



MEMÒRIA D'ACTIVITATS

2012

ÍNDEX

L'ACAH- ASSOCIACIÓ CATALANA D'ATÀXIES HEREDITÀRIES.....	3
DESCRIPCIÓ DE LES ACTIVITATS DEL 2012	4-9
OBJECTIUS.....	10
RESULTATS.....	11
CONCLUSIONS.....	11

Junta Directiva

President: Isaac Amela Abellán

Vicepresident: Lluís Mañós

Vicep. Científic: Juan Carlos Baiges

Secretària: Núria Pérez

Tresorera: M Teresa Bartrolí

Vocal: Mar Gálvez

Vocal: Mònica Ferrer

Vocal: Núria Coca

Comitè Científic assessor

Dr. David Genís: Servei de neurologia. Hospital Dr. Josep Trueta. Girona

Dr. Antoni Matilla: Institut d'Investigació Germans Trias i Pujol. UAB

Dres. Mercè Pineda, Mar O'Callaghan: Servei neurologia. Hospital S. Joan de Déu. Barcelona

Dr. Víctor Volpini: Centre Genètica Mèdica i Molecular. Inst. Investigació Biomèdica. Bellvitge

L'ACAH forma part de:



Federació Catalana
de Malalties
Poc Freqüents



ACAH – Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries

L'Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries (ACAH) és una institució amb personalitat jurídica pròpia, plenament capacitada per dur a terme les finalitats per a les qual va ser constituïda el 15 d'abril de 1993.

L'ACAH és una associació aconfessional, apartidista, no governamental i sense ànim de lucre, que basa la seva tasca en els principis d'igualtat, de no discriminació, de dignitat, de solidaritat i de transparència.

La finalitat principal de l'associació és "la millora de la qualitat de vida de tots els afectats per qualsevol de les malalties que s'engloben en el grup de les atàxies, tant dels qui la pateixen com dels familiars i persones properes" i per això treballa per a la divulgació i coneixement de la malaltia en qualsevol de les seves variants conegudes o que es puguin conèixer en el futur.

Per assolir l'acompliment d'aquesta finalitat principal, l'ACAH es planteja un sèrie d'objectius:

- a) Orientar els afectats, tant sobre la problemàtica de les atàxies com sobre les solucions que per tal de pal·liar-les s'ofereixin.
- b) Atendre a les persones afectades en tots els aspectes de la seva vida, tant a nivell assistencial com en la seva integració social, educativa, de formació professional i laboral.
- c) Fomentar la investigació i divulgació de tècniques i/o tractaments relacionats amb les atàxies i amb qualsevol altra malaltia de les anomenades poc freqüents, amb les quals es solidaritza plenament.
- d) Promoure campanyes de difusió, dirigides a professionals, poders públics i la societat en general, per tal de sensibilitzar-los sobre aquesta problemàtica.
- e) Col·laborar amb entitats i organismes, públics i privats, amb finalitats semblants, en qualsevol àmbit ja sigui local, nacional i/o internacional.
- f) Protegir i difondre els drets dels discapacitats per atàxia, així com els dels afectats per qualsevol altre malaltia, reforçant el paper del malalt com a part activa de la lluita contra aquesta malaltia.
- g) Qualsevol altre que pugui assumir l'Associació a favor dels seus socis, conforme a Dret.

Descripció de les activitats del 2012

Activitats continuades de caràcter general:

1. Acompanyament i orientació als afectats i a les persones del seu entorn

S'han atès personalment, per telèfon i per e-mail totes les consultes dels socis y s'ha donat suport, acompanyament i informació als afectats de nou diagnòstic. En aquest últim cas es considera imprescindible el suport de l'Associació a nivell psicològic, d'orientació sobre la malaltia i de caràcter assistencial, doncs moltes vegades es fa difícil l'accés a la informació pel que fa als centres hospitalaris i als professionals experts en aquestes malalties. Cal destacar també el servei professional voluntari d'assessorament sobre ajudes tècniques i d'adaptació de la llar.

2. Divulgació científica i mèdica

L'Associació es manté puntualment informada de totes les novetats nacionals i internacionals sobre la investigació mitjançant la recerca de la informació especialitzada, l'assistència a les jornades científiques d'àmbit estatal i europeu i el contacte amb altres associacions espanyoles i internacionals.

3. Difusió

Amb una periodicitat mínima setmanal s'envia per e-mail als associats tota la informació, acte o activitat d'interès i es fa un manteniment constant del Blog de l'Associació per mantenir-lo constantment actualitzat.

4. Organització de l'activitat d'equinoteràpia

5. Organització d'activitats de neurorehabilitació, fisioteràpia i logopèdia

Activitats destacades:

29 de febrer 2012: ACAH assisteix a l'Acte del Parlament de Catalunya en motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries.



23 de març 2012: L'ACAH visita el Parlament de Catalunya convidats per la diputada de CiU Sra. Glòria Renom



ACAH - Gran Via de les Corts Catalanes, 562, Pral. 2a – 08011 Barcelona
<http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com>
e-mail: associaciocatalanaataxies@gmail.com

30 de març 2012: El president d'ACAH, Isaac Amela, fa una xerrada sobre les atàxies a Rubí

24 d'abril 2012: La FCMPF i ACAH difonen les malalties minoritàries, entre elles les atàxies, en una entrevista a ONA Mar Ràdio

19 de maig 2012: ACAH organitza la primera taula rodona "Marc d'atenció de les atàxies a Catalunya"

En aquesta taula rodona es van tractar temes clau com ara el registre de pacients amb atàxia a Catalunya, el centres experts o la dificultat d'accés a certs medicaments. Es va redactar un document de conclusions, consensuat amb els clínics i científics que es va fer arribar al Departament de Salut .



Juny 2012: ACAH assisteix a la V Setmana de les Malalties Neuromusculars d'ASEM



ACAH - Gran Via de les Corts Catalanes, 562, Pral. 2a – 08011 Barcelona
<http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com>
e-mail: associaciocatalanaataxies@gmail.com

11 de juny 2012: ACAH es reuneix amb els representants del CATFAC el CAMUH i el CatSalut en defensa de la idebenona com a medicament orfe per a la atàxia de Friedreich

22, 23 i 24 de juny 2012: ACAH participa a les jornades anuals, científiques i de convivència, de FEDAES



24 de juliol 2012: ACAH assisteix a la reunió per a la creació del Consell Català de Pacients de Catalunya



ACAH - Gran Via de les Corts Catalanes, 562, Pral. 2a – 08011 Barcelona
<http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com>
e-mail: associaciocatalanaataxies@gmail.com

22, 23 i 24 de setembre 2012: ACAH a la Mostra d'Associacions de la Mercè de Barcelona a l'estand de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents



16 novembre 2012: ACAH organitza el primer concert solidari a favor de la investigació en atàxies gràcies a la col·laboració de la CORAL ESPÍGOL.

16 de novembre - 21.00 h 2012

CORAL ESPÍGOL

CONCERT

ELS FONS RECAPTATS ES DESTINARAN INTEGRAMENT A LA INVESTIGACIÓ DE LES ATÀXIES

dilluns	dimecres	dijous	dijous	dijous	dijous	dijous	dijous
Auditori Escola Sant Josep	ATÀXIES:	Grup de malalties minoritàries	Neuro-Degeneratives	Mult-impulsives			
Pèrdua d'equilibri	Dèficit muscular	c. Montseny, 31 Barri de Gràcia - Barcelona	Pèrdua de la memòria de comar	Pèrdua de funcions personals			
ATÀXIA SCA 1	ATÀXIA SCA 2	ATÀXIA SCA 3	ATÀXIA de FRESNETCH	16 nov. 21.00 h	CONCERT	ATÀXIA TALINGECTASIA	ATÀXIA EPISODICA

Par una millor organització us demanem que reserveu les vostres entrades enviant un mail a: associaciocatalanaataxies@gmail.com (indiqueu el vostre nom, mail i el número d'entrades que desitgeu. Recollir-les just abans del concert).

Col·laboració 6 €

LA RECERCA ÉS LA SOLUCIÓ !!!
NO DEIXEM QUE S'ATURI PER MANCA DE RECURSOS

ACAH
Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries



NADAL 2012: Loteria ACAH

ACAH - Gran Via de les Corts Catalanes, 562, Pral. 2a – 08011 Barcelona
<http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com>
 e-mail: associaciocatalanaataxies@gmail.com



No ens va tocar, un altre any serà !!!

Objectius

- Pel que fa a l'**atenció social**, els objectius són informar i atendre les necessitats dels afectats i familiars i altres persones relacionades com poden ser treballadors socials, monitors o personal docent. Des de l'associació s'informa sobre la malaltia, el seu diagnòstic, el centres especialitzats, els recursos socials, sanitaris o educatius existents, etc. També assessorem sobre ajudes tècniques i adaptacions de la llar.
- Els objectius pel que fa al **seguiment científic** és estar puntualment informats de les actuacions que es duen a terme arreu del món i de l'aparició de possibles noves vies. En tractar-se d'una malaltia minoritària, difícilment aquestes informacions arriben pels canals més habituals i és imprescindible un seguiment per part dels interessats. Així mateix, també és imprescindible la relació entre afectats i investigadors per tal que aquests puguin disposar de les dades necessàries.
- Igualment cal relacionar i informar a pacients i especialistes hospitalaris i metges en general, ja que el reduït nombre d'afectats fa que difícilment es disposi de prou informació per diagnosticar i tractar aquestes malalties de la manera més adient.
- Per últim, cal fomentar la investigació i la seva divulgació en una malaltia neuro-degenerativa, altament invalidant i actualment sense cura ni tractament i que pel fet de ser una malaltia de baixa incidència té poc accés als recursos i no presenta cap interès per a la investigació privada. En aquest sentit, aquest any l'ACAH, ha fet un esforç econòmic i pogut concedir una petita ajuda econòmica, dins de les seves possibilitats, a l'Hospital de Sant Joan de Déu per dur a terme tasques d'investigació.

- Pel que fa a les activitats de **fisioteràpia i lleure**, els objectius són millorar o com a mínim mantenir la mobilitat, la màxima autonomia personal i la millor qualitat de vida possible. Amb les activitats de fisioteràpia a la piscina, la equinoteràpia, la neurorehabilitació o la logopèdia, el pacient, a més d'obtenir beneficis en el seu estat físic i funcional, també s'activa i es relaciona socialment, cosa imprescindible per gaudir d'un bon estat psicològic i prevenir l'exclusió social.

Resultats

- Pel que fa a l'**atenció social** s'assoleixen els objectius i cal continuar en aquesta línia.
- Pel que fa al **seguiment científic** s'assoleixen els objectius. Cal continuar en aquesta línia i profunditzar en les SCAs.
- Pel que fa a les **activitats de fisioteràpia i lleure** s'ha de potenciar la participació del soci, cal diversificar l'oferta de centres en diferents llocs per facilitar els desplaçaments.

Conclusions

- Cal mantenir i reforçar l'atenció social i fomentar l'ús de la comunicació informàtica entre els afectats de totes les edats.
- Cal continuar la tasca del seguiment científic, estudiar si es pot treure més profit de tota la informació generada i, donat l'actual estat de crisi econòmica, que ha minimitzat la investigació en general i encara més en el cas de malalties minoritàries, fomentar la investigació des de l'Associació.
- Cal incrementar les activitats de fisioteràpia i lleure, doncs és imprescindible per a les persones afectades, tant a nivell físic com psicològic. Cal estudiar i valorar la composició dels grups, els horaris, les dificultats de desplaçament i la realització d'activitats en col·laboració amb altres entitats amb necessitats similars per tal de millorar l'eficiència dels recursos.