



Memorias 2.010
Asociación
Española de
Disfonía
Espasmódica

Carta de la Presidenta



Un año más me ha correspondido la tarea de elaborar y presentar la memoria de actividades. Es una responsabilidad pero también una satisfacción el recoger y repasar el trabajo que se ha desarrollado a lo largo del año. Para el equipo directivo, para los profesionales, para los colaboradores y para los voluntarios de AESDE es muy importante mostrar lo que se ha conseguido porque es una manera de hacer balance y reconocer el esfuerzo realizado.

En el año 2005 un grupo de afectados que habían pasado por experiencias dolorosas para conseguir un diagnóstico de su enfermedad iniciaron una aventura que este año ha llegado a su quinto aniversario. Ha sido una trayectoria llena de esfuerzo y de satisfacciones, de problemas y objetivos cumplidos. 2010 ha sido un año especial marcado por la creación de la primera guía médica para afectados por Disfonía Espasmódica que se publica en el mundo.

Desde la distancia todo parece fácil y sin embargo ha supuesto mucho empeño y trabajo por parte de un grupo pequeño de personas que a lo largo de estos años han luchado por mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias. Sus esfuerzos se han visto compensados por que la vida de los afectados es mejor ahora que hace 5 años. Las condiciones médicas son mejores y más confortables, los diagnósticos más rápidos y eficaces, los tratamientos han mejorado causando menos molestias a los afectados y ayudando a superar las secuelas de su enfermedad.

Lo conseguido ha sido el resultado de la colaboración de los profesionales y por supuesto de la asociación que impulsa y reclama mejoras y cambios. Hace ya cinco años que soy presidenta de AESDE y me siento honrada por representar a una Asociación que durante todo este tiempo ha trabajado y trabaja por mejorar las condiciones de atención y calidad de vida de los afectados por Disfonía Espasmódica.

Pero el trabajo continúa y hay algunas actuaciones de este año 2010 que me gustaría resaltar. Hemos puesto en marcha con el beneplácito de la Unidad de Patología de la Voz del Hospital Puerta del Mar de Cádiz un servicio de acompañamiento para todos los afectados que acuden para someterse a las infiltraciones periódicas que conllevan el tratamiento paliativo de nuestra enfermedad, dicho servicio prestado de momento por mí pretende orientar y aconsejar a los afectados y facilitar la relación Médico- Paciente.

En las siguientes páginas presentaremos la memoria de actividades en la que daremos un repaso a los programas llevados a cabo a lo largo del año, valoraremos lo realizado y señalaremos los retos que aún están pendientes.

GRACIAS A TODOS POR ESTOS CINCO AÑOS DE COLABORACIÓN Y AYUDA.

Encarnación Caballero Mateos

SUMARIO

MEMORIAS AESDE 2010

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

- 1.1 Características de la entidad
- 1.2 Objetivos
- 1.3 Ámbito de Actuación
- 1.4 Colectivo de Actuación

2. FUNCIONAMIENTO DE LA ENTIDAD

- 2.1 Órganos de Gobierno
- 2.2 Gestión y Dirección
- 2.3 Actividad Asociativa

3. ACTIVIDADES DE TERAPIAS PARA GRUPOS

- 3.1 Taller de Praxis y relajación
- 3.2 Taller sobre espirales del movimiento
- 3.3 Taller de Expresión corporal y Lectura

4. ACTIVIDADES DE CARÁCTER SOCIAL

- 4.1 Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 4.2 Asistencia al Congreso de los Diputados
- 4.3 Día del Mayor
- 4.4 Con los Niños del Puerta del Mar
- 4.5 Fiesta en el Piso Asistido

5. ACTIVIDADES DE CONVIVENCIA

- 5.1 Baños Árabes
- 5.2 Visita a la Feria
- 5.3 Día de Playa
- 5.4 Visita al Museo Rafael Alberti
- 5.5 Almuerzo de Convivencia
- 5.6 Merienda Navideña

6 ORGANIZACIÓN DE EVENTOS

- 6.1 Desfile de trajes de Flamenca
- 6.2 III Muestra de Arte para Mayores
- 6.3 V Jornada Nacional de la Disfonía Espasmódica

7. SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO A LOS AFECTADOS.

8. INFORME DE SUBVENCIONES SOLICITADAS.

9. NOTA DE LA JUNTA DIRECTIVA.

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

1.1 Características de la entidad

AESDE, La Asociación Española de Disfonía Espasmódica, es una organización constituida legalmente el día 7 de Septiembre de 2005 e inscrita con el Numero 586424 en el registro Nacional de Asociaciones, con el N° 25417 en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con el N° 384 en la Consejería de Justicia y Administración Pública de la provincia de Cádiz, con el N° AS/E/5577 en la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y con el N° 278 en el Registro de Asociaciones Municipales de El Puerto de Santa Maria.

Es una organización de apoyo mutuo ya que su creación se debe a un grupo de afectados que habían pasado por la experiencia de padecer la enfermedad. En consecuencia conocemos de primera mano los problemas a los que se enfrentan los afectados y sus familias y por lo tanto podemos compartir experiencias y apoyar a otros.

Es una Asociación de afectados entendiendo que en el caso de los enfermos la familia se constituye como el núcleo fundamental donde esta integrado el paciente. Conocemos las necesidades de nuestro colectivo, reclamamos soluciones y colaboramos con las instituciones en la solución de los problemas que nos afectan.

Como entidad del ámbito de la salud ofrecemos ayudas a las personas enfermas de Disfonía Espasmódica y a sus familias, resolviendo múltiples dificultades que surgen cuando alguien es diagnosticado de esta enfermedad.

Es una entidad que promueve el movimiento asociativo ya que nuestra tarea no puede realizarse en solitario sino en colaboración con otras entidades que persiguen objetivos similares. En 2007 pasamos a formar parte de FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras como miembro de pleno derecho.



SEDE: Calle Pedro Muñoz Seca, N° 9 TF.600651062-956857562
11500- El Puerto de Santa Maria (Cádiz)
E-MAIL: asociación@disfoniaespasmodica.org
www.disfoniaespasmodica.org

Por ultimo nuestra asociación tiene un compromiso con sus socios afectados y sus familiares, colaboradores, voluntarios, y con la sociedad en general que se traduce en un funcionamiento que garantiza la transparencia en la gestión y la defensa del medio ambiente.

1.2 Objetivos

Los objetivos centrales de AESDE están recogidos en sus estatutos.

El objetivo principal es mejorar en lo posible la calidad de vida de los afectados de disfonía espasmódica, ayudando a sobrellevar su estado, tanto a ellos como a sus familiares.

- Dar a conocer a la sociedad en general esta enfermedad, así como los problemas que conlleva.
- Recopilar y difundir entre los asociados toda la información obtenida sobre los síntomas, tratamientos y avances sobre la disfonía espasmódica
- Colaborar en la investigación médica en todo lo que atañe a esta enfermedad
- (origen, sintomatología, consecuencias físicas y psíquicas y tratamientos etc.)
- Fomentar el diálogo entre afectados para combatir la incompreensión generada a veces en el ámbito familiar, laboral y sanitario; e informar a las familias y a la sociedad para que conociendo la enfermedad lleguen a una mejor comprensión del enfermo.
- Defender los derechos constitucionales de los asociados.
- Colaborar con entidades u organismos públicos y privados y con personas que pudieran aportar cualquier beneficio para la población afectada de disfonía espasmódica

1.3 Ámbito de actuación.

AESDE, es una entidad de ámbito Nacional registrada como tal en el Registro Nacional de Asociaciones y nuestras actuaciones se realizan en todo el territorio Español.

La atención a los afectados se realiza desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso de tratamiento, para ello las intervenciones se llevan a cabo en diferentes localizaciones.

SEDE AESDE

Se trata de un local situado en la primera planta del edificio de Bienestar Social de El Ayuntamiento del Puerto de Santa María y en el que se encuentran instalaciones para terapias y el centro administrativo de AESDE.

HOSPITALES.

Tenemos como Hospitales de referencia el Hospital Puerta del Mar de Cádiz y el Hospital Ramón y Cajal de Madrid con sus unidades de Patología de la Voz.

INSTITUCIONES.

Dependiendo de las necesidades también se interviene en otros ámbitos como son los Centros de Salud.

1.4 COLECTIVO DE ACTUACIÓN.

El trabajo de AESDE se dirige a todos los afectados por Disfonía Espasmódica, así como a cualquier otro miembro de la unidad familiar que pueda necesitarlo.

Para que este trabajo sea realmente eficaz es necesario actuar en relación a otros grupos que comparten objetivos e intereses con nuestra entidad.

Las Familias afectadas. Padres y Madres, parejas, hermanos y otros miembros.

Las instituciones. Sanitarias y Sociales

Los Profesionales. Todos los que por su trabajo entran en relación con los afectados y su familia, salud, educación, trabajo social, psicología, ocio, rehabilitación.....

El Voluntariado. Compuesto por todas las personas que colaboran en los diferentes programas de la Asociación.

Las empresas. Que a través de sus programas de responsabilidad social corporativa patrocinan proyectos o financian determinadas actividades.

Socios y colaboradores. Constituyen nuestra base social y son garantes de nuestra independencia como entidad.

Los medios de comunicación. La información y difusión que ofrecen sobre nuestro trabajo influye de manera muy importante sobre la visión social de la Disfonía Espasmódica.

La sociedad. Para crear un estado de opinión que ayude a la investigación sobre la enfermedad y nuevos tratamientos que mejoren la calidad de vida de los afectados.

2. Funcionamiento de la entidad.

2.1. ORGANOS DE GOBIERNO.

El funcionamiento de AESDE viene determinado por los órganos de gobierno que aparecen en los estatutos. Estos son la Asamblea y la Junta Directiva.

La asamblea.

Está formada por todos los socios de AESDE, se reúnen de forma ordinaria una vez al año y tiene entre otras funciones aprobar la planificación y el presupuesto anual así como cualquier otra propuesta que le presenta la junta directiva y que este relacionada directamente con los objetivos o metas de la organización.

Además de la reunión ordinaria la Asamblea se reúne en convocatoria extraordinaria cada cuatro años para la elección y renovación de los cargos de la junta directiva o

siempre que sea convocada en referencia a asuntos que afecten a los estatutos de la Asociación.

La Junta Directiva.

Está formada por las personas que elegidas por la asamblea general constituyen el órgano ejecutivo de AESDE. Sus funciones consisten fundamentalmente en desarrollar el trabajo frente a las instituciones y organismos representando los intereses de las familias y de los afectados por Disfonía Espasmódica. También elabora la planificación anual y dirige las actuaciones necesarias para conseguir los objetivos y metas de la organización.

Los cargos son elegidos cada cuatro años por la asamblea general reunida para este fin en convocatoria extraordinaria.

2.2 GESTIÓN Y DIRECCIÓN.

Para un buen desarrollo de la gestión AESDE cuenta con un grupo de voluntarios que desarrollan programas y ponen en marcha las actividades.

Coordinadora General: Encarna Caballero

Elegida por la Junta Directiva su función es la coordinación de todos los programas, dirigiendo y supervisando el trabajo de profesionales y voluntarios.

Grupos de trabajo.

Estos están compuestos por personas voluntarias o pertenecientes a los órganos directivos de AESDE y reciben el asesoramiento de algunos profesionales.

2.3 Actividad asociativa. 11 de Marzo

La Junta Directiva se reúne ordinariamente una vez al año y extraordinariamente cada vez que sea necesario para el buen funcionamiento de la entidad.

La Asamblea se reunió con carácter general y ordinario en el mes de Marzo. La Asamblea General valoró las actuaciones realizadas a lo largo de 2009 y entre otros asuntos se aprobaron las cuentas anuales el presupuesto y la planificación para el próximo año.

Además se aprobó por unanimidad un cambio en los actuales estatutos concretamente el artículo 17 de la sección 2ª de la Junta Directiva donde dice que los cargos elegidos tendrán la duración de un año esta Asamblea ha considerado como corto e insuficiente el plazo y ha votado para ampliarlo a cuatro años. Tras lo cual se levantó la sesión firmando el correspondiente acta el Secretario Rafael Márquez Rizo y la Presidenta Encarna Caballero Mateos en El Puerto de Santa María a 11 de Marzo de 2010.



3 Actividades de terapia para grupos

3.1 Taller de praxis y relajación



Durante todo el año se ha venido impartiendo en nuestra sede por parte de la Asociación un taller de Relajación y movilidad para los ancianos del piso asistido del Área de Bienestar Social aprovechando la cercanía con nuestra sede hemos logrado con un grupo de colaboradores que los ancianos pasen las tardes de los Lunes con actividades muy beneficiosas para su salud y estado de animo ya que los hacemos participar en varios ejercicios de movilidad y relajación pensados para personas de avanzada edad. El taller de praxis también se imparte durante todo el año a personas con problemas en la voz que llegan a nuestra Asociación pidiendo ayuda.



3.2 Taller sobre espirales del movimiento

Este año dentro de la programación de actividades Otoño-Invierno hemos tenido un taller sobre espirales del movimiento en su modalidad de Postura e Impostura impartido por la Logopeda Maria Gómez que nos dejó el siguiente pensamiento sobre el taller:

"Hay una figura que se envuelve sobre sí misma

hace un arco hacia atrás o hacia adelante,

gira en todos los sentidos,

alcanza con la punta de sus dedos el universo,

se desliza por el suelo

trepa por los caminos empinados

se contorsiona por el placer del movimiento

y hasta vuela en algunos de sus saltos

tan sólo, apenas,

desde una columna vertebral que está despierta."



3.3 Taller expresión corporal y lectura

Paralelamente al taller sobre las Espirales del Movimiento pusimos en marcha un taller



de lectura coordinado por la profesora y socia Inmaculada Pardal Rivas y la colaboración del Diario la Voz de Cádiz que proporciona los libros necesarios para todos los asistentes, es la primera vez que hacemos un taller de estas características pero nos pareció muy apropiado y complementario con el de Postura e Impostura. El fin principal de este taller es pasar unas horas de tertulia con los socios y comentar las textos leídos además de fomentar la convivencia entre todos los participantes, socios y familiares.

4. Actividades de carácter social

4.1 Día Mundial de las Enfermedades Raras. 27 de febrero

Como ya viene siendo tradicional AESDE estuvo presente en el Día Mundial de la Enfermedades Raras organizado por FEDER que se celebra anualmente en el parque del Alamillo en Sevilla este año El objetivo es reclamar la puesta en marcha de Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las enfermedades raras.



Facilitar el diagnóstico, la atención adecuada, adaptada y coordinada que hace falta para mejorar la calidad de vida de los afectados.

- De 11:00 h a 19:00 h, se realizaron las siguientes actividades:
- 11:00-11:30 Recepción de Participantes.
- 11:30-12:00 Lectura y firma del Manifiesto “Sabemos lo que queremos. Las enfermedades raras, una prioridad social y sanitaria”
- 12:00-14:00 Gymkana. Disfrutaremos de una actividad divertida en la que los ganadores se llevarán un pequeño detalle.
- 14:00-16:00 / 16:30 Comida y tiempo libre.
- 16:30-18:30 Taller de risoterapia – taller fotográfico y actividades para niños.
- 18:30-19:00 Despedida



4.2 Asistencia al Congreso de los Diputados. 6 de Marzo



Con motivo de la presentación del Día Mundial de las Enfermedades Raras por parte de la Infanta Elena en el Congreso de los Diputados, nuestra Asociación como miembro de pleno derecho fue invitada por FEDER para asistir a dicho acto al cual acudió la Presidenta Encarna Caballero en compañía de la Vicepresidenta Maria Dolores Almendros Morales, una jornada muy importante para nuestro colectivo a la que no se podía faltar ya que estaban en dicho acto todas las personalidades tanto políticas como sanitarias, ocasión para presentar la

Asociación en todas las oportunidades que tuvieran lugar. Acompañada por el Presidente del Congreso D. José Bono, la Ministra de Sanidad Trinidad Jiménez y el coordinador de I.U. Gaspar Llamazares la Infanta Elena corroboró su compromiso y su apoyo a las Enfermedades Raras, teniendo palabras de animo para todas las Asociaciones e instituciones que luchan día a día para mejorar la calidad de vida de los afectados.

Al finalizar el acto nuestra presidenta Encarna Caballero y vicepresidenta Maria Dolores Almendros compartieron unas breves palabras con la Ministra de Sanidad Trinidad Jiménez.

Consideramos que la asistencia a este acto a supuesto un gran paso para dar a conocer nuestra Asociación en tan altos niveles políticos y sociales.



4.3 Día del Mayor. 6 de Octubre



Este año acudimos para colaborar con nuestros vecinos de edificio La Residencia de Ancianos y piso asistido del área de Bienestar Social en una fiesta para celebrar el día del mayor allí estuvimos con varios socios para animar y acompañar a los mayores en su día. Resultando una velada agradable y divertida donde nuestros mayores pasaron un rato inolvidable con actuaciones y representaciones.

4.4 Con los Niños del Puerta del Mar. 24 de Noviembre

Música y Magia con ese título se celebró en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz una sesión especial para los niños, niñas y pacientes ingresados en dicho centro Hospitalario. Con Aire de Ilusión, con los magos Jaime Peinado y Yoni que continúan su labor por los Hospitales de la provincia de Cádiz con el mero fin de llevarles la ilusión y alegría a los niños ingresados.



Todo por una sonrisa planteo compartir un programa de títeres, cuenta cuentos y globoflexia que harían de la risa toda una



terapia, mientras que la música corría a cargo de la banda del Maestro Dueñas.

Con la colaboración de las Asociaciones Atril Plataforma de Cultura y la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) las cuales llevaron diversos regalos que fueron repartidos entre los niños asistentes. Como en tantas ocasiones nuestra Asociación está siempre dispuesta para la colaboración solidaria con todos aquellos actos que conlleven mejorar las condiciones y calidad de vida de todos los enfermos.

4.5 FIESTA EN EL PISO ASISTIDO



Nuestra Asociación junto con la Cruz Roja colaboran activamente con el piso asistido para mayores en el Área de Bienestar Social, en esta ocasión asistimos a una fiesta Navideña que se da todos los años para los ancianos y sus familiares, invitados por su directora ayudamos a que la fiesta fuera un éxito, nuestra presidenta Encarna Caballero departió un rato con los ancianos que la conocen muy bien ya que durante todo el año ella misma les imparte clases con ejercicios de Praxias y Movilidad.



5 Actividades de convivencia

5.1 Baños Árabes. 17 de Enero



Iniciamos las actividades de convivencia con una sesión de terapia en los Baños Árabes de Jerez de la Frontera pagado con los fondos recaudados para tal fin durante el último taller de 2009.

5.2 Visita a la Feria. 14 de Mayo



La feria fue un gran momento para reunirnos y pasar una jornada divertida, la primavera nos trajo esta explosión de color y alegría que no podíamos desaprovechar y nos fuimos a la feria varios socios con sus niños y familiares. El momento culminante de la jornada fue la asistencia a la caseta del “ Chipirón” que estaba animada por el grupo “ Voces de Laina” donde actúa nuestro secretario Rafael Márquez fuimos invitados por este y pasamos un rato inolvidable que nos sirvió para olvidarnos por un rato de problemas y enfermedades

5.3 Día de Playa. 6 de Julio

Con la llegada del verano y contando con la experiencia vivida el año pasado en las playas de Cádiz organizamos un día de convivencia con el objetivo de pasar una jornada playera muy apropiada para estas fechas, relajar un poco las tensiones diarias que nos provocan nuestra enfermedad y estrechar lazos entre afectados, socios y familiares. Después de una visita a algunos lugares emblemáticos de Cádiz tomamos un baño y un rato de sol en la estupenda playa de La Victoria para terminar con un almuerzo a base del típico “ pescaito frito”. Esta actividad tiene como fin el de estrechar lazos con socios, afectados y familiares de otras provincias que no cuentan con playas y darles la oportunidad de pasar un rato en ellas .



5.4 Visita al Museo de Rafael Alberti . 5 de Octubre

Este año dentro de la programación de actividades planificamos una de carácter cultural y visitamos La Casa Museo del Poeta Portuense Rafael Alberti, visita concertada desde mucho tiempo antes y guiada, resulto ser muy interesante y completa con muchas explicaciones sobre la vida y obra del Poeta y al final una proyección. Contamos con gran asistencia para esta actividad y resulto muy ilustrativa. En próximos años queremos ampliar la oferta de este tipo de actividades a nuestros socios ya que la consideramos de gran importancia.



5.5 Almuerzo de convivencia. 7 de Octubre



Es ya una actividad tradicional de nuestra Asociación el organizar un almuerzo de convivencia para todos los afectados, socios y familiares



en el mes de Octubre, esta actividad siempre tiene una gran acogida por parte de los socios ya que nos da la oportunidad de reunirnos, pasar un rato agradable y degustar una exquisita “ Berza” muy típica de nuestra tierra, el almuerzo se convierte en una reunión distendida y divertida, ocasión que aprovechamos para afianzar los lazos y la amistad.

5.6 Merienda Navideña. 15 de Diciembre



Con motivo de la Navidad AESDE organiza una merienda en el salón de Actos del Área de Bienestar Social, esta merienda en principio y como otros años estaba dedicada a alegrarles un poco estas fechas a los ancianos del piso asistido y a los pequeños de la ludoteca del mismo edificio, pero decidimos ampliarla a todos los socios, afectados y familiares para entre todos montar una bonita fiesta en la que se unieron varias generaciones por un lado los

ancianos por otro los niños y los socios y familiares. Contamos con la actuación especial del coro “Aires de antaño” que estuvieron amenizando la fiesta durante toda la tarde-noche y a los cuales les estamos muy agradecidos por ayudarnos a pasar unos



momentos inolvidables.

AESDE les desea feliz Navidad y prospero año 2011 a todos, afectados, socios, familiares, colaboradores y amigos .

6. Organización de eventos

6.1 Desfile de trajes de Flamenca. 7 de Marzo

Con el fin de recaudar fondos y a la vez difundir nuestra Asociación y objetivos AESDE organiza un desfile de trajes de flamenca confeccionados por la diseñadora portuense Cristina Tejada utilizando para tal fin el Auditorio Municipal del Hotel Monasterio de San Miguel con el siguiente programa:



DESFILE DE TRAJES DE FLAMENCA
A FAVOR DE AESDE
(ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA
ESPASMÓDICA)

DISEÑOS DE “ CRISTINA TEJADA”

HOTEL MONASTERIO DE SAN MIGUEL
DOMINGO 7 DE MARZO A LAS 17.00H.
ENTRADAS (DONATIVOS) : 6 €



COLABORAN:
PELUQUERIA COSTA OESTE
COMPLEMENTOS DECORT'S
LA BODEGUILLA DEL BAR JAMÓN
HOTEL MONASTERIO DE SAN MIGUEL
AYUNTAMIENTO DE EL PUERTO
ÁREA DE BIENESTAR SOCIAL

CON EL NUMERO DE LA ENTRADA SE RIFARÁ UN TRAJE DE FLAMENCA INFANTIL DONADO POR CRISTINA TEJADA.

LAS ESTRADAS EN LA SEDE C/ NEVERÍA, 9. TEL. 600 651 062





Desde aquí nuestro agradecimiento a las siguientes empresas y colaboradores: Juan Carlos Benigno, Romerijo, La Caixa (Sucursal Crevillet), Restaurante Los Portales, Cruz Roja, Hotel Monasterio, Cuadros y Marcos “ Iglesias”, Bar Jamón, Kapote, Bar La Draga, Farmacia Salmerón, Alcochel Peluqui, S.L., Banco de Santander, Coro de las Amas de Casa y Ayuntamiento de El Puerto de Santa Maria.

Nuestro agradecimiento especial al Sr. Quiros Director del Hotel Santa Maria por su humanidad y paciencia para albergar todos los años esta Muestra.



6.3 V Jornada Nacional de la Disfonía Espasmódica

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) preparó un completo programa de actividades para celebrar el día nacional de esta enfermedad el lunes 20 de septiembre en El Puerto de Santa María. Ésta es la quinta edición de una jornada que



combina conferencias, mesas redondas, mesas informativas y un cierre cultural con música y copa de vino. El lema de este año es “Nuevas fronteras en las distonías”, con el que se hizo hincapié en los avances médicos desarrollados últimamente para curar todo tipo de enfermedades que tienen su origen en los trastornos en el movimiento de determinados músculos.

La jornada comenzó en el auditorio municipal del hotel Monasterio de San Miguel a las 19.00h. la inauguración de las Jornadas estuvo a cargo de la Concejala de Bienestar Social Mariola Tocino, y la presidenta de la asociación, Encarna Caballero.



A continuación se dio paso a una mesa redonda en la que participaron varios enfermos de disfonía espasmódica que hablaron sobre sus vivencias. Es decir, sobre los problemas que les ha ocasionado ir quedándose sin voz, pero también sobre los progresos en su tratamiento paliativo. La socia Ana Sanz contó su experiencia con su problema de voz y consiguió emocionarnos a todos.





Siguió una conferencia a cargo de los doctores Miguel de Mier y Encarnación Ávalos, de la Unidad de Patología de la Voz del hospital Puerta del Mar de Cádiz. Ellos presentaron un informe sobre los resultados de siete años de trabajo que lleva por título Inyección intracordal de toxina botulínica vía endoscópica bajo anestesia tópica en el tratamiento de la disfonía espasmódica. Técnica y resultados, periodo 2004-2010.

Acto seguido una mesa redonda científica bajo el título de Nuevas fronteras en las disfonías, en la que participaron como moderadores Raúl Espinosa Rosso y Miguel Ángel Moya Molina, doctores de la Unidad de Trastornos del movimiento del servicio de Neurociencias del hospital universitario Puerta del Mar de Cádiz.

El doctor José Manuel García Moreno, neurólogo del hospital Virgen Macarena de Sevilla, habló sobre La distonía en imágenes y el doctor Pablo Mir Rivera, Unidad del Trastornos del Movimiento del hospital Virgen del Rocío de Sevilla, intervino con una exposición titulada Distonías: de la genética a la cirugía funcional.



Tras las conclusiones, las preguntas de los asistentes y los comentarios de los participantes en la mesa redonda, se puso un broche de oro musical a la jornada. Para ellos estuvo prevista la actuación de un dúo de órgano y trompeta compuesto por Ángel Hortas y Jose David Guillén Monje, ambos profesores del Conservatorio de Jerez.

Al final del acto se sirvió una copa de vino español.



La jornada estuvo abierta a todos los profesionales sanitarios y de la voz, trabajadores sociales, estudiantes, enfermos de disfonía espasmódica, familiares amigos y a todas las personas interesadas.



Nos acompañó en esta Jornada todos los miembros de la Unidad De Gestión Clínica ORL del Hospital Puerta del Mar de Cádiz con su Jefe de Servicios Dr. Antonio Martín Mateos.



Profesionales y Afectados participantes en la V Jornada Nacional acompañados de la Concejala de Bienestar Social Mariola Tocino.

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica también tuvo previsto otra serie de actividades en torno al 20 de septiembre. Instaló mesas informativas sobre esta enfermedad en diferentes hospitales de Andalucía en la semana previa al Día Nacional. El martes 14 de septiembre estuvo en el Hospital de Antequera; el jueves 16 en el Hospital Serranía de Ronda; y el lunes 20 en el Hospital Puerta del Mar en Cádiz.



Mesa informativa en el Hospital de Ronda donde a nuestra presidenta se le hizo una entrevista por parte de la Televisión local que más tarde fue retransmitida para toda la Provincia de Málaga.



Mesa informativa en el Hospital de Antequera donde todo el personal sanitario colaboró con mucho interés en la labor de nuestros voluntarios.



Mesa informativa en el Hospital Puerta del Mar en la cual contamos con la presencia de la Vicepresidenta María Dolores Almendros.

7. Servicio de acompañamiento para afectados



Una de las actividades que mas se ha prodigado este año en nuestra Asociación ha sido el acompañamiento y apoyo a los afectados que acuden al Hospital Puerta del Mar en Cádiz para las infiltraciones ya que los que van por primera vez tienen muchas dudas e incertidumbre sobre la aplicación del tratamiento y en muchos casos se trata de personas de avanzada edad. La inestimable ayuda de estas personas voluntarias que por su experiencia y conocimiento del tratamiento tranquilizan a los afectados es reconocida por todos.

Además estos voluntarios cuentan con el beneplácito del Equipo de Patología de la Voz y del Jefe de Servicios del Hospital con lo cual también facilitan la relación Médicos – Pacientes y de alguna manera representan a nuestros afectados ante la institución sanitaria.

Al principio de estas memorias nuestra presidenta desde su carta de presentación hace hincapié en proseguir con este servicio y tratar de mejorarlo en lo que podamos para lo cual necesitamos mas voluntarios.

Actualmente esta responsabilidad recae casi exclusivamente en Encarna Caballero.

8. Informe sobre subvenciones y ayudas solicitadas.

Como cada año y con la ayuda de nuestra Trabajadora Social voluntaria Ana Rosa Listan a la cual tenemos que agradecerle todo el trabajo de presentar proyectos para subvenciones de entidades tanto publicas como privadas, en este año de crisis el resultado no ha sido muy positivo, pero con la fuerza y la ayuda de colaboradores y socios para generar otros recursos hemos podido sacar adelante el año.

Las subvenciones y ayudas solicitadas son las siguientes:

Ayuda Bancaja (Denegada)

Ayuda Caja Granada (Denegada)

Ayuda Delegación de Salud (Denegada)

Ayuda Diputación (Concedida)

Ayuda BBVA (Sin Respuesta)

Ayuda La Caixa (Denegada)

Ayuda Cajasol (Denegada)

Ayuda Consejería de Igualdad (Denegada)

Ayuda Ayuntamiento del Puerto (Concedida)

Ayuda servicio Andaluz de Empleo (Concedida) *****

**** En esta ayuda tenemos que explicar que aunque nos fue concedida tuvimos que renunciar a la misma por motivos técnicos y burocráticos. Este año con la experiencia adquirida volveremos a intentar conseguir ayuda para pagar una Trabajadora Social y administrativo que descarguen de trabajo a la Junta Directiva

Como podemos comprobar la crisis de los sectores privados se dejó notar en todos los proyectos presentados.

10. Nota de la Junta Directiva.

La consolidación de AESDE es ya un echo, estamos consiguiendo sensibilizar a la sociedad más próxima de la importancia de nuestra entidad y de la enfermedad que representamos.

La Asociación pide apoyo de los organismos públicos y las entidades privadas para extender su labor y poder ofrecer un mejor servicio a los afectados y familiares. Hacemos un llamamiento a las personas que quieran prestar un apoyo voluntario, ya sea ayudando con su saber profesional en tareas como la informática, la logopedia, el trabajo social, la fisiología o la psicología.

También este año 2011 tenemos un reto importante que es la distribución de la guía por todos los pacientes y profesionales, Hospitales y Centros de Salud que podamos tanto provinciales, Andaluces y Nacionales, necesitamos empresas y entidades que nos patrocinen la impresión y gastos de envío, de esta manera el esfuerzo de la publicación de la guía sé vera compensado, cualquier contacto o ayuda por pequeño que sea será bienvenido.

Desde ahora mismo empezamos a trabajar para el 2011, que con fuerza, constancia y la ayuda de todos, socios, familiares y colaboradores seguro superaremos los logros del 2010.

El Puerto de Santa Maria a 31 de Diciembre de 2010