



asociación de lucha contra la distonia en España

Madrid, 15 de mayo de 2004.

Estimados amig@s:

En primer lugar en nombre de los actuales responsables y trabajadores de ALDE agradecerte tu pertenencia y colaboración un año mas, gracias a ti se sigue desarrollando una labor informativa y de apoyo a los afectados y familiares y al publico en general de acuerdo con los fines por los que fue creada la asociación. Los servicios y profesionales de la asociación están a tu disposición.

Durante el año 2003 son varias las jornadas de divulgación que hemos llevado a cabo en varias ciudades, hemos mantenido numerosos contactos con otras organizaciones análogas tanto nacionales como internacionales y hemos participado en varios actos, ferias, universidades, medios de comunicación, etc., hemos mantenido en plantilla, una trabajadora social, una psicólogo y durante seis meses un fisioterapeuta, gracias a las subvenciones y cuotas vuestras, puedes consultar la memoria en la pagina web, 8783 visitas en este año, así mismo como expresamos en la asamblea pasada los estatutos esta ya registrados de acuerdo con la ley 1/2002, reguladora del Derecho de Asociación, lo que nos permite seguir funcionando legalmente, hemos incorporado una versión digital de nuestra revista de diciembre a la web con el fin de hacerla llegar a cualquier lugar del mundo,

El año 2004 empezó con la intervención en TVE de Miguel Ángel, dentro de poco pondremos a tu disposición un local de mayores dimensiones, en el mismo barrio madrileño de Moratalaz, con el fin de mejorar nuestros servicios, gracias al apoyo de Fundación Once, y hemos contado con el visto bueno de Obra Social Caja Madrid y la autorización de la asamblea general, nuestro agradecimiento a los actuales trabajadores por la dedicación y desarrollo en este proyecto. Intentaremos incorporar durante el segundo semestre a la plantilla un educador social, si recibimos subvención de la Comunidad de Madrid cuya misión sea visitar los diferentes consultorios de Madrid para acercar los servicios de la asociación a los afectados y familiares. Por otra parte me gustaría que estuvieses presente el día 13 de noviembre en Madrid donde realizaremos la X Jornada sobre Distoria y el Día Europeo de la Distoria que posiblemente se realice por primera vez en el salón de actos del Ministerio de Sanidad.

Para un futuro retomamos la creación de la Federación de Distoria en España, FALDE, como voz única de las asociaciones actuales ante organismos públicos, administraciones, laboratorios, contamos con el apoyo de los responsables de Aragón y Cataluña. Y el inicio de los tramites para que la asociación sea declarada de utilidad publica.

Por ultimo agradecer el esfuerzo de todos aquellos que habéis participado de alguna manera en alguna de las actividades o representación de la asociación y espero seguir contando con tu colaboración, tu participación en las actividades, tu participación en la revista como contando tus experiencias, tu asistencia a los actos organizados, tus consejos en el foro de Internet, etc., pues la asociación es de todos y su continuación y desarrollo es también tarea de todos.

Atentamente,

Modesto Casanova
Presidente