



DRET A MORIR DIGNAMENT

CATALUNYA

MEMÒRIA 2015

Av. Portal de l'Àngel, 7 4º B 08002
dmdcatalunya@eutanasia.ws

Barcelona Tel. 93 412 32 03
www.eutanasia.cat

INDICE

	<i>Pàgines</i>
1. PRESENTACIÓ	3
2. ORGANIGRAMA	4
3. INFORME ECONÓMIC AÑY 2015	5
4. PREVISIÓ ECONÓMICA AÑY 2016	6
5. GRUPO D' ATENCIÓ PERSONALITZADA (GAP)	7
6. GRUP DE PREMSA I DOCUMENTACIÓ	8
7. TREBALL EN XARXA	10
8. IMATGE INSTITUCIONAL	15
9. ADMINISTRACIÓ I ORGANITZACIÓ INTERNA	16
10. JORNADES	18



Presentació

L' any 2015 ens obliga a fer memòria sobre la gran quantitat d'activitat i canvis en la nostra entitat. Així doncs, hem arribat a la xifra de 43 voluntaris-col·laboradors amb diferent implicació i que al llarg de la geografia catalana ens han ajudat a fer possible la gestió de de DMD-CAT.

S'ha creat l' Àrea de Treball en Xarxa , que es va presentar en l'última Assemblea. Els grups de treball d' Incidència Política, Sanitat i Educació que conformen l'Àrea ja estan actius i, com objectiu per al pròxim exercici s'està treballant per posar en marxa altres grups com el jurídic.

Des de DMD s'ha treballat en la reducció de despeses de l'entitat. En aquest sentit, després de múltiples reunions amb la propietat s'ha assolit un acord amb la mateixa per realitzar un canvi de local en el mateix edificis, amb una reducció del lloguer de 200,00 € mensuals.

Sentim molt la pèrdua de l'amada Aurora Bau, un icona de DMD i referència per a molts de nosaltres. Per sort, va veure complert el seus projecte iniciat amb ella, escriure els 25 anys d'història de la nostra entitat. En febrer del 2015 sortia la primera edició del llibre.

També sentim la marxa de Patricia Malagarriga com administrativa, que després de molts anys de servei va decidir deixar la relació laboral amb l'entitat. Donem la benvinguda a Marta, que fa les feines de Patricia des de desembre de 2015. Entre tots estem fent un gran esforç perquè la gestió diària de l'entitat sigui cada dia millor, mitjançant una formació continua.

Tot i la generositat del voluntariat actual, necessitem més voluntaris, perquè el camí és llarg i falten mans...obrim les portes a la participació, ja que necessitem relleus.

I no oblidem que la campanya "Soci, porta nou soci" no acaba.

Necessitem créixer!.

ORGANIGRAMA

INFORME ECONÒMIC ANY 2015

CONCEPTES			INGRESOS	DESPESES
Saldo a 31/12/2014			€ 3.138,52	
Caixa al 31/12/2015			€ 263,57	
Quotes			€ 48.207,95	
Donatius			€ 4.679,93	
Subvencions	Lleida	€ 900,00	€ 900,00	
Altres			€ 1.224,17	
Oficina	Lloguer	12.789,64 €		
	Llum	421,02 €		
	Telèfon	752,79 €		
	Neteja	732,05 €		
	Porteria	154,00 €		
	Mobles i equipament	168,08 €		
	Altres	639,59 €		
	Total	€ 15.657,17		€ 15.657,17
Manteniment	Web	76,71 €		
	Informàtic	1.847,77 €		
	Despatx	159,12 €		
	Total	€ 2.083,60		€ 2.083,60
Serveis	Correu	750,20 €		
	Fotocòpies	311,23 €		
	Bancarís	2.074,66 €		
	Total	€ 3.136,09		€ 3.136,09
Gestió	Mailings	740,66 €		
	Socis	8.606,53 €		
	Comptable	72,54 €		
	Administrativa	124,95 €		
	Total	€ 9.544,68		€ 9.544,68
Devolució de quotes		€ 1.940,10		€ 1.940,10
Quota Federal		€ 11.212,75		€ 11.212,75
Llibres Història DMD	Llibres Història DMD	4.107,31 €		

	Llibres	32,90 €		
	Total	€ 4.140,21		€ 4.140,21
Assegurances		837,47		€ 837,47
Voluntaris (reunions)	Total	€ 195,00		€ 195,00
Grups locals	Girona	94,84		
	Lleida	€ 1.555,49		
	Tarragona	€ 11,17		
	Total	€ 1.661,50		€ 1.661,50
Viatges		937,55		€ 937,55
Desplaçaments		216,40		€ 216,40
Actes públics	Assemblea	36,00 €		
	Jornades	799,83 €		
	Total	€ 835,83		€ 835,83
Altres	Total	€ 708,25		€ 708,25
Saldo a 31/12/2015		5.307,54 €	58.414,14 €	€ 53.106,60

PREVISIÓ ECONÒMICA ANY 2016

CONCEPTES			INGRESOS	DESPESES
Saldo a 31/12/2015			5.307,54 €	
Quotes		43.240,00 €	43.240,00 €	
Quotes devolucions		1.550,00 €		1.550,00 €
Donatius		900,00 €	900,00 €	
Subvencions	Barcelona	500,00 €		
	Lleida	200,00 €		
	Total	700,00 €		700,00 €
Altres		400,00 €		400,00 €
Oficina	Lloguer	7.405,00 €		
	Llum	410,00 €		
	Telèfon	800,00 €		
	Neteja	760,00 €		
	Porteria	170,00 €		
	Total	9.545,00 €		9.545,00 €
Manteniment	Domini Web	60,00 €		
	Oficina	300,00 €		
	Informàtic	200,00 €		
	Total	560,00 €		560,00 €
Material	Informàtic	200,00 €		
	Mobles Oficina	2.000,00 €		
	Llibres/DVD	900,00 €		
	Oficina	250,00 €		
	Total	3.350,00 €		3.350,00 €
Serveis	Correus	800,00 €		
	Fotocòpies	500,00 €		
	Bancarís	600,00 €		
	Assegurances	850,00 €		
	Mailings	800,00 €		
	Total	3.550,00 €		3.550,00 €
Gestió	Socis	500,00 €		
	Comptables	2.120,00 €		
	Administrativa	200,00 €		
	Total	2.820,00 €		2.820,00 €
Voluntaris (reunions)		250,00 €		250,00 €
Quota Federal		100,00 €		100,00 €
Revistes		2.640,00 €		2.640,00 €
Recursos humans, sous	Empleat	12.000,00 €		
	Estudiant pràctiques	2.440,00 €		
	Total	14.440,00 €		14.440,00 €
Projectes Xarxa en Red		500,00 €		500,00 €
Afiliacions		400,00 €		400,00 €

Grups Locals	Girona	300,00 €		
	Lleida	1.660,00 €		
	Tarragona	200,00 €		
	Total	2.160,00 €		2.160,00 €
Viatges		2.300,00 €		2.300,00 €
Desplaçaments		600,00 €		600,00 €
Actes públics	Assemblea	500,00 €		
	Xerrades	400,00 €		
	Jornades	600,00 €		
	Total	1.500,00 €		1.500,00 €
Saldo a 31/12/2016		2.082,54 €	49.447,54 €	47.365,00 €

GRUPS D'ATENCIÓ PERSONALITZADA (GAP)

DMD es una Associació compromesa amb la defensa del dret de tota persona a decidir sobre el seu cos i la seva vida.

Una de les vies per desenvolupar aquesta feina és el Grup d'Atenció Personalitzada (GAP), format per un equip de voluntàries/voluntaris que recull aquells casos, derivats del Grup d' Atenció al Públic (que fa el primer contacte) que necessiten un acompanyament, informació i escolta des de una perspectiva més personalitzada i que tant ells com la seva família es troben en una situació de sofriment, desinformació i desconeixement dels seus drets. Els temes que es tracten són sempre confidencials

El GAP treballa des d'una metodologia individualitzada, que es centra en l'estudi dels casos des de la necessitat de cada persona amb la finalitat de poder valorar els recursos més òptims que es poden oferir en funció de la seva situació, ja sigui el Document de Voluntats Anticipades (DVDA), informar sobre els Drets dels Pacients, donar a conèixer diferents recursos sanitaris com el Pla d'Atenció Domiciliaria a Equips de Suport (PADES), o oferir informació relacionada amb l' autoliberació, entre d'altres.

Aquesta atenció es fa només als socis.

Durant el 2015 han sigut 44 socis els que han sol·licitat atenció per part d'aquest grup.

L' atenció al públic en general

Sol·licituds

- Informació relacionada con el DVA, **123**
- Informació general sobre DMD, **72**
- Tràmits administratius, **48**
- Informació para associar-se, **64**

GRUP DE PREMSA I DOCUMENTACIÓ

Aquest grup treballa en la recollida d'articles publicats en premsa escrita (bàsicament diaris, seminaris, revistes en paper...) que tinguin com a tema principal l'eutanàsia i la mort digna. Cada setmana es penjan tots els articles recollits en l'oficina com a punt d'informació. A més tots els escrits recollits s'arxiven de forma cronològica per a futures consultes.

En relació a la premsa digital, també es classifiquen tots els articles que arriben des de la presidència, s'arxiven i s'elabora un índex per a la seva consulta.

Aquest treball ens permet, amb les limitacions d'accés a les fonts d'informació i de les nostres capacitats, fer un seguiment del projecte per aconseguir que el dret a una mort digna arribi a ser considerat socialment com positiu, desitjable i legalment admès. Tal i com els mitjans d'informació fan visibles, el curs d'aquest projecte que pressuposa l'autonomia de les persones per a decidir amb llibertat sobre com morir, és qüestionat, quan no més interromput, per institucions doctrinàries dogmàtiques.

En aquest 2015 es destaca en tota Espanya, l'augment dels "documents de voluntats anticipades" registrades en totes les autonomies, així com la freqüència amb que han tingut lloc els actes de discussió i informació sobre la mort digna, eutanàsia, cures pal·liatives, testament vital etc...

La quantitat d'actes i escrits sobre aquests temes han incrementat, especialment davant de dos conjuntures: 1) quan s'ha produït algun conflicte entre persones que demanen una assistència per morir i el personal sanitari que atengui aquestes persones i 2) davant ocasions de la possibilitat de legislar sobre el dret a una mort digna.

En el primer panorama, el cas més destacat en Espanya ha sigut el d'Andrea Lago, la menor gallega que els seus pares van sol·licitar que se li ajudés a morir. Davant aquesta situació es va generar un important debat, així com diferents informacions i anàlisis en els mitjans de comunicació que van treure a la llum diversos aspectes legislatius, mèdics, socials etc...sobre el tema.

Sobre la segona conjuntura destacar que, són pocs els actes recollits en la premsa, però tot i així podem destacar les consultes electorals realitzades en el 2015, on alguns dels partits polítics van incorporar el tema de l'eutanàsia i la mort digna en els seus programes de govern.

Continuen donant-se en l'àmbit sanitari discussions sobre la coincidència i/o oposició entre eutanàsia i cures pal·liatives.

Per altre cantó, es nota un increment d'interès social pel tema de la mort digna, l'eutanàsia, el suïcidi, etc... que es manifesta en actes, jornades i conferències.

També es destaca que durant el 2015 s'han projectat varies pel·lícules que han tractat el tema.

De les diverses notes obituàries de persones que manifestaven haver decidit morir dignament, fem referència a la d'Aurora Bau Blasi, antiga presidenta de DMD.

Internacionalment també arriben notícies sobre l'interès per a que el dret a decidir sobre la mort sigui reconegut... i, per tant, pugui exercir-se de forma segura legal i sanitàriament. En aquest sentit les discussions han sigut importants, amb resultats diversos en un gran nombre de països. Els més rellevants pels seus avanços són, segons les informacions publicades; Canadà i Colòmbia, als que es té que afegir algun estat dels Estats Units i varis països sud-americans.

En Europa, i tot que els països del Benelux tenen legislacions més avançats respecte al tema, segons les diverses informacions publicades, si be es registren debats parlamentaris, la situació sembla estancada.

Com cas de referència en el context europeu trobem el cas Lambert, un francès que es troba en estat vegetatiu i que tot i que s'ha autoritzat el seu dret a morir des del Tribunal Europeu de Drets Humans, continua amb "vida" subjecte a recursos i contra recursos.

De les publicacions que s'han revisat, ens atrevim a concloure que creix l'interès pel dret a morir dignament.

Durant l'exercici 2015, tal i com es va anunciar a l'última Assemblea, s'ha posat en marxa una nova feina de treballa, que té com a principal objectiu el d'incrementar l'impacte que té en la societat catalana la nostra defensa sobre el dret a una mort digna. En el marc d'aquesta nova àrea, anomenada "Treball en Xarxa", s'han constituït varis grups que han desenvolupat en paral·lel diverses línies de feina.

I.- Grup d' incidència política

Aquest grup, compost per 6 persones i coordinat per Isabel Alonso Dàvila, s'ha centrat en elaborar un programa d'acció dirigit a pressionar a les formacions polítiques i a l'administració, per a que la seva activitat legislativa i de gestió integri progressivament les nostres propostes. Per això, s'han realitzat diverses activitats de diversa índole.

Estudi

- Recopilació d'informació sobre els Documents de Voluntats Anticipades presentats a Catalunya i altres dades relatives.
- Anàlisis dels debats parlamentaris sobre el tema de la mort digna realitzats en el Parlament de Catalunya i en els Cortes Generals en els últims anys.
- Anàlisis de la presència d'aquest tema en els programes dels diferents partits polítics.

Mesures d' influència política

-Elaboració i redacció d'un document-resum de proposta als partits polítics que es concentren en cinc idees fonamentals:

- 1.-Formar a tot el personal socio-sanitari en els temes de la mort digna.
- 2.- Difondre de forma generalitzada el Document de Voluntats Anticipades.
- 3.- Garantir l'accés als serveis de PADES en tot el territori de Catalunya.
- 4.- Crear un Observatori que reculli informació homogènia sobre com es mor a Catalunya.
- 5.-Potenciar un ampli debat social dirigit a despenalitzar i regular l'eutanàsia i el suïcidi assistit.

-El 22 de juny de 2015, s'organitza una Taula Rodona en el Col·legi de Periodistes, amb la participació de tots els partits polítics de Catalunya (a excepció del PPC, que no es presenta) i amb una fila zero de personalitats i institucions concernides amb el tema.

Publicació

- Redacció d'un article en la Revista Federal sobre la Taula Rodona dels partits polítics.
- Estudi i revisió sobre la integració del tema de la mort digna en els diferents programes electorals dels partits polítics catalans i informació a tots els socis de l'entitat via newsletter.

Contactes polítics institucionals

- Trobaments periòdics amb els diversos partits polítics: CDC, UDC, ERC, PSC, ICV, Ciutadans y Podem, així como amb les seves formacions posteriors.
- Seguiment de l'evolució del tema de la mort digna en els diferents programes.
- Reunió amb diferents personalitats de l'Ajuntament de Barcelona: Gemma Tarafa (Comissionada de Salut), Laura Perez (Regidora de Cicles de Vida) i Marta Vallverdú (Cap de Gabinet), Jaume Asens, Tinent de Alcalde de Drets de Ciutadania, Participació i Transparència), per tractar el tema de la mort digna.

Programació d'accions per 2016 y 2017

- Contactes amb DMD Federal per explorar les possibilitats d'una trobada en 2016 a Barcelona amb representació de les DMD de totes les comunitats autònomes.
- Elaboració i programació d'un Congrés Bianual de Right to Die Europe (que coordina a diverses organitzacions europees de defensa de la mort digna); així com en una trobada amb el seu president. Es preveu que aquest Congrés tingui lloc a Barcelona durant l'exercici 2017.

II.- Sectors Professionals

Des de l'Àrea de Treball en Xarxa s'està treballant en potenciar l'impacte de l'entitat i de la nova cultura de la mort digna que es propugna en els diversos àmbits professionals concernits pel tema. Per això s'ha convidat als socis que ho desitgin a aportar la seva pròpia experiència professional. De moment, s'ha començat ja amb dos equips i hi ha altres dos en processos de formació

a) Grup d' educació

Aquest grup, compost per 9 persones i coordinat per la Nani Hidalgo, pretén introduir en l'àmbit educatiu, des de primària fins la universitat, una nova forma d'abordar el fet de la mort. Per això s'està treballant en diverses línies.

Recopilació i anàlisis

- Creació d'un Banc de Recursos (filmografia, bibliografia, webgrafia i material didàctic)
- Recerca de materials didàctics sobre la mort, en Catalunya, Espanya i altres països.
- Anàlisi de l'enfocament del fenomen de la mort en els currículums de Filosofia, Ètica i Ciències Socials.

Investigació

Disseny d'un anàlisi sociològic sobre la percepció de la idea de la mort entre els nens/nenes i adolescents. En curs de realització.

Activitat externa

Atenció a estudiants, que realitzen treballs d'investigació sobre el tema de l'eutanàsia, el suïcidi assistit, etc...

- S'ha ajudat a 23 estudiants (17 noies i 6 nois)
- El 60% eren estudiants universitaris i la resta, de Batxillerat
- El 80% provenien de centres públics i el 20% de centres privades.

Ofertes de formació

-Dirigida a l'alumnat: xerrades, tallers, cine-forum, etc. (algunes realitzades ja i altres programades per abans de final de curs)

-Dirigida al professorat: contacte amb diverses institucions per oferir la possibilitat de cursos per a docents.

Publicació

En estudi, la realització d'un número monogràfic sobre la mort, en els currículums i l'activitat educativa, per la revista Perspectiva Escolar.

En preparació, una publicació en la revista de DMD Federal.

b) Grupo de Salud

En Octubre de 2015 es constitueix el Grup de Salut, coordinat per Teresa Muñoz o compostat per sis persones voluntàries de l'entitat. Aquest grup aborda un doble objectiu. Per un cantó es pretén intensificar la vinculació amb les institucions del sector sanitari i, per altre, proporcionar informació i formació al conjunt de voluntaris i voluntàries de DMD_CAT.

Documentació

Recerca i recopilació de documentació actualitzada sobre els Serveis de Salut (el mapa sanitari, PADES, etc.), la legislació i les normatives sanitàries.

Creació d'una base de dades interna.

Expansió

Es realitza una reunió de socis vinculats al sector sanitari que tenen interès en col·laborar i vincular-se amb el grup. Aquesta reunió ha permès la creació de noves propostes i activitats en el grup.

Formació

Elaboració d'una pla de formació interna, dirigit als voluntaris i voluntàries de l'associació, consistent en un conjunt de seminaris periòdics sobre diverses temàtiques (bioètiques, jurídiques, sanitàries, etc).

Contactes

Trobada amb el Sr. Pau Sánchez Ferrin, Director del Pla Sociosanitari de Catalunya.

Adhesió a la Marea Blanca, Plataforma Unitària de Defensa a la Sanitat Pública.

III.- Entitats

Per últim, destacar que dins de l' Àrea de Treball en Xarxa s'ha posat en marxa una nova iniciativa: "Entitats". Per això, s'ha creat un equip coordinat per Guillem Seva i format per dos persones, amb la finalitat d'impulsar la incorporació de DMD_CAT en la xarxa associativa, tant a nivell local com estatal. Aquesta iniciativa neix del convenciment, que unificant els nostres esforços i compartint els recursos amb altres entitats (associacions i fundacions) es pot incrementar i millorar l'eficàcia i eficiència del nostre projecte.

Durant aquest 2015 ja s'ha gestionat l'adhesió de DMD_CAT en diverses entitats:

- El Codi de les Associacions de Barcelona
- La Federació de Voluntariat de Catalunya
- Lafede.cat
- Institut de Drets Humans de Catalunya

També hem contactat amb les següents organitzacions:

- Fundació Aves pel Dol
- Fundació Nostra Sra.dels Àngels
- Justícia Alimentària Global

Aquest fet ha suposat una important feina de preparació de documentació, entrevistes, presentacions de l'entitat i recerca d'aval.

Altres contactes amb entitats mes focalitzades sectorialment han sigut desenvolupades pels equips mencionats prèviament. Donem alguns exemples:

Grups d' incidència:

Còmit

Col·legi de Metges,

Col·legi d'Infermeres,

Col·legi d'Assistents Socials,

Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives,
Dempeus per la Salut Pública,
Càtedra UNESCO de la Universitat de Barcelona,
Sindicatura de Greuges,
La productora de la pel·lícula Truman de Cesc Gay,
Grup de Filosofia de l'Ateneu de Barcelona Liceu Margall,
I també amb personalitats a títol individual, com José Maria Mena.

Grupo d' Educació:

Rosa Sensat;
Col·legi de Doctors i Llicenciats;
EOI Drassanes;
Servei Educatiu de Horta-Guinardó.
Carta de presentació i xerrades a tots els centres de secundària de Barcelona

Grupo de Salut:

IMATGE INSTITUCIONAL

Durant el 2015 s'han incrementat el nombre de xerrades amb respecte a l'exercici anterior. En concret durant aquest any s'han realitzat 61 xerrades, 4 "Cine Forum", la Jornada "Parlem de cures pal·liatives", una "Taula Rodona" amb la participació de diversos grups polítics. L'assistència total a les diferents activitats ascendeix a 2.093 persones.

A continuació es detallen les diferents activitats dividides per províncies:

-Barcelona: 39 xerrades, 1 acte, 1 Cine Forum, 1 Taula Rodona amb assistència total de 1.210 persones.

-Lleida: 17 xerrades, 3 "Cine Forum", 1 Taula Rodona amb una assistència total de 682 persones.

-Tarragona: 3 xerrades, 1 en una universitat amb assistència total de 175 persones.

-Girona: 2 xerrades amb una assistència total de 26 persones.

A més, durant aquest exercici s'ha ampliat de forma significativa el grup de Lleida gràcies a l'adquisició de nous voluntaris que treballen de forma molt activa, s'ha consolidat un grup de conferenciants que ens permetrà assumir més numero de xerrades i s'ha incorporat el enviament de butlletins mensuals informatius juntament amb notícies actualitzades de la Web.

En relació als mitjans de comunicació s'han realitzat les següents accions:

- Diari digital "La Marina" (Barcelona).
- El punt avui TV (Sant Just Desvern, Barcelona).
- Onda cero Radio (Barcelona).
- Radio Asunción de Paraguay (Paraguay).
- Radio 4, RNE (Barcelona).
- Radio Universidad nacional de Colombia, Bogotá (Colombia).
- "Para todos la dos" TVE 2 (Barcelona).
- "El Trencadis" 8 TV (Barcelona).
- "Latituds" TV3 (Barcelona).

Objectius 2016:

A continuació es detallen els objectius per l'exercici 2016:

-Consolidar els grups locals de Tarragona i Girona mitjançant la recerca de voluntaris per aquesta zona.

-Accés a la nova Web de DMD Federal amb un apartat per cada CCAA.

ADMINISTRACIÓ I ORGANITZACIÓ INTERNA

Al mes de setembre de 2015 s'incorpora Armand Schumer com a responsable de l'Àrea d'Administració i Organització Interna.

En el mes de juliol es realitza un canvi de local en el mateix edifici, el que suposa una reducció de les despeses de lloguer. A més, aquest canvi suposa una millora en relació a l'adequació de l'espai. El nou local conta amb una sala de recepció, dos sales de reunions i una sala de d'administració.

Després de molts anys de servei, Patricia Malagarriga decideix deixar l'associació per raons personals. En desembre s'incorpora a aquesta Àrea, de forma remunerada, Marta Heras, persona amb experiència en l'àmbit de les associacions.

Amb el suport incondicional de voluntaris i de DMD-Federal en Madrid, s'ha treballat en la reorganització d'aquest departament, amb els objectius fonamentals de rentabilitzar les diferents àrees de treball i reduir despeses per l'exercici 2016.

Formació de nous voluntaris

Incorporar-se a DMD com a voluntari o voluntària requereix una formació bàsica sobre els temes relacionats amb la mort digna. És per això que la nostra associació ofereix als nous voluntaris i voluntàries una formació inicial, que a posteriori es complementa amb un període de pràctiques. A més, tots els voluntaris i voluntàries reben formació continuada durant tota la seva col·laboració amb la nostra entitat.

A nivell quantitatiu podem detallar que durant l'exercici 2015, 31 persones han realitzat les entrevistes individuals per a ser voluntaris/as i s'han organitzat quatre grups de formació inicial: dos amb caràcter presencial i dos on-line (Lleida i Girona). A més, la modalitat on-line també ha permès que dos socis (de Barcelona i Sant Cugat) poguessin realitzar la formació durant els mesos de setembre a desembre.

Grup presencial Barcelona (gener-març)	Grup presencial Barcelona (setembre- desembre)	Grup on line Lleida (gener-març)	Grup on line Lleida (setembre- desembre)	Grup on line Girona (gener- març)
7 persones	4 persones	7 persones	2 persones	8 persones

Informe evolució socis

Total socis 31/12/2014 = 914			
Total socis 31/12/2015 = 932			
Desglose 2015			
	Total	Alta	Baja
Barcelona	810	58	44
Girona	63	6	3
Lleida	23	5	0
Tarragona	32	2	4
Altres comunitats	4	0	0
Total Catalunya	932	71	51

Biblioteca: Registre de noves adquisicions de llibres 2015

REGISTRO LIBROS 2015						
Nº	Título	Autor	Editorial	Año edición	Edición	Ejemplares
123	MUERTE POR SUICIDIO, un duelo diferente	CARMELO, Anji	Tarannà Ediciones	2014		1
124	SEGUIM VIVINT	PEDROSA, Elisabet	Ara llibres	2015	1	1
125	BARCELONA DE MOSTRA 15 ANYS		Aj. De Barcelona	2010		1
126	OBSERVATORI BIOÈTICA I DRET	M. CASADO i A. ROYES		2010		1,2,3
127	OBSERVATORI BIOÈTICA I DRET			2003		
128	DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS		Eusko Jaurlaritzza- Gobierno Vasco	2004		
129	RAZONES DEL "NO" A LA EUTANASIA		Assoc. Catalana d'estudis bioètics	2004		
130	BARCELONA , CIUTAT SALUDABLE	1a. Jornada Participació Salut Pública		2004		
131	DE LA VIE ET DE LA MORT		Rapport du Comité Senatorial esp. S	1995		
132	LA CALIDAD DE LA MUERTE COMO COMPONENTE...	DURAN, María Angeles	REIS nº 106, Separata	2004		
133	DRET I SALUT Vol. 12 nº 1			2004		
134	UPDATE 1es. Jornades d'actualització en medicina			2005		
135	LAS INSTRUCCIONES SANITARIAS EN EL TESTAMENTO VITAL	GÓMEZ, Mariano Jara	Editorial Glosa	2015		1
136	UNA MIRADA A LA HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN DMD	Associació Dret a Morir Dignament - Cat.				
137	UNA MIRADA A LA HISTÒRIA DE L'ASSOCIACIÓ DMD	Associació Dret a Morir Dignament - Cat.				

Objectius 2016:

Els objectius per l'any 2016 són els següents:

- Continuar amb la metodologia de feina de DMD centrada en el voluntariat .
- Adquisició de nous mobles per modernitzar el nou espai.

Jornada **Parlem de Cures Pal·liatives?**

18 de novembre de 2015
Espai Jove La Fontana
Carrer Gran de Gràcia 190-192 (Barcelona)

Objectiu de la jornada:
Crear un espai de debat sobre l'importància de l'atenció i el confort a domicili, al final de la vida, quan la medicina no pot curar.
Aquest any es compleixen els 25 anys de la posada en marxa dels equips de les cures pal·liatives.

Programa d'atenció domiciliària, Equips de Suport (PADES).
A la jornada "Parlem de Cures Pal·liatives?" volem abordar aquest tema per donar a conèixer què son i com funcionen.

A qui va orientada:
Especialment a personal de la sanitat, bioètica, dret, associacions de malalts de tot tipus, i públic en general.

ELS PADES **HUMANITZEN LA** **MEDICINA I** **CORREGEIXEN ELS** **ERRORS DELS SEUS** **DEUS**

Els deus de la medicina també s'equivoquen i les seves errades han estat al llarg dels segles la causa de sofriment pels éssers mortals també en el moment de l'últim alè de la seva vida.

Els profans en la matèria, els que solament coneixem Hipòcrates per inspirar el

famós jurament que porta el seu nom, tenim tendència a situar el gran metge i pensador de l'antiguitat al mateix nivell d'Asclepi, el déu grec de la medicina a qui els romans nomenaren Esculapi.

Equivocar-se és propi dels humans, segons la dita popular. Ni Hipòcrates, malgrat la seva ascensió a l'Olimp fou capaç de sostroure's a aquest axioma, amb conseqüències fatals com veurem tot seguit.

Una de les seves màximes, que durant segles i segles ha marcat els seus deixebles, diu: "el metge ha d'abstenir-se d'atendre els malalts incurables i desahuciats". Una norma cruel, però d'aparent sentit comú que xoca frontalment amb concepcions més humanistes, que molt poc a poc s'imposen a les universitats i en els professionals més sensibles de la medicina, com el doctor Xavier Busquet, metge de PADES de Granollers.

Parafrasejant un dels pioners internacionals d'aquest moviment, Busquet proclama: "el metge ha d'assegurar les condicions clíniques necessàries per garantir al malalt una mort tranquil·la". Es a dir -contràriament al que preconitzava Hipòcrates- romandre al costat del moribund fins a l'últim sospir, per assegurar-se no solament que mori sense

dolor, sinó que ho faci amb dignitat i tranquil·litat, d'acord amb als seus valors i fins i tot que en la mesura del possible, els seus éssers més estimats no se sentiran desemparats ni durant ni després de la malaltia i sabent també que se'ls ajudarà a fer el dol si ho requereixen.

Aquestes consideracions les va exposar Xavier Busquet durant la jornada dedicada a les cures pal·liatives, organitzada per DMD Catalunya i l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia, el passat 18 de novembre de 2015, amb més de 70 assistents a les instal·lacions Espai Jove La Fontana, cedides gratuïtament.

Amb aquesta jornada es va celebrar el 25è aniversari de la creació del PADES (Programa d'Atenció Domiciliària de l'Equip de Suport) a Catalunya. Cada equip està format per un metge, un especialista en infermeria, un altre en psicologia i també un/ treballador/a social. La seva missió és atendre a domicili, les necessitats del malalt en fase terminal i les dels seus familiars. Entre aquestes s'hi inclouen qüestions tan impensables fins ara, com garantir a una velleïta moribunda que algú tindrà cura del seu gos quan ella ja no hi sigui. Anècdota explicada per Busquet. Moltes vegades el pacient valora més que li resolguin aquest problema, que no el sotmetin a una altra sessió de ràdio teràpia que alenteixi el seu dolor.

“La missió del metge és tractar els malalts, no les malalties” va dir el doctor Toni Barbarà, prestigiós professional, compromès amb els drets dels malalts, que va exercir com a moderador amb simpatia i destresa. En acabar va quedar clar que la prioritat dels PADES és evitar el patiment del malalt, ja sigui dolor físic o sofriment psicològic.

Des de 1990, a Catalunya disposem d'un total de 78 PADES, dels quals 45 estan a Barcelona, amb una proporció d'un per cada 100.000 habitants. Això és suficient? Pau Sánchez, metge i responsable del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut assegurarà que sí. *“En els darrers anys els PADES han atès satisfactòriament a més de 300.000 persones”* afectades per malalties terminals o avis al final de la vida per vellesa.

Tot i que els PADES són un instrument formidable pel malalt terminal y la seva família, l'existència d'aquest servei és desconeguda pels usuaris del sistema sanitari. Aquest fet quedà palès en la ignorància que en tenien alguns els assistents. Volgueren informar-se de viva veu d'aquí havien d'adreçar-se, si en alguna ocasió necessitaven els PADES. *“Al metge e capçalera”*. La resposta no podia ser més senzilla.

L'exhaustiva i meticulosa exposició de les necessitats del malalt terminal que feu Valerie Buscemi, psicòloga de l'EAPS de la Creu Roja va anar precedida per la de Marta Camprubí, infermera del PADES al Bages, que va emocionar els assistents amb les seues crides a empatitzar amb els malalts *“ tot baixant fins lo més profund del pou del patiment i a partir d'allà ajudar-los a enfrontar les pors quan veuen que s'acaba la seva vida.”*

La necessitat de redactar un testament vital fou un dels temes recurrents en les intervencions. Aquest document ha de garantir que es respectarà la voluntat del malalt pel que fa al grau d'intervenció mèdica quan no estigui en condicions de poder expressar-se; se'l coneix amb el nom de Document de Voluntats Anticipades (DVA). És la garantia que no es perllongarà inútilment el patiment del malalt per allargar la seva vida.

Filomena Caballero, treballadora social del PADES Nord Pere Virgili, va comentar a propòsit que *“els DVA és un instrument molt important perquè facilita la nostra intervenció a nivell d'equip. És fonamental que el moribund visqui la seva situació de la millor manera possible”*. És una pena –va afegir– que hi hagi tanta gent que desconeix que el DVA garanteix que es respectaran els seus drets de conformitat amb els propis valors de cada persona. Es tracta, en definitiva, de planificar per endavant l'atenció mèdica que es vol rebre i la que es vol rebutjar” el testament vital permet als metges “relaxar-se” perquè saben exactament com han d'actuar amb el malalt al final de la vida.

Albert Royes, metge, doctor en Filosofia i catedràtic en Ètica mèdica de la UdB, que va clausurar la jornada amb la intervenció sobre el dolor crònic i les cures pal·liatives, va recordar que el pacient té dret a rebutjar de paraula o bé mitjançant el DVA *“qualsevol actuació sanitària per mot indicada que sigui”*. Denuncià que és erroni tractar aquests malalts *“com nens que es rebel·len contra els adults (metges, família, infermeres)*. L'única condició, això sí, és que es faci de manera *“lliure i ben informada”* per evitar abusos per part dels familiars o persones interessades en accelerar la mort. Possibilitat que esgrimeixen com argument els grups i moviments contraris al suïcidi assistit i a l'eutanàsia.

El professor Royes va coincidir amb DMD que aquestes pràctiques mèdiques puguin aplicar-se fins i tot a persones afectades per malalties incurables que sense estar en una situació terminal, sofreixen dolors i patiments de tal magnitud, que desitgin acabar amb la seua vida. Una possibilitat que contempla a nivell teòric una recent sentència del Tribunal Suprem del Canadà (febrer de 2015).

Sergi Estanyol, malalt de fibromiàlgia i dirigent de l'Associació Catalana d'Afectats de manera incisiva i emotivament es va referir a aquest tema. Com ja hem dit abans, aquest col·lectiu contribuï a organitzar la jornada.

Estanyol feu brollar les llàgrimes d'alguns dels oients, com per exemple de Maria Benítez, presidenta de DMD, en denunciar la indiferència de la societat, i de la major part de l'estament mèdic en particular, enfront de *malalties poc conegudes, sense tractaments efectius que pugin condemnar una persona a un dolor o sofriment de tal magnitud que estigui convertida en una mena de mort vivent”*.

Si algunes d'aquestes persones no poden més i desitgen acabar amb la seua vida no haurien de veure's obligades a fer-ho de manera clandestina, solitàriament i amb sentiment de culpa .”Es molt demanar –concloué– que se'ls reconegui el dret a un final de vida compartit, acompanyat i assistit?”

Maria Benítez es planyé que aquestes malalties i altres per l'estil, com l'al·lèrgia als medicaments o als productes químics, no fossin reconegudes suficientment. Ni tant sols els PADES, que en la seua opinió, donen prioritat a qualsevol malaltia oncològica, tot i que –com ja havia senyalat anteriorment Pau Sánchez– no desatenen les altres.

En el mateix sentit es va manifestar Toni Barberà (coordinador de la jornada) quan es criticà contundentment el desinterès i la mala voluntat de les indústries farmacèutiques, així com també la carència d'escrúpols dels polítics que permeten pràctiques contràries al medi ambient que contribueixen a la proliferació d'aquestes malalties, sense que aquesta informació arribi a l'opinió pública.

En acabar aquests nombrosos debats i intervencions, quedà gravada en la ment dels assistents a aquesta jornada sobre Cures Pal·liatives, el ressò d'una frase del doctor Albert Royes: *"Tot el que hem estat parlant fins aquí no és més que una qüestió d'empatia i de compassió"*.

Albert Sisquellas