



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

MEMÒRIA D'ACTIVITATS ANY 2020 AMMA



AMMA



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

Andorra la Vella, gener del 2021

1.- MISSIÓ DE L'ASSOCIACIÓ:

L'AMMA és una associació sense ànim de lucre formada per persones afectades, famílies, voluntaris, persones solidàries i empreses. Neix amb la finalitat de contribuir en la divulgació i coneixement de les malalties minoritàries d'Andorra, defensar els drets de les persones afectades per aquestes malalties encara moltes desconegudes o sense tractament i orientar i ajudar a les famílies. L'associació contribueix a l'assoliment dels objectius de desenvolupament sostenible amb les nostres accions (ODS).

El logo de l'AMMA representa les fulles de l'arbre japonès Ginkgo. Aquest arbre és conegut com a portador d'esperança, símbol de la vida i renovació. Les fulles tenen els colors del principat d'Andorra i alhora, representen els colors primaris que donen vida a la resta de colors. La fulla groga del mig representa l'or que repara. Com la cultura kintsugi japonesa, representa l'art de fer fort i bonic allò que és fràgil. Quan alguna cosa ha patit un dany i té una història, es torna més bell.

2.- LES MALALTIES MINORITÀRIES:

No existeix una definició única i àmpliament acceptada de "malaltia rara". Algunes es basen només en el nombre d'afectats (menys de 5 per cada 10.000 habitants), mentre que d'altres, com la de la Unió Europea, tenen en compte, a més, altres factors com l'existència de tractaments adequats, la severitat de la malaltia i la repercussió en la qualitat de vida del pacient i els familiars.

Què és una malaltia minoritària:

Una malaltia minoritària és una malaltia greu, poc freqüent i que afecta a un nombre reduït de persones.

La major part de les malalties minoritàries són genètiques, i per tant, cròniques. L'[Organització Europea de Malalties Rares \(EURORDIS\)](#) estima que almenys el 80% d'elles tenen un origen genètic, per aquest motiu moltes es manifestin durant l'edat pediàtrica.



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES MINORITÀRIES D'ANDORRA

Altres malalties minoritàries són el resultat d'infeccions, intoxicacions i al·lèrgies, o per causes degeneratives i proliferants. També, algunes sorgeixen per efectes de l'exposició ambiental durant l'embaràs, o després de néixer, freqüentment en combinació amb susceptibilitats genètiques.

Els símptomes d'aquestes malalties minoritàries no es restringeixen a un període concret de la vida, uns poden aparèixer en el moment de néixer, mentre que altres apareixen un cop assolida l'edat adulta o la senectut.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) calcula que hi ha més de **7.000 malalties minoritàries**. Donada aquesta quantitat immensa de malalties es dona l'anomenada "paradoxa de la raresa", que vol dir que, encara que cadascuna de les malalties, de forma aïllada, sigui molt poc freqüent, totes juntes suposen una gran quantitat de població afectada. L'existència de tantes, amb pocs pacients per a cadascuna, les fan poc conegudes també per als professionals de la medicina. Sovint el pacient i les seves famílies han de passar per desenes de proves i visitar nombrosos especialistes fins a tenir un diagnòstic definitiu.

Es calcula que les malalties minoritàries en conjunt tenen una prevalença d'entre el 6% i el 8% de la població a la Unió Europea, és a dir, afecten entre 44 i 59 milions d'europes. Si el mateix criteri s'aplica a Espanya, podem dir que hi ha 3 milions d'afectats.

En termes generals ...



Hi ha més de 7000
malalties minoritàries



Afecten a menys de 5 de
cada 10.000 persones



Al voltant del 80%
són d'origen
genètic



Poden afectar el
3-4% dels
nounsats



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA



**Són la causa del 35% de
les morts dels nens i
nenes menors d'un any**



**Són la causa del 10% de les
morts dels nens i nenes
entre 1 i 5 anys**



**i el 50% ho fa
abans dels 30 anys**



Les malalties minoritàries són un repte de salut pública que requereix una acció urgent i immediata que requereix l'acord entre tots els que formen part d'aquesta societat i compromís de les autoritats.



MINORITÀRIES D'ANDORRA

3.- REPRESENTATS DE LA JUNTA DE L'AMMA:

L'AMMA es regeix pels estatuts aprovats en el moment de la seva creació i la conformen els diferents afectats i afectades i les seves famílies, així com tota persona i empresa que de manera solidària i altruista s'associen per col·laborar amb els projectes que es desenvolupen des de l'entitat.

Els socis i sòcies que hi formen part constitueixen l'assemblea general de socis i sòcies, òrgan que es reuneix anualment.

Al llarg de l'any la junta s'ha reunit periòdicament per tal de proposar i treballar els projectes que s'han anat desenvolupant i engegat.

La junta s'organitza de la següent manera:

PRESIDENTA:	Sra. Mònica Lage
SECRETÀRIA:	Sra. Meritxell Nieto
TRESORER:	Sr. Roger Lorente
VOCALS:	Sr. Enric Manel Garcia
	Sra. Raquel Llorens
	Sra. Elisa Bonvilà

Tenint en compte les nombroses comissions de treball en les que forma part AMMA, es proposa de manera consensuada la incorporació de més membres a la junta que permeti participar activament.



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

4.- OBJECTIUS DE L'ASSOCIACIÓ AMMA:

Els objectius generals de l'AMMA es divideixen en 3 grans eixos d'actuació que es detallen a continuació:



Per tal de donar compliment als objectius descrits anteriorment, s'han realitzat diferents accions al llarg del 2020 que més endavant es descriuen.

5.- ACCIONS REALITZADES AL LLARG DEL 2020:

Accions desenvolupades prèvies a la creació de l'associació:

- Octubre-desembre 2019 reunions de treball amb BOMOSA i el seu advocat per la creació dels estatuts d'AMMA.
- Creació del logo, amb la col·laboració de la grafista Sònia Royo.
- 31.10.19: signatura de l'escriptura d'AMMA.
- 7/12/2019: primera Junta d'AMMA.



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

- Creació del web, correu electrònic i perfil en totes les xarxes socials: Instagram, Facebook i Twitter.
- Reunions de treball amb Bomosa per organitzar el concert de presentació d'AMMA

5.1.- Accions de presentació d'AMMA als mitjans i societat andorrana durant el 2020:

Durant el mes de gener del 2020 s'inicien un seguit **d'accions per presentar l'AMMA als mitjans de comunicació, mitjançant diversos articles i entrevistes** en premsa escrita com són l'Altaveu, Bon dia, Dona Secret i dues entrevistes al programa Ara i Aquí de RTVA amb la presidenta d'AMMA i una família afectada, així com a la Cadena Ser.

També, s'inicien un seguit de **reunions amb els diferents ministeris**; d'una banda amb el M.I ministre Joan Martínez Benazet amb l'objectiu de sol·licitar la creació d'un registre al país de malalties minoritàries, la cobertura del 100% de la despesa sanitària per aquells afectats i afectades d'una malaltia minoritària, cobertura de la despesa psicològica per part de la Caixa Andorrana de Seguretat Social, així com un únic interlocutor a la CASS. El Ministeri de Salut ofereix el seu equip assessor per dur a terme una presentació del metge referent als socis i sòcies que ho desitgin.

Per l'altra, es realitza una reunió amb la secretària d'estat d'Afers Socials, Habitatge i Joventut Sra. Teresa Milà, sol·licitant la revisió dels criteris de valoració del grau de menyscabament i la creació d'un voluntariat social. Arran d'aquesta primera reunió, se n'han realitzat diverses al llarg de l'any que es descriuen posteriorment en l'apartat de reunions de treball.

El dia 25 de gener es dur a terme un concert de presentació d'AMMA amb diferents grups musicals del país, Four Flags, Love It i The Stars Choir Andorra amb el suport de Bomosa on hi assisteixen diferents personalitats polítiques i públiques del país, i amb la presència del M.I Cap de Govern, Sr. Xavier Espot Zamora.

Durant el concert es van vendre **200 polseres solidàries** que ens va donar l'empresa Shiori per tal de recaptar diners en benefici de l'AMMA. Posteriorment al concert, es lliura el xec de l'import recaptat amb la venda de les entrades del concert a Bomosa.

Durant el mes de gener van realitzar la **presentació d'AMMA i les nostres demandes al grup parlamentari Demòcrates, Socialistes** i es contacta amb la



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

Sra. Eva López del grup parlamentari Lliberals però per la pandèmia no es fa la reunió.

Cal destacar l'interès de tres **alumnes de l'Escola Andorrana de Batxillerat** que s'ofereixen per la realització del seu projecte PAS de diferents activitats per donar a conèixer l'AMMA. Al llarg de l'any es mantenen diferents reunions amb les alumnes interessades, així com amb la tutora que pilota el projecte per tal de col·laborar en les activitats proposades.

El dia de la Dona, 8 de març del 2020 el Comú de Canillo convida a l'AMMA a l'acte que celebren per commemorar el dia al Palau de Gel.

Es manté una **reunió amb el president del Col·legi de Psicòlegs d'Andorra** per presentar l'AMMA i sol·licitar la col·laboració dels psicòlegs en la difusió de les malalties minoritàries, així com la col·laboració en els seguiments psicològics dels nostres afectats i afectades, sol·licitant expressament la cobertura dels seguiments per part de la CASS.

Cal dir que arran de la pandèmia mundial provocada per la Covid-19 no s'han pogut dur a terme diferents accions previstes en benefici dels nostres afectats i afectades, com un taller de musicoteràpia, un concert a favor del 'AMMA i Aina a l'auditori de Canillo, cursa del dia de l'esport, obra de teatre a favor de l'AMMA de la llar del jubilats del Comú de Sant Julià de Lòria, etc que esperem poder realitzar un cop s'alleugereixin les mesures sanitàries.

En aquest sentit, AMMA participà amb una aportació econòmica de 1000 € al fons de col·laboració del Govern d'Andorra per la crisi provocada per la Covid-19.

5.2.- Dia mundial de les malalties minoritàries

Amb motiu del **Dia Mundial de les MM, el 29 de febrer del 2020**, Amma ha organitzat un seguit d'accions per donar visibilitat als afectats i afectades realitzant un partit solidari amb l'equip de bàsquet MoraBanc, iniciant-se prèviament els contactes i reunions amb les persones responsables del MoraBanc per preparar el partit i l'acte.

El dia previ al partit, es permet que els **afectats i afectades presenciïn l'entrenament del club MoraBanc** on els nens i nenes en gaudeixen especialment realitzant-se fotos amb els jugadors mentre comparteixen l'estona.



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

Per tal de preparar la campanya de les MM, es grava un **vídeo amb les mans pintades dels colors que identifiquen el Rare Disease Day** (dia mundial de les MM arreu) tot demanant la col·laboració de tota la població del Principat per tal que comparteixin imatges i fotos amb les mans pintades i **identificant-se amb el hashtag #SomVisibles a les diferents xarxes socials**.

Durant el partit, es realitza la **venta de polseres solidàries i calendaris** i a la mitja part del partit, gaudim de la interpretació de l'himne d'Andorra a càrrec del **Little Start Choir** així com el passi del **vídeo de presentació d'Amma**.

El mes de març el club MoraBanc concerta una **trobada amb els diferents patrocinadors del partit** del MoraBanc per lliurar els xecs següents:

Vallnord Pal Arinsal: 150 euros

Ofi 3: 170 euros

Engel: 180 euros

Ford: 150 euros

Autocars Nadal: 21 viatges gratuïts pels afectats i afectades d'AMMA.

5.3.- Reunions de treball amb diferents institucions i entitats

El mes de febrer es manté novament una reunió amb la secretària d'estat d'Afers Socials, Habitatge i Joventut després de la primera de presentació per tal de proposar un canvi en la revisió dels procediments per atorgar el grau de menyscabament al trobar-se molts dels nostres afectats i afectades amb la dificultat principal de no passar favorablement les revisions per la Comissió Nacional de Valoració (CONAVA) i per tant, no s'atorga el grau que permet rebre suports específics. Aquesta reunió permet incloure diferents afectats i afectades per participar en la prova pilot de la nova bateria de valoració i nou sistema de revisions dels graus de menyscabament de la CONAVA, després de participar en l'explicació i presentació per part dels experts que hi estan treballant.

Altrament, s'han mantingut reunions amb l'Àrea de Joventut i Voluntariat del departament d'Afers Socials, d'una banda donar a conèixer AMMA i sol·licitar la col·laboració dels voluntaris en els diferents actes i esdeveniments que s'organitzen i per l'altra,

Al llarg de l'any també, s'han pogut mantenir diferents reunions amb el mateix ministeri per tal de proposar que alguns dels nostres afectats i afectades no reben suport en les activitats de lleure que participen fora dels centres escolars,



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

així com la inclusió i oferta d'activitats de caràcter lúdic culturals per part dels diferents comuns en els períodes de vacances escolars, doncs l'oferta actual es basa en activitats esportives majoritàriament.

La mateixa demanda es realitza mitjançant una **reunió el dia 3.03.2020 amb la M.I Ministra de Cultura i Esports**, on s'adquireix el compromís de traslladar la nostra proposta en les reunions que es mantenen amb els comuns de les diferents parròquies. Mostra l'acord absolut en l'ampliació d'activitats culturals en els casals de les vacances escolars del curs i estius.

De la mateixa manera, el 12.03.2020 es manté una **reunió amb la Secretaria d'Estat d'Esports per organitzar la cursa del dia de l'esport** el 10.05.2020, veient-se afectada per la pandèmia mundial que obliga a cancel·lar molts dels actes previstos durant l'any.

Durant el mes de febrer es manté una **reunió amb la Federació Andorrana d'Associacions amb Discapacitat (FAAD) juntament amb el Ministeri d'Educació i Ensenyament Superior** per la presentació del Pla Universal d'Educació.

També, es mantenen un seguit de **reunions amb la FAAD i BOMOSA** per realitzar dos projectes com són la **ciutat amable** i l'**organització d'un ciclyng solidari** per part de BOMOSA.

5.4.- Visibilitat i venda de productes solidaris d'AMMA

Al llarg del 2020 Amma ha comptat amb la col·laboració i suport de diferents entitats i empreses que han contribuït a donar a conèixer les malalties minoritàries i Amma a través de diferents productes. La venda dels mateixos a permès alhora, donar a conèixer i divulgar les MM i dur a terme els projectes per oferir suport als afectats i afectades.

Els diferents productes solidaris que s'han venut al llarg del 2020 han estat:

- Polseres solidàries
- Mascaretes solidàries
- Sabons naturals ecològics de Capricho de Luna

També, destacar la difusió mitjançant les xarxes socials com són Instagram, Facebook i Twitter de tots els esdeveniments que s'han realitzat així com els



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

productes solidaris de venda com són polseres, punts de llibre, mascaretes i sabons.

El mes de febrer es manté una reunió amb l'empresa TagSystems per sol·licitar la col·laboració en l'elaboració d'uns carnets de soci d'Amma que puguin identificar als socis i sòcies i gaudir dels descomptes que ens ofereixen les diferents empreses del país. L'empres, ens realitzarà de manera solidària i gratuïta els carnets identificatius.

5.5.- Creació del nou web d'AMMA

Durant el mes de febrer es manté una reunió amb l'empresa Areafdesing per la creació de la nova web d'AMMA també de manera solidària, tot iniciant-se diferents reunions de treball al llarg de l'any per la. Ens proposen fer el nou web per AMMA solidàriament, signant el conveni de col·laboració el 13.03.2020.

El 27.02.2020 es sol·licita el domini www.amma.ad a l'OMPA i es segueixen realitzant diferents reunions al llarg de l'any per definir els diferents espais que configuren el web, incloent informació sobre les malalties minoritàries i creació de la botiga solidària online on poder obtenir productes solidaris per col·laborar amb els diferents projectes que es realitzen.

5.6.- Participació en diferents grup de treball i entitats socials del país

Al llarg del 2020 AMMA ha participat en diferents grups de treball com són:

- Participació en la creació de la Plataforma d'entitats socials del Principat d'Andorra i presentació al Consell general.
- Pla Nacional d'Atenció a la Infància i l'Adolescència
- Participació en les diferents reunions de la Comissió Nacional de Discapacitat (CONADIS).
- Reunions de treball del Pla Nacional de la Salut Mental i Addicions
- Procés participatiu de la nova llei de garantia dels drets de les persones



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

amb discapacitat.

- ◉ Assumpció de la presidència de la FAAD de manera temporal

6.- PROJECTES ENDEGATS

A finals de l'any 2020 s'inicia el treball conjunt de la junta per la realització dels diferents projectes que es volen desenvolupar durant el 2021, com són:

- ◉ Preparació de la campanya del dia mundial de les MM el proper 28.02.2021 que inclouen diferents accions a desenvolupar prèvies a la celebració del dia.
- ◉ Incloure AMMA a la plataforma europea Share4Rare que engloba les diferents MM i permet compartir i participar es estudis d'investigació.
- ◉ Conveni de col·laboració amb la Federació Catalana d'Associacions de Malalties Minoritàries.
- ◉ Realització d'un Certificat de Perfeccionament Professional (CPP) amb la col·laboració de la Universitat d'Andorra
- ◉ Diferents projectes per donar visibilitat les MM i divulgar-les.

7.- AGRAÏMENTS A LES EMPRESES I ENTITATS COL-LABORADORES

Finalment, des de l'AMMA volem agrair especialment tota la col·laboració i el suport rebut per part del les diferents empreses que han ofert de manera solidària la seva col·laboració pel desenvolupament dels diferents projectes que s'han dut a terme a fi de donar a conèixer les MM i oferir suport als afectats i afectades. A continuació es descriuen les empreses i entitats col·laboradores:

- ◉ Shiori en la creació i donació de polseres solidàries
- ◉ Grups musicals com són Little Start Choir, Four Flags i Love IT pel concert ofert per la presentació d'AMMA a la societat



ASSOCIACIÓ DE MALALTIES
MINORITÀRIES D'ANDORRA

- ◉ OTSO esport pel disseny de la mascareta solidària
- ◉ G de Guax i Amma Massatges per oferir el seu establiment per la venda de les mascaretes i altres serveis als socis
- ◉ Capricho de Luna per la creació i col·laborar en els costos de l'empaquetat i presentació dels sabons naturals i ecològics
- ◉ Farmàcia Guitart, Quiosc Punt i Ratlla, comerç De Bon Gra i Barberia Luar per oferir el seu establiment com a punt de venda de productes
- ◉ Club Interescaldes per la compra de les mascaretes solidàries pel seu equip de futbol
- ◉ Gol Solidari per l'oferiment en la recaptació de diners mitjançant la venda de les samarretes i braçalets que van confeccionar i jugar al partit del 28/02
- ◉ Tag Systems per la creació de les targetes identificatives dels sòcis de l'AMMA
- ◉ Agraïment també a totes aquelles empreses que ens ofereixen descomptes com Remeis de Bruixa i Sil informàtica.
- ◉ A la dissenyadora gràfica que ens ha dissenyat del nostre logo