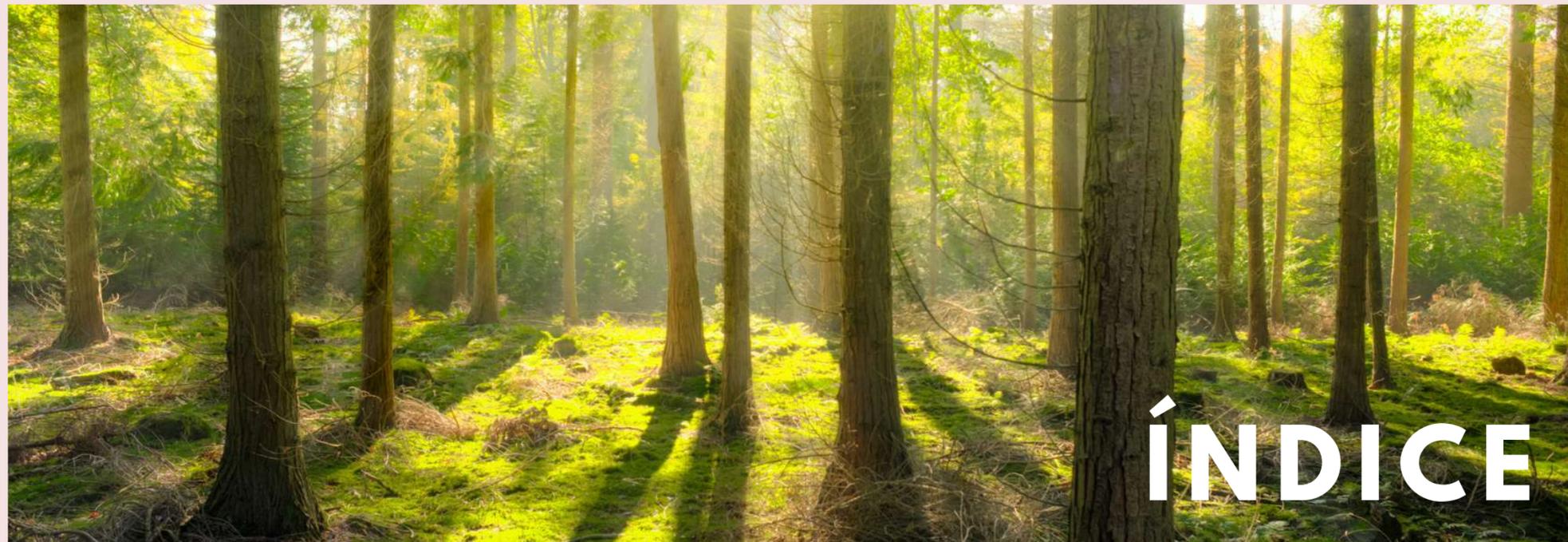


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022





ÍNDICE

PÁGINA 3

CARTA DEL PRESIDENTE
DE ASEM GALICIA

PÁGINA 4,5,6

LAS ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES

PÁGINA 7,8,9

ASEM GALICIA ¿QUIENES SOMOS?

PÁGINA 10

PERSONAS ASOCIADAS

PÁGINA 11

SERVICIOS QUE OFRECEMOS

PÁGINA 12

ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

PÁGINA 13

SERVICIO DE PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL.

PÁGINA 14

BANCO DE PRODUCTOS DE
APOYO Y TALLERES DE
MANUALIDADES

PÁGINA 15

CONVENIOS

PÁGINA 16-23

ACTIVIDADES

PÁGINA 24,25

NUESTRAS JORNADAS
GALLEGAS SOBRE
ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES

PÁGINA 26

NUESTRA GALA

PÁGINA 27

REDES Y ALIANZAS

PÁGINA 28

PATROCINADORES Y
COLABORADORES

PÁGINA 29

PRESUPUESTO 2023

PÁGINA 30

BALANCE ECONÓMICO 2022

PÁGINA 31

CAPACES CONTIGO

CARTA DEL PRESIDENTE

Un año más, trataremos de resumir en esta memoria toda la actividad realizada a lo largo del 2022. Caracterizado por ser el año de la vuelta a una presencialidad que todo el mundo echábamos en falta en estos años de pandemia.

En nuestra Memoria Anual, mostraremos todos los servicios ofrecidos a nuestros socios y socias y sus familias.

Ha sido un año en que le hemos prestado especial atención a las actividades de ocio accesibles para las personas afectadas por alguna enfermedad neuromuscular o similar.

Por supuesto, hemos seguido trabajando en intentar ayudar a las familias a hacer frente a los costes que suponen las terapias físicas rehabilitadoras, las cuales, sin duda, nos ayudan a mejorar nuestra calidad de vida.

No nos olvidemos también, de la importancia en seguir reivindicando la inclusión de las enfermedades neuromusculares en el SERGAS.

A lo largo del 2023, seguiremos esforzándonos en seguir logrando avances en la atención a nuestras patologías como los logrados: ampliación del CUME o la implantación del cribado neonatal del AME, cuya implantación se anunció en nuestras jornadas anuales.

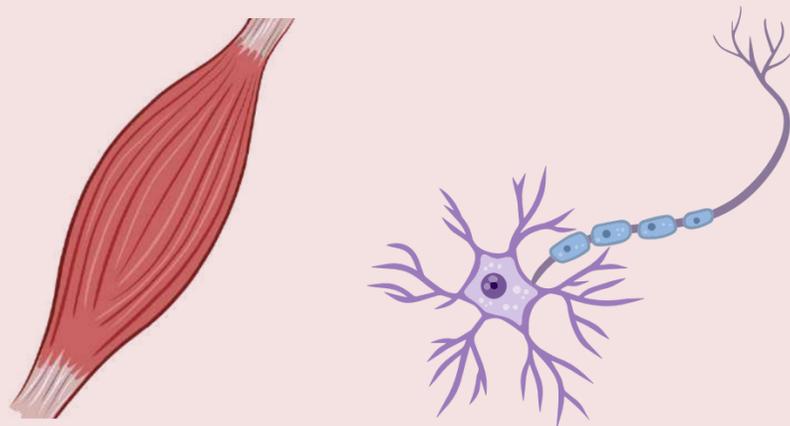
Un año más, gracias a todas las personas que hacéis posible que sigamos trabajando .

MANUEL REGO COLLAZO
PRESIDENTE DE ASEM GALICIA



LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ENM)

Las ENM son un conjunto de más de 150 patologías que afectan a la musculatura y al sistema nervioso, y cuya principal característica es la pérdida de fuerza muscular.



Son enfermedades crónicas y en un alto porcentaje degenerativas.

Pueden ser genéticas o adquiridas.

Son el grupo más prevalente dentro de las enfermedades raras.



LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ENM)



Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero más del 50% debutan en la infancia.



En cifras globales, se calcula que existen más de 60.000 personas afectadas por una ENM en España.



TIPOS DE ENM

- **Distrofias musculares**
- **Miopatías distales**
- **Miopatías congénitas**
- **Distrofia miotónica de Steinert**
- **Miotonías congénitas**
- **Parálisis periódicas familiares**
- **Enfermedades musculares inflamatorias**
- **Miositis osificante progresiva**
- **Miopatías metabólicas**
- **Enfermedades de la unión neuromuscular**
- **Amiotrofias espinales**
- **Neuropatías hereditarias sensitivo-motoras (enfermedades de Charcot-Marie-Tooth)**



ASEM GALICIA, ¿QUIÉNES SOMOS?



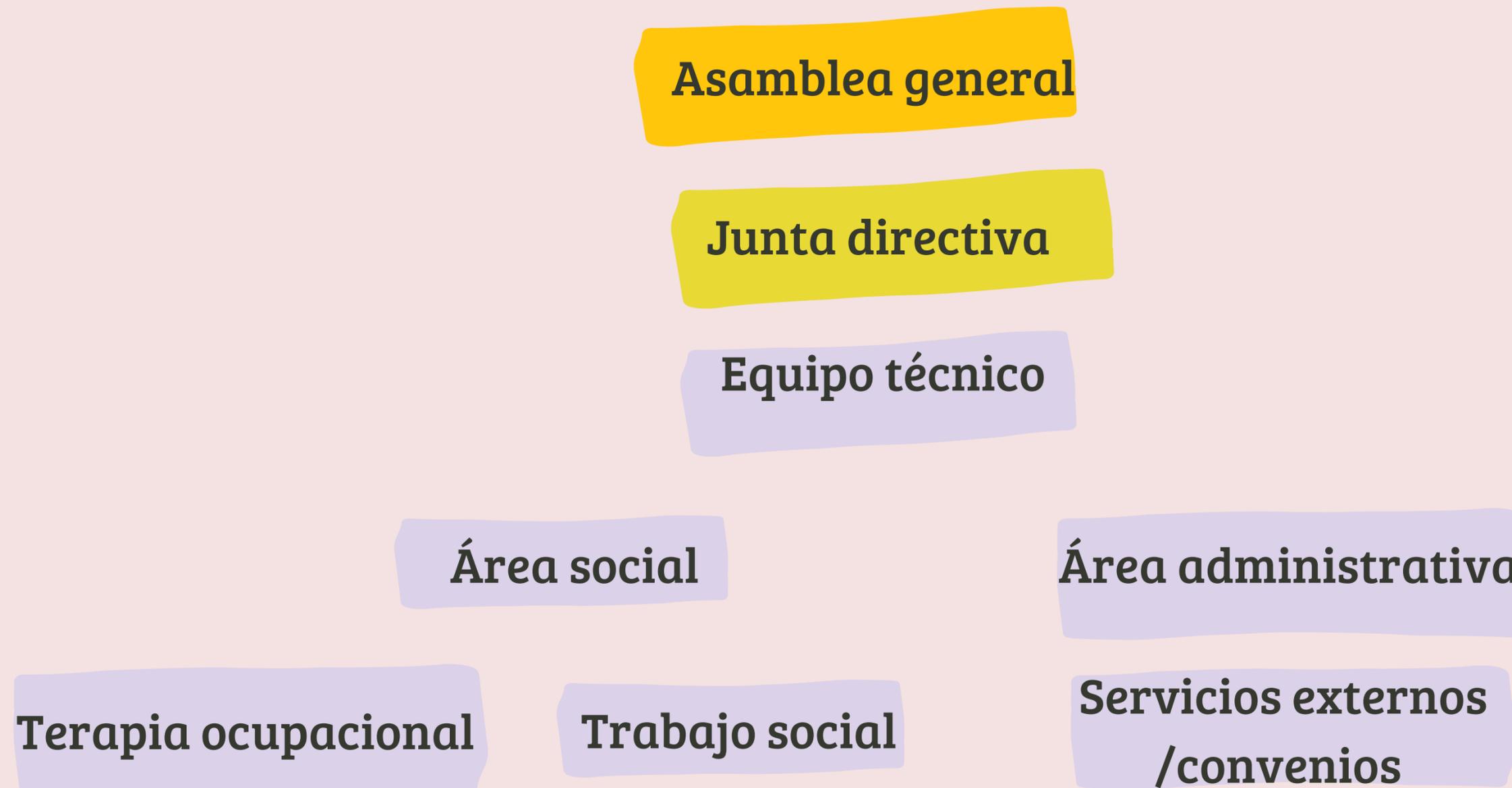
ASEM Galicia es la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública.

Nuestra misión es contribuir a difundir, sensibilizar y facilitar información sobre la realidad y las necesidades específicas de quienes padecen éste tipo de enfermedades.

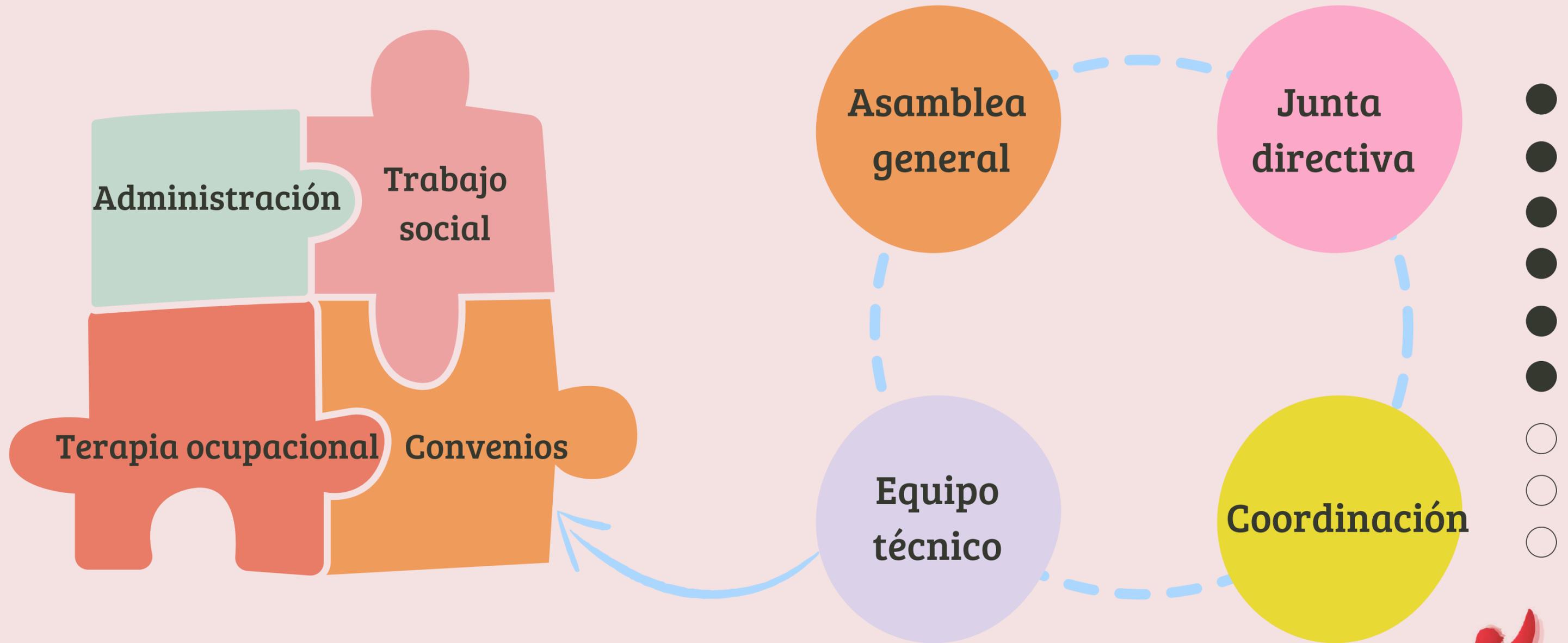
Nuestro principal objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y atender sus necesidades y las de sus familias.



ORGANIGRAMA



ORGANIGRAMA

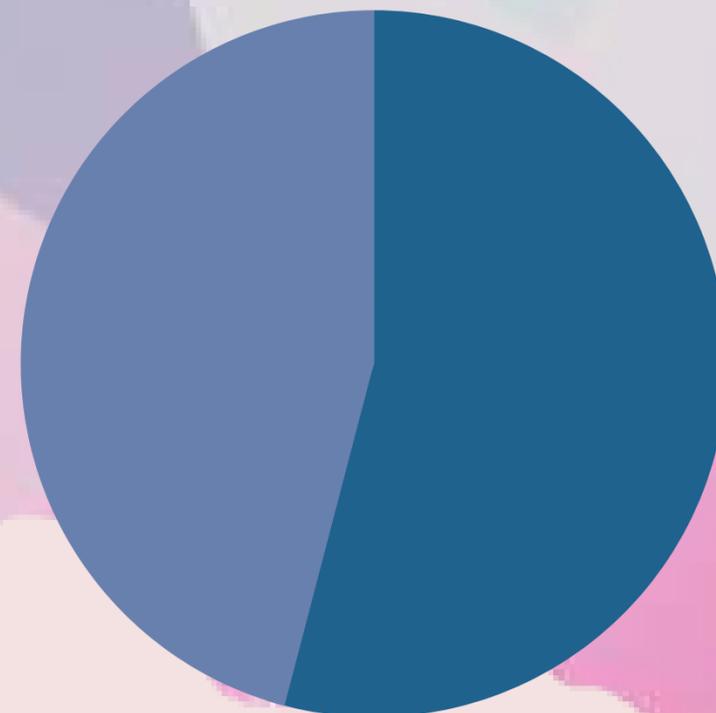


PERSONAS ASOCIADAS

En Galicia contamos con casi 600 personas asociadas.

En nuestra Comunidad se estima una cifra de 4.000 personas afectadas, aunque se carece de un registro de estas patologías tanto a nivel autonómico como estatal.

Hombres
45.9%



Mujeres
54.1%

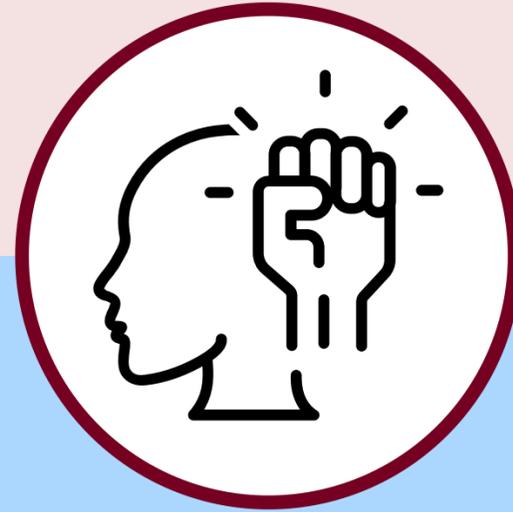


SERVICIOS QUE OFRECEMOS



ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Informar sobre las ENM, nuestra entidad y sus servicios y actividades.



PROGRAMA VAVI

Promover y facilitar la autonomía y la independencia de las personas afectadas por una ENM.



BANCO DE PRODUCTOS APOYO

Servicio de préstamo gratuito de productos de apoyo



CONVENIOS

Atención psicológica y terapias rehabilitadoras

ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO



El principal objetivo de este servicio es informar sobre las Enfermedades Neuromusculares y sobre nuestra entidad, los servicios que ofrecemos y actividades.

Los principales destinatarios son personas afectadas y sus familias, profesionales sociosanitarios, así como administraciones públicas y privadas.

Ofrecemos este servicio a través de tres áreas:

Área Sanitaria:

Especialistas colaboradores

Área Social:

Recursos y prestaciones, Certificado de Discapacidad, Ley de Dependencia, Programas sociales, etc.

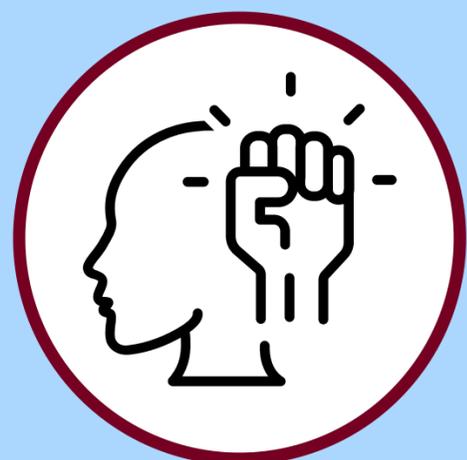
Área de Terapia Ocupacional:

Productos de apoyo, adaptaciones en el hogar, estudios de accesibilidad, vehículos adaptados, etc.



PROGRAMA VAVI

Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.



El programa VAVI, comenzó en 2006, primero siendo financiado y gestionado por la Federación ASEM y desarrollado por ASEM Galicia Y 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.

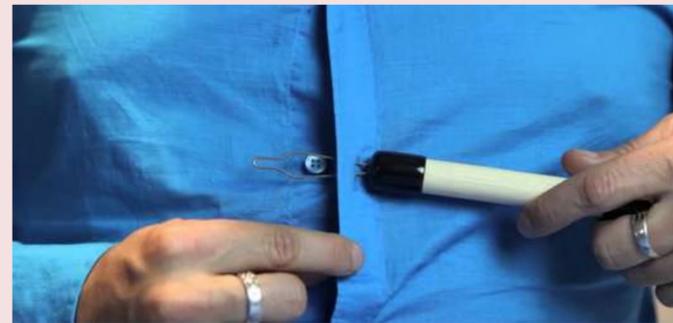
A lo largo de este año hemos ampliado el servicio a Pontevedra y otras poblaciones cercanas.

El programa VAVI ha distribuido, a lo largo de este año, más de 2000 horas de servicio de asistencia personal.



BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

Un sistema de préstamo GRATUITO de productos de apoyo necesarios para facilitar la atención y el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria de las personas que conviven con una enfermedad neuromusculares o similares.



CONVENIOS



A través de la firma de convenios de colaboración, tratamos de ayudar a las familias a poder realizar, de manera más asequible, las terapias de apoyo necesarias para sobrellevar nuestras patologías y las complicaciones derivadas de ellas.

Contamos con centros profesionales conveniados con diversos servicios:

- Terapias físicas.
- Terapias de gestión emocional.
- Logopedia.
- Salud dental, oftalmológica y auditiva.
- Asesoramiento jurídico.
- Servicio a domicilio, acompañamiento.
- Voluntariado.



ACTIVIDADES



Taller de cuero



Espectáculo de magia



Vela adaptada



Arte terapia Pontevedra



ACTIVIDADES



**Yoga y Pilates
Terapéutico**



Paseos turísticos



Buceo adaptado



ArteTerapia



ACTIVIDADES



Charlas



Encuentros con la cultura



Surf adaptado



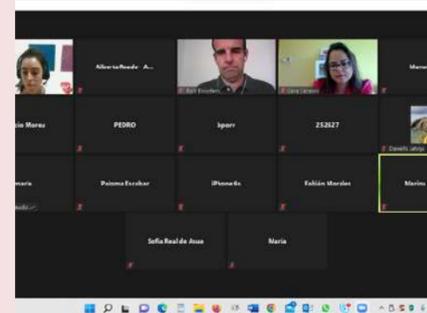
Presencia en ferias



ACTIVIDADES



Entradas a espectáculos



seminarios online



Encuentro de socios y asambleas



Premios a la entidad



ACTIVIDADES



**Ejercicios
terapeuticos**



**Proyecto muevete
por las
neuromusculares**



Talleres de formación



**Colaboración en
campañas de
sensibilización**



ACTIVIDADES



Incidencia política



Visibilización de las ENM



Gala solidaria



Campaña sensibilización 15N



ACTIVIDADES



Proyecto COPI



Promoviendo la investigación en ENM



Reuniones institucionales



Grupos de ayuda mutua



ACTIVIDADES



Colaboración con jornadas científicas



Zumba solidaria



Colaboración con la estrategia gallega en enfermedades raras



Traducción de publicaciones de la AFM



Nuestras Jornadas gallegas sobre Enfermedades Neuromusculares

Agradecemos el patrocinio a:

PATROCINA



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE POLÍTICA
SOCIAL
Dirección Xeral de Maiores
e Persoas con Discapacidade



Biogen.



IV Jornadas ASEM Galicia

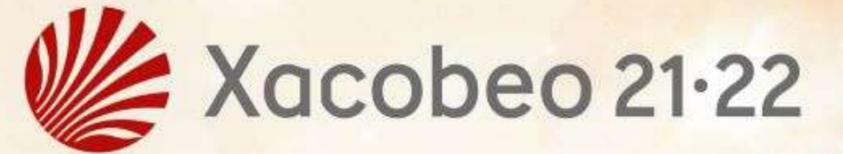
"Presente y futuro en las enfermedades neuromusculares"



Nuestra Gala



VIALIA ESTACIÓN DE VIGO • Plaza Foodcourt
DOMINGO 4 DE DICIEMBRE • 18:00 H



+34 623 206 331
+34 619 543 172
lorenaeventos.org
info@lorenaeventos.org

REDES Y ALIANZAS





PATROCINADORES Y COLABORADORES

PTC THERAPEUTICS

Teaming

A.S.E.R.

EROSKI

Share4Rare

vialia

CONGALSA

Abeledo Garrido Psicología

ESCOLA GALEGA DE SAÚDE PARA CIDADÁNS

ÓPTICA TÁBORA

visualq.

Alfil LIMPIEZAS

OS BAMBÁNS Centro de desarrollo y aprendizaje infantil

NEUROSAÚDE Rehabilitación Neurolóxica - Alberto Guitián

Centro de Entrenamientos Personales Centro de Readaptación de Lesiones

aläia Estudio Pilates Raquel Carragal Do Costa

CLÍNICA INFANS Odontología & Odontopediatría Dr. Daniel Cajado Betancor | www.clinicainfans.com

cefine NEUROLOGÍA

iVpro Informática Profesional

Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra

neuraxis

altersaúde fisioterapia

axjgal saúd

COCEMFE

Fundación ONCE

//Afundación Obra Social ABANCA

sinpse Neurología

badia asistencial

FisioterapiaRonda

GÁLEA FISIOTERAPIA - OSTEOPATÍA

Fidel Formación (Ourense)

pixeralia group

CLUSTER SAÚDE DE GALICIA

CONCELLO DE COIROÉS www.coiros.es

CONCELLO DE VIGO

NEUREM

DEPUTACIÓN PROVINCIAL DE OURENSE

EQUINO Sens

CONSULTA Y CRECE

COSTA VERDE BINGOS

XUNTA DE GALICIA

entropía clínica de psicología

DEPUTACIÓN DA CORUÑA

DEPUTACIÓN PONTEVEDRA

genome4care genómica al servicio de su salud

ORIGEN physio

Dra. Susana Santeiro CLÍNICA DENTAL

BOCALÁN Galicia

néu-net Rehabilitación Neurológica

FISIONOVA

gálea FISIOTERAPIA - OSTEOPATÍA

Concello de OURENSE

AFMTELETHON CURE THROUGH INNOVATION

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Universida de Vigo

Biogen

ASDEGAL Acción Solidaria de Galicia O.N.G de Voluntariado

amencer ASPACE



PRESUPUESTO 2023

PRESUPUESTO ECONÓMICO ASEM GALICIA 2023			
GASTOS		INGRESOS	
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEP. (623)	27.920,00 €	CUOTAS AFILIADOS (721)	13.000,00 €
Copago sesiones Terapias varias	4.920,00 €	Cuotas socios	13.000,00 €
Proyecto VAVI	23.000,00 €		
		Cuotas de usuarios (720)	1.750,00 €
SEGUROS (625)	1.650,00 €	Aportación VAVI	1.750,00 €
Seguro Local y RC	300,00 €		
Seguro protección de datos	900,00 €	SUBVENCIONES OFICIALES (725)	80.604,00 €
Seguro riesgos laborales	370,00 €	Xunta-Direc. Xeral maiores e pers.Discap.	8.000,00 €
Seguro Voluntarios	80,00 €	Xunta Empleo - Cooperación	12.354,00 €
SERV. BANCARIOS Y SIMILARES (626)	250,00 €	Kit digital	6.000,00 €
Comisiones cobro recibos, intereses...	250,00 €	Diputación La Coruña	6.000,00 €
PUBLICACIONES (627)	3.750,00 €	Diputación Pontevedra	3.500,00 €
Difusión, Publicaciones, prensa, Lotería, imprenta	3.750,00 €	Diputación de Ourense	3.000,00 €
SUMINISTROS (628)	200,00 €	Concello de Vigo - servicios sociais	1.800,00 €
Agua	0,00 €	Concello de Vigo- Fomento de Empleo	8.530,00 €
Lixo	200,00 €	Xunta - Consellería de Sanidade	6.000,00 €
Electricidad	0,00 €	Proyecto VAVI IRPF / COGAMI	13.000,00 €
GASTOS MANTENIMIENTO SEDE (622)	700,00 €	Proyecto VAVI Fundación ONCE	10.000,00 €
MENSAJERÍA Y CORREOS (624)	250,00 €	Formación	420,00 €
OTROS SERVICIOS (629)	10.825,00 €	Subvención Feder	2.000,00 €
Material de oficina y fotocopias	175,00 €		
Asesoría	2.750,00 €		
Mantenimiento informático	6.000,00 €		
Servicios Comunicación red social	500,00 €		
Desplazamientos y Dietas	500,00 €		
Telefonos e internet	900,00 €		
Actos y proyectos	400,00 €	DONATIVOS (726)	19.500,00 €
Eventos ENM	2.000,00 €	Donativo La Caixa	3.500,00 €
TRIBUTOS (631)	2.400,00 €	Otros patrocinadores	9.000,00 €
SUELDOS Y SALARIOS (640) + S. SOCIAL	64.337,00 €	Otros ingresos (donativos, convenios,...)	4.000,00 €
De persoal	41.720,00 €	Ingresos Extraordinarios (lotería)	3.000,00 €
De seguridade social	13.487,00 €		
Finiquitos	600,00 €		
Posibles contrataciones	8.530,00 €		
AMORTIZACIONES (681)	0,00 €		
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	300,00 €		
TOTAL GASTOS	114.982,00 €	TOTAL INGRESOS	114.854,00 €

BALANCE ECONÓMICO 2022

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

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 01/01/2022 e 31/12/2022)			
Ingresos		Gastos	
Subv.de organismos públicos	61.080,74 €	Gastos persoal	115.408,39 €
Xunta de Galicia - IRPF 2022	14.729,16 €	De persoal	57.359,65 €
Xunta de Galicia - Cesión Local Pontevedra	3.300,00 €	De seguridade social	18.574,27 €
Xunta de Galicia - Programas cooperación	23.681,41 €	Outros gastos de persoal (formac. + prev. saúde)	882,57 €
Do Concello de Vigo	1.698,69 €		
Dep.A Coruña	5.312,00 €	Outros profesionais (Fisioterapeuta)	38.591,90 €
Dep.Pontevedra	3.939,48 €		
Dep.Ourense	2.000,00 €	Gastos material	1.595,87 €
Patrocinios Xunta	6.000,00 €	Material de oficina + fotocopias + limpeza	470,92 €
Seg.Social - Formación bonificada	420,00 €	Material para actividades	1.124,95 €
		Resto Gastos	29.692,38 €
Aportacions Privadas	39.300,48 €	Copago servicio Fisioterapia usuarios	9.058,76 €
Doazóns empresas	7.437,00 €	Servicios actividades	6.831,99 €
Doazóns particulares	4.150,92 €	Cesión local Pontevedra	3.300,00 €
Convenio COGAMI - IRPF	12.000,00 €	Reparación e mantemento	1.287,31 €
Federación ASEM	2.247,76 €	Correos e mensaxería	117,25 €
Fundación ONCE	11.464,80 €	Asesoría	2.707,19 €
Patrocinio empresas	2.000,00 €	Teléfono	1.090,39 €
		Prima de seguros	413,87 €
Lotería	2.440,00 €	Gastos viaxes e reunións	1.539,20 €
		Servizos bancarios	618,72 €
Propios	55.674,75 €	Protección de datos	605,00 €
Por cotas usuarios	40.711,75 €	Publicidade, propaganda e RRPP	448,00 €
Por cotas afiliados	11.940,00 €	Cotas asociativas	248,00 €
Outros ingresos	23,00 €	Tributos y tasas	225,65 €
Servicio Axencia Galega de Turismo	3.000,00 €	Outros servizos	540,87 €
		Axudas monetarias	600,00 €
		Amortizacións	60,18 €
INGRESOS TOTAIS	158.495,97 €	GASTOS TOTAIS	146.696,64 €
BENEFICIO EJERCIZO 2022			11.799,33 €

En Vigo a 08 de marzo de 2023

Asdo. Don Manuel Rego Collazo
Presidente ASEM Galicia




CAPACES

Contigo



Comparto Mis Fuerzas ^{ASEM} _{Galicia} ©

