

Asamblea Asociación Dimus Chile

14 de Diciembre 2019

“Los dos días más importantes de tu vida son, el día en que naces y el día en que descubres por qué.”

Mark Twain

Bienvenida a nuevos socios

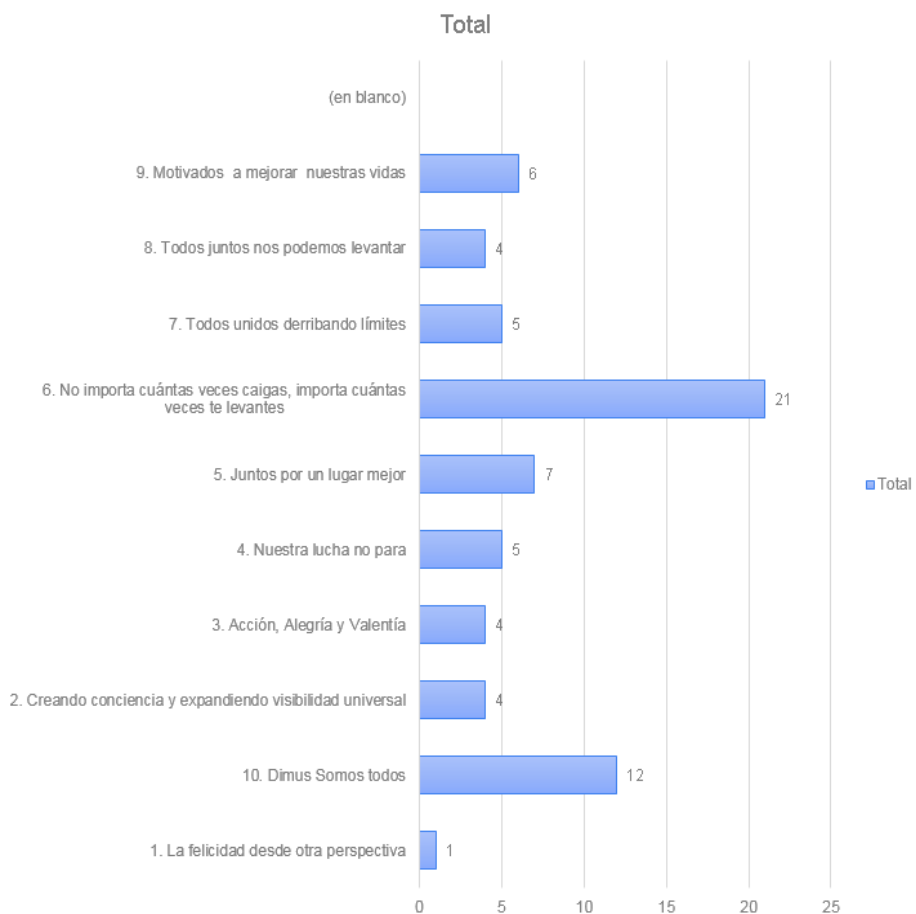
1. Diandra Sagardia Aros
2. Juan Ferrada Agurto
3. Pedro Contreras Raymond
4. José Luis Sepúlveda Mora
5. Diego Vergara Sepúlveda
6. Raúl Jorquera Soto
7. Angélica Jorquera Soto
8. Rocio Martínez Olate (hija de Karin Olate)
9. Flor D'orival Segura
10. Jocelyn Hidalgo

Resultados encuesta para nuevo Eslogan de Dimus

Eslogan	Votos
1. La felicidad desde otra perspectiva	1
10. Dimus Somos todos	12
2. Creando conciencia y expandiendo visibilidad universal	4
3. Acción, Alegría y Valentía	4
4. Nuestra lucha no para	5
5. Juntos por un lugar mejor	7
6. No importa cuántas veces caigas, importa cuántas veces te levantes	21
7. Todos unidos derribando límites	5
8. Todos juntos nos podemos levantar	4
9. Motivados a mejorar nuestras vidas	6
(en blanco)	
Total general	69

Votos

Elegir



Resultados encuesta para nuevo Eslogan de Dimus

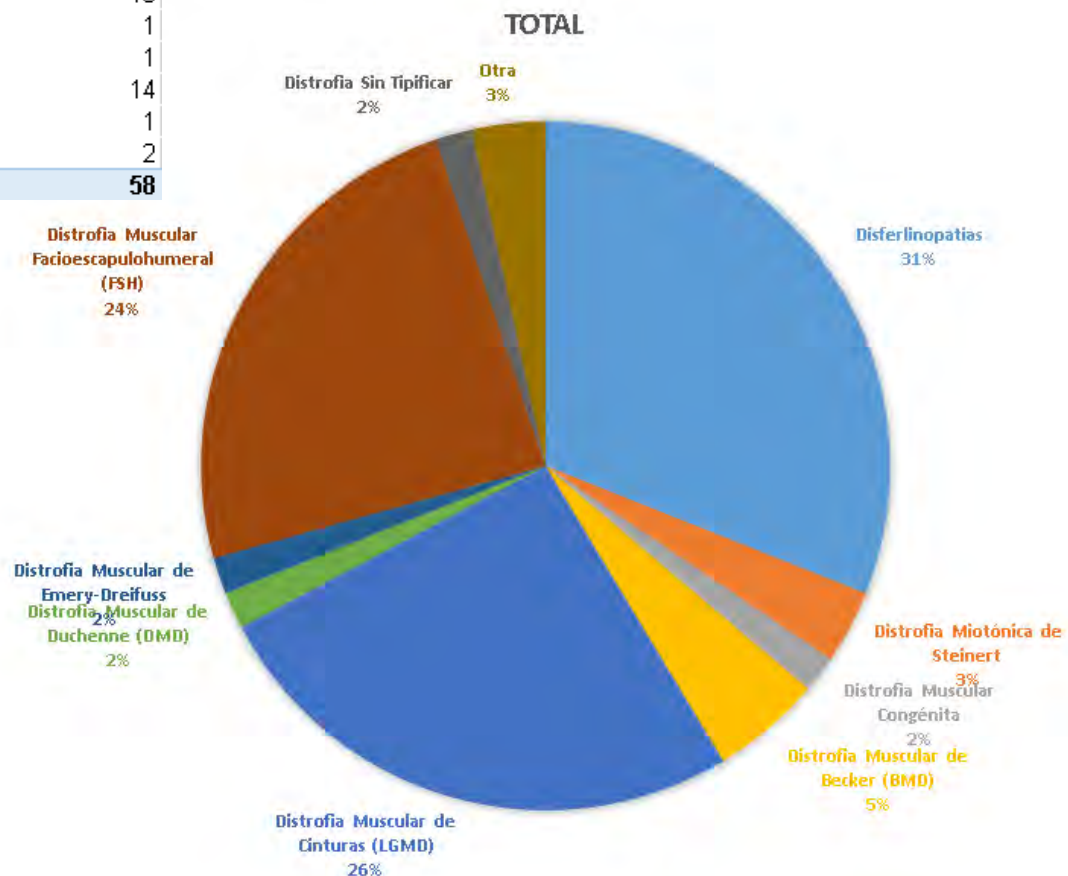
Eslogan	Votos
6. No importa cuántas veces caigas, importa cuántas veces	21
10. Dimus Somos todos	12
5. Juntos por un lugar mejor	7
9. Motivados a mejorar nuestras vidas	6
4. Nuestra lucha no para	5
7. Todos unidos derribando límites	5
2. Creando conciencia y expandiendo visibilidad universal	4
3. Acción, Alegría y Valentía	4
8. Todos juntos nos podemos levantar	4
1. La felicidad desde otra perspectiva	1

“No importa cuántas veces caigas,
importa cuántas veces te levantes”

Actividades

- Captación de nuevos socios (hasta la fecha mas de 60)
- Creación de un catastro de distrofias (65 incluyendo extranjero)

Etiquetas de fila	Cuenta de Diagnóstico
Disferlinopatias	18
Distrofia Miotónica de Steinert	2
Distrofia Muscular Congénita	1
Distrofia Muscular de Becker (BMD)	3
Distrofia Muscular de Cinturas (LGMD)	15
Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)	1
Distrofia Muscular de Emery-Dreifuss	1
Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSH)	14
Distrofia Sin Tipificar	1
Otra	2
Total general	58



Actividades

- Creación de pagina web y activación de redes sociales: Twitter, Instagram, Facebook, Whatsapp.



@dimuschile



@Asociación Distrofia Muscular Chile



dimuschile@gmail.com



dimuschile



@DimusChile

Web: www.dimuschile.cl

Actividades

- Visibilización de la asociación: Programas Saliendo a Flote, Doctor en Casa, Conciencia Inclusiva.



Actividades

- Invitación a doctores para hablar sobre avances: Juan Carlos Sáez (Boldina), Jorge Bevilaqqua.



Actividades

- Participación junto a Fecher y luego junto a Fenpof de mesas de trabajo con diputados para ley de enfermedades poco frecuentes.



- Participación de Evelam 2018

EVELAM 2018
ESCUELA DE VERANO EUROLATINOAMERICANA DE MIOLOGÍA

- DIRIGIDO A**
Neuropediatras, neurólogos, fisiatras, patólogos, científicos básicos, genetistas y otros profesionales dedicados al estudio de los músculos y las enfermedades neuromusculares
- METODOLOGÍA**
Conferencias y talleres de casos
- TEMAS**
Músculo normal; enfermedad neuromuscular; semiología del niño y del adulto; biopsia e imagenología muscular; genética; atrofia muscular espinal; distrofias musculares; miopatías congénitas; metabólicas, inflamatorias y mitocondriales; terapias de las enfermedades neuromusculares; manejo cardiorespiratorio de las enfermedades
- INVITADOS EXTRANJEROS**
J. Andoni Urtizberea, Francia; Enrico Bertini, Italia; Alberto Dubrovsky, Argentina; Eduardo Tizzano, España; Alberto L. Rosa, Argentina; Andoni Echaniz-Laguna, Francia; Susana Quijano-Roy, Francia; Edoardo Malfatti, Francia; Andrés Nascimento, España; Edmar Zanoteli, Brasil; Soledad Monges, Argentina; Fabiana Lubieniecki, Argentina; Marcelo Ruggiero, Argentina
- VALORES**
- Médicos: \$100.000 (160 USD)
- Becados y otros profesionales: \$65.000 (100 USD)
- INSCRIPCIONES (cupos limitados)**
Corporación CINSAN
www.cinsan.org/evetos/10
- INFORMACIONES**
E-mail: evelam2018@gmail.com
- ORGANIZA**
Grupo Euro-Latinoamericano de Miología, GELAM
<http://gelam.free.fr>

6, 7 y 8 de diciembre 2018
HOTEL CUMPIRES, PUERTO VARAS, CHILE



Actividades

- Junto al Centro de Investigación Clínica Avanzada CICA de la U. de Chile conformar proyecto para realización de examen genético en Chile para FSHD. Aprendizaje en Córdoba de Macarena Díaz de técnicas de extracción de ADN.



- Junto a la escuela de kinesiología de la U. de Chile se realizara proyecto para crear un manual de ejercicios para adultos de enfermedades neuromusculares.



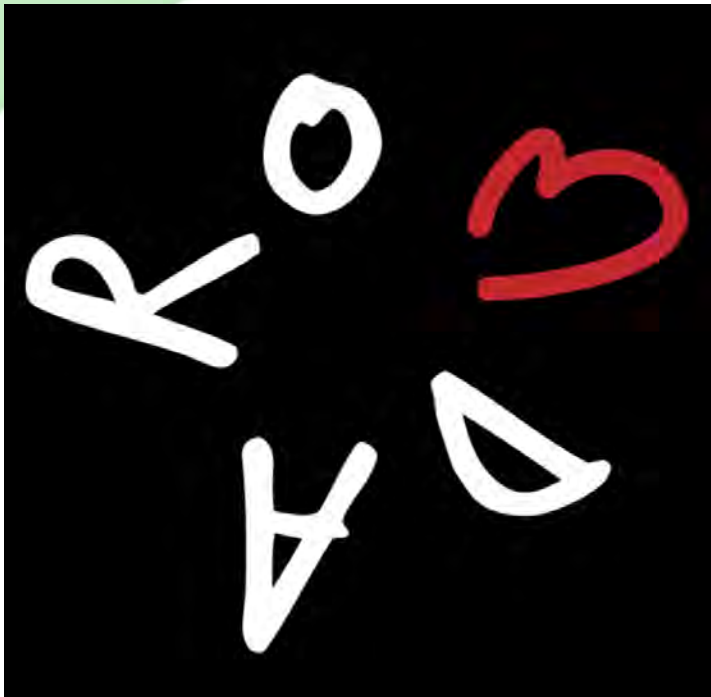
Manual de ejercicios para cuidadores y familias de niños, niñas y adolescentes con enfermedades neuromusculares



Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile



- Alianza con Ronda Chile y Psicólogos Voluntarios (Stand By)



- Compra de impresora, pendón, lienzo y videograbadora para registrar asambleas.
- Beneficios a asociados.

Gracias



@dimuschile



@Asociación Distrofia Muscular Chile



dimuschile@gmail.com



dimuschile



@DimusChile

Web: www.dimuschile.cl