



ASSOCIACIÓ CATALANA DE MALALTIES NEUROMUSCULARS

C/Montsec 20-22 baixos. 08030 Barcelona Telfs:
93 274 49 83/ 93 346 90 59

Mail: asem-catalunya@telefonica.net

www.asemcatalunya.com

LES MALALTIES NEUROMUSCULARS

L'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars de Catalunya (ASEM Catalunya) és una entitat sense afany de lucre i declarada d'Utilitat Pública que treballa per aconseguir una millor qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular i les seves famílies. Aquestes patologies s'emmarquen dins les conegudes com malalties rares o minoritàries, aquelles que tenen una prevalença inferior a 5 casos per cada 10.000 habitants. Es caracteritzen per la pèrdua progressiva i generalitzada de la funció muscular i, a dia d'avui, no tenen tractament farmacològic. L'augment de les dificultats funcionals afecta en diferents graus segons la malaltia: la motricitat, l'autonomia, la respiració, la funció cardíaca o, fins i tot, la nutrició. Són unes 150 malalties de baixa prevalença però de gran incidència, i la seva aparició es pot produir en qualsevol etapa de la vida, tant en el naixement com en l'adolescència o en l'edat adulta. La seva complexitat fa que el diagnòstic no sigui fàcil i que els afectats hagin de fer un recorregut sovint massa llarg i farragós provocat, en la majoria dels casos, pel desconeixement que molts professionals tenen, encara, d'aquestes patologies.

Els principals tipus de malalties neuromusculars són les distròfies musculars i, entre elles, la de més prevalença és la distròfia muscular de Duchenne. També destaca la distròfia miotònica de Steinert, l'atròfia muscular espinal, les miotrofies espinals i les neuropaties hereditàries sensitivo-motors (malalties de Charcot-Marie-Tooth). La malaltia pot ser transmesa per les línies genètiques d'una família –en alguns casos coexisteixen diversos afectats en una mateixa família–, però en altres ocasions no hi ha cap historial familiar i la malaltia és resultat d'una mutació genètica espontània. L'esperança de vida dels afectats varia en funció de la malaltia i la severitat d'aquesta. S'estima que a tot Espanya hi ha més de 40.000 persones afectades, de les quals 6.000 resideixen a Catalunya.

ASEM Catalunya és l'única entitat catalana especialitzada en les malalties neuromusculars. Va néixer ara fa 28 anys i actualment compta amb unes 700 famílies associades. Els objectius de l'entitat són promoure l'associacionisme entre afectats, sensibilitzar l'opinió pública i l'administració sobre les dificultats de la curació, el tractament i la prevenció d'aquestes malalties; facilitar in-

formació sobre les patologies neuromusculars als pacients i a les seves famílies amb el objectiu d'aconseguir el millor coneixement i la seva implicació; potenciar els canals d'informació i sistemes d'ajuda per als socis per aconseguir la integració en els diferents àmbits socials, d'educació, de formació professional i de treball; estimular la recerca clínica sobre millores terapèutiques i rehabilitadores, afavorir els canvis d'actitud social amb la finalitat de facilitar una millor qualitat de vida dels afectats i els seus familiars, promoure la prestació de serveis per a joves, afavorint l'interès per les activitats esportives, i cooperar amb totes les entitats que tinguin la mateixa finalitat. Però, sobretot, la finalitat d'ASEM Catalunya és donar servei a aquells que, després de molts mesos, fins i tot anys, de lluita per aconseguir saber què els passa reben el traumàtic diagnòstic. La notícia suposa un cop fort per a tota la família que es pot assimilar millor a través de les diverses eines de l'entitat, com els grups socioterapèutics, en els quals els associats poden compartir les seves experiències; i d'altres activitats que permeten que els afectats afrontin millor el dia a dia.

EIXOS D'ACTUACIÓ

Per tal de millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular, ASEM Catalunya porta a terme set programes: el programa social de suport i promoció a la integració, el de suport psicològic, el programa d'oci terapèutic, el socio-sanitari, el d'educació, el programa de difusió i comunicació i el recentment incorporat programa de voluntariat, que es basen en els següents eixos d'actuació:

- Atenció individualitzada, on donem a les famílies i persones un espai de suport i d'informació; cercant les eines per enfrontar-nos a les dificultats, descobrint també les oportunitats personals.
- Atenció grupal. Els grups socioterapèutics són una altra eina de suport que posem a l'abast de totes les persones afectades per una malaltia neuromuscular. En aquest espai, l'ajut és de cadascun dels membres del grup. Per als participants serveix per compartir, donar i rebre alternatives, a més de posar en comú possibilitats per viure millor.

- Acció social. L'associació coneix molt bé les necessitats de les persones amb malalties neuromusculars. És per això que des d'aquest coneixement pot fer i fa propostes als poders públics per tal que implementin recursos i polítiques adreçades a apaivagar les necessitats de les persones amb aquestes malalties.

- Coordinació amb professionals. És important també la tasca d'apropament, col·laboració i coordinació amb els professionals que al llarg del cicle vital de les persones amb malalties neuromusculars han de tractar-les. Per això des d'ASEM Catalunya els oferim assessorament, suport i informació, a la vegada que vetlem per que es millori l'atenció que reben.

- Organització de jornades mèdico-informatives, amb l'objectiu de donar a conèixer aquestes malalties als afectats, familiars, professionals i polítics. La propera, la quarta edició de la Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars, tindrà lloc del 6 al 10 de juny a Barcelona i a Terrassa i en ella es posaran sobre la taula diferents temes mèdics i socials d'interès, que es combinaran amb tallers lúdics un cop finalitzats els debats amb el públic assistent. "Els assajos clínics i el seu corresponent registre de pacients", "Com utilitzar els serveis socials al nostre abast", "Treballant per assolir l'autonomia dels nostres fills" i "L'Abordatge rehabilitador del pacient neuromuscular" són els temes a tractar.

Després de la important tasca d'ASEM Catalunya i de la consolidació al llarg dels temps, hem aconseguit ser el Centre de Referència de caire social per a les persones, professionals i d'altres interessats d'una o una altra manera en aquests tipus de malaltia. A més, des de l'entitat organitzem la tasca d'atenció integral als associats des d'una perspectiva de Gestor de Casos, aconseguint amb tot això cobrir de manera prou satisfactòria la missió de l'entitat de millorar la qualitat de vida de les persones i les famílies afectades per aquests tipus de malalties.