

## Quan?

El Dia Mundial per les Malalties Rares és el 28 de febrer. Entorn d'aquest dia, la Campanya concentra tota la seva activitat. La gran quantitat d'activitats organitzades entorn del mateix, fa que tota la Campanya compregui els mesos de gener, febrer i març.

## On?

Es desenvoluparà en tota Europa, EUA, Llatinoamèrica i Canadà. Al nostre país, la campanya es desenvoluparà en tota Espanya, concentrant la seva activitat principal a Madrid, Catalunya, Andalusia, Extremadura, C. Valenciana, Murcia, País Basc i Castella León, entre les més importants.

Font: FEDER

## La Granja, granja escola a Santa Maria de Palautordera.

**La Granja Escola de Sta. Maria de Palautordera** és una organització que treballa amb infants i joves des de les seves instal·lacions situades al bell mig de la natura, a peus del parc Natural del Montseny.

**28 són els anys que portem d'història**, amb una àmplia experiència educativa ja que cada any passen més de 10.000 alumnes pel nostre Centre a realitzar les colònies i excursions escolars, i també per gaudir dels estius amb les nostres colònies. Treballem des de la vivència i l'experimentació, apliquem el nostre Programa d'Educació Emocional i estem lluitant per introduir i fer conèixer aquesta eina a les escoles i famílies del país.

Hem creat un món dedicat als nens. És un món ple de natura, d'animals i cavalls, de màgia i de llibertat on tot és possible. Un món on l'**educació emocional** és la nostra eina per educar, on la **convivència** és una experiència positiva que els quedarà per sempre i on el contacte amb la natura i els animals els aporta salut física i mental.

## Què oferim?

**Colònies d'Aventura Emocional per Associacions** (nens 6 a 15 anys) "descobrir les habilitats", "augmentar l'autoestima", "inspirar pensaments positius", "convivir a l'acció", "aprendre vocabulari per expressar les emocions", "superar les pors".

- Colònies i excursions escolars (2 a 16 anys).
- Activitats per famílies.
- Formació a l'escola, empreses, universitaris i adults.
- Activitats a l'estiu per a nens.

A les colònies d'**aventura emocional**, oferim un estiu especial i diferent, en plena natura, envoltats d'animals i cavalls, on treballarem les habilitats emocionals dels nens i nenes mitjançant activitats i tallers, i on adequarem l'alimentació a les necessitats de cada grup.

Tots els nens i nenes necessiten saber gestionar les seves emocions, però els nanos que tenen alguna dificultat afegida troben en l'educació emocional una eina potent que els ajuda a superar les pors i les seves creences limitadores (el no puc).

Oferim aquesta OFERTA a col·lectius amb necessitats concretes (associacions nens diabètics, celíacs etc), així com pels germans dels nens amb malalties.

La Granja Escola de Sta Maria de Palautordera, pionera en introduir l'educació emocional en els escolars, disposa d'unes instal·lacions de 250.000m<sup>2</sup> a peus del Parc Natural del Montseny.

## Activitats a les colònies:

**Curset d'equitació:** a més de la classe diària col·lectiva d'equitació, fan altres activitats relacionades amb el món del cavall com dutxar el cavall, netejar les quadres, donar-los de menjar i beure o passejar en carro.

Durant la resta del dia realitzen un munt d'activitats divertides i dinàmiques com tallers amb animals de granja, cabanes al bosc, teatre, pastisseria, esports, manualitats i activitats d'aventura (rocòdrom, pont xinès, pistes americanes,...), així com piscina diària vigilada pel socorrista i els monitors.





I a la nit, balls a la "disco", jocs amb llanternes, contes i festival de cloenda amb regals i diplomes.

Moltes són les accions que portem a terme, des de la publicació gratuïta "Va d'Educació", a la formació en educació emocional que fem als mestres que vénen de colònies a La Granja o les subvencions als alumnes amb pocs recursos. El nostre objectiu és augmentar l'autoestima dels nens, convidar-los a l'acció, a que tinguin pen-saments més positius, a superar les seves pors i a trencar les creences limitadores.

La Granja, granja escola Sta. Maria Palautordera 93 848 11 25/ 93 848 22 77/ web:www.lagranja.cat / mail: cristina@la-granja.net.

## ASEM Catalunya llança un pla d'actuació pel 2013

L'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars ASEM Catalunya comença l'any amb el llançament del **Pla d'Actuació per a l'any 2013** carregat de noves iniciatives i fites que acompanyaran i impulsaran al ja proclamat **2013, Any Nacional de les Malalties Rares**.

Amb moltes novetats, es projecta un any que deixi petjada i que marqui una fita en el treball d'ASEM Catalunya. Per això l'associació comptarà amb un programa molt ambiciós d'activitats, sota les següents línies estratègiques.

1. Manteniment de l'activitat habitual.
2. Establir una línia d'aproximació i si escau de col·laboració amb els sindicats.
3. Impulsar la creació d'un Grup Socio-terapèutic per a joves.
4. Afavorir la participació i implicació dels socis en l'entitat.
5. Estrènyer llaços amb el districte.
6. Restaurar l'excel·lència en l'atenció als socis i el reconeixement d'ASEM Catalunya com a centre col·laborador dels Serveis Socials Especialitzats.

Font: Federació ASEM



## Agenda / Activitats

### VI Jornada d'acompanyament al dol i la malaltia.

15 de març. Lleida.

Organitza: Grups d'acompanyament al dol de Lleida, Coordinadora de grups de dol, F. Acompanya Ca n'Eva, U. de Lleida, F. de M SJDD, SSM Lleida - C.A. Almacelles, SSM, GSS, H. Santa Maria, IREL i PROSAC.

### Jornada "Investigar és Avançar" del CIBERER.

27 de febrer, Madrid.

Investigadors i afectats compartiran la seva col·laboració en la Jornada.

Per cinquè any consecutiu, el CIBERER organitza la Jornada "Investigar és Avançar" en les dates prèvies al Dia Mundial de les Malalties Rares. Investigadors i afectats presentaran els beneficis de la seva col·laboració dimecres 27 de febrer al matí al centre de Madrid. En la jornada, s'abordaran els avanços en la síndrome de Lowe, les patologies neuromusculars, l'assessorament genètic o les anomalies congènites. Es presentarà també la col·laboració del CIBERER i FEDER, amb la intervenció de diversos representants de la federació d'afectats. A més, 2013 ha estat declarat com l'Any Espanyol de les Malalties Rares.

Envieu-nos a [espai\\_assoc@hsjdbcn.org](mailto:espai_assoc@hsjdbcn.org) les vostres activitats, comunicats, notícies, publicacions, etc. Les inclourem en aquest apartat.

### Reunions grups d'ajuda.

16 de febrer, 16 de març, 20 d'abril, 25 de maig, 15 de juny.

Organitzades per l'Associació Catalana de Prader-Willi.



### Activitats ASEM Catalunya.

15 de febrer

- Taller experiencial per a adolescents. Les emocions, els amors, el sexe que i com...

15 de març

- Concert de Gospel a càrrec de la Coral.

14 d'abril

- Conferència: "Fem-nos càrrec de la nostre salut. Tot i reivindicant el sistema de salut".

### Reunions grups de suport.

23 de febrer, 23 de març i 27 d'abril.

Grups de suport per a pares i mares de nens amb fissura llavi/palatina, organitzats per l'associació FICAT.

