties Neurològiques Poc Freqüents” en l’Hotel d’Entitats “Can Guardiola” del Departament de Benestar i Família. El acto contará con la presencia de la Presidenta de la “Federació”, Ana Sánchez, el Subdirector de Recursos Sanitaris del Departament de Salut, Dr. Lluís Torralba, y el Presidente de la Societat Catalana de Neurologia, Dr. Jaume Coll. También durante ese día la FCMNPF instalará un estand informativo sobre los objetivos principales de la “Federació” a la altura del nº 13 del Pg Fabra i Puig.

Lugar: Hotel d’Entitats “Can Guardiola” (c/ Cuba, 2)

Hora: A las 11,30 horas

Día: Viernes, 03 de diciembre de 2004



Associació Catalana de Esclerosi Amiotròfica Lateral per al suport i orientament de persones amb esclerosi lateral, esclerosi múltiple, esclerosis orgànica, atàxia espinal, polioencefalitis, mieloma, neuropatia perifèrica i altres malalties neurològiques.
Hotel d'Entitats Can Guardiola - Tel: 93.274.49.53 - Fax: 93.274.13.09
C/ Cuba, 2 - 08030 BARCELONA
e-mail: asemcatalunya@telefonica.net - web: www.asemcatalunya.com

ACTIVITATS

Festa de Nadal



Amb molta il·lusió, al voltant d’unes deu persones es van donar cita a les instal·lacions de Can Fabra per preparar-ho tot abans que s’obrissin les portes i la gent comencés a entrar. Menjar, beguda, xocolatines, i moltes, i cava suficients per als allí presents. Sobre les set va començar a arribar tothom. Entre ells va destacar la presència del Sr. Antoni Moliner, Regidor de Participació Ciutadana. Petits i grans van gaudir d’aquelles dues hores viscudes amb caràcter festiu i encoratjador. Al poc de donar-se per iniciat el sopar, va esclatar el rumor de les converses a les taules

fins que la presència a l'escenari dels membres del nou Grup de Teatre de l'entitat els va convidar a suavitzar el so de les seves paraules.

Els del Grup de Teatre van escollir aquella data i espai per la seva estrena: 18 de desembre a les instal·lacions de Can Fabra. L'obra, una versió adaptada de "Alicia en el país de las maravillas" que amb gran mèrit van escenificar davant una sala plena de gom a gom que va emmudir per celebrar aquell espectacle. Després, el grup musical 'Ensamble Latinoamericano' ens va transportar al sentir popular, principalment de Venezuela, amb un recorregut per les seves cançons més tradicionals. I finalment, l'actuació de l'artista 'Ainhoa' que amb un espectacle de guitarra espanyola i lletra esperançadora ens va emplaçar i fer partíceps del desig de celebrar la vida. Tres hores que van passar en un sospir. Al final, i amb granb ordre, tothom va col·laborar a recollir. Com és propi del llenguatge esportiu, i també en alguns casos, polític, en aquest ho va ser associatiu, ASEM- Catalunya va organitzar un acte dels que 'fan pinya' i que va servir per recordar que aquesta és una tasca de tots i per a tots.

Nit Solidària

El grup de pares, amb nens d'Atròfia es varen comprometre en la recerca de financiació per implementar l'assaig terapèutic amb Carnitina.

Per això, diversos pares es van mobilitzar i utilitzant tots els seus contactes es van posar en contacte amb el Centre d'Estudis de veu i d'interpretació EOLIA.

Ajuntant esforços varen organitzar, a les dependències del Teatre Victoria la quarta Nit Solidària, EOLIA. L'objectiu d'aquest acte era recaptar fons per l'implementació de l'Assaig Terapèutic amb Carnitina per les persones amb Atrofia Muscular Espinal.

Vàrem comptar amb la presència de destacats membres de l'escena Catalana i per sobre de tot d'una important mostra de solidaritat per part d'amics, coneguts i persones solidaries amb els malalts d'Atròfia.

L'èxit de l'acte va ser rotund, amb el teatre ple de gom a gom. Es va assolir una recaptació de 30.000 Euros, que mitjançant un conveni, vàrem lliurar a l'Institut de Recerca de Sant Pau.

Demostració gos d'acompanyament



El perro de asistencia, un gran apoyo

El viernes 26 de noviembre presentamos en la Casa del Mar de Barcelona el perro de asistencia. Y no sólo presentamos las principales características de este tipo de animales sino que también pudimos comprobar en primera persona algunas de las habilidades que estos perros adquieren y que nos pueden ser de gran utilidad. Entre ellas, algunas tan relativamente sencillas como encender y apagar luces y, otras, bastante más complejas, como ayudar a vestirnos, abrir y cerrar cajones, o empujar la silla cuando podamos requerir de su ayuda. Ciertamente, ¡sensacional!

Organizamos esta presentación junto con la **Fundación Bocalán del Perro de Ayuda Social**.

En ella participó un socio de la entidad que ya ha solicitado un perro de asistencia, Xavi. Junto con Vodka nos demostraron a todos como pueden abrir o cerrar cajones o recoger cosas del suelo. Respondieron absolutamente a las expectativas generadas y la muestra: el interés que generaron entre todos los allí presentes.

Al término varias personas abandonaban la sala muy interesados en dirigirse a este centro de Barcelona para profundizar más detalladamente en el tema.

CONVENIS DE COL-LABORACIÓ

DIPUTACIÓ DE BARCELONA

Tenim signat un conveni de col·laboració amb la Diputació de Barcelona , en reconeixement de la tasca de suport que fem als serveis socials municipals.

Hble.Sra. Nuria Carrera amb membre de l'Associació



Concretem aquesta col·laboració en:

- Assessorament a diferents tècnics municipals, treballadors socials, tècnics dels serveis de persones amb disminució.
- Coordinació amb els diferents serveis municipals, per tal d'optimitzar el tipus d'atenció que han de rebre les persones o famílies amb malalties neuromusculars.
- Informació sobre les malalties neuromusculars, les seves conseqüències i les seves necessitats.
- Divulgació dels materials informatius sobre les malalties neuromusculars als diferents tècnics i/o serveis municipals.
- Entrevistes i visites amb els diferents tècnics i serveis municipals informant-los sobre les malalties neuromusculars.
- Oferta als tècnics municipals dels serveis que dona Asem Catalunya, per tal de que puguin gaudir dels mateixos, les persones que aquests tècnics considerin oportunes.
- Participar en les comissions, grups, activitats, etc, que organitzen els diferents ajuntaments.

Complementar des de ASEM CATALUNYA, els serveis d'atenció domiciliaria municipal, assumint nosaltres aquest servei en diferents casos, que els seus respectius municipis no assumeixen.

AJUNTAMENT DE SANT ANDREU.

Conveni de cessió del local del Carrer Montsec.

Sr. Josep M^a Queralt, Sr. Sergi Pujalte, Sr. Jordi Heru, amb membres de l'Associació



Ressenya Contracte- Clàusula Primera

PRIMERA.- L'Ajuntament de Barcelona, a través del Consell Municipal del Districte de Sant Andreu, atorga una llicència d'ocupació temporal, d'acord amb allò que disposen els articles 3.2, 57.2 i 60.1 del Reglament del Patrimoni dels Ens locals de 17 d'octubre de 1988, dels baixos de la finca número 20 -22 del carrer Montsec (Codi BIM 090380) de 135,83 m² edificats, grafiats en groc, més en cessió conjunta e indivisa de 70,81 m² de pati grafiats en verd i que consten en el plànol adjunt.

L'Ajuntament de Barcelona valora en concepte de cànon, a efectes indicatius, aquesta cessió en 12.963,72 € anuals. que s'entendrà com a subvenció en espècie

La zona de pati, el seu ús i conservació serà compartit a parts iguals amb l'entitat a qui es cedeixi el local amb entrada per Ignasi Iglesias, 33-35 i a tal efecte, les entitats cessionàries pactaran en el seu dia les condicions d'ús i de conservació d'aquest element comú...

ARQUITECTES SENSE FRONTERES.

Conveni de col·laboració per la realització del projecte d'obres .

EXPONEN

Que Arquitectos Sin Fronteras- España (en adelante ASF-E) y la Associació ASEM como Organizaciones No Gubernamentales para el Desarrollo, son entidades que carecen de ánimo de lucro.

Que la Associació Catalana de Malalties Neuromusculars (en adelante Asem Catalunya), quiere adaptar la planta baja del local de la calle Montsec nº 20-21, de Barcelona, como centro social de la Asociación, y que con tal fin han solicitado a ASF-E, la colaboración técnica para la realización del proyecto.

Que el presente convenio tiene como base enmarcar y coordinar la situación de

éstas Organizaciones en el proyecto.

Vistas las coincidencias entre ambas entidades y de común entendimiento....

INSTITUT D'EDUCACIÓ. AJUNTAMENT DE BARCELONA.

Conveni de col·laboració per la cessió de les instal·lacions del Pont del Drago per la realització de l'activitat d'informàtica . Ressenya Conveni

ACORDEN:

1.-L'Institut d'Educació i el Centre Municipal d'Educació Especial Pont del Dragó, facilitaran la utilització de dues aules a l'entitat Asem CATALUNYA segons les especificacions relacionades a continuació:

Període: del 20 d'Abril de 2004 fins al 30 de Juny de 2004.

Els dies i les hores següents:

Dimarts : 16 a18 hores Aules 1i 2

Dimecres: 16 a18 hores Aules 1i 2

Per a realitzar la següent activitat:

Posar en marxa el projecte "Ens movem per Internet".

El projecte està adreçat a persones afectades per malalties neuromusculars i consisteix en ensenyar-los a utilitzar l'ordinador, navegar per Internet, comunicar-se per correu electrònic, i tots aquells aspectes relacionats amb els continguts anteriors.

INSTITUT DE RECERCA DE SANT PAU.

Conveni per regular la donació de la recaptació de l' acte "Nit Solidària", organitzat per aquest fi.



ACORDEN

La col·laboració entre ambdós entitats per el desenvolupament en L' INSTITUT DE RECERCA d'una (SUPORT/ o DONACIÓ) DE 30.525EUROS per la realització d'assaigs terapèutics en L'ATROFIA MUSCULAR ESPINAL, incentivada per

l'Associació Catalana de Malalties neuromusculars , amb la següent regulació

3º.- RELACIÓ ENTRE ASEM CATALUNYA I L' INSTITUT DE RECERCA

El present Conveni, s'estableix per el sol efecte de regular la donació de 30. 525 euros per part d'ASEM CATALUNYA, sent, per tant, independent qualsevol altre relació de col·laboració que existeixi o es pugui produir entre ambdós entitats.....

UNIVERSITAT DE BARCELONA

Conveni de col·laboració en l'activitat docent de l' universitat de Barcelona.

Per la formació teorica-practica de Diplomades en Treball Social.



Sra. Maria Ramos
ASEM Catalunya
Cuba 2
08000 Barcelona

Benvolguda Maria:

El motiu d'aquesta carta es la presentació de l'alumne que tindreu aquest curs a la vostra Institució realitzant les pràctiques curriculars de l'Ensenyament de Treball Social de la U.B.

L'estudiant que tindreu en pràctiques el curs 2004/2005, serà Noemí Rodríguez Aranda. Personalment us porta el Conveni Individual i el seu Currículum Vitae. El conveni, s'haurà de signar per triplicat i retornar a l'Escola abans del mes de Setembre. Tant aviat com estigui signat també per el nostre Ensenyament i l'estudiant, us farem arribar una copia per la vostra disposició.

Els estudiants ja han tingut una sessió inicial de Supervisió on se'ls hi ha facilitat les dades del Centre que li ha estat assignat per les pràctiques i la recomanació expressa de que sol·licitin una entrevista inicial amb vosaltres per preparar la seva incorporació al Centre.

Us demanaríem que informeu del projecte de Pràctiques que podrà realitzar durant la seva estada. Amb posterioritat el Professor-Supervisor de l'Escola es posarà en contacte amb vosaltres per tal de tenir una primera entrevista. Volem agrair-vos novament la vostra col·laboració en facilitar aquest espai docent a l'estudiant.

Resto a la vostra disposició, tot desitjant-vos un bon estiu!

Cordialment

M.ª dels Àngels Benom
Cap de Pràctiques

Barcelona, juliol de 2004

ASSOCIACIÓN EUROPEA DE INTERCAMBIO EDUCATIVO.COINED

Voluntaris Internacionals

Conveni de col·laboració. Ressenya Conveni:

CONVENIO COMPLEMENTARIO

DE VOLUNTARIADO INTERNACIONAL

Entre Maria Ramos, en representació de ASEM por una parte; y la Directora de Programas de COINED, Srta. Fernanda Rojas, por parte de COINED, suscriben el presente Convenio Complementario de Voluntariado, en un todo dispuesto a lo acordado en el Convenio General de Voluntariado Internacional "Ad Honorem", y según las cláusulas que a continuación se expresan.....

PUBLICACIONES

MANUAL PER A PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Donat que no existeix cap publicació que faciliti la vida quotidiana de les persones amb malalties Neuromusculars, ens hem proposat fer un Manual per malalts i famílies afectades per malalties Neuromusculars.

A fi de donar a les famílies un eina de suport e informació sobre les atencions bàsiques que les persones amb malalties Neuromusculars han de rebre.

Aquest manual s'està elaborant amb la col·laboració tècnica de Fisiogestió i l'índex serà el següent :

Manual pels malalts afectats de malalties neuromusculars

Índex
Pròleg
Presentació

Què són les malalties neuromusculars?

Objectiu del manual

Trastorns músculo-esquelètics

Trastorns respiratoris

Trastorns de la deglució

Incontinència

Alteracions de la comunicació

Activitats de la vida diària:

Transferències:

Llit - cadira

Cadira - cadira

Com entrar en el cotxe, etc.

Llit:

Prevenió de les úlceres / canvis posturals

Llit elèctric

Higiene / Bany:

Dutxa adaptada

Banyera amb seient especial

WC amb barres laterals

WC amb bidet adaptat (multicleen)

Lavabo adaptat a l'alçada de la cadira de rodes

Vestit:

Alimentació:

Elevació de l'alçada de la taula

Sistema de facilitació amb politges

Utensilis per menjar

Sedestació

Cadira de rodes:

Cadira de rodes mecànica

Cadira de rodes elèctrica

Cadira rodes elèctrica amb aparell de ventilació assistida adaptada a la cadira.

Barreres arquitectòniques de la vivenda:

Portes amples

Rampa

Oruga / escala mòbil

Ascensor exterior

Muntacàrregues

Ajudes tècniques per la comunicació:

Feeder

Utensilis per escriure

Ordenador personal (aprenentatge escolar / control de l'entorn)

Exercicis per fer estirar al llit

Exercicis per fer assegut

Exercicis per fer dret

Els exercicis han de fer referència a:

Manteniment de la força i de la resistència muscular

Prevenir l'esgotament

Prevenir les contractures musculars

Mantenir de la capacitat aeròbica

Altres recomanacions:

Grua

Paraules clau

LLIBRE DIVULGATIU SOBRE LA VIDA QUOTIDIANA AMB LES DIFERENTS MALALTIES NEUROMUSCULARS

Aquest llibre, pretén ser una guia sobre l'Associació Catalana de malalties Neuromusculars, sobre aquells aspectes de la vida diària que ens produeixen dificultats, donant-nos alternatives per facilitar la seva superació. També un recull de testimonis personals. Tot per què ens serveixi per enfrontar-nos a les dificultats del dia a dia, amb eines per a superar-les de la millor manera possible.

El llibret segueix el següent índex:

Objectius

Aspectes de Reflexió

Acceptar la malaltia

L'impacte d'aquestes enfermetats en les famílies

La relació afectat – cuidador

A nivell d'Ensenyament

La relació professional – pacient

Dret a decidir

Hem de fer-nos visibles

“Confesiones a mi amiga Montse”

Aquí presentem la selecció d'alguns fragments d'un llibre escrit per una sòcia

de l'entitat afectada de Distrofia Muscular de Cintura.

EL LLIGAM

Per aconseguir-ho hem reconvertit de manera molt profunda, el fins ara, full informatiu, transformant-lo en Revista, amb un nou format, amb continguts més complets, amb un disseny força atractiu. Aquesta revista arribarà a tots els socis, a entitats i als diversos organismes públics. La fita per aquest any és consolidar aquesta eina i dotar-la d'un caire més professional que apropi a totes les famílies amb malalties Neuromusculars . Per això, "El Lligam" comptarà amb espais permanents de participació dels socis. Però també, i aquesta és la fita d'aquest any volem arribar als professionals que intervenen en el cicle vital de les persones amb Malalties Neuromusculars. Així ja arribem a tots els EAPS (Equips d'assessorament Psicopedagògic d'Ensenyament). Durant l'any 2005, ens proposem arribar a tots els departaments de Neurologia dels XHUP (xarxa hospitalària pública i als CAP de Salut). Per això, volem contractar un periodista per què la revista "Lligam", es converteixi en un eina d'informació i consulta per totes les persones, ja siguin afectats, familiars, professionals, que intervinguin en els processos de les malalties Neuromusculars.

STANDS DIVULGATIUS.

- Congrés de la Societat Catalana de Neurologia. Març, Andorra.
- Fira de la Mercè. Barcelona. Setembre.



MERCÈ'04

La nostra associació ha participat enguany i per primera vegada en la Fira d'Associacions de Barcelona que se celebra ja des de fa nou edicions durant les festes de la Mercè. Més de 300 entitats han estat les que s'hi han vist representades amb un estand o plafó.

El 33. Aquest ha estat el número d'estand que ens ha tocat en la nostra primera participació en aquesta Mostra, darrera les fonts de la Plaça Catalunya. Al costat teníem l'Associació Ciutadana pels Drets de les Dones i darrera la Federació Catalana d'Alcohòlics Rehabilitats. D'onze a vuit del vespre els tres dies, dotze persones de l'associació van ser les que van col·laborar per al bon funcionament de la nostra parada. Vam gaudir d'un temps esplèndid, fins i tot, en alguns moments,

una mica calorós amenitzat, això sí, amb música tradicional catalana.

El diumenge pel matí ens va visitar la regidora de Participació Ciutadana de l'Ajuntament de Barcelona, M. Asunción Escarp. Abans, una dona afectada de Charcot Marie-Tooth que coneixia l'associació a través de la pàgina web es va apropar a l'estand per conèixer de primera mà les principals característiques de la nostra entitat. En general, bon ambient entre els visitants i els col·laboradors i una participació correcta.

Enguany, 300 entitats i associacions han participat en aquesta Fira, xifra que supera en escreix les 120 de l'edició passada. La presència dels estands i plafons es va veure complementada per l'organització de jocs, exposicions, tallers de civisme i contes solidaris: una gran festa a la Plaça Catalunya amb espectacles infantils, música en directe i la voluntat d'aprofundir en els lligams de compromís social i participació ciutadana en el procés de construcció d'un espai comú de convivència.

Quin número ens tocarà l'any que ve?

Fira de Lleida-MINUSVAL-October



Minusval '04

A la premsa de Lleida s'ha dit que la Fira d'enguany del Minusval en aquesta la seva desena edició ha estat tot un èxit. Les dades indiquen que al voltant d'11.000 persones van visitar els estands i plafons ubicats durant els tres dies- del 21 al 24 d'octubre- que va durar aquesta trobada bianual entorn el món de la discapacitat i la gent gran als Camps Elisis de la capital del Segrià, un increment del 7% respecte a l'edició de 2002. D'altra banda, s'han observat uns resultats d'assistència a les jornades tècniques un pèl fluixos, prop de 2.000 persones hi van assistir.

De Barcelona, a les nou del matí va sortir un autobús direcció a la Fira posat a disposició de tot aquell que ho volgués per ASEM-Catalunya. Una trentena de persones ens vam trobar en aquell viatge. L'ambient dins i fora del vehicle, abans, durant i a l'arribada a Barcelona, a les nou del vespre, va ser cordial, distès, divertit en molts moments, i molt agradable. Una vegada a l'interior del recinte firal la percepció d'alguns dels nostres socis era que faltaven més estands d'empreses. Un d'ells esperava poder trobar diferents models de cotxes adaptats i va lamentar només trobar-ne un. Durant l'hora de dinar, dues treballadores d'un altre estand van

destacar que havien vist, sobretot, molts estudiants apropar-se a visitar la Fira, un fet que coincideix amb el publicat a la premsa de Lleida que destaca la gran presència de professionals. En qualsevol cas, i segons em van comentar diversos dels integrants de la nostre 'expedició', cal ressaltar l'oferta de roba adaptada i la desfilada que amb motiu d'aquesta novetat es va organitzar en el sí de les instal·lacions.

L'altra, a parer meu, va ser la conferència que la nostra entitat va organitzar la tarda d'aquell dissabte 23 sobre fisioteràpia domiciliària. El testimoni d'Alfred Tejedó que, com ell mateix va precisar, es considerava, un "beneficiari indirecte" ja que aquesta s'aplica sobre la seva filla, va posar sobre la taula les impressions d'un pare que, a nivell general, va valorar els resultats de la fisioteràpia com a positius. Després, Carles Casanova, de Corporació Fisogestió, va explicar les principals característiques d'aquesta i va situar com un dels principis fonamentals d'aquesta teràpia "prevenir i retardar les complicacions funcionals" seguint una premissa de "no dolor, no fatiga, no estrès" en una organització multidisciplinària del treball. En tercer lloc, Pere Valls, de l'Institut Català de la Salut, va assenyalar alguns dels eixos que estan guiant la reorientació i profunda reforma de la sanitat pública que s'està dirigint des del govern de la Generalitat i que suposa un dels grans reptes de present i futur pròxim de la nova administració catalana en coordinació amb el govern central. La cloenda va anar a càrrec de Juan José Moro, president d'ASEM-Catalunya que va valorar satisfactoriament els continguts compartits per els allí presents durant aquelles dues hores de reflexió entorn un tema que es considera des de la nostra entitat clau i una reivindicació capdal per a la millora de la qualitat de vida de tots nosaltres. La tornada va transcórrer com l'anada, enmig d'un ambient alegre i animat. L'èxit de la Fira, a tenor de l'opinió d'alguns de nosaltres, va ser moderat. Però el que no admet dubtes és l'èxit en un dels altres propòsits de la jornada: gaudir d'una experiència compartida i un espai comú de convivència.

ACTES SOCIALS.

- 25 aniversari de MIFAS. Girona.



- 1er Premi Esteve d'atenció al pacient. Barcelona
- Premi de la casa domòtica. La Pedrera.



El Sr. Pere Esteve i Sala, president de la Fundació Salas es compla a convidar-vos a l'acte de presentació de l'esmentada entitat i de la

1ª Convocatòria dels Premis Accés
a l'adaptabilitat dels habitatges i el seu entorn

L'acte tindrà lloc a l'auditori Caixa Catalunya «La Pedrera», (Passeig de Gràcia, 92)
a les 12'30 h. del dia 3 de desembre, Dia Internacional de les persones amb discapacitat.

Telèfon d'informació: 93 272 29 50

FUNDACIÓ SALAS

Aquest acte de presentació està subvencionat per CABA CATALUNYA

CONTACTES INSTITUCIONALS.

- Ajuntament de Sant Andreu. Sr. Jordi Hereu, Sr. José M^a Queralt, etc.
- Ajuntament de Barcelona, Regidor de Serveis Socials. Sr. Ricard Gomà.
- Departament de Benestar i Família. Hbl Consellera Sra. Anna Simó, Sra. Montserrat Tur, amb membre de l'Associació.



Parlament de Catalunya. Hble President del Parlament Sr. Ernest Benach i el Diputat Sr. Lavandera, amb membres de l'Associació.



- Departament de Salut. Hbl.Consellera Sra. Marina Geli, Sr. Pere Valls.
- Ajuntament de Barcelona. Institut Municipal de persones amb disminució. Sra. Roser Torrentó.
- Diputació de Barcelona. Àrea de serveis socials.

PARTICIPACIONS.

Comissió Dona, Ajuntament de Barcelona.

Jornada de Salut Publica. Maig Ajuntament de Barcelona, world Trade Center.

Comissió de salut. Federació Ecom.

Espai de debat. Llei de serveis socials

Congres d' immigració. Fòrum de les Cultures. Barcelona

Congreso Estatal de Trabajo Social. Canarias. Juny

Comissió de sostenibilitat. Districte de Sant Andreu

ACTIVIDADES CIENTÍFIQUES.

Congreso de Chicago - Resumen

INFORME CONFERENCIA FSMA 2004

Jueves 17 de junio

5:30- 6:45

Entrega de documentación

Viernes 18 de junio

8:30- 9:00

Bienvenida

9:00- 9:45

Apertura

Presentan a varias personas relacionadas con la investigación, tratamiento y gestión de la AME en EEUU.

Dr. Rick Rader: editor de la revista de padres y miembro del comité del congreso mundial de discapacidades. Es médico mentor del proyecto DOCC, un programa de padres que educa personal sanitario para llevar niños con discapacidades. También es director del centro Morton J. Kent en Orange Grove, Chattanooga, Tennessee, donde trabaja en la predicción de modelos para futuros problemas médicos en personas con discapacidades del neurodesarrollo y conduce la planificación de estrategias para lidiar con estos problemas.

TALLERES (WORKSHOPS)

10:00- 11:30

Opciones para la atención respiratoria (especial AME tipo I)^[1]

Dra . Mary Scroth

La Dra. Scroth hace un repaso de los problemas respiratorios que suelen tener los pequeños con AME tipo I. Y luego se discuten las técnicas de ventilación no invasiva y las posibles actuaciones.

Una casa adaptada

Al Brown

Ofertas dirigidas hacia personas en los alrededores de Chicago. Intentaré obtener notas por si hay ideas válidas para España. Se obtuvo bibliografía.

Es una vida fantástica (It's a wonderfull life)

Fue una oportunidad para las familias de niños con AME tipo III pudieran compartir experiencias.

Cuidando al cuidador

Robin Mills

Buscaré información.

Asistencia tecnológica. Herramientas para la independencia.

Edward Hotchcock & Brenda Canning

Hay material interesante, pero accesible desde cualquier ortopedia. Hay una revista.

1:00- 2:30

Comunicación independiente

Prof. James Gips

Este taller habló de la utilización de los ojos o la cabeza para manejar el cursor tanto en Mac como Windows.

El proceso del duelo

Dr. Fred Troutman

Se trataba de ayudar a llevar la pérdida de un niño o familiar y se permitió a la gente expresar sus sentimientos.

Planeando finanzas futuras

Mary ANN Ehlert

Orientado hacia las familias norteamericanas, con sus ayudas económicas y sus derechos legales a la obtención de recursos.

Los 6 principios de IDEA

Elliott Marks

Subvenciones de EEUU

Prevención de complicaciones respiratorias en AME

Dr. Bach

Hagamos que funcione

Dr. John Grayhack, Joanne Maczulski, OT, Kristin Krosschell, PT, Don McGovern

Un repaso de las terapias físicas y ocupacionales y de los estímulos ortopédicos. Se discute también como manejar estas terapias en la vida diaria. Abierta a la participación de las familias.

2:45- 4:15

Equipamiento 101

Es una muestra de Bipap, satnding Dani y otros aparatos.

La vida con AME (Sólo para adolescentes)

Este taller está pensado para darles a los adolescentes la oportunidad de hablar y preguntar sobre cosas en la vida de un adolescente AME. Tienen la libertad e independencia para hablar abiertamente de sus cosas.

Por respeto a los chicos, no está permitida la entrada a los padres.

Tratamiento de alta tecnología para niños con AME

Se discute la utilización de la tecnología en casa y la necesidad de coordinación de un equipo dedicado al soporte del niño y la familia.

Impuestos y cambios

Hal Roseth

Habla sobre impuestos en EEUU.

6:00-10.00

Cena y Subasta

La gente aporta elementos para ser subastados. Los más caros se subastan al mejor postor en el mismo salón de la cena y otros se exponen y la gente escribe sus ofertas hasta la hora del cierre. Recaudan mucho dinero!!!

Sábado 19 de junio

9:00-12:00

Torneo deportivo

Los niños disfrutan de un torneo deportivo especial donde ellos podrán competir en una variedad de actividades deportivas. Un experto en recreación deportiva llevará el programa.

10.00- 4:00

Terapia acuática- Diversión en la piscina

Tricia Padurskis

Esta actividad se realizó en la piscina que había en el hotel de agua muy calentita.

9:00-10:30

Diagnóstico genético por preimplantación

Dr. Mark Hughes

Discusión de la opción del diagnóstico genético por preimplantación (PGD) que permite análisis genéticos para AME realizado en embriones antes de la implantación y embarazo.

Voz para todos. Dispositivo para aumentar la comunicación.

John Gragnani

Asistencia tecnológica para la comunicación en personas sin capacidad de hablar.

Un representante de Dynovox hace la demostración del producto.

Es una vida fantástica (It's a wonderful life)

Fue una oportunidad para las familias de niños con AME tipo II pudieran compartir experiencias.

10:45-12:15

El proceso del duelo II

Dr. Fred Troutman

Continuación del día anterior.

Cómo obtener fondos

Bill Kienzel

Este taller se enfoca para que cada uno pueda recaudar fondos para cubrir las necesidades médicas.

Guía de nutrición para niños AME

Kathy Swoboda

Enfoca los lineamientos generales para la nutrición de niños AME distinguiendo los períodos de salud y enfermedad. Comentarios para potenciar el metabolismo y se da una guía de fórmulas especiales y suplementos.

¡No es justo! Ayudando a los hermanos en la familia

Stan Klein

A pesar de que los padres de niños con discapacidades intentan, de la mejor manera posible, cubrir las necesidades de todos sus niños de una manera constructiva, puede que los hermanos/as sin discapacidad se quejen porque sus padres no están siendo justos al resolver las interacciones entre los hermanos. En el taller se intenta discutir los tipos de información que los hermanos necesitan y al mismo tiempo cómo los padres pueden

mantener abiertas las líneas de comunicación y prestar atención a los sentimientos de todos los involucrados.

Recaudando con éxito/ Comenzar un capítulo

Ideas básicas para recaudar fondos. Se incluye una guía para iniciar un capítulo (así llaman a las organizaciones de cada comunidad que se dedica a la búsqueda de recursos).

2:00-5:00

Taller de hermanos

Sheila Swann-Guerrero

Fue un taller para los hermanos mayores con edades entre 8 y 15 años. Tienen un programa nacional llamado Sibshop. El grupo ofrece una visión de la vida con un hermano discapacitado en un ambiente divertido para poder expresar los sentimientos, tanto los buenos como los malos. El objetivo era poder manejar mejor las situaciones experimentadas por hermanos y hermanas.

1:45-3:15

Manteniendo los pulmones sanos: Tipo II

Dr. Mary Schroth

La charla fue muy parecida a la de tipo I

Proceso de duelo en los abuelos

Idem anterior pero dirigida en especial a los abuelos.

Genética: un vistazo general

Dr. Debra Leonard

En esta charla se hace un repaso general de la genética en AME. Se hace también una discusión sobre los métodos estándar y los nuevos de diagnóstico genético para AME en forma básica para la comprensión de todos.

Seguros

Mike Horrow

La vida después del diagnóstico: Tú, tus niños y tu familia

Dr. All Freedman

Este taller incluye la discusión sobre el impacto inicial del diagnóstico AME en la familia: enfoques para ir ajustándose y haciéndose cargo del reto de vivir con AME.

Aprendizaje de cómo encontrar experiencias positivas en familia. El rol y la perspectiva de los padres será tratada especialmente en una parte de la sesión.

3:30-5:00

Abuelos: Sácalo

En esta sesión se facilita a los abuelos la oportunidad de compartir con otros que tienen nietos con AME o que han perdido un nieto o nieta.

Es una vida fantástica (It's a wonderfull life)

Fue una oportunidad para las familias de niños con AME tipo I pudieran compartir experiencias.

Proceso de duelo- Por qué las mujeres y los hombres lo manejan de distinta manera

Dr. Fred Troutman

Se discute técnicas para trabajar la pérdida. Se hace énfasis en entender las diferencias entre hombres y mujeres.

Sobrellevando una estancia en el hospital

Julie Lino

6:00-10:30

Carnaval y barbacoa

La cena está montada con frankfurts y hamburguesas y una feria donde los niños podían jugar a diversas cosas. Había payasos y gente dispuesta a que se lo pasaran bien. Incluso tenían una pequeña discoteca.

Domingo 21 de junio

8:30-12:30

Desayuno y sesión general

Sólo para adultos

- **II Jornada de Steinert. 29 de Maig**



“Hay que luchar por mantener la ilusión”

El sábado 29 de mayo ASEM-Catalunya organizó en la Casa del Mar, en Barcelona, una jornada monográfica dedicada a la enfermedad neuro muscular de Steinert. Genetistas, neurólogos, psicólogos, trabajadores sociales, familiares y afectados se reunieron para dar una visión detallada y global sobre las implicaciones pero, sobre todo, las complicaciones de esta enfermedad de forma y manera que afectados y familiares pero también profesionales pudieran disponer de una información muy valiosa para enfrentarse a esta situación. También sirvió como foro de diálogo y

debate entre expertos y pacientes.

La hora de inicio de la Jornada fue las diez de la mañana. El presidente de ASEM-Catalunya, Juan José Moro, fue el encargado de dar comienzo al ciclo de debates e incentivó a todos los afectados de Steinert a no abandonar la esperanza y la ilusión, a acercarse a las asociaciones y a hacerse escuchar. En este punto volvió a incidir al reclamar mayores esfuerzos en los trabajos de investigación. El director de Recursos Sanitarios del Departament de Sanitat y Seguretat Social de la Generalitat, Rafael Manzaneda, remarcó la relevancia social de este tipo de enfermedades y destacó la voluntad de avanzar en este sentido y ofrecer a estos grupos más apoyo social en materia de inserción laboral, supresión de barreras arquitectónicas, atención sanitaria... Siempre con el propósito que estas personas puedan disponer de "una igualdad de oportunidades, en el más amplio significado de esta expresión, desde su diferencia". Rafael Manzaneda recordó que **"el principal enemigo de cualquier problema o situación dura es la soledad y es el silencio"**. Asimismo, anunció que la semana próxima tendría una reunión con la consellera de Sanitat de la Generalitat, Marina Geli, y abordarían este tema.

Deseo y opciones de ser padre o madre

La genetista del Hospital de Sant Pau, Loreto Martorell, introdujo las características principales de esta enfermedad previamente a entrar de lleno en el tema a debate. Así, presentó el Steinert como la enfermedad neuromuscular más frecuente y situó su origen genético en la repetición del triplete CTG, muy inestable, en un gen del cromosoma 19 empezando a hablar de niveles patológicos cuando estas repeticiones son superiores a 50 (el margen normal está entre 5 y 37). Los casos más severos de esta enfermedad que corresponden a la forma congénita pueden presentar entre 1000 y 2000 repeticiones. Repeticiones que suelen incrementar con el paso de una generación a otra. La otra forma es la adulta que se caracteriza por una afectación muscular con debilidad progresiva.

La doctora Loreto Martorell expuso las técnicas que en este momento se pueden aplicar desde el campo de la genética en la detección de esta mutación para conocer si el hijo que se está gestando o se quiere tener padecerá esta enfermedad. De este modo, destacó la eficacia de una técnica prenatal como es la biopsia de corión que permite trabajar con unos resultados de forma relativamente rápida y que se puede aplicar a los tres meses de gestación y no a los cuatro como la amniocentesis que, además, es fácil de contaminar y de duración más larga. También habló de otro tipo de diagnóstico, el preimplantacional, que se basa en técnicas de fecundación in vitro pero que en el caso de la detección de la enfermedad de Steinert todavía es poco práctica. Destacó el altísimo porcentaje de acierto en la detección del gen afectado mediante un diagnóstico prenatal.

La doctora Aurora Sánchez, del servicio de Genética del Hospital Clínic, centró más su exposición en las repercusiones emocionales y psicológicas que se pueden derivar de su diagnóstico y **la importancia de articular desde el Consejo Genético una base de apoyo psicológico**. De este modo, precisó algunas condiciones o circunstancias que deben tenerse en cuenta en el momento de comunicar este tipo de diagnósticos como son: el derecho individual a decidir si se quiere saber, la mayoría de edad de esta persona, si la persona afectada padece algún diagnóstico psiquiátrico, ya que en este caso no es aconsejable, o que es elección del afectado informar a familiares o amigos de los resultados. También señaló las ventajas de ser conocedor de este tipo de diagnósticos ya que se reduce el estado de ansiedad producido por la incertidumbre, se puede controlar la progresión de la enfermedad así como evitar la aparición de Steinert en la descendencia. Por el contrario, es un tipo de diagnóstico que no precisa la edad de

aparición de la enfermedad ni su grado de afectación. También comentó la

posibilidad de la Interrupción Legal de Gestación.

Llegó el turno del público en un diálogo fluido y muy participativo que permitió una mayor aproximación entre expertos y afectados. Después, momento para el descanso. Diez minutos, café y pasta. Conversaciones más distendidas y ligeras, oportunidad para el intercambio de pareceres. Y vuelta al debate.

Steinert y su influencia en el comportamiento

En este caso, el perfil de comportamiento del afectado de Steinert. Los expertos asistentes: el doctor Carlos Jacas, psicólogo del Vall d'Hebrón, la trabajadora social de ASEM-Catalunya, María Ramos, y la aportación del testimonio personal de Tomi Guerrero, mujer de un afectado de Steinert. El primero señaló como principales características del comportamiento de un afectado: una personalidad evitativa, apática, con dificultades para comunicarse con los demás, establecer relaciones y demostrar emociones y sentimientos, hipersensibilidad a la crítica y los comentarios y rigidez de pensamiento y conducta. A nivel cognitivo, alteración en funciones ejecutivas, entecimiento psicomotor, déficit de memoria para la recuperación de información y alteraciones visuconstructivas y visuoespaciales. También, menor rendimiento en tareas verbales que manipulativas. Para paliar estos cambios de conducta, señaló: técnicas de relajación, entrenamiento de la respiración, psicofármacos, grupos de apoyo y, sobre todo, terapia familiar que fomente su comunicación.

Por su parte, **María Ramos situó los retos de los afectados de Steinert en una actitud más abierta que evite el aislamiento y que fomente las relaciones sociales** así como potenciar las capacidades cognitivas, todo ello, a partir de una actitud de estos más responsable en su dimensión social y personal. También recalcó la importancia que tiene para la persona cuidadora el hecho que no renuncie a un proyecto vital y a su propio espacio ya que esto irá en beneficio de la calidad de la relación entre afectado y familia. Por último, el testimonio directo de Tomi Guerrero que, por unos momentos, traslada el debate a la esfera afectiva y emocional. Testimonio duro, liberador, comprometido pero, sobre todo, "esperanzado en una cura y un espíritu luchador y generoso". Luego, turno para preguntas, dudas y aclaraciones. La gente se retiró. Dos horas para comer y coger fuerzas. Por la tarde, último debate.

Steinert y vida cotidiana

Participaron neurólogos de los hospitales de Bellvitge, Sant Joan de Déu, Parc Taulí y Vall d'Hebrón. Algunas conclusiones, unas ya sabidas, como que se trata de una enfermedad sin cura, pero, algunos como la doctora Montse Olivé del Hospital de Bellvitge, matizaron "existen tratamientos para paliar sus síntomas". Otras, que se trata de una enfermedad con una gran variabilidad de síntomas desde casos casi imperceptibles hasta los más severos. Algunas reclamaciones de los asistentes: que se trabaje en la organización de equipos sanitarios multidisciplinares que traten con los afectados, y, sobre todo, que se avance en las investigaciones. En este sentido, el doctor

Jaume Colomer, del hospital Sant Joan de Déu, se mostró esperanzado, aunque no a corto plazo, en los avances en la terapia génica. El doctor Gámez del Hospital Vall d'Hebrón enumeró los tratamientos en ensayo y destacó los que se están llevando a cabo con el Modafinilo, para solucionar los problemas de somnolencia excesiva, o los que se están realizando con CoQ10, creatina y oxandrolona para potenciar la fuerza muscular. Como su colega, coincidió en señalar la terapia génica como la vía de investigación más esperanzadora.

Tiempo para la clausura. Agradecimientos para todos. Se cerraron los micros. La gente se levantó y, todavía, aprovechó los últimos instantes para preguntar sus

dudas a los profesionales. Así se puso fin a una jornada que significó una tribuna de diálogo y debate entre muchos de los agentes implicados en la problemática del Steinert.

Reconeixement d'interès sanitari a la "II Jornada sobre Steinert"



- Conferencia "La fisioteràpia un bé, un dret". Setembre Fira De Lleida



La conferència que la nostra entitat va organitzar durant l'última edició del Minusval celebrada a Lleida el mes d'octubre va tractar sobre la fisioteràpia domiciliària amb el títol: **“La fisioteràpia: un bé, un dret”**, plantejada amb el doble objectiu de: descentralitzar les activitats de l'associació, apropant els seus actes als socis, i reivindicar el servei de la fisioteràpia, assegurant la seva implementació a tot el territori, avançant-nos a l'oportunitat política, que en aquests moments estan definint el futur d'aquest servei. El testimoni d'Alfred Tejado que, com ell mateix va precisar, es considera un “beneficiari indirecte” ja que aquesta s'aplica sobre la seva filla, va posar sobre la taula les impressions d'un pare que, a nivell general, va valorar els resultats de la fisioteràpia com a positius.

Després, Carles Casanova, de Corporació Fisiogestió, va explicar les principals característiques d'aquesta i va situar com un dels principis fonamentals d'aquesta fisioteràpia “prevenir i retardar les complicacions funcionals” seguint una premissa de “no dolor, no fatiga, no estrès” en una organització multidisciplinària del treball.

En tercer lloc, Pere Valls, de l'Institut Català de la Salut, va assenyalar alguns dels eixos que estan guiant la reorientació i profunda reforma de la sanitat pública que s'està dirigint des del govern de la Generalitat i que suposa un dels grans reptes de present i futur pròxim de la nova administració catalana en coordinació amb el govern central.

La cloenda va anar a càrrec de Juan José Moro, president d'ASEM-Catalunya que va valorar satisfactòriament els continguts compartits per els allí presents durant aquelles dues hores de reflexió entorn un tema que es considera des de la nostra entitat clau i una reivindicació capdal per a la millora de la qualitat de vida de tots nosaltres.

- **II Jornada de Entitats de Pacients. Organitzada pel Departament de Salut. En representació de l'associació, la treballadora social, Sra. Maria Ramos va presentar la ponència.**

Coordinació entre entitats: Estratègies de comunicació i objectius comuns.

Plantejant l'importància de la tasca que realitzem les associacions, perquè estem legitimades per plantejar:

- El tipus d'atenció que necessiten els pacients.
- Promoure bones pràctiques
- Ser referent de model ètic.

- Promoure la solidaritat
- Las entitats com agents de canvi social.
- Denunciar socialment les necessitats.
- Fer visible els problemes socials, col·laborant amb altres entitats.
- Fer de portaveu davant el poder polític.

Per tot això, les entitats han de ser reconegudes com a entitats d'utilitat pública i entitats que col·laboren amb el sistema de benestar.

És necessari revisar els sistemes de financiació i establir la modalitat de concert.

Així mateix, es fa necessari una major preparació en la cultura participativa i de gestió dels directius de l'entitat. És necessari el canvi de mentalitat de voluntariat a directius i "lobby" de pressió.

INFORME GESTIÓ 2004.

9 GENER . Sessió Grup Terapèutic. Centre Psicològic Pi i Molist i co-terapeuta
Sra Maria R Treballadora Social Asem Catalunya

15 GENER. Reunió amb representants del Districte de Sant Andreu. Ajuntament
Barcelona. Sr Queral Direc. Sra Torrado. Treballadora Social. ASEM Catalunya. Sr.
Juan José Moro. President. Sra. M^a Teresa Baltà Sots-presidenta. Maria R.
Treballadora Social

16 GENER. Participació en la Comissió de Dona. Ajuntament de Barcelona. Maria R.
T.S. Asem Catalunya.

20 GENER. Reunió, conveni de Col·laboració Coined . Sra. F. Rojas- Asem
Catalunya. Maria R. Asem Catalunya
Reunió Nit Solidària

23 GENER. Signatura conveni de Col·laboració Coined Sra. F. Rojas- Asem
Catalunya. Sr. Juan José Moro President Asem Catalunya.

24 GENER. Visita als associats d'Olesa de Montserrat. Grup d'Adults. Visita cultural al
Monestir de Montserrat.

28 GENER . Assessorament, Suport família de Mollet del Vallès.

3 FEBRER. Reunió Fundació Creatia. Presentació projecte Assaig Terapèutic Atròfia.
Per Sant Pau. Sr. Tizanno. Per Asem Catalunya Maria R. treballadora social.
Reunió grup Atròfia.

5 FEBRER. Assessorament a famílies de Vic

5 FEBER. Reunió Delegació Territorial ICASS, reclamació normativa PUAS.

12 FEBRER . Reunió Sr. Gomà . Regidor de Serveis Socials Ajuntament Barcelona, i
la Sra. Barreneche. Per Asem Catalunya. Sr. Juan José Moro. President. Sra. M^a
Teresa Baltà Sots -presidenta. Sra. Maria R Treballadora Social..

13 FEBRER. Participació Comissió Dona Ajuntament de Barcelona.

17 FEBRER. Reunió Federació Ecom. En representació Asem Catalunya Maria R

18 FEBRER. Reunió Col·legi Sagrat Cor. Terrassa. Informació sobre les necessitats dels nens amb malalties neuromusculars. Maria R. Treballadora Social. Asem Catalunya

Reunió Nit Solidària. Barcelona.

21 FEBRER. Reunió. Grup de Pares amb nens petits. Conductora Maria R. Treballadora Social. Asem Catalunya.

26 FEBRER. Reunió Grup de Steinert. Conductora Maria R. Treballadora Social. Asem Catalunya

10 MARÇ Participació Consell de Dones. Ajuntament de Barcelona.

12 MARÇ. Grup Terapèutic. Centre Pi I Molist . co-terapeuta Maria R. Treballadora Social. Asem Catalunya

15 MARÇ. Reunió ICASS. Secretaria de la Família. Sra. Mur. I Honorable Consellera de Benestar Social. Sra. Anna Simó. Per Asem Catalunya. Sr. Juan José Moro President. Sra. M^a Teresa Baltà sots-presidenta. Maria R. treballadora social.

16 MARÇ. Reunió Dr. Gamez , Vall d'Hebron II Jornada de Steinert. Per Asem Catalunya. Tomi Guerrero(vocal junta) y Maria R.(treballadora social)

23 MARÇ. Reportatge de premsa .Diari Nord. Sr. Juan José Moro. President . Maria R. treballadora social.

25 MARÇ. Reunió amb Fisiogestió. Sr. Ferran y Sra. Flotats i per ASEM Catalunya, Sr. Juan José Moro. President . M^a Teresa Baltà Sots-presidenta. Maria R.treballadora social.

26 y 27 MARÇ. Assistència a la Reunió Anual de la Societat Catalana de Neurologia. Andorra Assisteixen Sra. Mònica B. Vocal Junta y Maria R. Treballadora social

29 MARÇ. Reunió comissió organitzadora de la II Jornada de Steinert.

30 MARÇ. Reunió Sr. Sola Pont del Dragó, Criteris del conveni de col·laboració, Curs d' Informàtica, per Asem Catalunya. Maria R

14 ABRIL . Reunió amb el representant d'un laboratori , per possible col·laboració. Sr. Juan José Moro. President. Maria R treballadora social.

17 ABRIL Reunió Grup de Suport de Pares. Conductora Maria R

20 ABRIL. Inici curs d'informàtica, instal·lacions Pont del Drago. En virtut de l'acord Institut d' educació Barcelona i Asem Catalunya.

26 ABRIL. Entrevista a Maria R, per facilitar informació sobre ASEM Catalunya a la revista Presència. Nit Solidària.

27 ABRIL. Signatura conveni de Col·laboració Institut Municipal d'ensenyament Sr. Macià. Per Asem Catalunya Sr. Juan José Moro i Sra. Maria R.

27 ABRIL. Reunió de Maria R, amb ponents de la .II Jornada de Steinert.

29 ABRIL. Reunió grup de Steinert. Conductora Maria R

30 ABRIL. Reunió de Maria R , amb Arquitectes sense Fronteres per conveni de col·laboració.

4 MAIG. Reunió de Maria R.(Asem Catalunya)amb professors de l'Escola Tau, per informació sobre les necessitats dels alumnes amb malalties neuromusculars..

4 MAIG. Sessió de supervisió, amb els assistents personals, que realitzen assistència domiciliària a persones dels municipis de, Sant Fost de Campsentelles, El Prat de Llobregat, Badalona, Barcelona, etc., Supervisora Maria R. Asem Catalunya

7 MAIG. Sessió Grup Terapèutic. Centre Pi i Molist. Co-terapeuta Maria R.

12 MAIG Participació Consell de Dones. Ajuntament de Barcelona.

13 MAIG. Reunió, Juan José Moro. President , Ignasi, Periodista y Maria R. amb Gabinet de premsa per publicitat de II Jornada de Steiner.

15 MAIG.(dissabte) reunió Grup suport Pares. Conductora Maria R.

17 MAIG Celebració de la Nit Solidària.

18 MAIG. Reunió amb l' Honorable President del Parlament. Sr. Ernest Benach. Per ASEM Catalunya. Sr. Juan José Moro. Sra. M^a Teresa Baltà sots-presidenta Maria R treballadora social.

21 MAIG. Reunió amb representats del Districte de Sant Andreu, per col•laboració. Sr. Juan José Moro. President i Maria R. treballadora social.

24 MAIG. Assistència de Maria R. (Asem Catalunya) a la I Jornada de Salut Publica. Ajuntament de Barcelona .

28 MAIG. Sessió Grup Terapèutic Centre Pi i Molist. Co-terapeuta Maria R. Asem Catalunya

29 MAIG. Celebració II Jornada de Steinert.

2 JUNY. Terrassa. Reunió de Maria R, Asem Catalunya, en el Col•legi Sagrat Cor, amb els professors. Per, informació al professorat sobre la Distrofia Muscular de Duchenne.

8 JUNY. Reunió amb l'Honorable Consellera de Salut. Sra. Marina Geli. Per Asem Catalunya. Sr. Juan José Moro. Sra. M^a Teresa Baltà i Sra. Maria R.

11 JUNY. Reunió Asem Catalunya. (Maria R) amb Arquitectes sense fronteres.

11 JUNY. Sessió Grup Terapèutic. Centre Pi i Molist. Co-terapeuta Maria R

30 JUNY. Reunió Asem Catalunya. Juan José Moro, M^a Teresa Baltà. Maria R

2 JULIOL. Sessió Grup Terapèutic. Centre Pi i Molist. Co-terapeuta Maria R

5 JULIOL Reunió Serveis Tècnics, Sant Andreu, (Ajuntament de Barcelona) Per Asem Catalunya Sr.Juan José Moro i Sra. Maria R. i Arquitectes sense Fronteres.

6 JULIOL. Reunió Sr. Solà .Pont del Drago per conveni de pràctiques d'uns alumnes i per renovació conveni col•laboració curs d'informàtica. Maria R

7 JULIOL Reunió Junta.

9 JULIOL. Assistència de Maria R .al seminari sobre la reforma sanitària, Fundació Biblioteca Laporte.

- 14 JULIOL. Reunió Comissió organitzadora Jornada de Duchenne.
- 16 JULIOL. Sessió Grup terapèutic, Centre Pi i Molist. Co-terapeuta Maria R Asem Catalunya
- 21 JULIOL. Conveni voluntari internacional COINED.
- 27 JULIOL. Comissió Salut Federació ECOM. Pla Socio-sanitari.
- 3 AGOST. Inici programa voluntariat. Presentació voluntari.
- 3 SETEMBRE. Inici conveni pràctiques Universitat de Barcelona.
- 6 SETEMBRE. Xerrada M^a Ramos en Escola Tau, sobre l'integració escolar de les persones amb malalties neuromusculars.
- 9 SETEMBRE. Sessió de supervisió dels assistents personals. Supervisora M^a Ramos.
- 17 SETEMBRE. Sessió Grup Terapèutic, Centre Pi i Molist. Co-terapeuta M^a Ramos.
- 18 SETEMBRE. Reunió Lleida, preparatòria del Minusval. M^a Ramos amb els socis de Lleida.
- 22 SETEMBRE. Reunió en Asem Catalunya, amb tècnics del PADES de Sant Andreu.
- 22 SETEMBRE. Reunió en Ase Catalunya, amb el Sr. Pere Valls. Departament de Salut i el Sr. Juan José Moro, President Asem Catalunya y M^a Ramos , tema Fisioteràpia Domiciliària.
- 24-25-26 SETEMBRE Stand d'Asem Catalunya en la Festa de la Mercè. Col·laboren Juan José Moro President, M^a Teresa Baltà. Vice presidenta, Santa López, Mònica Breitman. Vocals Junta. Carme Mas i M^a Ramos personal tècnic.
- 27 SETEMBRE. Signatura conveni de Donació amb l' Institut de Recerca de Sant Pau. Dr.Leiva i Dr. Tizanno. Sant Pau i Sr. Juan José Moro President M^a Ramos, treballadora social
- 28 SETEMBRE. Selecció professora d'informàtica.
- 29 SETEMBRE. Signatura conveni practiques. Universitat de Barcelona. Tutora Irene de Vicente i Maria Ramos.
- 30 SETEMBRE. Reunió del Grup de Steinert. Tomi Guerrero i M^a Ramos Conductores.
- 1 OCTUBRE. Sessió grup Terapèutic. Centre Pi i Molist. Co-terapeuta M^a Ramos.
- 2 OCTUBRE. Reunió Grup de pares amb nens petits. Conductora M^a Ramos.
- 5 OCTUBRE. Petició gos guia. Fundacion Bocalan i Asem Catalunya.
- 7 OCTUBRE. Supervisió Assistents Personals, supervisora M^a Ramos.
- 21- 22- 23- 24 OCTUBRE. Stand de l'associació en la Fira de Lleida. Minusval. Conferència " La Fisioteràpia un bé, un dret".
- 3 NOVEMBRE. Comissió de Salut, Federacion Ecom .

- 4 NOVEMBRE. Sessió supervisió als assistents personals. Supervisora M^a Ramos.
- 5 NOVEMBRE. Sessió Grup Terapèutic. Centre Pi i Molist. Co-terapeuta M^a Ramos.
- 9 NOVEMBRE. Reunió I:M.D. Sra. Roser Torrento i M^a Ramos (T.S.) .
- 12 NOVEMBRE. Entrevista Laboratoris Esteve, Dr. Sedano i Sra. de la Cambra , per Asem Catalunya. Juan José Moro. President i M^a Ramos. T.S.
- 13 NOVEMBRE. Assistència a la celebració del 25 aniversari MIFAS .Girona. Juan José Moro. President M^a Ramos T.S.
- 15 NOVEMBRE. Reunió amb Arquitectes sense Fronteres, conveni de col•laboració, M^a Ramos.
- 16 NOVEMBRE. Assistència al lliurament dels premis en el Palau de la Musica Catalana. I Premi d'atenció al Pacient, de Laboratoris Esteve. Assisteixen Juan José Moro. President i M^a Ramos. T.S.
- 18 NOVEMBRE. Reunió Grup de atrofia, preparatòria V jornada d'Atròfia. Mònica Breitman , grup d' atrofia y M^a Ramos T.S.
- 22 NOVEMBRE. Reunió grup ELA Badalona, per facilitar-los assessorament i col•laboració.
- 25 NOVEMBRE .Reunió del Grup de Steinert. Conductores Tomi, grup Steinert y M^a Ramos T.S.
- 26 NOVEMBRE. Exhibició de gossos d'assistència, de la Fundació Bocalan i la col•laboració de Asem Catalunya.
- 27 NOVEMBRE. Presentació de la Ponència: Estratègies de comunicació entre entitats, a càrrec de M^a Ramos, en representació d'Asem Catalunya, en la II Jornada de Pacients, del Departament de Salut
- 3 DESEMBRE . Dia Internacional de les persones amb discapacitats. Roda de premsa.
- Assistència als premis de eliminació de barreres arquitectòniques. La Pedrera. Assisteixen Juan José Moro. President, M^a Ramos y Carme Mas.
- 18 DESEMBRE. Festa de Nadal. Assisteixen 120 persones.
- 22 DESEMBRE. Reunió Diputació de Barcelona Sr. Josep Muñoz, assessor de la Diputada i M^a Ramos. Asem Catalunya, ampliació conveni de col•laboració.

ANNEXOS

1-ATENCIÓ ALS SOCIS

ANNEXOS

2- ACTIVITATS PISCINA

CLUB ESPORTIU BON PASTOR

