



DRET A MORIR DIGNAMENT

CATALUNYA

MEMORIA 2015

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

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

INDICE

	<i>Página</i>
1. PRESENTACIÓN	3
2. ORGANIGRAMA	4
3. INFORME ECONÓMICO AÑO 2015	5
4. PREVISIÓN ECONÓMICA AÑO 2016	6
5. GRUPO DE ATENCIÓN PERSONALIZADA (GAP)	7
6. GRUPO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN	8
7. TRABAJO EN RED	10
8. IMAGEN INSTITUCIONAL	15
9. ADMINISTRACIÓN Y ORGANIZACIÓN INTERNA	16
10. JORNADAS	18



Presentación

El año 2105 nos obliga a hacer memoria de mucha actividad y de cambios en nuestra asociación. Hemos llegado a la cifra de 43 voluntarios-colaboradores con diferente implicación, pero que a lo largo de la geografía catalana ayudan a hacer posible la gestión de DMD-CAT.

La formación de inicio de nuevos voluntarios se ha ido perfeccionando y mejorando año tras año, la compañera Teresa Gol, ha pasado el testigo a Isabel Alonso que desde septiembre se hace cargo de este trabajo.

Se ha creado el área de Trabajo en Red, que se presentó en la última Asamblea. Los grupos de trabajo de Incidencia Política, Sanidad y Educación que conforman el área ya están activos y, como objetivo para el próximo ejercicio, se está trabajando para poner en marcha otros grupos, como el jurídico.

Desde DMD se ha trabajado en la reducción de gastos de la entidad. En este sentido, después de múltiples reuniones con la propiedad se consiguió un acuerdo con la misma para realizar un cambio de local en el mismo edificio con una reducción del alquiler de 200,00 € mensuales.

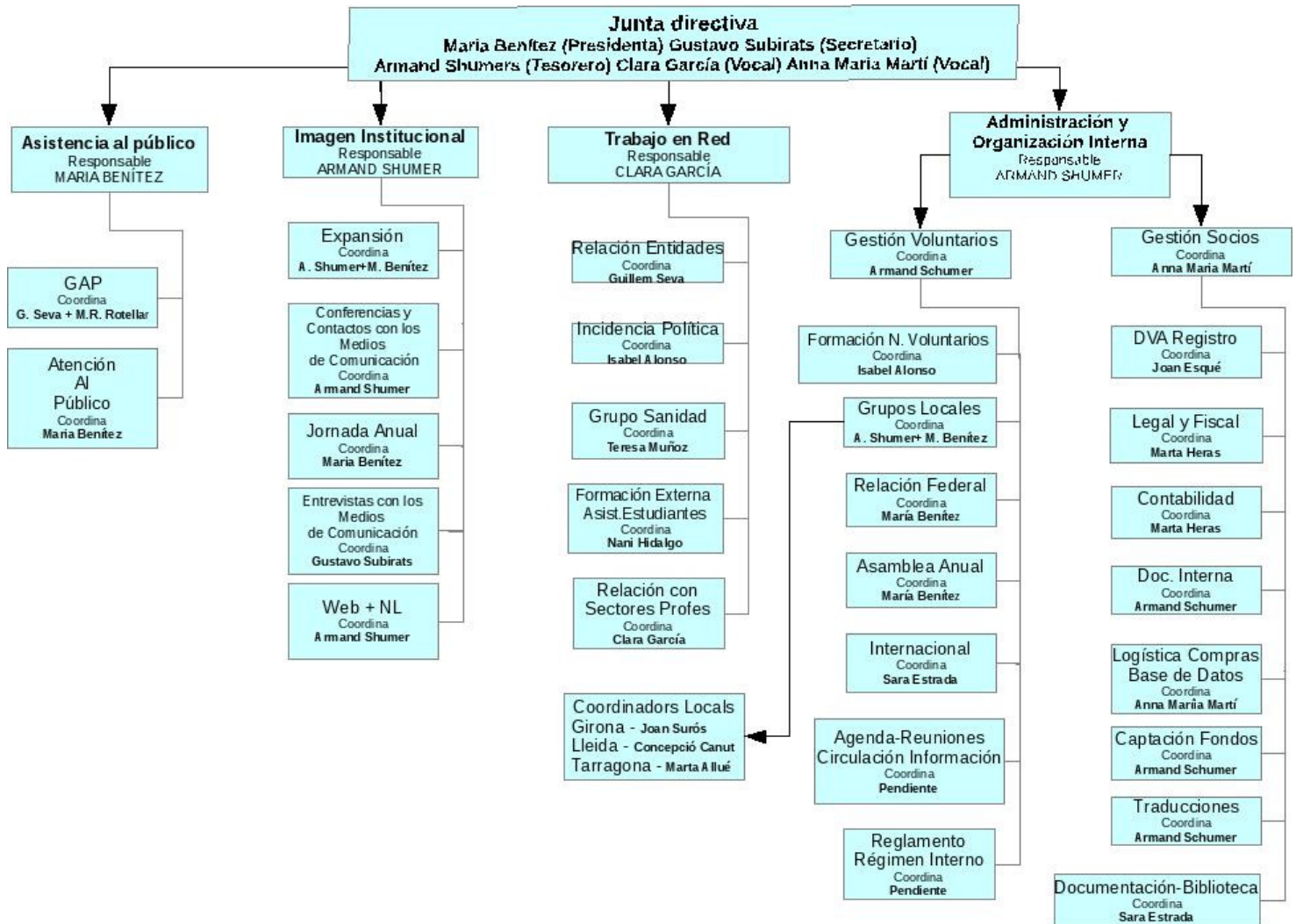
Sentimos la pérdida de la amada Aurora Bau, icono de DMD y referencia para muchos de nosotros. Por suerte, llegó a ver cumplido el proyecto iniciado con ella, escribir los 25 años de historia de nuestra entidad. En febrero de 2015 salía la primera edición del libro. También sentimos la marcha de Patricia Malagarriga como administrativa, que después de muchos años de servicio decidió dejar la relación laboral con la entidad. Damos la bienvenida a Marta, que hace las tareas de Patricia desde diciembre de 2015. Entre todos estamos haciendo un esfuerzo para que la gestión diaria de la entidad sea cada día mejor, mediante una formación continua.

A pesar de la generosidad del voluntariado actual, necesitamos más voluntarios, porque el camino es largo y faltan manos ... abrimos las puertas a la participación, ya que necesitamos relevos.

Y no olvidemos que la campaña "Socio, lleva un socio nuevo" no termina.

¡Necesitamos crecer!

ORGANIGRAMA



INFORME ECONÓMICO AÑO 2015

INFORME ECONÓMICO AÑO 2015				
CONCEPTOS			INGRESOS	GASTOS
Saldo a 31/12/2014			3.138,52 €	
Caja al 31/12/2015			263,57 €	
Cuotas			48.207,95 €	
Donativos			4.679,93 €	
Subvenciones		Lleida	900,00 €	900,00 €
Otros			1.224,17 €	
Oficina	Alquiler		12.789,64 €	
	Luz		421,02 €	
	Teléfono		752,79 €	
	Limpieza		732,05 €	
	Portería		154,00 €	
	Muebles y equipamiento		168,08 €	
	Otros		639,59 €	
	Total		15.657,17 €	15.657,17 €
Mantenimiento	Web		76,71 €	
	Informático		1.847,77 €	
	Despacho		159,12 €	
	Total		2.083,60 €	2.083,60 €
Servicios	Correo		750,20 €	
	Fotocopias		311,23 €	
	Bancarios		2.074,66 €	
	Total		3.136,09 €	3.136,09 €
Gestión	Mailings		740,66 €	
	Socios		8.606,53 €	
	Contable		72,54 €	
	Administrativa		124,95 €	
	Total		9.544,68 €	9.544,68 €
Devolución de cuotas			1.940,10 €	1.940,10 €
Cuota Federal			11.212,75 €	11.212,75 €
Libros Historia DMD	Libros Historia DMD		4.107,31 €	
	Libros		32,90 €	
	Total		4.140,21 €	4.140,21 €
Seguros			837,47 €	837,47 €
Voluntarios (reuniones)			195,00 €	195,00 €
Grupos locales	Girona		94,84 €	
	Lleida		1.555,49 €	
	Tarragona		11,17 €	
	Total		1.661,50 €	1.661,50 €
Viajes			937,55 €	937,55 €
Desplazamientos			216,40 €	216,40 €
Actos públicos	Asamblea		36,00 €	
	Jornadas		799,83 €	
	Total		835,83 €	835,83 €
Otros			708,25 €	708,25 €
Saldo a 31/12/2015			5.307,54 €	58.414,14 €
				53.106,60 €

PREVISIÓN ECONÓMICA AÑO 2016

PREVISIÓN ECONÓMICA AÑO 2016				
CONCEPTOS			INGRESOS	GASTOS
Saldo a 31/12/2015			5.307,54 €	
Cuotas			43.240,00 €	43.240,00 €
Cuotas devoluciones			1.550,00 €	1.550,00 €
Donativos			900,00 €	900,00 €
Subvenciones	Barcelona	500,00 €		
	Lleida	200,00 €		
	Total	700,00 €		700,00 €
Otros			400,00 €	400,00 €
Oficina	Alquiler	7.405,00 €		
	Luz	410,00 €		
	Teléfono	800,00 €		
	Limpieza	760,00 €		
	Portería	170,00 €		
	Total	9.545,00 €		9.545,00 €
Mantenimiento	Dominio Web	60,00 €		
	Oficina	300,00 €		
	Informático	200,00 €		
	Total	560,00 €		560,00 €
Material	Informático	200,00 €		
	Muebles oficina	2.000,00 €		
	Libros/DVD	900,00 €		
	Oficina	250,00 €		
	Total	3.350,00 €		3.350,00 €
Servicios	Correos	800,00 €		
	Fotocopias	500,00 €		
	Bancarios	600,00 €		
	Seguros	850,00 €		
	Mailings	800,00 €		
	Total	3.550,00 €		3.550,00 €
Gestión	Socios	500,00 €		
	Contable	2.120,00 €		
	Administrativa	200,00 €		
	Total	2.820,00 €		2.820,00 €
Voluntarios (reuniones)			250,00 €	250,00 €
Cuota Federal			100,00 €	100,00 €
Revistas			2.640,00 €	2.640,00 €
Recursos humanos. Sueldos	Empleado	12.000,00 €		
	Estudiante practicas	2.440,00 €		
	Total	14.440,00 €		14.440,00 €
Poyectos Xarxa en Red			500,00 €	500,00 €
Afiliaciones			400,00 €	400,00 €
Grupos locales	Girona	300,00 €		
	Lleida	1.660,00 €		
	Tarragona	200,00 €		
	Total	2.160,00 €		2.160,00 €
Viajes			2.300,00 €	2.300,00 €
Desplazamientos			600,00 €	600,00 €
Actos públicos	Asamblea	500,00 €		
	Charlas	400,00 €		
	Jornadas	600,00 €		
	Total	1.500,00 €		1.500,00 €
Saldo a 31/12/2016			2.082,54 €	49.447,54 € 47.365,00 €

GRUPO DE ATENCIÓN PERSONALIZADA (GAP)

DMD es una Asociación comprometida con la defensa del derecho de toda persona a decidir sobre su cuerpo y su vida.

Una de las vías para desarrollar esta tarea es el Grupo de Atención Personal (GAP), formado por un equipo de voluntarias/voluntarios que recoge aquellos casos, derivados del grupo de Atención al Público (que hace el primer contacto) que necesitan acompañamiento, información y escucha desde una perspectiva más personalizada y que tanto ellos como su familia se encuentran en una situación de sufrimiento, desinformación y desconocimiento de sus derechos. . Los temas tratados son siempre confidenciales.

El GAP trabaja desde una metodología individualizada, que se centra en el estudio de los casos desde las necesidades de cada persona con el fin de poder valorar los recursos más óptimos que se les pueden ofrecer en función de su situación, ya sea el Documento de Voluntades Anticipadas (DVDA), informar sobre los Derechos de los Pacientes, darles a conocer diferentes recursos sanitarios como el Plan de Atención Domiciliaria Equipos de Soporte (PADES), u ofrecer información relacionada con la autoliberación, entre otros.

Esta atención se hace sólo a los socios

A lo largo de 2015 han sido 44 socios quienes han solicitado atención por parte de este grupo.

La atención al público en general

Solicitudes

- Información relacionada con el DVA, **123**
- Información general sobre DMD, **72**
- Trámites administrativos, **48**
- Información para asociarse, **64**

GRUPO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN

Este grupo trabaja en la recogida de artículos publicados en prensa escrita (básicamente diarios, seminarios, revistas en papel...) que tengan como tema principal la eutanasia y la muerte digna. Cada semana se cuelgan todos los artículos recogidos en la oficina como punto de información. Además todos los escritos recogidos se archivan de forma cronológica para futuras consultas.

En relación a la prensa digital, también se clasifican todos los artículos que llegan desde la presidencia, se archivan y se elabora un índice para su consulta.

Este trabajo nos permite, con las limitaciones de acceso a las fuentes de información y de las de nuestra capacidad, hacer un seguimiento del proyecto para conseguir que el derecho a una muerte digna llegue a ser considerado socialmente como positivo, deseable y legalmente admitido. Tal como los medios de información hacen visible, el curso de este proyecto que presupone la autonomía de las personas para decidir con libertad sobre cómo morir, es cuestionado, cuando no interrumpido, por instituciones doctrinarias dogmáticas.

Este 2015 destaca en toda España el aumento de los "documentos de voluntades anticipadas" registrados en todas las autonomías, así como la frecuencia en que han tenido lugar actos de discusión e información sobre la muerte digna, eutanasia, cuidados paliativos, testamento vital, etc.

La cantidad de actos y escritos sobre estos temas han aumentado, especialmente ante dos coyunturas: 1) cuando se ha producido algún conflicto entre personas que piden una asistencia para morir y el personal sanitario que atiende a estas personas, y 2) ante ocasiones de la posibilidad de legislar sobre el derecho a una muerte digna.

En el primer panorama, el caso más destacado en España ha sido el de Andrea Lago, la menor gallega cuyos padres solicitaron que se le ayude a morir. Ante esta situación se generó un importante debate, así como diferentes informaciones y análisis en los medios de comunicación que sacaron a la luz diversos aspectos legislativos, médicos, sociales etc... sobre el tema.

Sobre la segunda coyuntura destacar que, son pocos los actos recogidos en la prensa, pero aun así podemos destacar las consultas electorales realizadas en el 2015, donde algunos de los partidos políticos incorporaron el tema de la eutanasia y la muerte digna en sus programas de gobierno.

Sigue habiendo en el ámbito sanitario discusiones sobre la coincidencia y / o oposición entre eutanasia y cuidados paliativos.

Por otro lado, se nota un aumento de interés social por el tema de la muerte digna, la eutanasia, el suicidio, etc..., que se manifiesta en actos, jornadas y conferencias.

También hay que destacar que durante el 2015 se han proyectado varias películas que han tratado el tema.

De las diversas notas obituarias de personas que manifestaban haber decidido morir dignamente, destacamos la del Aurora Bau Blasi, antigua presidenta de DMD.

Internacionalmente también llegan noticias sobre el interés para que el derecho a decidir sobre la muerte sea reconocido... y, por tanto, pueda ejercerse de manera segura legal y sanitariamente. En este sentido las discusiones han sido importantes, con resultados diversos, en un gran número de países. Los más destacados por sus avances son, según las informaciones publicadas, Canadá y Colombia, a los que hay que añadir algún estado de los Estados Unidos y varios países sudamericanos.

En Europa, sin embargo, y pese a que los países de Benelux tienen legislaciones más avanzadas respecto al tema, según las diversas informaciones publicadas, si bien se registran debates parlamentarios, la situación parece estancada.

Como caso de referencia en el contexto europeo encontramos el caso Lambert, un francés que se encuentra en estado vegetativo y que pese a que se le ha autorizado su derecho a morir desde el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, continua con "vida" sujeto a recursos y contrarecursos.

De las publicaciones que hemos revisado, nos atrevemos a concluir que crece el interés por el derecho a morir dignamente.

A lo largo del año 2015, tal como se anunció en la última Asamblea, se ha puesto en marcha una nueva área de trabajo, cuyo objetivo principal es el de aumentar el impacto que tiene en la sociedad catalana nuestra defensa del derecho a una muerte digna . En el marco de esta nueva área, llamada “Trabajo en red”, se han constituido varios grupos que han desarrollado en paralelo diversas líneas de trabajo.

I.- Grupo de incidencia política

Este grupo, compuesto por 6 personas y coordinado por Isabel Alonso Dávila, se ha centrado en elaborar un programa de acción dirigido a presionar a las formaciones políticas y a la administración, para que su actividad legislativa y de gestión integre progresivamente nuestras propuestas. Para ello se han realizado actividades de muy diversa índole.

Estudio

-Recopilación de información sobre los Documentos de Voluntades Anticipadas presentados en Catalunya y otros datos relativos.

-Análisis de los debates parlamentarios sobre el tema de la muerte digna realizados en el Parlamento de Catalunya y en las Cortes Generales en los últimos años.

-Análisis de la presencia de este tema en los programas de los diferentes partidos políticos.

Medidas de influencia política

-Elaboración y redacción de un documento-resumen de propuestas a los partidos políticos que se concentran en cinco ideas fundamentales:

- 1.-Formar a todo el personal socio-sanitario en los temas de la muerte digna
- 2.-Difundir de forma generalizada el Documento de Voluntades Anticipadas
- 3.-Garantizar el acceso a los servicios de PADES en todo el territorio de Catalunya
- 4.-Crear un Observatorio que recoja información homogénea sobre como se muere en Catalunya
- 5.-Potenciar un amplio debate social dirigido a despenalizar y regular la eutanasia y el suicidio asistido

-El 22 de junio de 2015, se organiza un Mesa Redonda en el Colegio de Periodistas, con la participación de todos los partidos políticos de Catalunya (a excepción del PPC, que no se presentó) y con una fila cero de personalidades e instituciones concernidas por el tema.

Publicación

-Redacción de un artículo en la revista Federal sobre la Mesa Redonda de partidos políticos.

-Estudio y revisión sobre la integración del tema de la muerte digna en los diferentes programas electorales de los partidos políticos catalanes e información a todos los socios de la entidad via newsletter.

Contactos políticos e institucionales

-Encuentros periódicos con los diversos partidos políticos: CDC, UDC, ERC, PSC, ICV, Ciudadans y Podem, así como con sus formaciones posteriores.

-Seguimiento de la evolución del tema de la muerte digna en los diferentes programas.

-Reunión con diferentes personalidades del Ayuntamiento de Barcelona: Gemma Tarafa (Comissionada de Salut), Laura Perez (Regidora de Cicles de Vida) y Marta Vallverdú (Jefe de Gabinete de Jaume Asens, Teniente de Alcalde de Derechos de Ciudadanía, Participación y Transparencia), para tratar el tema de la muerte digna.

Programación de acciones para 2016 y 2017

-Contactos con DMD Federal para explorar la posibilidad de un encuentro en 2016 en Barcelona con representación de las DMD de todas las comunidades autónomas.

-Elaboración y programación de un Congreso Bienal de Right to Die Europe (que coordina a diversas organizaciones europeas de defensa de la muerte digna); así como en un encuentro con su presidente. Se prevé que este Congreso tenga lugar en Barcelona durante el ejercicio 2017.

II.- Sectores Profesionales

Desde el área de Trabajo en Red se está trabajando en potenciar el impacto de la entidad y de la nueva cultura de la muerte que se propugna en los diversos ámbitos profesionales concernidos por el tema. Para ello se ha ido invitado a los socios que lo deseen a aportar su propia experiencia profesional. De momento se ha comenzado ya con dos equipos y hay otros dos en proceso de formación.

a) Grupo de Educación

Este grupo, compuesto por 9 personas y coordinado por Nani Hidalgo, pretende introducir en el ámbito educativo, desde primaria hasta la universidad, una nueva forma de abordar el hecho de la muerte. Para ello se está trabajando en diversas líneas.

Recopilación y análisis

-Creación de un Banco de Recursos (filmografía, bibliografía, webgrafía y material didáctico).

-Búsqueda de materiales didácticos sobre la muerte, en Catalunya, España y otros países.

-Análisis del enfoque del fenómeno de la muerte en los curriculums de Filosofía, Ética y Ciencias Sociales.

Investigación

Diseño de un análisis sociológico sobre la percepción de la idea de la muerte entre niños y niñas y adolescentes. En curso de realización.

Actividad externa

Atención a estudiantes, que realizan trabajos de investigación sobre el tema de la eutanasia, el suicidio asistido, etc.

- Se ha ayudado a 23 estudiantes (17 chicas y 6 chicos)
- El 60% eran estudiantes universitarios y el resto, de Bachillerato
- El 80% provenía de centros públicos y el 20% de centros privados.

Oferta de formación

-Dirigida al alumnado: charlas, talleres, cine-forum, etc. (algunas realizadas ya y otras programadas para antes de final de curso)

-Dirigida al profesorado: contacto con diversas instituciones para ofrecer la posibilidad de cursos para docentes.

Publicación

En estudio, la realización de un número monográfico, sobre la muerte en los curriculums y la actividad educativa, para la revista Perspectiva Escolar.

En preparación, una publicación en la revista de DMD Federal.

b) Grupo de Salud

En octubre de 2015 se constituye el Grupo de Salud, coordinado por Teresa Muñoz y compuesto por seis personas voluntarias de la entidad. Este grupo abarca un doble objetivo. Por un lado se pretende intensificar la vinculación con las instituciones del sector sanitario y, por otro, proporcionar información y formación al conjunto de voluntarios y voluntarias de DMD_CAT.

Documentación

Búsqueda y recopilación de documentación actualizada sobre los Servicios de Salud (el mapa sanitario, PADES, etc.), la legislación y las normativas sanitarias.

Creación de una base de datos interna.

Expansión

Se realiza una reunión de socios vinculados al sector sanitario que tienen interés en colaborar y vincularse con el grupo. Esta reunión ha permitido la creación nuevas propuestas y actividades en el grupo.

Formación

Elaboración de un plan de formación interna, dirigido a los voluntarios y voluntarias de la asociación, consistente en un conjunto de seminarios periódicos sobre diversas temáticas (bioéticas, jurídicas, sanitarias, etc.)

Contactos

Encuentro con el Sr. Pau Sanchez Ferrin, Director del Plan Sociosanitario de Catalunya.

Adhesión a la Marea Blanca, Plataforma Unitaria de Defensa de la Sanidad Pública.

III.- Entidades

Por último, destacar que dentro del Área de Trabajo en Red se ha puesto en marcha una nueva iniciativa: "Entidades". Para esto, se ha creado un equipo coordinado por Guillem Seva y formado por dos personas, con la finalidad de impulsar la incorporación de DMD-CAT en la red asociativa, tanto a nivel local como estatal. Esta iniciativa nace del convencimiento que uniendo nuestros esfuerzos y compartiendo los recursos con otras entidades (asociaciones y fundaciones) se puede aumentar y mejorar la eficacia y eficiencia de nuestro proyecto.

Durante este 2015 ya se ha gestionado la adhesión de DMD-CAT en diversas entidades:

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

También hemos contactado con las siguientes organizaciones:

- Fundació Aves pel Dol
- Fundació Nostra Sra dels Àngels
- Justicia Alimentària Global

Este hecho ha supuesto una importante labor de preparación de documentación, entrevistas, presentaciones de la entidad y búsqueda de avales.

Otros contactos con entidades más focalizadas sectorialmente han sido desarrollados por los equipo mencionados previamente. Damos algunos ejemplos.

Grupo de incidencia:

Comit

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,

Grupo de Filosofía de l'Ateneu de Barcelona Liceu Margall,

Y también con personalidades a título individual, como José María Mena.

Grupo de Educación:

Rosa Sensat;

Colegio de Doctores y Licenciados;

EOI Drassanes;

Servei Educatiu de Horta-Guinardó.

Carta de presentación y de oferta de charlas a todos los centros de secundaria de Barcelona.

Grupo de Salud:

IMAGEN INSTITUCIONAL

Durante el 2015 se han incrementado el número de charlas con respecto al ejercicio anterior. En concreto durante este año se han realizado 61 charlas, 4 "Cine Forum", la Jornada "Hablemos de cuidados paliativos" una "Mesa Redonda" con la participación de diversos grupos políticos. La asistencia total a las diferentes actividades asciende a 2.093 personas.

A continuación se detallan las diferentes actividades divididas por provincias:

-Barcelona: 39 charlas, 1 acto, 1 "Cine Forum", 1 mesa redonda con una asistencia total de 1.210 personas

-Lleida: 17 charlas, 3 "Cine Forum" y 1 mesa redonda políticos con una asistencia total de 682 personas.

-Tarragona: 3 charlas, 1 en una universidad con una asistencia total de 175 personas.

-Girona: 2 charlas con una asistencia total de 26 personas.

Además, durante este ejercicio se ha ampliado de forma significativa el grupo de LLeida gracias a la adquisición de nuevos voluntarios que trabajan de forma muy activa, se ha consolidado un grupo de conferenciantes que nos permitirá asumir más número de charlas y se ha incorporado el envío de boletines mensuales informativos junto con las noticias actualizadas de la Web.

En relación a los medios de comunicación se han realizado las siguientes acciones:

- Diario 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).

Objetivos 2016:

A continuación se detallan los objetivos para el ejercicio 2016:

-Consolidar los grupos locales de Tarragona y Girona mediante la búsqueda de voluntarios para esta zona.

-Acceso a la nueva Web de DMD Federal con un apartado para cada comunidad autónoma.

ADMINISTRACIÓN Y ORGANIZACIÓN INTERNA

En el mes de septiembre de 2015 se incorpora Armand Schumer como responsable del Área de Administración y Organización Interna.

En el mes de julio se realiza un cambio de local en el mismo edificio, lo que supone una reducción de los gastos de alquiler. Además este cambio supone una mejora en cuanto a la adecuación del espacio. El nuevo local cuenta con una sala de recepción, dos salas de reuniones y una sala de administración.

Después de muchos años de servicios, Patricia Malagarriga decide dejar la asociación por razones personales. En diciembre se incorpora a este Área, de forma remunerada, Marta Heras, persona con experiencia en el ámbito de las asociaciones.

Con el apoyo incondicional de voluntarios y de DMD-Federal en Madrid se ha trabajado en la reorganización de este departamento con los objetivos fundamentales de rentabilizar las diferentes áreas de trabajo y reducir gastos de cara al ejercicio 2016.

Formación de nuevos voluntarios

Incorporarse a DMD como voluntario o voluntaria requiere una formación básica sobre los temas relacionados con la muerte digna. Es por ello que nuestra asociación ofrece a los nuevos voluntarios y voluntarias una formación inicial, que a posteriori se complementa con un periodo de prácticas. Además todos los voluntarios y voluntarias reciben formación continua durante toda su colaboración con nuestra entidad.

A nivel cuantitativo podemos detallar que durante el año 2015, 31 personas ha realizado las entrevistas individuales para ser voluntarios/as y se han organizado cuatro grupos de formación inicial: dos con carácter presencial y dos on-line (Lleida y Girona). Además la modalidad on-line también ha permitido que dos socios (de Barcelona y Sant Cugat) pudieran realizar la formación durante los meses de septiembre a diciembre.

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 evolución socios

Total socios 31/12/2014 = 914			
Total socios 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
Otras comunidades	4	0	0
Total Catalunya	932	71	51

Biblioteca: Registro de nuevas adquisiciones de libros 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.				

Objetivos 2016:

Los objetivos para el objetivo 2016 son los siguientes:

- Continuar con la metodología de trabajo de DMD centrada en el voluntariado
- Adquisición de nuevos muebles para modernizar el nuevo espacio.

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.

LOS PADES HUMANIZAN LA MEDICINA Y ENMIENDAN LOS ERRORES DE SUS DIOS

Los dioses de la medicina también se equivocan y sus errores han sido durante siglos fuente de sufrimiento para los comunes mortales en el momento en que su vida se extingue.

Los profanos en la materia, quienes solo conocemos a Hipócrates por inspirar el famoso juramento que lleva su nombre, tenemos tendencia a situar al gran médico y

pensador de la antigüedad al mismo nivel de Asclepio, el dios griego de la Medicina a quien los romanos llamaron Esculapio.

Errar es de humanos, reza el dicho popular. Tampoco Hipócrates pese a su ascensión al Olimpo fue capaz de sustraerse a este axioma; con consecuencias fatales como veremos a continuación.

Así reza una de sus máximas que durante siglos y siglos han influido sobre sus discípulos. *"El médico debe abstenerse de atender a los enfermos incurables y desahuciados"*. Una norma cruel pero de aparente *sentido común* que choca frontalmente con concepciones más humanistas que muy lentamente van imponiéndose en las universidades y entre los profesionales más sensibles de la Medicina, como el doctor Xavier Busquet, médico de PADES de Granollers.

Parfraseando a uno de los pioneros internacionales de este movimiento, proclama Busquet que *"el médico ha de asegurar las condiciones clínicas necesarias para garantizar al enfermo una muerte tranquila"*. Es decir -al contrario de lo que preconizaba Hipócrates- permanecer junto al moribundo hasta su último estertor para asegurarse no sólo que muera sin dolor, sino que lo haga con dignidad, tranquilidad, de

acuerdo con sus valores e incluso con el conocimiento de que en la medida de lo posible sus seres más allegados no se sentirán desamparados ni durante ni después de la enfermedad y sabiendo además que se les prestará ayuda para elaborar su duelo si así lo requieren.

Estas consideraciones las expuso Xavier Busquet durante la Jornada dedicada a las Curas Paliativas, organizada por DMD-Catalunya y la Asociación Catalana de Afectados de Fibromialgia, el pasado 18 de noviembre de 2015 en Barcelona con la asistencia de más de 70 personas en las instalaciones desinteresadamente cedidas por Espai Jove La Fontana.

La Jornada se celebró en el año del 25 aniversario de la creación del PADES en Catalunya. PADES son las iniciales de Programa d'Atenció Domiciliària Equip de Suport. Cada equipo está formado por un médico y un especialista en enfermería, psicología, además de un trabajador o trabajadora social. Su misión es precisamente atender, casi siempre a domicilio, las necesidades del enfermo en fase terminal y las de sus familiares. Entre estas se incluyen cuestiones tan impensables hasta ahora como garantizar a una ancianita moribunda que alguien se ocupará de su perrito cuando ya no esté. Se trata de un episodio real mencionado por Busquet. A menudo el enfermo valora más que le solucionen este problema a que le sometan a una nueva sesión de radioterapia que ralentice el dolor.

“La misión del médico es tratar a las personas, no a las enfermedades”, dijo a este propósito el doctor Toni Barbará, prestigioso profesional comprometido con la defensa de los derechos de los enfermos, que ejerció como moderador con simpatía y destreza. Al finalizar quedó claro que la prioridad de los PADES es evitar que el enfermo sufra, ya se trate de dolor físico o de padecimiento psicológico.

Desde 1990 se ha llegado a disponer en Catalunya de un número total de 78 PADES, de los cuales 45 están en Barcelona, con una proporción de 1 por cada 100.000 habitantes. ¿Suficiente? Pau Sánchez, médico y responsable del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut, aseguró que sí. *“En los últimos años los PADES han atendido satisfactoriamente a más de 300.000 personas”* afectadas por enfermedades terminales o ancianos en fin de vida por vejez.

A pesar de que los PADES son una herramienta formidable para el enfermo terminal y sus familiares, su existencia es ampliamente desconocida por los usuarios del sistema sanitario. Así no resultó extraña la ignorancia en esta materia de algunos de los asistentes. Quisieron informarse de viva voz a quien debían recurrir si en alguna ocasión necesitaran de sus servicios. *“Al médico de cabecera”*. La respuesta no podía ser más simple.

La exhaustiva y meticulosa exposición sobre las necesidades del enfermo terminal que hizo Valerie Buscemi, psicóloga de EAPS de la Cruz Roja, fue precedida por la de Marta Camprubí, enfermera del PADES en el Bages, que emocionó a los asistentes con sus llamamientos a empatizar con los enfermos hasta *“bajar hasta lo más profundo del pozo de su sufrimiento y a partir de allí ayudarles a enfrentar sus miedos cuando ven cómo se acaba su vida”*.

Fue recurrente en las intervenciones la necesidad de redactar un testamento vital que garantice que se respetará la voluntad del enfermo por lo que se refiere al grado de

intervención médica cuando ya no esté en situación de expresarse; de ahí que se le conozca como Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Es la garantía de que no se prolongará inútilmente el sufrimiento del enfermo terminal para alargar su vida.

Filomena Caballero, trabajadora social del Pades Nord Pere Virgili, comentó a propósito que *“el DVA es una herramienta muy importante porque facilita nuestra intervención a nivel de equipo. Es fundamental que el moribundo viva su situación del mejor modo posible”*. *“Es una pena –añadió- que haya tanta gente que desconozca que el DVA garantiza que se respetarán sus derechos de conformidad con los propios valores de cada persona. Se trata, en definitiva, de planificar por adelantado la atención médica que se quiere recibir y la que se quiere rechazar”*. El testamento vital permite a los médicos *“relajarse”* porque saben exactamente cómo tienen que actuar con el enfermo en fin de vida.

Albert Royes, médico, doctor en Filosofía y catedrático de Ética Médica de la Universidad de Barcelona, que clausuró su Jornada con su intervención sobre el dolor crónico y los cuidados paliativos, recordó que el paciente tiene el derecho a rechazar de palabra o mediante el DVA *“cualquier actuación sanitaria por muy indicada que esté”*. Denunció que es erróneo tratar a estos enfermos *“como niños que se rebelan contra los adultos (médicos, familia, enfermeras)”*. La única condición, eso sí, es que se haga de manera *“libre e informada”* para evitar abusos por parte de familiares o personas interesadas en acelerar su muerte. Una posibilidad que esgrimen como argumento los grupos y movimientos contrarios al suicidio asistido y a la eutanasia.

Al igual que Dret a Morir Dignament (DMD), el profesor Royes no descartó que estas prácticas médicas puedan aplicarse incluso a personas afectadas por enfermedades incurables que sin estar en situación terminal, padecen dolores crónicos y sufrimientos de tal magnitud que desean poner fin a su vida. Una posibilidad que contempla a nivel teórico una muy reciente sentencia del Tribunal Supremo del Canadá (febrero de 2015).

A esta cuestión se refirió muy incisiva y emotivamente Sergi Estanyol, enfermo de fibromialgia y dirigente de la Associació Catalana d’Afectats que, como se ha dicho, contribuyó a organizar la Jornada.

Estanyol hizo saltar las lágrimas hasta a Maria Benítez, presidenta de DMD, cuando denunció la indiferencia de la sociedad, y de la mayor parte del estamento médico en particular, *ante “enfermedades poco conocidas sin tratamientos efectivos que pueden condenar a una persona a un dolor o padecimiento de tal magnitud que la conviertan en una especie de muerto en vida”*.

“Si algunas de estas personas no pueden más y quieren acabar con su vida no deberían verse condenadas a hacerlo en clandestinidad, soledad y con culpa”. *“¿Es pedir mucho –concluyó- que se les reconozca el derecho a un final compartido, acompañado y asistido?”*

María Benítez se lamentó de que estas enfermedades y otras similares como la alergia a los medicamentos o a los productos químicos, no estén suficientemente reconocidas. Ni siquiera por los propios PADES, que en su opinión, priman sobre cualquier otra las enfermedades oncológicas, aunque –como había señalado antes el Pau Sánchez- sin desatender a las demás.

En el mismo sentido se pronunció finalmente Toni Barbará (coordinador de la Jornada) cuando criticó contundentemente el desinterés y la mala voluntad de las industrias farmacéuticas, así como la falta de escrúpulos de políticos que permiten prácticas contrarias al medio ambiente que contribuyen a la proliferación de estas enfermedades sin que trascienda a la opinión pública.

Al término de estos numerosos debates e intervenciones, quedó grabado entre los asistentes a esta Jornada sobre Cuidados Paliativos el eco de una frase del doctor Albert Royes. *“Todo lo que hemos hablado hasta aquí no es más que una cuestión de empatía y compasión”*.

Albert Sisquellas