

2021

ASEM
Galicia



**Asociación Gallega contra las
Enfermedades
Neuromusculares**

CONTENIDO



PÁGINA 3

EDITORIAL

A cargo de Alberta Roade, secretaria de la entidad y responsable del boletín digital, además de la gestión de algunas de nuestras redes sociales

PÁGINA 4

¿QUÉ SOMOS Y QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?

PÁGINA 5

¿QUIENES SOMOS?

PÁGINA 6

¿CUANTOS SOMOS?

PÁGINA 7

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

PÁGINA 8

SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

PÁGINA 9

BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO Y TALLERES DE MANUALIDADES

PÁGINA 10

CURSO DE VELA ADAPTADA

PÁGINA 11

YOGA Y PILATES TERAPÉUTICO Y SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

PÁGINA 12

SERVICIO DE TERAPIAS DE REHABILITACIÓN

PÁGINA 13

PROGRAMA "VAVI"
VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE

PÁGINA 14

INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

PÁGINA 17

GESTIÓN Y TRABAJO

PÁGINA 18

2021 EN IMÁGENES

PÁGINA 21

COLABORADORES

PÁGINA 22

BALANCE Y PRESUPUESTO

ALBERTA ROADE OTERO

SECRETARIA ASEM GALICIA



Como sociedad, el 2021, nos transcurrió entre la frustración derivada de las restricciones durante los primeros meses; la expectación, ilusión y alegría entremezcladas ante la llegada de las vacunas, la respuesta masiva a su inoculación y el ir retomando de forma paulatina y progresiva la vida social; y la incertidumbre generada por cada nueva variante que se iba conociendo.

Mientras tanto, un día de a finales de marzo, la tristeza invadía a todo el movimiento ASEM tras conocer el fallecimiento de Jean Louis Bouvy, uno de los fundadores de la entidad. Pero también hemos tenido y vivido momentos gratificantes, sobre todo a partir de septiembre. Teniendo cada uno de ellos su importancia y relevancia, resaltar dos de ellos por su trascendencia a nivel nacional e internacional.

Una de ellos es el apoyo que hemos dado a la demanda de que el CUME se extendiese más allá de los 18 años. Aunque no se adecúe exactamente a la realidad de las enfermedades crónicas, la aprobación a finales de año, por unanimidad, de la ampliación de su vigencia hasta los 23 años por parte del Poder Legislativo, representa un logro y un avance que merece ser aplaudido.

El segundo es el poso que nos han dejado los diferentes ponentes de la tercera edición de las Jornadas ASEM Galicia. Más en concreto en lo referente a los avances terapéuticos. Probablemente, muchos afectados que no tengan AME o Distrofia Muscular de Duchenne digan eso de “que hay de lo mío”. Pero lo cierto- y siempre con la cautela y precaución necesarias- las terapias génicas para estas dos patologías, tan diferentes entre sí, representan ese faro que puede iluminar el camino para el resto de patologías neuromusculares.

Estos dos ejemplos son la clara traducción de lo que significa compartir las fuerzas a todos los niveles y trabajar unidos por y con un mismo objetivo, independientemente de la misión que tengamos y del lugar de residencia.

Sí, es una filosofía que la pandemia enseñó a la sociedad, pero hace tiempo que la descubrieron todas las personas que padecen una enfermedad y/o sus familias.

Y qué mejor que realzar estos dos hitos a modo de tributo póstumo a uno de los referentes del movimiento asociativo como ha sido Jean Louis Bouvy.

El pasado ya es conocido. El futuro todavía está por escribir y dependerá de cómo afrontemos a nivel individual y colectivo esos retos y desafíos que todavía siguen pendientes y que la pandemia los ha agravado todavía más.

¿QUÉ SOMOS?

Somos la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, una entidad sin ánimo de lucro, con más de 25 años de trayectoria, que ha sido declarada de Utilidad Pública, en 2010. Nuestro PRINCIPAL OBJETIVO es contribuir a difundir, sensibilizar y facilitar información sobre la realidad y las necesidades específicas de quienes padecen este tipo de enfermedades.

Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y atender sus necesidades y las de sus familias. Para ello, ponemos a su disposición diferentes servicios de información, orientación y asesoramiento, promoción de la autonomía personal, fisioterapia, apoyo psicológico y diferentes actividades lúdicas. Trabajamos para lograr que las personas afectadas podamos disfrutar de todos nuestros derechos.



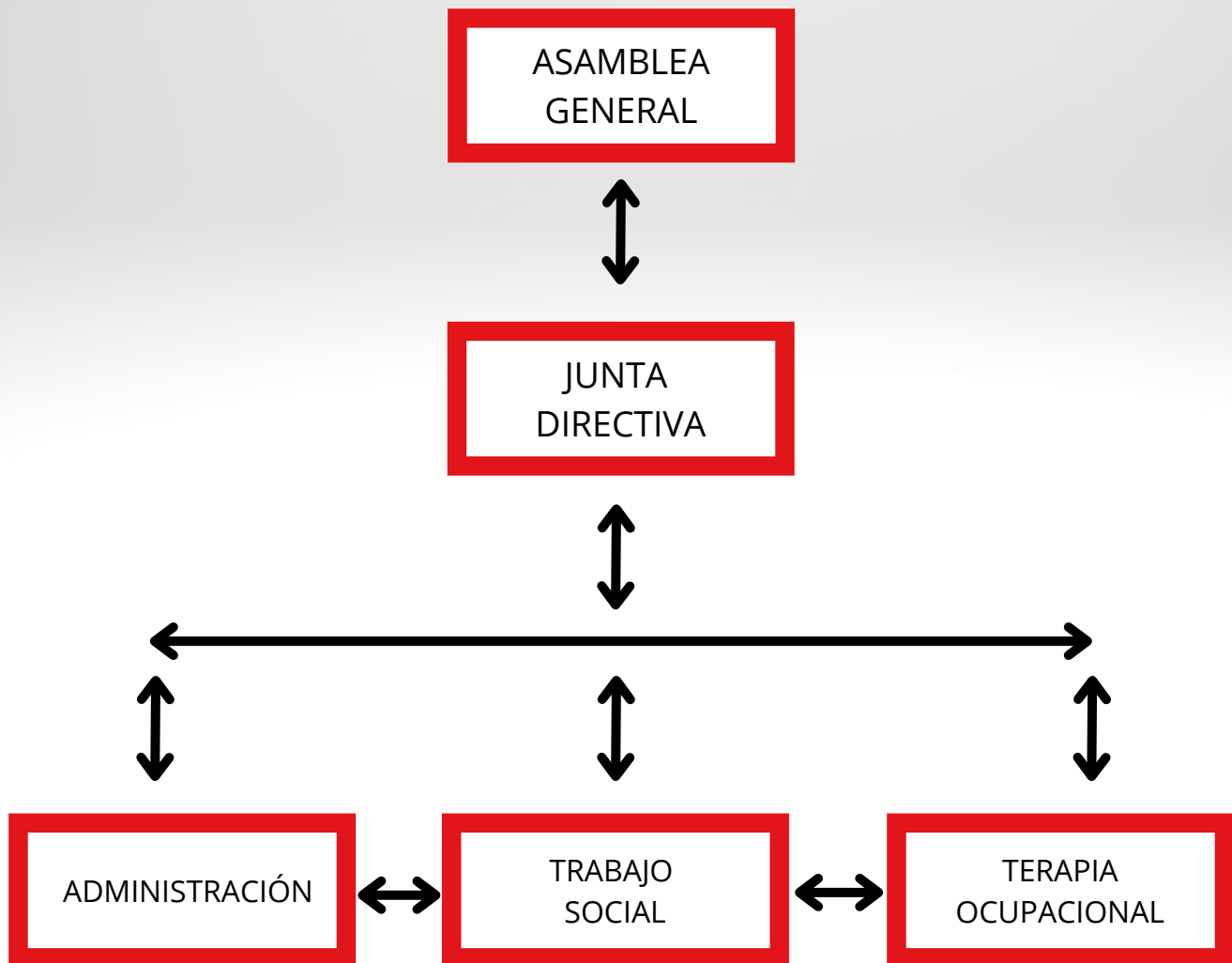
¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES?

Son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas, en su mayoría de naturaleza progresiva y de origen genético, y cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular. Son enfermedades crónicas que generan discapacidad, pérdida de autonomía personal y cargas psicosociales.

La mayoría, todavía no disponen de tratamientos efectivos, ni curación. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% aparecen en la infancia.



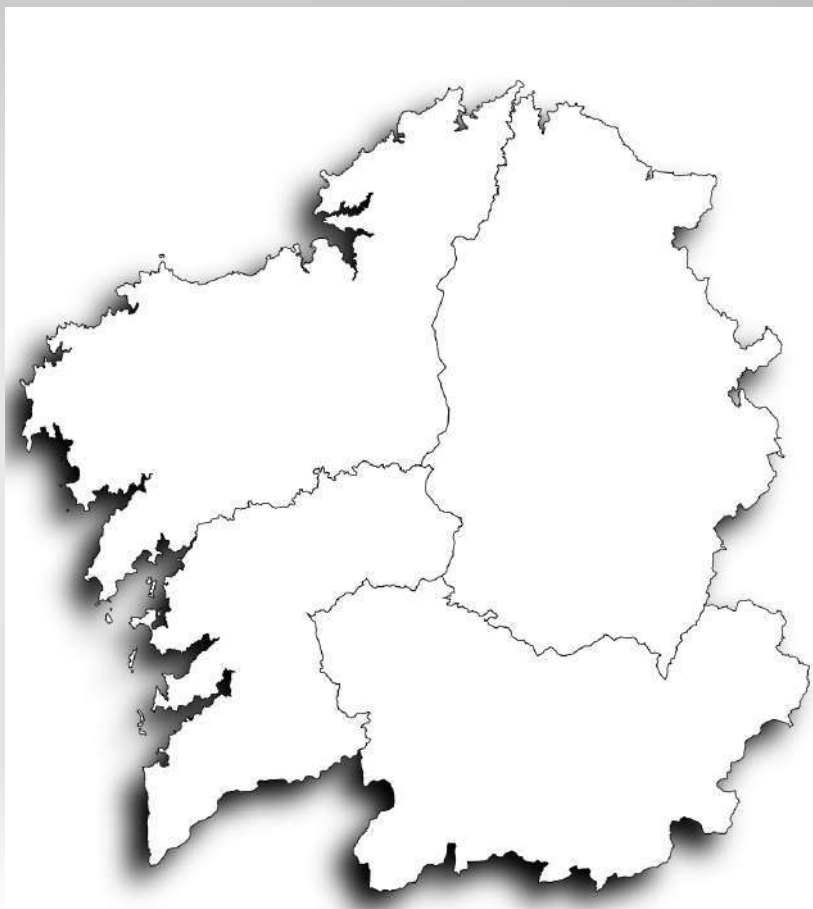
¿QUIENES SOMOS?



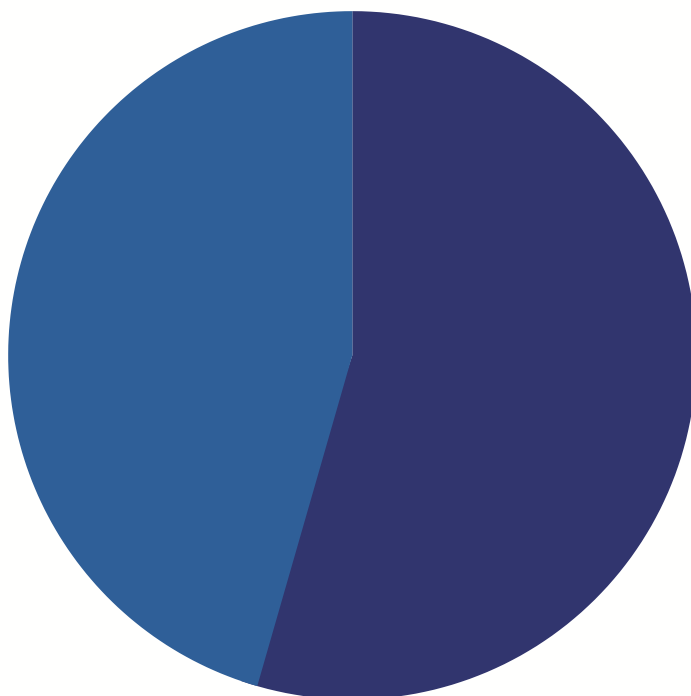
Los miembros de la junta directiva, coordinadores y voluntarios no perciben ningún tipo de remuneración por el desempeño de sus funciones

¿CUANTOS SOMOS?

En la actualidad contamos con casi 600 socios, aunque en Galicia se calcula que hay cerca de 4.000 afectados, una cifra que es una estimación, puesto que en la actualidad se carece de un registro de estas enfermedades, tanto a nivel autonómico como estatal



HOMBRES
45.5%



MUJERES
54.5%

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

El principal objetivo de este servicio es informar sobre las Enfermedades Neuromusculares, y sobre nuestra entidad, sus servicios y actividades. Los principales destinatarios son personas afectadas y sus familias, profesionales sociosanitarios, así como administraciones públicas y privadas. Este servicio se ofrece a través de tres vertientes:

Área Sanitaria: Especialistas colaboradores

Área Social: Recursos y prestaciones, Certificado de Discapacidad, Ley de Dependencia, Programas sociales...

Área de Terapia Ocupacional: Productos de apoyo, adaptaciones del hogar, estudios de accesibilidad, vehículos adaptados, entre otros



SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

(TERAPIA OCUPACIONAL)

Las principales características de este servicio son:

- Atención asistencial global directa y especializada
- Elaboración de un itinerario individualizado
- Seguimiento continuo y atención a necesidades familiares



Las acciones que contempla incluyen:

- Tratamiento individualizado de Terapia Ocupacional
- Plan de adaptación: hogar, escuela, trabajo
- Asesoramiento en adquisición, préstamo o uso de productos de apoyo
- Atención a las necesidades del cuidador principal

BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

Este banco es fruto de la colaboración entre ASEM Galicia y la Asociación Gallega de Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (AGAELA)



TALLERES DE MANUALIDADES



A lo largo de este 2021 hemos realizado talleres de manualidades con estrellas de mar (proyecto ACUISTAR) y talleres de iniciación al cuero.

El proyecto Acuistar es una iniciativa del Clúster de Acuicultura y que cuenta con la colaboración de Fundación Biodiversidad y del Ministerio de Transición Ecológica, a través del Programa Pleamar, cofinanciado por el FEMP. Su objetivo es revalorizar las estrellas de mar, una especie invasora.

CURSO DE VELA ADAPTADA

Los miembros del equipo de vela adaptada de Asem Galicia iniciamos la práctica de este deporte en 2017 dentro del programa "Vela para todos" del MRCYB. Desde entonces hemos entrenado con regularidad en los periodos de actividad de la escuela. Pero no solo formándonos en técnicas de navegación, meteorología o seguridad, sino que también hemos participado en otras actividades organizadas por los profesionales del club, como los seminarios y programas divulgativos de vela adaptada



Este año tuvo lugar un evento muy especial para nuestro equipo de vela adaptada. Participamos por primera vez en la regata Príncipe de Asturias, organizada por el Monte Real Club de Yates de Baiona y la Escuela Naval Militar de Marín. El equipo Asem Galicia se embarcó a bordo de un Delher 47 SQ, un velero de alto rendimiento deportivo cedido por el comodoro del Monte Real.

YOGA Y PILATES TERAPÉUTICO

En estas variantes terapéuticas se pone más énfasis en la relajación y la meditación, con un aprendizaje gradual, con ejercicios, posturas (Asanas) valorados y adaptados a las circunstancias de cada alumno, (dependiendo de su movilidad se pueden realizar incluso sentado o en silla de ruedas)

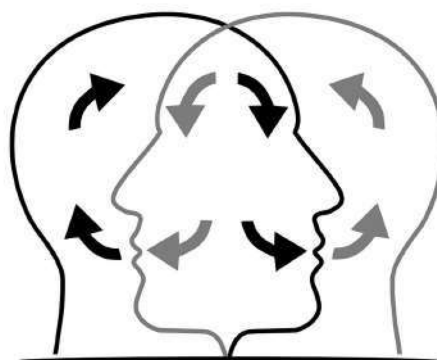


SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

El apoyo psicológico es fundamental para mejorar la situación emocional de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familiares

ASEM Galicia ofrece este servicio gracias a los convenios con centros especializados.

Este servicio se ofrece de modo individualizado o con varios miembros de la unidad familiar, también mediante talleres y grupos de ayuda mutua.



SERVICIO DE TERAPIAS DE REHABILITACIÓN

El tratamiento de fisio rehabilitación es básico para favorecer las condiciones físicas de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares. Además, posibilita el mantenimiento de las capacidades funcionales de los beneficiarios del servicio, para retrasar grados superiores de dependencia.

Durante el año 2021 se ha ofrecido un tratamiento de fisioterapia a nuestros socios mediante diferentes vías:



Copago de sesiones:

El principal objetivo ha sido dar respuesta a las necesidades de fisio rehabilitación no cubiertas por los servicios públicos sociosanitarios al mayor número de personas afectadas por una ENM

Convenios de colaboración

Mediante los cuales logramos hacer más asequibles las sesiones a nuestros socios

PROGRAMA "VAVI" VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE

El programa VAVI, comenzó en 2006, primero siendo financiado y gestionado por la Federación ASEM y desarrollado por ASEM Galicia. Desde 2016, íntegramente por ASEM GALICIA a través de la subvención IRPF - la X solidaria.

El principal objetivo de este programa es promover y facilitar la autonomía e independencia de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, a través del apoyo de un Asistente Personal.

Entre las actividades realizadas se incluyen la ayuda en actividades de la vida diaria, cuidados personales, apoyo en actividades domésticas, acompañamiento en actividades comunitarias, entre otras.

El programa VAVI ha distribuido, a lo largo de este año, un total de 1058 horas de servicio de asistente personal.

El programa no se ha suspendido en ningún momento durante estos años de pandemia

PROGRAMA VAVI: VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDENTE



Facilitar a autonomía persoal das persoas con unha enfermidade neuromuscular



INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

Facebook, Twitter, Instagram, YouTube y LinkedIn

Un año mas seguimos creciendo en todas nuestras redes sociales donde tratamos de llegar a todos los publicos.

A través de estas redes sociales, difundimos nuestras principales novedades y eventos, además de dar respuesta a diferentes demandas y peticiones de información específica sobre las ENM.

Página web: (www.asemgalicia.com)

En ella se informa sobre los servicios de la entidad, documentación sobre Enfermedades Neuromusculares, así como de noticias de interés.

Envío de Newsletters:

A lo largo de este año, hemos seguido con la publicación de nuestros boletines, nuestro habitual y el lanzado el pasado año, "Ciencia y Más", una newsletter centrada en acercar las noticias veraces sobre avances, ensayos e información científica.



ASEMgalicia

@AseMgalicia

La Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares atiende las necesidades de las personas afectadas por estas enfermedades raras y sus familias.

Galicia, España [asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

Se unió en enero de 2016

705 Siguiendo 633 Seguidores



Asem Galicia

Servicio para discapacidad · 2.815 Me gusta · 3.008 seguidores



189 Publica... 761 Seguido... 339 Siguien...

Asem Galicia

Organización sin ánimo de lucro

Desde 1995. Declarada de Utilidad Pública (2010)

Afectados enfermedades neuromusculares raras y... más biolinky.co/asemgalicia



INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

Traducciones y documentos

Gracias a la colaboración que nuestra entidad mantiene con la Facultad de Traducción e Interpretación de la Universidade de Vigo, durante este año han visto la luz varios documentos elaborados por la Asociación Francesca contra las Miopatías y traducido por alumnos del Programa de Doctorado en Traducción y Para-traducción.

En la biblioteca de nuestra página web, desde el siguiente enlace

<http://www.asemgalicia.com/biblioteca/>

se pueden descargar todas nuestras publicaciones en formato .pdf

Buscador de enfermedades neuromusculares MYOCOR

Resultante del proyecto "Creación y explotación de recursos documentales sobre enfermedades neuromusculares" (2004-2007). Desarrollado desde ASEM Galicia por un equipo de la Universidad de Vigo (FFT) con la colaboración del Hospital Meixoeiro de Vigo. Myocor está destinado a profesionales de la sanidad, afectados y familiares



INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

III JORNADAS ASEM GALICIA



Desde el 22 de septiembre hasta el 17 de noviembre, se celebró un ciclo de webinars, con mas de 150 asistentes y mas de 13.500 impactos en redes sociales , en las que participaron como ponentes:

- **Sr. Adrián García González**, fisioterapeuta de Sinapse Neurología
- **Dr. Arturo Fraga**, neurólogo en el Hospital Álvaro Cunqueiro
- **Dra. Tania García Sobrino**, neuróloga del Hospital Clínico Universitario de Santiago
- **Sras. Andrea Martínez y Sandra Berto**, trabajadoras sociales de ASEM Galicia
- **Dr. Andrés Nascimento Osorio**, neuropediatra, coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular del Hospital Sant Joan de Déu
- **Dra. Thais Pousada García**, doctora en terapia ocupacional, investigadora y profesora de la Universidad de A Coruña
- **Dr. Elkin Muñoz**, especialista en medicina reproductiva en la Clínica IVI
- **Dr. Julio Pardo**, neurólogo del Hospital Clínico Universitario de Santiago
- **Sra. Mila López Vernet**, deportista profesional de ciclismo adaptado en handbike

GESTIÓN Y TRABAJO

A lo largo de este año hemos mantenido más de 200 reuniones y acciones, con el fin de visibilizar la realidad de convivir con una enfermedad neuromuscular, siempre buscando mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo.

Estas son algunas de las reivindicaciones que hemos trasladado a la sociedad en este año en el que aún convivimos con la pandemia:

- La necesidad de retomar las terapias rehabilitadoras, interrumpidas, único tratamiento de la mayoría de estas patologías
- La necesidad de unas valoraciones de discapacidad ajustadas a la realidad de unas enfermedades que en su mayoría son de carácter progresivo
- Es necesario volcar mas esfuerzos en la investigación de nuevos tratamientos que puedan llegar a curar o paliar éstas y otras enfermedades raras

Cabe resaltar la labor realizada, por la entidad, para visibilizar la situación que viven 8.000 familias en toda España. Familias beneficiarias de la prestación **CUME**, una prestación para familias al cargo del cuidado de un hijo con enfermedad grave. Esta prestación finalizaba cuando el menor cumplía 18 años.

Tras visibilizar esta situación a través de la familia de Lucas, un socio de Asem Galicia y de la mano con la Federación Asem y otras entidades, logramos una ampliación hasta los 23 años. Un gran avance pero insuficiente.

Es por ello que seguiremos trabajando para lograr más mejoras en esta prestación, aunque esas mejoras ya no serán para Lucas, que falleció a finales de enero del 2022.

2021 EN IMÁGENES



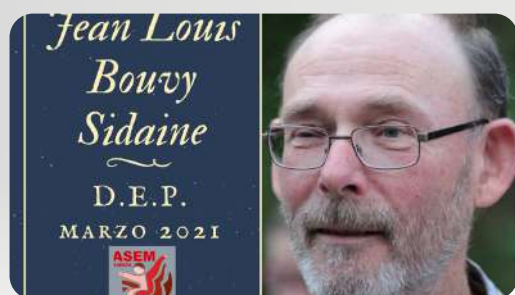
"Esta Navidad la escribes tú"



Firma convenio



Proyecto AcuiSTAR



Jean Louis Bouvy,
uno de los fundadores de ASEM



Proyecto Halign,
Foro Español de Pacientes



Convenio con Sinapse



Reunión PP Vigo



V Ayudas
Paciente VitalAire



Visita instalaciones Sinapse



Entrega subvenciones



Reunión PSdeG-CUME

2021 EN IMÁGENES



Campaña "Céntimos Solidarios"



Consejo Asesor Pacientes
Hospital Rivera Salud-Povisa



Visita
Federación ASEM



Reunión PP Pontevedra



II Feira PonteSán



VIII Carrera de Obstáculos
por la Integración



Vacaciones Asturias



"Lecer náutico", en Real
Club Náutico Sanxenxo



Visita Noelia Otero
Lago, PSdeG



Andainas solidarias e inclusivas

2021 EN IMÁGENES

ILUMINACIÓN 15 N- DÍA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



Con motivo del Día de las Enfermedades Neuromusculares, la noche del 15 de noviembre varios edificios y monumentos de Galicia se iluminaron de rojo:

- Teatro Jofre, Ferrol
- Pontes do Río Lérez: A "Ponte do Burgo" y "A Ponte das Correntes"
- Concello de Santiago de Compostela
- Fuentes de la Calle Aragón, Vigo
- Torre de Hércules, A Coruña
- Concello de Pontevedra
- Ponte Vella, Ourense
- Ayuntamiento de Lugo
- Ayuntamiento de A Guarda

NUEVOS COLABORADORES

altersaúde
fisioterapia

neuraxis

vialia

DEPUTACIÓN
PONTEVEDRA

AQ
MTC
MEDICINA TRADICIONAL CHINA

VitalAire
Home Healthcare

Centro de Entrenamientos Personales
Centro de Readaptación de Lesiones

aläia

Estudio Pilates

Raquel Carroal Da Costa

POLICLÍNICO
SAN MIGUEL

Nº Registro Sanitario C-36-001462

QUE SE SUMAN A



BALANCE

Don Manuel Rego Collazo, con DNI 52.934.981-P como presidente da Asociación Galega contra as Enfermidades Neuromusculares,

CERTIFICA:

Que os datos consignados no presente balance son certos e que na contabilidade da institución constan os documentos xustificativos dos mesmos, que quedan á súa disposición para calquera comprobación que se queira efectuar.

BALANCE DE INGRESOS E GASTOS (comprendido entre 01/01/2021 e 31/12/2021)			
Ingresos		Gastos	
Subv.de organismos públicos	53.187,53 €	Gastos persoal	88.562,21 €
Xunta de Galicia - IRPF 2021	15.000,00 €	De persoal	38.638,13 €
Xunta de Galicia - Cesión Local Pontevedra	3.300,00 €	De seguridade social	12.469,58 €
Xunta de Galicia - Programa cooperación	13.041,36 €	Outros gastos de persoal (formac. + prev. saúde)	411,58 €
Xunta de Galicia - Sanidade	3.959,60 €		
Do Concello de Vigo	1.841,52 €	Outros profesionais (Fisioterapeuta)	37.042,92 €
Do Concello de Coiros	1.000,00 €		
Dep.A Coruña	2.917,64 €	Gastos material	769,22 €
Dep.Pontevedra	3.483,63 €	Material de oficina + fotocopias + limpeza	271,98 €
Dep.Ourense	3.000,00 €	Material para actividades	497,24 €
Patrocinio Xunta	6.000,00 €		
Reembolso subv. IRPF	-356,22 €	Resto Gastos	24.537,56 €
		Copago servizo Fisioterapia usuarios	5.882,00 €
Aportacions Privadas	29.462,26 €	Servicios actividades	6.080,25 €
Doazóns empresas	855,00 €	Cesión local Pontevedra	3.300,00 €
Doazóns particulares	7.818,00 €	Reparación e mantemento	435,35 €
Fundación ONCE	11.201,69 €	Correos e mensaxería	118,19 €
Federación ASEM	5.357,57 €	Asesoría	2.349,48 €
Patrocinio empresas	4.230,00 €	Teléfono	1.410,82 €
		Prima de seguros	369,70 €
Lotería	3.180,00 €	Gastos viaxes e reunións	435,49 €
		Servizos bancarios	827,62 €
Propios	49.770,75 €	Protección de datos	847,00 €
Por cotas usuarios	37.145,75 €	Legalización libros contabilidade	35,09 €
Por cotas afiliados	12.590,00 €	Publicidade, propaganda e RRPP	1.637,55 €
Outros ingresos	35,00 €	Cotas asociativas	248,00 €
		Tributos y tasas	89,12 €
		Outros servizos	471,90 €
INGRESOS TOTAIS	135.600,54 €	GASTOS TOTAIS	113.868,99 €
BENEFICIO EJERCIZO 2021			21.731,55 €

En Vigo a 17 de febreiro de 2022

Asdo. Don Manuel Rego Collazo
Presidente ASEM Galicia



PRESUPUESTO



PRESUPUESTO ECONÓMICO ASEM GALICIA 2022			
GASTOS		INGRESOS	
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEP. (623)	29.701,69 €	CUOTAS AFILIADOS (721)	12.180,00 €
Copago sesiones Terapias varias	6.500,00 €	Cuotas socios	12.180,00 €
Proyecto VAVI	23.201,69 €		
		CUOTAS DE USUARIOS (720)	2.380,00 €
SEGUROS (625)	1.630,00 €	Aportación VAVI	2.380,00 €
Seguro Locales y RC	440,00 €		
Seguro protección de datos	610,00 €	SUBVENCIONES OFICIALES (725)	82.403,85 €
Seguro riesgos laborales	480,00 €	Xunta-Direct. Xeral maiores e pers. Discap.	6.000,00 €
Seguro Voluntarios	120,00 €	Xunta Empleo - Cooperación	21.363,00 €
SERV. BANCARIOS Y SIMILARES (626)	300,00 €	Xunta Empleo - Garantía xuvenil	0,00 €
Comisiones cobro recibos, intereses...	300,00 €	Diputación La Coruña	3.000,00 €
PUBLICACIONES (627)	4.500,00 €	Diputación Pontevedra	3.500,00 €
Difusión, Publicaciones, TV, Lotería, imprenta	4.500,00 €	Diputación de Ourense	3.000,00 €
SUMINISTROS (628)	230,00 €	Concello de Vigo - servicios sociais	1.900,00 €
Agua	0,00 €	Concello de Vigo- Fomento de Empleo	3.600,00 €
Lixo	230,00 €	Xunta - Consellería de Sanidade	4.100,00 €
Electricidad	0,00 €	Proyectos IRPF	24.739,16 €
GASTOS MANTENIMIENTO SEDE (622)	700,00 €	Fundación ONCE	11.201,69 €
MENSAJERÍA Y CORREOS (624)	360,00 €		
OTROS SERVICIOS (629)	7.635,00 €		
Material de oficina y fotocopias	510,00 €		
Asesoría	2.875,00 €		
Mantenimiento informático	1.050,00 €		
Dominio Web	0,00 €		
Servicios Comunicación y diseño	750,00 €		
Desplazamientos y Dietas	650,00 €		
Telefonos e internet	1.800,00 €		
Actos y proyectos	1.200,00 €	DONATIVOS (726)	15.100,00 €
Eventos ENM	7.500,00 €	Donativo patrocinadores y colaboradores, etc...	4.500,00 €
TRIBUTOS (631)	2.688,00 €	Otros patrocinadores	7.000,00 €
SUELDOS Y SALARIOS (640) + S. SOCIAL	54.844,00 €	Otros ingresos (donativos, convenios,...)	600,00 €
De persoal	34.644,00 €	Ingresos Extraordinarios (lotería)	3.000,00 €
De seguridade social	14.400,00 €		
Finiquitos	2.200,00 €		
Posibles contrataciones	3.600,00 €		
AMORTIZACIONES (681)	0,00 €		
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	800,00 €		
TOTAL GASTOS	112.088,69 €	TOTAL INGRESOS	112.063,85 €

31 de xaneiro de 2022

Manuel Rego Collazo
Presidente ASEM Galicia

**15
NOV** DÍA DE LAS
**ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES**

#Capaces15N

