

MEMORIA ANUAL 2023

ASEM
Galicia



Asociación Gallega contra las
Enfermedades
Neuromusculares



698140728



info@asemgalicia.com



www.asemgalicia.com

CONTENIDO

Presentación

Pág. 3

Las enfermedades
neuromusculares
(ENM)

Pág. 4

¿Quiénes somos?

Pág. 5-8

Servicios que
ofrecemos

Pág. 9-12

Actividades

Pág. 13-22

Alianzas

Pág. 23

Patrocinadores,
colaboradores y
agradecimiento
especial

Pág. 24-27

Presupuesto para
el 2024
Balance económico
del 2023

Pág. 28-29



Manuel Rego Collazo

PRESIDENTE

Estimado/as amigo/as:

Esta es la memoria de actividades del 2023, en la que se recogen las principales acciones que hemos realizado, desde nuestra asociación, para cumplir con nuestro objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y sus familias, atendiendo sus necesidades y defendiendo sus derechos, sin parar de dar visibilidad a las enfermedades neuromusculares.

Entre nuestras actividades, me gustaría destacar las siguientes:

- El programa VAVI "Vida autónoma, vida independiente"
- El servicio de fisioterapia.
- La V Jornada Gallega sobre Enfermedades Neuromusculares.
- El camino de Santiago realizado por afectados.

Éstas son sólo algunas de las actividades que hemos realizado, pero hay muchas más que podrán consultar en esta memoria.

Todas ellas han sido posibles gracias al esfuerzo, la ilusión y la solidaridad de las personas que forman parte de nuestra asociación: socios/as, voluntarios/as, profesionales, colaboradores/as y patrocinadores.

Desde ASEM Galicia queremos agradecerles su interés y su apoyo a nuestra labor, y os invitamos a seguir colaborando con nosotros para seguir mejorando la vida de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.

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.

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.

¿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.

ASEM
Galicia



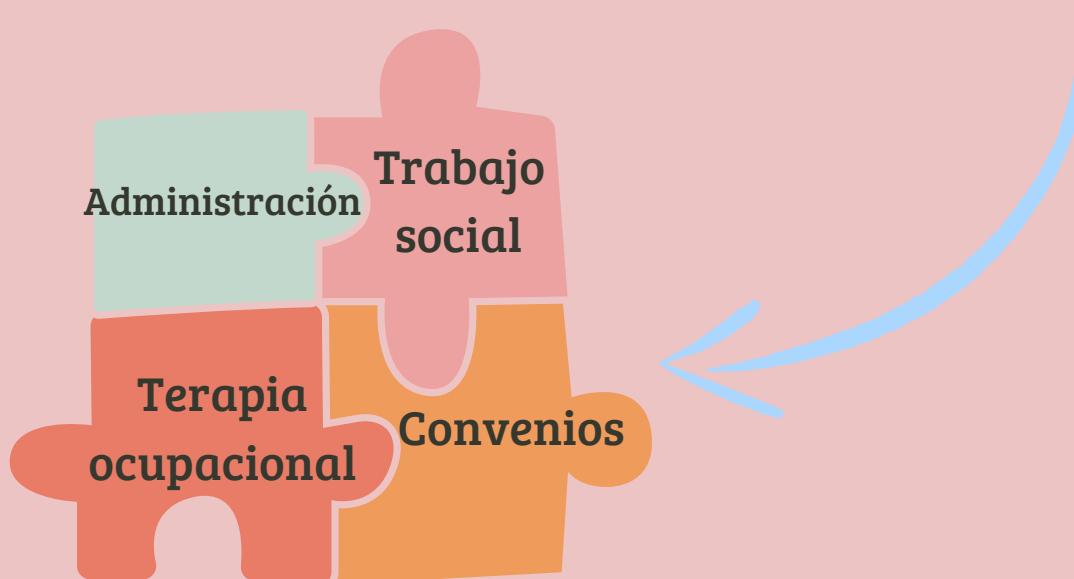
 698140728

 info@asemgalicia.com

www.asemgalicia.com



¿QUIÉNES SOMOS?

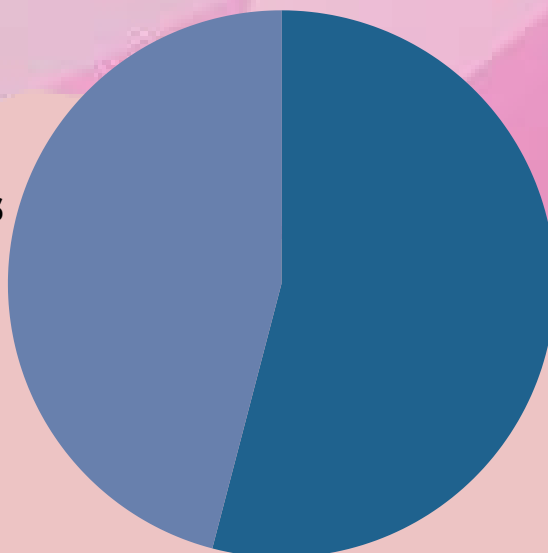


PERSONAS ASOCIADAS

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%

ASESORAS DE LA ENTIDAD



Carmen Navarro
Fernández-
Balbuena

Asesora y
coordinadora
científica de ASEM
Galicia



Elena Sánchez
Trigo

Asesora y
responsable de
traducciones
científicas



Thais Pousada
García

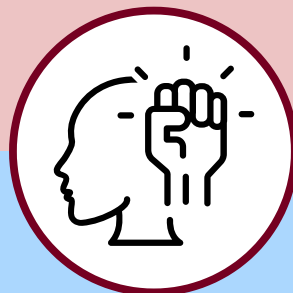
Asesora en terapia
ocupacional y
accesibilidad

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.

SERVICIOS QUE
OFRECEMOS

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.

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

Vela adaptada



Taller floral

**Curso de
nutrición**



**Taller de velas
artesanales**

ACTIVIDADES



Buceo adaptado



Surf adaptado



ACTIVIDADES



Camino de Santiago

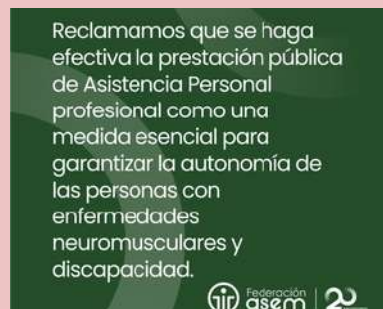


Entradas al fútbol

Encuentro de socios y asambleas



ACTIVIDADES



Colaboración en campañas de sensibilización



Incidencia política



Seminarios online

Colaboración con la estrategia gallega en enfermedades raras



Grupos de ayuda mutua

Visibilización de las ENM





Kit de urgencias

Creación de documentos



Traducción de publicaciones de la AFM

Chocolatada solidaria

Chocolatada solidaria 29.12.2023

🕒 17:30 - 19:30H

📍 C.C A Laxe
R/Cánovas del Castillo, 1
Vigo

Colabora con ASEM Galicia en la investigación de las Enfermedades Neuromusculares

ACTIVIDADES



Gala solidaria

 XUNTA DE GALICIA

VIALIA ESTACIÓN DE VIGO
MIÉRCOLES 15 NOVIEMBRE • 19:00 H

GALA 2023

 ASEM Galicia

 CARLOS VELEIRO

 Girl's Gang

 XULIO LORENZO

 ESCUELA DE DANZA

 JORGE LORENZO

 Loanza

 vialia ESTACIÓN DE VIGO

#COMPARTIMOSNUESTRASFUERZAS

 Lorena
Organizadora de Eventos, Fiestas y Espectáculos

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

ACTIVIDADES



**Jornada gallega
sobre CMT**



**Carrera San
Silvestre
SOLIDARIA**

V Jornada gallega sobre enfermedades neuromusculares



Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares

PATROCINA:

XUNTA DE GALICIA | CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL E XUVENTUDE

PTC THERAPEUTICS | Roche | Pfizer

feder | Biogen | ucb

COSTA VERDE BINGOS | Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Galicia | NORDESMOTOR

RODOSA ALPINE DACIA | Declarada de interés sanitario por la Xunta de Galicia | CON EL AVAL DE: Sociedade Galega de Neuroloxía



Montse Olivé
Directora
Unidad ENM
Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona



Francina Munell
Servicio de
Neurología Pediátrica
Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona



Óscar Blanco
Servicio de
Neuropediatría
Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo



Arturo Fraga
Servicio de
Neurología
Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo



Alexandre Méjat
Respons. Polo de Redes
Científicas Internacionales
Asociación Francesa contra las Miopatías AFM/Téléthon



Pía Gallano
Consultora senior en
Genética (Neurología)
Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona



Cristina Dominguez
Unidad Neuromuscular
Servicio Neurología
Centro de Referencia Nacional Enfermedades Neuromusculares raras



Daniel Ferreiro
Fisioterapeuta
Respiratorio Esteve Teijin
Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo

V Jornada gallega sobre enfermedades neuromusculares





PATROCINADORES Y COLABORADORES



FISIONOVA

Fisioterapia Ronda



ÓPTICA TÁBORA



PATROCINADORES Y COLABORADORES

visualq.



entropía
clínica de psicología



Universidade de Vigo



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

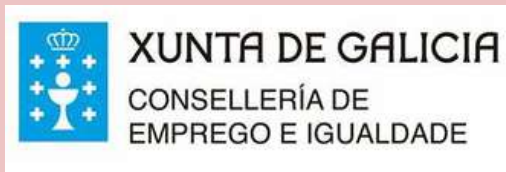


Abeledo Garrido
Psicología

CONSULTA Y CRECE



PATROCINADORES Y COLABORADORES



Concello de Miño



XUNTA DE GALICIA

CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL E XUVENTUDE



CONGALSA



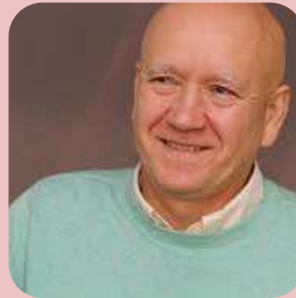
AGRADECIMIENTO ESPECIAL



Arturo Fraga



Juanma



Jorge Cameselle



Julio Pardo



Tania García



Montse Olivé



**Francina
Munell**



Óscar Blanco



**Cristina
Domínguez**



Pía Gallano



Noelia Otero



Daniel Ferreiro



**Alexandre
Méjat**

**Y a todas las personas
voluntarias de la entidad**

GRACIAS!!!

PRESUPUESTO ECONÓMICO

2024



PRESUPUESTO ECONÓMICO ASEM GALICIA 2023			
GASTOS		INGRESOS	
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEP. (623)	30.712,00 €	CUOTAS AFILIADOS (721)	13.500,00 €
Copago sesiones Terapias varias	5.412,00 €	Cuotas socios	13.500,00 €
Proyecto VAVI	25.300,00 €		
		Cuotas de usuarios (720)	1.925,00 €
SEGUROS (625)	1.815,00 €	Aportación VAVI	1.925,00 €
Seguro Local y RC	330,00 €		
Seguro protección de datos	990,00 €	SUBVENCIONES OFICIALES (725)	87.122,00 €
Seguro riesgos laborales	407,00 €	Xunta-Direc. Xeral maiores e pers.Discap.	10.000,00 €
Seguro Voluntarios	88,00 €	Xunta Empleo - Cooperación	12.870,00 €
SERV. BANCARIOS Y SIMILARES (626)	275,00 €	CEGADI	5.000,00 €
Comisiones cobro recibos, intereses...	275,00 €	Diputación La Coruña	6.000,00 €
PUBLICACIONES (627)	4.125,00 €	Diputacion Pontevedra	3.500,00 €
Difusión, Publicaciones, prensa, Lotería, imprenta	4.125,00 €	Diputacion de Ourense	2.800,00 €
SUMINISTROS (628)	220,00 €	Concello de Vigo - servicios sociais	1.800,00 €
Agua	0,00 €	Concello de Vigo- Fomento de Empleo	13.732,00 €
Lixo	220,00 €	Xunta - Consellería de Sanidade	4.000,00 €
Electricidad	0,00 €	Proyecto VAVI IRPF / COGAMI	14.000,00 €
GASTOS MANTENIMIENTO SEDE (622)	700,00 €	Proyecto VAVI Fundación ONCE	11.000,00 €
MENSAJERÍA Y CORREOS (624)	275,00 €	Formación	420,00 €
OTROS SERVICIOS (629)	7.075,00 €	Subvención Feder	2.000,00 €
Material de oficina y fotocopias	200,00 €		
Asesoría	3.025,00 €		
Mantenimiento informático	2.000,00 €		
Servicios Comunicación red social	250,00 €		
Desplazamientos y Dietas	800,00 €		
Telefonos e internet	800,00 €		
Actos y proyectos	600,00 €	DONATIVOS (726)	17.800,00 €
Eventos ENM	2.000,00 €	Patrocinadores eventos ENM	4.500,00 €
TRIBUTOS (631)	2.640,00 €	Otros patrocinadores	6.000,00 €
SUELDOS Y SALARIOS (640) + S. SOCIAL	69.839,00 €	Otros ingresos (donativos, convenios,...)	4.000,00 €
De persoal	41.720,00 €	Ingresos Extraordinarios (loteria)	3.300,00 €
De seguridade social	13.487,00 €		
Finiquitos	900,00 €		
Posibles contrataciones	13.732,00 €		
AMORTIZACIONES (681)	0,00 €		
GASTOS EXTRAORDINARIOS (678)	330,00 €		
TOTAL GASTOS	120.606,00 €	TOTAL INGRESOS	120.347,00 €

Manuel Rego Collazo
Presidente ASEM Galicia



30 de enero de 2024

BALANCE ECONÓMICO

2023



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

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 01/01/2023 e 31/12/2023)			
Ingresos		Gastos	
Subv.de organismos públicos	37.978,82 €	Gastos persoal	107.612,76 €
Xunta de Galicia - Cesión Local Pontevedra	2.237,50 €	De persoal	47.485,11 €
Xunta de Galicia - Programas cooperación	12.321,21 €	De seguridade social	16.810,67 €
Do Concello de Vigo	1.145,20 €	Outros gastos de persoal (formac. + prev. saúde)	334,70 €
Dep.A Coruña	1.608,58 €	Atención Psicológica	231,58 €
Dep.Pontevedra	1.100,00 €	Outros profesionais (Fisioterapeuta)	42.750,70 €
Dep.Ourense	2.250,00 €		
Subv.Concello de Coirós	1.000,00 €	Gastos Actividades y materiales	24.126,13 €
Patrocinios Xunta	14.000,00 €	Material de oficina + fotocopias + limpeza	360,76 €
Kit Digital	1.998,35 €	Material para actividades	1.025,34 €
Trasp.a rdos.subv. de capital	317,98 €	Servicios actividades	22.740,03 €
		Resto Gastos	27.035,39 €
Aportacions Privadas	50.464,88 €	Copago servicio Fisioterapia usuarios	7.550,00 €
Doazóns empresas	14.519,00 €	Servicios profesionales	37,27 €
Doazóns particulares	1.371,86 €	Cesión local Pontevedra	2.237,50 €
Convenio COGAMI - IRPF	13.000,00 €	Reparación e mantemento	4.036,15 €
Federaciones: ASEM + FEDER	2.782,19 €	Correos e mensaxería	133,73 €
Fundación ONCE	13.291,83 €	Asesoría	3.919,85 €
Patrocinio empresas	5.500,00 €	Teléfono	938,01 €
		Prima de seguros	347,58 €
Lotería	4.805,00 €	Gastos viaxes e reunións	3.284,41 €
		Servizos bancarios	643,29 €
Propios	74.366,84 €	Protección de datos	605,00 €
Por cotas usuarios	46.245,84 €	Publicidade, propaganda e RRPP	797,08 €
Por cotas afiliados	11.615,00 €	Cotas asociativas	248,00 €
Outros ingresos	16,00 €	Tributos y tasas	202,60 €
Servicio Confederación Galega	14.990,00 €	Outros servizos	560,30 €
Servicio Galega de Axencia Turismo	1.500,00 €	Axudas monetarias	1.035,00 €
		Gastos financeiros	9,45 €
		Amortizacións	450,17 €
INGRESOS TOTAIS	167.615,54 €	GASTOS TOTAIS	158.774,28 €
		BENEFICIO EJERCIZO 2023	8.841,26 €


Asdo. Don Manuel Rego Collazo
Presidente ASEM Galicia


En Vigo a 27 de febrero de 2024



ASEM Galicia



 698140728

 info@asemgalicia.com

www.asemgalicia.com 