

MEMÒRIA D'ACTIVITATS D'ACAH 2010

LLISTAT D'ACTIVITATS:

- Tràmits de tot tipus setmanalment a la seu d'ACAH.
- Constant gestió d'e-mails.
- Promoció de nous socis.
- Resposta a contactes i consultes vàries.
- Assessorament gratuït sobre ajudes tècniques i adaptacions a la llar per part de la nostra Terapeuta Ocupacional.
- Participació a enquestes i bases de dades.
- Organització de les vacances d'estiu 2010 a casa de colònies i a Londres.
- Distribució de tríptics i pósters.
- Traspàs de càrrecs i funcions als nous membres de la junta.
- Seguiment de la creació d'un centre referència català per atàxies.
- Actualització i manteniment del bloc i reenviament a la llista de correus d'informació constant.
- Participació en congressos científics i jornades relacionats amb medicina translacional, malalties minoritàries i atàxies en general.
- Reunió amb a senyora Alba Prat de la Gerència d'Atenció Farmacèutica del Servei Català de la Salut que és la coordinadora d'una comissió que s'ha creat recentment en el CatSalut per abordar aspectes relacionats amb el tractament dels malalts que pateixen malalties minoritàries dins el sistema públic de salut de Catalunya. Amb la col·laboració del Dr. Genís, membre del nostre comitè científic assessor.
- Contacte constant amb FEDAES, reunions, mails, activitats, etc..
- El mateix amb ECOM, la FCMPF i FEDERCat.
- Carta al departament d'educació de la Generalitat de Catalunya perquè es conegui l'atàxia i les necessitats dels nens que la pateixen.
- Tràmits per a la concessió d'una sala per fer les assemblees de manera gratuïta
- Oficialització del canvi de junta directiva.
- Participació a la reunió d'ECOM sobre captació de fons i gestió de subvencions.
- Realització de reunions i tràmits per evitar el cobrament de comissions i tarifes excessives per part de La Caixa al compte d'ACAH.
- Tràmits adients per donar accés al compte a l'actual president.
- Gestió i tramitació de les subvencions de l'ICASS i altres.
- Tramitar el pas a la utilització del WI-FI d'ECOM en comptes de l'ADSL de Telefònica.
- Creació d'un bloc millorat d'ACAH.
- Oficialitzar un comitè català d'experts investigadors que assessori ACAH.
- Realització d'una jornada científica d'ACAH.
- Assistència de varis socis a les properes jornades de FEDAES.
- Realització d'una nova fitxa de soci i d'un nou full domiciliació bancària de la quota de soci.
- Fer nous projectes per noves subvencions.

- Creació d'una nova base de dades de socis, intentant recuperar antics socis, i fer futurs socis.
- Aconseguir accés al tractament amb idebenona per a tots els afectats d'atàxia de Friedreich catalans

VALORACIÓ DEL OBJECTIUS ACONSEGUITS:

Pel que fa a,

1. Atenció social:

- Creació del bloc:<http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com>, que ens permet donar informació constant i actualitzada de tots els temes relacionats amb l'atàxia que poden ser d'interès: activitats de lleure, ajudes, investigacions científiques, relacions i accions amb altres entitats, actuacions de l'Administració front a les malalties minoritàries en general i a les atàxies en particular, etc
- Informació i suport (telefònic, presencial, per mail, per carta) a les persones diagnosticades d'atàxia i als seus familiars així com també a treballadors socials i personal docent
- Assessorament gratuït sobre ajudes tècniques i adaptacions a la llar per part d'una Terapeuta Ocupacional.
- Difusió i sensibilització social sobre les atàxies
- Col·laboració amb altres associacions i federacions

Valoració molt positiva del bloc i de la comunicació per via informàtica.

Mancances en la atenció d'aquelles persones que no disposen de mitjans informàtics doncs la atenció personal i telefònica es redueix a una tarda a la setmana per manca de recursos i disponibilitat de les persones voluntàries.

2. Recerca científica i atenció sanitària:

- Seguiment tant a nivell nacional com internacional de possibles tractaments pal·liatius i avenços en el diagnòstic i cura dels diferents tipus d'atàxia. Per això estem amb contacte amb altres associacions d'arreu del món, assistim a congressos científics (EUROATAXIA, FEDAES) i busquem informació per Internet.
- Contactes amb els responsables sanitaris, assistència a les reunions informatives de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries, etc
- Informació als socis de registres de malalts i participació en enquestes i bases de dades.

Valoració molt positiva. Donat que es tracta d'una malaltia minoritària, es fa imprescindible la implicació dels malalts en la recerca científica i mèdica i en el planejament de la atenció sanitària.

3. Activitats de lleure amb finalitats terapèutiques i vacances:

- Activitat de piscina amb fisioterapeutes i monitors de suport
- Vacances d'estiu a Can Maiol
- Vacances d'estiu a Londres

Valoració molt positiva de l'activitat de piscina, cal augmentar les activitats de lleure que aportin beneficis en l'estat físic, funcional i d'autonomia personal per

augmentar o com a mínim poder mantenir la qualitat de vida dels malalts (equinoteràtia, logopèdia)

JUSTIFICACIÓ:

Pel que fa a,

1. Atenció social. El gran desconeixement de les malalties minoritàries, entre elles totes les atàxies, justifica plenament que es portin a terme tasques d'informació i difusió. Així mateix, és imprescindible la informació i el suport als nous diagnosticats i a les seves famílies doncs es tracta d'una malaltia molt greu i invalidant i el desconeixement i la manca de referents empitjora molt el desànim i la impotència. Totes aquestes activitats les han dut a terme membres de l'Associació, ja siguin malalts o familiars, sempre de manera voluntària i gratuïta. En el pressupost de la Associació només s'hi incorpora el cost del material necessari per a la informació i difusió.

2. Recerca científica i atenció sanitària. En aquest tipus de malalties és molt important que el mateix malalt estigui informat de les investigacions que es duen a terme doncs encara no estan introduïdes en els canals habituals de la sanitat i donada la seva baixa prevalença hi ha un gran desconeixement mèdic i sanitari. Totes les activitats realitzades en aquest camp s'han dut a terme per part de membres de l'Associació i els seus familiars, de manera voluntària i els costos, a vegades força elevats (assistència a congressos nacionals i internacionals) han estat assumits per ells mateixos.

3. Activitats de lleure amb finalitats terapèutiques i vacances. En aquest moment, en el que encara no hi cura ni tractament, el més important és poder mantenir les funcions físiques i funcionals bàsiques per tal de poder assolir la màxima autonomia personal i la màxima qualitat de vida. La manera d'aconseguir això és portar a terme activitats adaptades a les possibilitats del pacient i enfocades a la rehabilitació física i funcional. Aquestes activitats necessiten de fisioterapeutes i altre personal especialitzat així com de monitors de suport per ajudar a les persones discapacitades a traslladar-se, vestir-se, etc. En el pressupost de l'Associació aquesta és la partida de despeses més important.

OBJECTIUS

Pel que fa a,

1. Atenció social.

- Manteniment del bloc i creació d'una pàgina web per millorar la informació i la difusió
- Mantenir la informació i el suport per mail i per carta i augmentar-los de manera presencial i telefònica. Buscar la manera de poder donar un suport psicològic més especialitzat.
- Mantenir l'assessorament gratuït sobre ajudes tècniques i adaptacions a la llar per part d'una terapeuta ocupacional.

- Mantenir i augmentar la difusió i sensibilització social sobre les atàxies tenint presència a més actes i organitzar-ne algun d'específic de la nostra associació
- Mantenir i augmentar la col·laboració amb altres associacions i federacions

2. Recerca científica i atenció sanitària.

Mantenir i augmentar la relació amb investigadors, metges i responsables sanitaris per tal de disposar de la màxima informació possible per poder-la traspassar als malalts i a la pròpia Administració sanitària. I a l'inrevés, esser el pont necessari entre els investigadors, els metges i els responsables sanitaris amb els malalts.

3. Activitats de lleure amb finalitats terapèutiques i vacances.

Mantenir l'activitat de piscina i obrir una activitat d'equinoteràpia i de logopèdia. Replantejar les vacances pel 2011

Fer un recull exhaustiu de totes les activitats que porten a terme les altres associacions amb les que estem relacionades per tal de gestionar-les de manera conjunta.

IDENTIFICACIÓ D'INDICADORS D'AVAUACIÓ PER A AQUEST PROJECTE:

Pel que fa a,

1. Atenció social.

Socis: 52

Altres persones no sòcies: 25