

**MEMORIA  
DE  
ACTIVIDADES  
2010**

**ASEM GALICIA**

**DECLARADA DE UTILIDAD PUBLICA  
DOGA 25/02/2010**



# INDICE

1. ASEM GALICIA.....	2
1.1 ¿QUIÉNES SOMOS? .....	2
1.2 DATOS DE LA ENTIDAD .....	2
1.3 BREVE HISTORIA.....	4
1.4 OBJETIVOS DE LA ENTIDAD.....	5
1.5 RECURSOS HUMANOS .....	6
1.6 REIVINDICACIONES .....	8
2. LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.....	11
2.1 CARACTERISTICAS .....	11
2.2 PRINCIPALES ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.....	12
2.3 PREVALENCIA.....	13
3. ACCIONES ASEM GALICIA 2010 .....	14
3.1 SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN ..	14
3.2 SERVICIO DE PROMOCIÓN AUTONOMÍA PERSONAL .....	20
3.3 SERVICIO DE ORIENTACIÓN LABORAL .....	22
3.4 SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO .....	23
3.5 SERVICIO DE FISIOTERAPIA .....	25
a) Bonos .....	25
b) Domicilio.....	26
c) Niños.....	26
d) En Ourense: .....	26
e) En A Coruña.....	26
3.6 SERVICIO DE LOGOPEDIA.....	27
3.7 PROGRAMA VAVI Programa Vida Autónoma, Vida Independiente.....	27
3.8 DIFUSIÓN, SENSIBILIZACION Y REIVINDICACIÓN .....	29
a) Actos, eventos, acciones .....	30
b) Reuniones institucionales .....	31
c) Contribuciones a Congresos y Jornadas .....	32
d) Publicaciones.....	34
e) Presencia en Medios de Comunicación .....	37
f) Newsletter de ASEM Galicia .....	38
g) Página Web y Redes Sociales.....	38
3.9 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN INTERNA y EXTERNA.....	40
Área de trabajo social: .....	40
Área de terapia ocupacional: .....	40
Estudios de Doctorado:.....	41
3.10 ACTIVIDADES DE OCIO.....	42
a) Taller de Manualidades.....	42
b) Fiesta de Carnaval.....	43
c) I Encuentro de Familias .....	43
3.11 BANCO DE AYUDAS TECNICAS .....	44
4. COORDINACION INTERNA Y EXTERNA .....	44
5. INFORME ECONÓMICO ASEM 2010. ....	50
6. ENTIDADES FINANCIADORAS Y COLABORADORAS. ....	52

# 1. ASEM GALICIA

## 1.1 ¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares -ASEM GALICIA- es una organización sin ánimo de lucro, que apoya, informa e orienta a personas con discapacidad, afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias.

Está formada por afectados, familiares y colaboradores que trabajan de forma desinteresada, apoyados por profesionales.

## 1.2 DATOS DE LA ENTIDAD

- **Nombre de la entidad:** ASOCIACIÓN GALLEGA CONTRA LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES - ASEM GALICIA
- **C.I.F.:** G-36925691
- **Tipo de Organización:** Asociación sin ánimo de lucro.

**Entidad Declarada de Utilidad Pública por la Xunta de Galicia.**

DOGA 25 de febrero de 2010

- **Ámbito de actuación:** Galicia.

- **Dirección:**

- **SEDE central en VIGO:**

C/ Párroco José Otero nº 6 bajo. – 36206 VIGO

Teléfono de contacto: 986 37 80 01 Fax: 986 37 80 01

**E-mail:** [info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)

**Web :** [www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

- **Delegación en A Coruña:**

Centro Municipal García Sabell

Pza. Esteban Lareo, Bloq 17 sot. - 15008 A CORUÑA

Teléfono de contacto: 981 240 988

- **Representante legal de la entidad:**

Juan Luis BOUVY SIDAINE - Presidente

- **Ámbito de actuación y colectivo social que se atiende:**  
 Personas con discapacidad física afectadas por Enfermedades Neuromusculares, y familiares.
- **Fecha de Constitución**  
 Desde el año 1996 ASEM Galicia nació como una Delegación de la antigua Asociación Nacional contra las Enfermedades Neuromusculares.  
 El 14 de Junio de 2003 ASEM Galicia se constituye oficialmente como la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares.
- **Lugar de inscripción, fecha y nº de registro administrativo.**
  - Xunta de Galicia: Consellería de Xustiza, Interior e Administración. Dirección Xeral de Interior e Protección civil.
  - Nº Inscripción: 2003 / 006608-1 (SC) Fecha: 2/09/ 2003.
  - Consellería de Traballo e Benestar: AS-1762
- **ASEM Galicia es miembro de:**
  - [A nivel autómicó:](#)
    - a) **Vigo:** *PASO:* Plataforma de accesibilidad Solidaria.
    - b) **Vigo:** *CLA:* Consejo Local de Accesibilidad del Ayuntamiento
    - c) **Provincia de Pontevedra:** *Grupo de Trabajadoras Sociales* de Entidades sin Ánimo de Lucro del sector de la discapacidad
    - d) **A Coruña:** *GAEC:* Grupo de Asociaciones de Enfermedades Crónicas
    - e) **Ferrol:** Grupo de Entidades de Iniciativa Social y Solidaria
    - f) **Santiago:** Grupo interasociativo do Concello
  - [A nivel estatal:](#)
    - a) **Federación ASEM** - Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, a su vez, miembro de:
      - *FEDER:* Federación Española de Enfermedades Raras.
      - *COCEMFE:* Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.
    - b) **Orphanet:** Portal de Información de Enfermedades Raras.
  - [A nivel Internacional](#) (a través de la Federación ASEM):
    - a) **AFM:** Association Française contre les Myopathies
    - b) **ENMC:** European Neuromuscular Center
    - c) **EURORDIS:** Entidad Europea contra las Enfermedades Raras.

### 1.3 BREVE HISTORIA

La Asociación Nacional contra las Enfermedades Neuromusculares fue fundada en el año 1983 por un grupo de doctores, afectados y familiares de afectados por enfermedades neuromusculares en Cataluña.

Poco a poco se fueron creando diversas delegaciones por las distintas comunidades autónomas del país. En Galicia, la delegación fue creada en el año 1996.

La transformación de las distintas Delegaciones en Asociaciones Autonómicas ha sido en concordancia con la transferencia de competencias en el ámbito social a las Autonomías.

En el año 2003 se acuerda la transformación de la Asociación Estatal en la actual Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (FEDERACIÓN ASEM).

En este mismo año, la Delegación gallega se transforma oficialmente en la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia).



Desde sus inicios ASEM Galicia ha desarrollado numerosas acciones de difusión dirigidas a dar a conocer las Enfermedades Neuromusculares y las necesidades que las personas afectadas y sus familias tienen en su vida cotidiana.

Una labor, que ha nacido del espíritu de voluntariado y de la labor desinteresada de un grupo de afectados y familiares, ha ido creciendo y desarrollándose a lo largo de todos estos años. Uno de los principales avances en este camino ha sido la profesionalización de la entidad y la prestación de servicios de calidad a todos sus asociados.

## 1.4 OBJETIVOS DE LA ENTIDAD

El **objetivo general** de ASEM Galicia es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, proporcionándoles el mayor bienestar posible en todos los aspectos de su vida.

Para ello, se han establecido una serie de **objetivos específicos** que son los siguientes:

- Promocionar la agrupación de los pacientes de afecciones neuromusculares
- Facilitar información sobre estas enfermedades a pacientes y familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de los mismos.
- Sensibilizar a la administración de los problemas de curación, tratamiento y prevención de las ENM.
- Actuar para una mejor accesibilidad y potenciar los sistemas de ayudas para los afectados a fin de alcanzar la integración social y la vida independiente.
- Cooperar con otras entidades con fines similares.

Las **líneas estratégicas** a través de las cuáles se busca la consecución de estos objetivos son cuatro:

\* **Accesibilidad Universal:** Actuar para la incorporación del diseño para todos mediante la eliminación de barreras arquitectónicas en nuestro entorno.

\* **Autonomía Personal:** Potenciar los sistemas de ayudas para los afectados a fin de alcanzar la integración social y la vida independiente. Trabajar para la ampliación, el desarrollo de los recursos y el concepto de la promoción de la autonomía.

\* **Igualdad de Oportunidades:** Cooperar con las entidades que tengan por finalidad conseguir cambios de actitud social que permitan una mejor integración y calidad de vida para los afectados.

\* **Investigación y Tratamiento:** Estimular la investigación clínica y genética para alcanzar mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.

En todos los casos, ASEM Galicia reivindica también la consecución de estos objetivos por parte de los organismos públicos correspondientes.

## 1.5 RECURSOS HUMANOS

Organigrama de ASEM Galicia:



### Junta directiva de ASEM Galicia

La Junta directiva de ASEM Galicia está formada por personas voluntarias, tanto afectados por enfermedades neuromusculares como familiares de afectados.



Todas las acciones desarrolladas por la entidad se deciden en las reuniones periódicas de esta junta, definiendo las líneas básicas y directrices que rigen el trabajo de los profesionales y voluntarios. Algunas de estas actividades son realizadas parcialmente en comisiones de trabajo que se reúnen periódicamente. Todo ello, se realiza siempre siguiendo los criterios establecidos en los estatutos de la Asociación, cuyo objetivo es el de beneficiar a todas las personas afectadas por ENM.

<b>Miembros de la Junta directiva – ASEM Galicia</b>	
<b>Presidente</b>	Jean Louis Bouvy Sidaine
<b>Secretario</b>	Roberto Fernández Lobariñas
<b>Tesorera</b>	Dolores Fernández Cánovas
<b>Portavoz</b>	Carmen Vilaboa de la Rosa
<b>Vocales</b>	Marta Alonso
	Manuel García
	Paula Manso
	Manuel Martín.

### **Trabajadores de ASEM Galicia**

A lo largo de todo el año 2010 ASEM Galicia ha contratado a seis trabajadoras, que se han ocupado de las áreas que se enumeran a continuación):

- Responsable del área de administración. Ana Rocha Solá (Enero – Agosto) y Noelia Diéguez Dios (Septiembre – Diciembre)
- Trabajadora social. Nelia Bruña Sánchez.
- Terapeuta Ocupacional. Thais Pousada García.
- Fisioterapeuta. Victoria Fernández Alonso (Enero – Marzo) y Laura Álvarez Conde (Abril – Agosto)

Por otra parte, ASEM Galicia ha contado con la colaboración de profesionales externos que ha permitido ofrecer otros servicios a los socios de la entidad. Para ello, se ha establecido un convenio con una psicóloga y con una logopeda.

### **Voluntarios de ASEM Galicia**

Los voluntarios constituyen una parte muy importante para la entidad y el desarrollo de sus actividades, tanto en la atención directa como en tareas de gestión interna.

El inestimable apoyo de estas personas, que de manera desinteresada colaboran con la asociación, se centra en la realización de las siguientes actividades:



<b>Actividades</b>	<b>Voluntarios</b>
Desarrollo de proyectos	5 personas
Asesoramiento médico	3 profesionales
Asesoramiento en dietética	1 profesional
Traducción de documentación	3 profesionales
Sensibilización y Difusión	20 personas
Actualización página web	2 personas
Alumnos prácticas (TO)	16 personas
<b>Total</b>	<b>50 personas</b>

## 1.6 REIVINDICACIONES

La reivindicación es una de nuestras principales acciones porque es una vía para dar a conocer las necesidades de las personas afectadas y obtener unos servicios públicos de calidad. Esta reivindicación es compatible con el esfuerzo de ASEM Galicia en el desarrollo de servicios tendentes a atender a tales necesidades percibidas cuando todavía no estén cubiertas.

La principal característica de las enfermedades neuromusculares es la pérdida progresiva de fuerza muscular que conlleva una serie de consecuencias a nivel bio-psico-social. Por ello, es necesario mejorar las condiciones asistenciales sociosanitarias para brindar una atención de calidad a los afectados por estas patologías.

**LA FISIO-REHABILITACIÓN:** La disminución de la capacidad de movilidad de la persona afectada y por lo tanto, el consiguiente aumento de su dependencia, implican la necesidad de un tratamiento continuado de fisio-rehabilitación, de apoyo psicológico, etc.

La implantación de estos servicios desde la sanidad pública es uno de nuestros objetivos principales. De no ser así, la persona afectada se encontraría en una situación de abandono, dependiente, únicamente, de sus propios recursos.



**LA AUTONOMÍA PERSONAL:** La pérdida de fuerza muscular implica una disminución del grado de independencia funcional de la persona afectada, lo que aumenta las dificultades para llevar a cabo sus tareas cotidianas.

Amplíemos y diversifiquemos el acceso a las ayudas técnicas. Es importante que los afectados tengan acceso a las ayudas técnicas adecuadas y su entorno personal esté adaptado a sus necesidades funcionales con el fin de que la ejecución de estas actividades sea lo más autónoma posible.

**LA INTEGRACIÓN SOCIAL:** La integración social implica el establecimiento de medidas normalizadoras en diferentes ámbitos:

- A nivel educativo, es necesario que los centros escolares sean lugares completamente accesibles y cuenten con los medios necesarios (materiales y humanos) para que el niño con discapacidad tenga una formación sin diferencia con respecto al resto de sus compañeros. Cualquier niño tiene derecho a asistir al centro educativo más cercano a su domicilio y no tener que acudir a uno al que se deriven todos los alumnos con discapacidad.



- El desarrollo de una actividad profesional es, no sólo una fuente de ingresos económicos, sino también un estímulo que contribuye al aumento de la autoestima y de satisfacción personal. Las personas con enfermedades neuromusculares suelen encontrar dificultades en el acceso a un puesto de trabajo digno, bien por las barreras físicas del entorno, bien por las barreras sociales. Por ello, es importante realizar campañas de sensibilización y concienciación social dirigidas a empresas y centros de empleo.
- El ocio y la participación social son otras de las actividades que las personas con discapacidad deben realizar de una forma autónoma y normalizada, lo que implica el cumplimiento de los estándares mínimos de accesibilidad y el desarrollo conjunto de medidas de integración social.

**EL ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO:** No existe hasta la fecha, salvo parcialmente en Cataluña, ningún estudio realizado sobre la incidencia y la prevalencia de las enfermedades neuromusculares en España. ¿Cuántos afectados hay en el país? La realización de un estudio epidemiológico en todo el territorio nacional es necesario para ayudar al desarrollo de una política sociosanitaria efectiva para la prevención, el cuidado y la investigación de estas enfermedades y sus afectados.



**EL CONSEJO ASESOR DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES** La creación de un comité o un consejo de profesionales expertos en enfermedades neuromusculares es una necesidad para el adecuado asesoramiento de los responsables sanitarios y sociales, así como la orientación a afectados y familiares.

Debería crearse un consejo por cada Comunidad Autónoma que diera respuesta a estas necesidades.

### **LA MEJORA DEL SISTEMA DE PRESTACIONES ECONÓMICAS:**

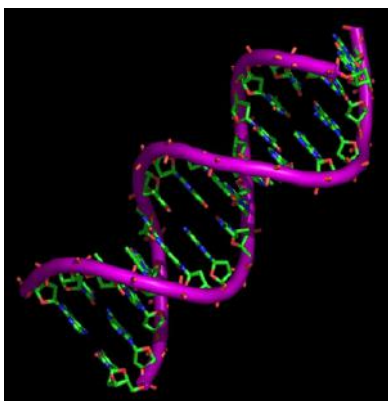
Aunque el sistema actual de prestaciones económicas para personas con discapacidad ha mejorado en gran medida, sobre todo, a partir de la aprobación de la Ley de Dependencia y su aplicación, se debe continuar trabajando en este camino. Es importante que las personas con discapacidad tengan acceso a una serie de ayudas económicas que les permitan afrontar los gastos de los tratamientos asistenciales y la compra de los dispositivos de apoyo necesarios para optimizar sus condiciones de vida, mejorando la calidad de la misma.

**LA ATENCIÓN DOMICILIARIA:** Hasta hace poco, este servicio social no estaba correctamente desarrollado de cara a las personas con discapacidad. Sin embargo, es de suma importancia su implantación y desarrollo a gran escala ya que permitiría a los afectados conseguir una mayor integración social e independencia. Por otra parte, a las familias cuidadoras, les facilitaría hacer más compatibles vida familiar y profesional.

**LOS CENTROS DE RESPIRO FAMILIAR:** En algunos casos, el grado severo de dependencia de las personas afectadas hace necesario que reciban una atención las 24 H del día. Para el cuidado, es evidente que esta sobrecarga física pueda producir además un importante sufrimiento síquico. Por ello, las residencias de corta estancia o de respiro familiar, adecuadas para la asistencia del afectado, constituyen un momentos de descanso necesario para el familiar cuidador.

## 2. LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

### 2.1 CARACTERISTICAS



Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de enfermedades **hereditarias o adquiridas** que afectan al músculo, a la unión neuromuscular, al nervio periférico o a la motoneurona espinal. Tienen en común una metodología de estudio y una sintomatología clínica bastante homogénea, que se caracteriza fundamentalmente por la presencia de **debilidad muscular**, acompañada de atrofia o pseudohipertrofia muscular, miotonía (dificultad de relajar el músculo tras una contracción), calambres o contracturas musculares, mialgias o a veces trastornos sensitivos. Algunas ENM son en realidad multisistémicas y pueden afectar otros órganos como el cerebro o el corazón.

Su principal característica es la **afectación progresiva del sistema nervioso**. En la mayoría de casos, esta debilidad muscular progresiva condiciona la vida de los afectados, obligándolos a utilizar ayudas técnicas (bastones, silla de ruedas, respiración asistida...) y/o implicando el apoyo de una tercera persona para realizar las actividades de la vida diaria (comer, vestir, aseo...).

Afortunadamente, este tipo de enfermedades no suele producir dolores ni afectan a la inteligencia, aunque la pérdida de fuerza limita muchos aspectos de la vida social, laboral, educativa, afectiva, etc.

Si bien el número total de enfermos es importante (unos 40.000 afectados en España) la gran diversidad de las expresiones hace que las ENM se incluyan en el ámbito de las **enfermedades raras**. Esta situación ha tenido una serie de consecuencias negativas para los afectados como el retraso en los diagnósticos, problemas de adaptación, etc. Es primordial la difusión del conocimiento de estas enfermedades en nuestra sociedad.

Se están consiguiendo avances científicos importantes en la investigación genética, pero todavía **no existe un tratamiento curativo efectivo** para la mayoría de ellas. Sin embargo, gracias al estudio molecular, se pueden prevenir algunas ENM haciendo un diagnóstico prenatal y de esta forma tener bebés sanos.

Aunque las ENM no tengan curación, no significa que no tengan **tratamiento para mejorar la calidad de vida** de la persona afectada: fisioterapia, prevención de deformaciones, apoyo con ayudas técnicas, sesiones de movilización, correcciones posturales, hidroterapia, soporte respiratorio, etc.

## 2.2 PRINCIPALES ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

La nomenclatura de enfermedades neuromusculares agrupa a más de 150 diagnósticos diferentes.

Para hacer más fácil su distinción y, teniendo en cuenta que algunas comparten más rasgos clínicos entre sí que otras, se ha desarrollado una clasificación oficial que se sintetiza en la siguiente tabla:

<b>Clasificación de las Enfermedades Neuromusculares</b>	
<b>Grupo</b>	<b>Tipos</b>
<b>Distrofias Musculares (DM)</b>	Distrofinopatías DM congénitas DM de Emery Dreifuss DM de cinturas DM facioescápulohumeral DM Oculofaríngea Miopatía de Bethlem Sarcoglocanopatías
<b>Miopatías congénitas</b>	MC nemalínica MC "central core" MC centronuclear MC miotubular MC con minicores
<b>Distrofia muscular de Steinert</b>	
<b>Miotonías congénitas</b>	De Becker y Thomsen Condrodistrófica
<b>Parálisis periódicas familiares</b>	Adinamia episódica de Gamstorp y enfermedad de Westphal Paramiotonía de Eulenburg
<b>Enfermedades musculares inflamatorias</b>	Polimiositis y dermatomiositis Miositis por cuerpos de inclusión
<b>Miositis osificante progresiva</b>	
<b>Miopatías metabólicas</b>	Miopatías mitocondriales Lipidosis musculares Glucogenosis musculares
<b>Enfermedades de la unión neuromuscular</b>	Miastenia gravis Síndrome de Eaton-Lambert Síndromes miasténicos congénitos.
<b>Amiotrofias espinales</b>	Tipos I y Ib Tipo II Tipo III Tipo IV
<b>Neuropatías hereditarias sensitivo motoras</b>	Enfermedades de Charcot-Marie-Tooth

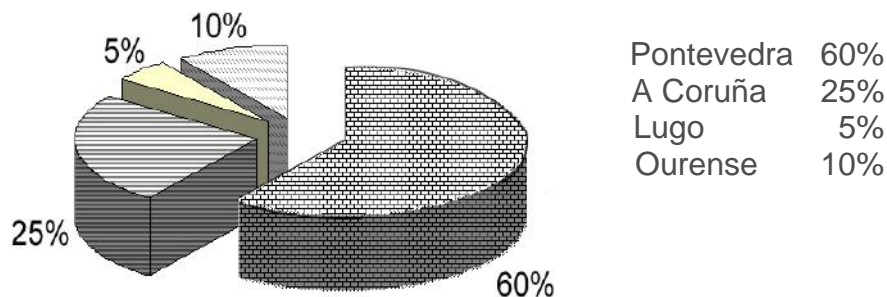
## 2.3 PREVALENCIA

Las enfermedades neuromusculares están catalogadas como **enfermedades raras**, ya que afectan a un pequeño porcentaje de la población, es decir, con una incidencia y prevalencia relativamente bajas. En cifras globales, existen **más de 40.000 afectados** por enfermedades neuromusculares en toda España.

En la siguiente tabla se han reflejado los datos de prevalencia de las enfermedades neuromusculares (incluyendo afectados y familiares) tanto a nivel nacional como autonómico.

En el Gráfico se muestra la distribución geográfica actual de los afectados que están registrados en ASEM Galicia.

	España	Galicia
Afectados	Entre 30.000 y 40.000	Entre 3.000 y 4.000
Asociados	3.500	350



## **3. ACCIONES ASEM GALICIA 2010**

### **3.1 SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN**

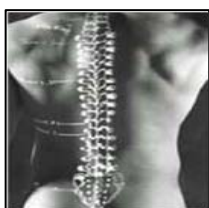
ASEM Galicia ofrece un servicio de información y asesoramiento a la persona afectada por alguna enfermedad neuromuscular y a sus familias, en general, y en los momentos de mayor incertidumbre secundarios a la recepción del diagnóstico, en particular.

También se ofrece un acompañamiento durante todo el proceso de la enfermedad, apoyando y resolviendo las dudas y demandas que vayan surgiendo.

Este servicio se ofrece a través de entrevistas personales, contacto telefónico y respuestas a las consultas formuladas por correo electrónico y postal.

Aunque la atención que procura la entidad se dirige principalmente a los afectados por Enfermedades Neuromusculares y sus familias, también se atiende a aquellas personas con otros diagnósticos (enfermedades raras, accidentes cerebrovasculares, personas mayores) que contactan con ASEM Galicia demandando información y asesoramiento sobre temas genéricos relacionados con las enfermedades raras, la discapacidad y la dependencia.

Además de proporcionar una información general, ASEM Galicia, gracias a sus profesionales especializados, ofrece una atención y asesoramiento específico en las siguientes áreas:



#### **Área Sanitaria**

Las enfermedades neuromusculares tienen unas características particulares y específicas ya que son consideradas enfermedades raras por tener una baja prevalencia en la población. Por ello, desde ASEM Galicia se ofrece a todas las personas afectadas una información completa sobre su diagnóstico (posibilidades de tratamiento, pruebas específicas, segunda opinión médica...) en los primeros contactos. Este trabajo es llevado a cabo por profesionales sanitarios voluntarios, algunos de los cuáles forman parte del Comité de Expertos de la entidad. En el caso de que la persona afectada tenga preguntas específicas sobre temas muy concretos de su enfermedad o diagnóstico, desde ASEM Galicia se deriva la demanda al miembro del Comité de Expertos Nacional más especializado en la materia, a través de la Federación ASEM.

Durante el año 2010, han colaborado con ASEM Galicia los siguientes profesionales médicos, como miembros del Comité de Expertos:

- Dra. Carmen Navarro. Jefa del Servicio de Anatomía Patológica del Hospital Meixoeiro. Vigo.
- Dr. José María Fernández. Jefe del Servicio de Neurofisiología. Complejo Hospitalario Xeral-Cíes. Vigo.
- Dra. Mar Mosteiro Añón. Ajunta del Servicio de Neumología. Complejo Hospitalario Xeral-Cíes. Vigo.
- Dra. María Jesús Sobrido. Directora de la Unidad de Diagnóstico Neurogenético del Hospital San Rafael.

Este Comité de expertos ha llevado a cabo las siguientes acciones:

- Colaboración como orientadores y ponentes en la organización de congresos y mesas redondas sobre enfermedades neuromusculares (“Día internacional de la Enfermedades Raras” y “Semana Neuromuscular”).
- Colaboración en la divulgación de las enfermedades neuromusculares en medios de comunicación (radio, prensa, televisión).
- Difusión de la asociación entre sus propios pacientes.
- Apoyo y colaboración ante la administración pública sanitaria.

Por otra parte, en el año 2010, ASEM Galicia ha establecido y mantenido el contacto con la Consellería de Sanidade para dar a conocer su acción y sus reivindicaciones, proponer su colaboración y solicitar su apoyo. El apoyo de este organismo se hace efectivo a través de la documentación de ASEM Galicia en la web del SERGAS y la participación en los talleres de formación de la Escola de Saúde.



### Área de Trabajo Social

Las **acciones** que desde el área de Trabajo Social de ASEM Galicia se llevaron a cabo en este servicio durante el año 2010, se resumen en los siguientes apartados:

- Primera acogida a las personas afectadas con algún tipo de Enfermedad Neuromuscular y/o familiares de éstos que se ponen en contacto con ASEM Galicia. Se les informa sobre los objetivos y finalidad de la Entidad, actividades y servicios que se ofrecen, y se les resuelven las dudas que planteen.



- Informar, orientar y asesorar sobre las distintas Enfermedades Neuromusculares a los afectados y/o familiares que así lo requieran.
- Informar, orientar y asesorar sobre distintos ámbitos: social (certificado de minusvalía, prestaciones sociales, atención a la dependencia etc.), sanitario (consejo genético, segunda opinión médica...) y laboral (búsqueda de empleo, formación continua...).
- Gestión de las acciones de voluntariado para los afectados.
- Derivación a otros profesionales u otros servicios públicos y privados dependiendo del caso en concreto.
- Realización de historias e informes sociales.
- Revisión de los boletines oficiales y detección de convocatorias y noticias relevantes para la asociación, afectados y familiares.
- Coordinación del servicio de fisioterapia y del proyecto V.A.V.I.

En la siguiente tabla se relacionan las acciones llevadas a cabo realizadas por el área de Trabajo Social en relacionadas con la orientación y el asesoramiento en el año 2010:

<b>FECHA</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
Enero 2009	La Trabajadora Social (T.S.) realiza <b>31 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: ASEM Galicia, las enf. Neuromusculares, Ley de Dependencia, certificado de minusvalía, prestaciones no contributivas, inserción laboral, tratamientos quirúrgicos, puesta en contacto de afectados con la misma enfermedad, problemas laborales de afectado, derivación a otros profesionales y/o asociaciones.
Febrero 2010	La T. S. realiza <b>24 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: enfermedades neuromusculares, terapias alternativas, certificado de minusvalía y prestaciones incapacidad laboral, asistentes personales, inserción laboral y formativa, derivación de usuarios a otros profesionales y/o asociaciones
Marzo 2010	La T. S. realiza <b>23 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: certificado de minusvalía, puesta en contacto de afectados con la misma enfermedad, inserción laboral, Ley de Dependencia, voluntariado, derivación a otros profesionales, información de servicios ASEM Galicia, alquiler de vivienda adaptada, transporte adaptado, centros de atención específicos.
Abril 2010	La T. S. realiza <b>8 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: ASEM Galicia y enf. Neuromusculares, Certificado de Minusvalía y servicio de fisioterapia.
Mayo 2010	La T. S. realiza <b>35 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: ASEM Galicia y enf. Neuromusculares, ayudas individuales para compra de ayudas técnicas, servicio de ayuda a domicilio, Ley de dependencia, fisioterapia, inserción laboral, derivación a otros profesionales, puesta en contacto entre profesionales, certificado de minusvalía, ayudas para compra de vivienda adaptada, apoyo a familiares, bono-taxi, apoyo en temas judiciales.
Junio 2010	La T. S. realiza <b>31 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: ASEM Galicia y enf. Neuromusculares, servicios de fisioterapia, transporte adaptado, contacto entre socios con la misma enfermedad, orientación laboral, Ley de dependencia, centros especializados, incapacidad laboral, derivación a otros profesionales.

<b>FECHA</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
Julio 2010	La Trab. Social realiza <b>18 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: ASEM Galicia y Enf. Neuromusculares, contacto con el comité de expertos, registro nacional de enfermedades raras, orientación en centros para realización de pruebas diagnósticas, centros de tratamiento específicos, consejo genético, fisioterapia, apoyos escolares.
Agosto 2010	La T. S. realiza <b>10 acciones</b> de información, orientación y asesoramiento sobre: ASEM y enfermedades neuromusculares, certificado de minusvalía, información de prestaciones para la adquisición de ayudas técnicas y adaptaciones del hogar, fisioterapia, derivación a otros profesionales, Ley de dependencia.
Septiembre - Diciembre 2010	Baja laboral de la trabajadora social de ASEM Galicia por complicaciones de embarazo y baja maternal a partir del 24 de octubre de 2010. Sus funciones de gestión son asumidas por la terapeuta ocupacional, la administrativa y los voluntarios de ASEM Galicia.



## Área de Terapia Ocupacional

Una de las funciones del área de terapia ocupacional en ASEM Galicia es el asesoramiento personalizado sobre ayudas técnicas, la adaptación funcional del hogar, supresión de barreras arquitectónicas, accesibilidad universal, domótica, higiene postural y ergonomía. Este servicio se ha llevado a cabo a lo largo de todo el año 2010 a través de la atención personal (en la mayor parte de los casos, con visita al domicilio de la persona afectada), telefónica, correo ordinario y correo electrónico, pretendiendo ofrecer soluciones adecuadas a las consultas realizadas. Las peticiones a este servicio han estado formuladas tanto por afectados neuromusculares y sus familias, como por personas o entidades ajenas a la asociación, personas con daño cerebral o afectadas por esclerosis múltiple, otras asociaciones y entidades públicas.

Las **acciones** desarrolladas dentro de este servicio durante el año 2010, se han centrado en:

- Asesoramiento sobre los productos de apoyo más adecuados a las necesidades y demandas individuales de los usuarios afectados.
- Evaluación de las necesidades de silla de ruedas y asesoramiento sobre las posibilidades de solicitud de una nueva silla a través del Catálogo de Prestaciones Ortoprotésicas.
- Información al cuidador principal acerca de las buenas prácticas para una correcta higiene postural, así como de los dispositivos de apoyo que puede facilitar su tarea de cuidados.

- Asesoramiento sobre las posibilidades de adaptación en los vehículos y orientación sobre la obtención del permiso de conducir.
- Información y asesoramiento sobre el ámbito educativo (adaptación del puesto escolar, transporte adaptado, auxiliar técnico educativo...).
- Evaluación de las necesidades en la vivienda (valoración de barreras arquitectónicas) y en el entorno personal del usuario y elaboración de un plan de adaptación funcional del mismo.
- Evaluación de las condiciones de accesibilidad de edificios de uso público y propuesta de mejoras para la supresión de barreras arquitectónicas.

A lo largo del año 2010 se han realizado las siguientes **actividades** de información y asesoramiento personalizado:

1. **Atención de la demanda de promoción de autonomía personal y asesoramiento personalizado** (ayudas técnicas): 58 usuarios. Proyecto "Servicio de Promoción de la Autonomía personal". Este tipo de intervención se ha llevado a cabo a través del contacto telefónico, correo electrónico y/o de forma presencial.
2. **Entrevista personal, valoración, evaluación del hogar y elaboración de informes técnicos**: 29 afectados por ENM de las provincias de A Coruña, Pontevedra y Ourense.
3. **Estudios de accesibilidad**: Dos portales de edificios comunitarios.
4. **Atención a familiares**: Intervención individualizada a 4 personas, familiares de afectados por alguna ENM.
5. **Elaboración de cartas de reivindicación** a los poderes públicos para la adecuación de las condiciones de accesibilidad de centros educativos, laborales y de ocio.
6. **Demandas externas a ASEM Galicia**:
  - Atención consultas de alumnos de terapia ocupacional sobre enfermedades neuromusculares y proceso de intervención (vía email): 8 (4 de Galicia, 1 de Aragón, 1 de Lisboa, 2 de Holanda).
  - Usuarios externos (no socios de ASEM Galicia – presencial y correo electrónico): 8 (5 de Galicia, 2 otras comunidades autónomas, 1 de México).
  - Atención consultas de alumnos del máster en traducción y paratraducción (vía email): 6 alumnos durante el curso 2009-2010.

- **Establecimiento de contactos y posibles acciones en conjunto** con el Centro de Referencia de Enfermedades Raras de Burgos (vía email): médico rehabilitador, área de proyectos y equipo de terapia ocupacional.
  
- **Empresas** (asesoramientos puntuales):
  - Empresa de pintura para adaptación de baños
  - Estudios de arquitectura: 1 de Vigo y 1 de Portugal.
  
- **Entidades** (contactos establecidos):
  - Fundación Menela
  - Asociación Sevillana de Enfermedades Neuromusculares (ASENSE).
  - Asociación de Vizcaya de Enfermedades Neuromusculares (BENE).
  - Colegio público de Badajoz
  - Asociación de información y apoyo sobre las enfermedades raras.

El área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia mantiene un archivo actualizado sobre ayudas técnicas disponibles en el mercado, organizadas según su función, así como un contacto permanente con ortopedias, empresas distribuidoras de ayudas técnicas, empresas de adaptaciones y domótica, talleres mecánicos y con el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.

Por otra parte, la responsable de esta área ha realizado una formación continua a lo largo del año 2010, entre la que destaca la realización de su tesis doctoral que tiene como tema principal la determinación de los factores que influyen en el uso de la silla de ruedas en las personas con alguna enfermedad neuromuscular.

Por otra parte, se ha asistido a la presentación de nuevos productos y dispositivos de apoyo a través de congresos, exposiciones y salones especializados.

Los meses de agosto y septiembre, la responsable del área de terapia ocupacional ha solicitado una excedencia de formación para realizar una estancia de investigación en el hospital UMC St Radboud de Nijmegen (Holanda). Dicha estancia ha contribuido a la formación especializada sobre la intervención y asistencia de terapia ocupacional en personas con enfermedades neuromusculares.

### 3.2 SERVICIO DE PROMOCIÓN AUTONOMÍA PERSONAL

ASEM Galicia desarrolla en la provincia de A Coruña el proyecto "Servicio de Promoción de la Autonomía Personal". Además de constituir un servicio directo a socios y familiares de la entidad, se contribuye a la formación de los alumnos en prácticas de la titulación de Terapia Ocupacional. Este servicio pretende fomentar la autonomía personal de personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, realizando un estudio de sus capacidades y de su entorno, y elaborando un plan de intervención, asesoramiento sobre dispositivos de apoyo y adaptación del hogar.

Los beneficiarios del servicio son las personas afectadas por enfermedades neuromusculares de la provincia de A Coruña y las personas con discapacidad física del área metropolitana de A Coruña ciudad. A través de un proceso de evaluación, que incluye la entrevista con la persona afectada y su familia y la valoración de su vivienda, se realiza un Itinerario de Autonomía Personal que refleja todos los recursos necesarios para promover la realización de actividades de la vida cotidiana con un nivel adecuado de independencia.

El proyecto ha contado con la colaboración de la Diputación de A Coruña y del Concello de A Coruña para su desarrollo en el año 2010.

En la siguiente tabla se recogen las actividades de intervención directa de este servicio desarrolladas durante los meses de Enero a Diciembre de 2010:

<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
08/01/2010	Delegación A Coruña	Asesoramiento ayudas técnicas para la alimentación y bebida
08/01/2010	Delegación A Coruña	Asesoramiento para adquisición de silla de ruedas en desplazamientos puntuales
18/01/2010	Delegación A Coruña	Asesoramiento a socia sobre características de accesibilidad de centro educativo
18/01/2010	Delegación A Coruña	Información sobre la aplicación del catálogo de prestaciones ortoprotésicas en la C.A. de Galicia
28/01/2010	Domicilio usuario	Evaluación de silla de ruedas y seguimiento
11/02/2010	Delegación de A Coruña	Respuesta a solicitud de Banco de ayudas técnicas
17/02/2010	Delegación de A Coruña	Primera evaluación de usuario para posterior intervención en terapia ocupacional
01/03/2010	Delegación de A Coruña	Asesoramiento para la adaptación del portal en un edificio comunitario.
15/03/2010	Domicilio usuario	Evaluación de silla de ruedas y asesoramiento sobre posibilidades de alquiler de vivienda adaptada

<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
30/03/2010	Delegación de A Coruña	Información de hoteles adaptados para viaje en Canarias
30/03/2010	Delegación de A Coruña	Información sobre el nivel de accesibilidad de distintas ciudades para realización de vacaciones.
05/04/2010	Delegación de A Coruña	Sesión de intervención directa con usuarios
05/04/2010	Delegación de A Coruña	Entrevista y apoyo a familiar de persona afectada
12/04/2010	CEPAP – Bergondo	Evaluación silla de ruedas y seguimiento de evaluación
12/04/2010	Delegación de A Coruña	Sesión de intervención directa con usuarios
19/04/2010	Delegación de A Coruña	Apoyo a socio en la reivindicación de mejora de accesibilidad en centro educativo.
26/04/2010	Domicilio usuario	Asesoramiento sobre solicitud de ayudas individuales para adaptación del hogar y aplicación de ley de dependencia. Seguimiento de evolución.
03/05/2010	Domicilio usuario	Evaluación y asesoramiento sobre dispositivos de apoyo para el acceso al ordenador
03/05/2010	Delegación de A Coruña	Sesión de intervención directa con usuarios
10/05/2010	Delegación de A Coruña	Asesoramiento a socio sobre condiciones de accesibilidad en centros educativos
21/05/2010	Domicilio usuario	Evaluación nueva vivienda, asesoramiento sobre silla de ruedas eléctrica y seguimiento de evolución.
24/05/2010	Domicilio usuario	Evaluación y asesoramiento de ayudas técnicas poara la movilidad personal
31/05/2010	Domicilio usuario	Evaluación y asesoramiento sobre condiciones de accesibilidad en la vivienda.
04/06/2010	Colegio	Asesoramiento para la adaptación del puesto escolar
07/06/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación de las características del usuario
09/06/200	Colegio	Asesoramiento para la mejora de las condiciones de accesibilidad de centro educativo.
14/06/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación de condiciones de accesibilidad en vivienda
14/06/2010	Domicilio usuario	Apoyo en la mejora de las condiciones de accesibilidad en las zonas comunes del edificio
17/06/2010	Delegación de A Coruña	Apoyo en la búsqueda de recursos de formación y centros educativos adaptados para persona afectada.
23/06/2010	Delegación de A Coruña	Primera evaluación y asesoramiento en ayudas técnicas para transferencias
29/06/2010	Domicilio usuario	Primera evaluación y apoyo a cuidadora principal
01/07/2010	Domicilio usuario	Evaluación de autonomía personal y elaboración de informe técnico para envío a centro educativo y consellería de educación
01/07/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación
01/07/2010	Domicilio usuario	Entrevista y seguimiento de evolución

<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
02/07/2010	Colegio	Asesoramiento sobre accesibilidad en centro educativo
05/07/2010	Delegación de A Coruña	Evaluación de silla de ruedas y seguimiento de evolución
05/07/2010	Delegación de A Coruña	Seguimiento de la evolución de la enfermedad
08/10/2010	Delegación de A Coruña	Asesoramiento ayudas técnicas para el vestido
08/10/2010	Domicilio usuarias	Primera entrevista y evaluación de silla de ruedas
11/10/2010	Delegación de A Coruña	Apoyo a socia en la solicitud de mejoras de accesibilidad de las características urbanísticas de su población
18/10/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación inicial
21/10/2010	Domicilio usuario	Apoyo a familiar
28/10/2010	Delegación de A Coruña	Apoyo en el proceso de mejora de accesibilidad en edificio comunitario
18/11/2010	Domicilio usuaria	Presentación de la asociación y entrevista con familia que se hará socia de la entidad
29/11/2010	Delegación de A Coruña	Asesoramiento a socio sobre el uso de la silla de ruedas en los aeropuertos y transporte por avión.
29/11/2010	Delegación de A Coruña	Asesoramiento sobre las adaptaciones y ayudas económicas para la adaptación de un vehículo.
03/12/2010	Domicilio usuario	Asesoramiento para adaptación de la vivienda, ayudas técnicas para la movilidad personal y necesidad de tratamiento de fisioterapia
03/12/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación de la silla de ruedas
09/12/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación de la silla de ruedas
20/12/2010	Domicilio usuario	Apoyo psicoemocional a familiar de persona afectada
23/12/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación de la silla de ruedas
27/12/2010	Domicilio usuario	Entrevista y seguimiento de la evolución
29/12/2010	Domicilio usuario	Primera entrevista y evaluación de la silla de ruedas

### **3.3 SERVICIO DE ORIENTACIÓN LABORAL**

Este servicio consiste en realizar un seguimiento personalizado e individualizado de la persona desempleada con Enfermedad Neuromuscular o Enfermedad Rara, con el fin de facilitarle su inserción laboral. Este servicio va dirigido a prestar ayuda a los demandantes, en cuanto a la definición de su objetivo personal, tendencias del mercado laboral, información sobre las distintas ofertas formativas, recursos para

la búsqueda de empleo, asesoramiento para la elaboración de la carta de presentación y del currículum, preparación para una entrevista de trabajo, etc...

Este servicio se lleva efectuando en ASEM Galicia a través de la Trabajadora Social de la asociación, desde principios de 2009. Algunas de las tareas relacionadas con este servicio quedan reflejadas en esta tabla:

<b><i>Nº de acciones</i></b>	<b><i>ACTIVIDAD</i></b>
7 acciones	Entrevistas iniciales a usuarios del servicio
16 acciones	Tutorías de seguimiento.
19 acciones	Llamadas y mails de seguimiento individual
60 acciones	Envío de 45 e-mails a usuarios del servicio con ofertas de empleo adaptadas a su situación.

### **3.4 SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO**

Este servicio se lleva a cabo a través de psicólogos externos a ASEM y se presta tanto a personas afectadas, como a sus familiares:

#### **Atención individualizada**

- o Consiste en ofrecer un apoyo psicológico a personas afectadas y a sus familias.
- o Objetivos de las sesiones:
  - Aumento de autoestima y sensación de capacidad personal.
  - Disminución de causas de ansiedad, estrés, angustia, inquietud...
  - Aceptación de la enfermedad por parte del afectado y de la familia.
  - Desarrollo de la resiliencia.

#### **Grupos de Ayuda Mutua-GAM**

Este proyecto ha nacido en el año 2009 con el objetivo de mejorar la situación psicológica de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias y ha tenido continuidad a lo largo del 2010. El servicio consiste en la realización de reuniones con personas afectadas, por una parte, y con familiares, por otra, que se encuentren en una situación similar para compartir e intercambiar experiencias. Los objetivos de estas reuniones son:

- Conseguir que las personas integrantes de los grupos afronten de una manera correcta las consecuencias que conllevan la Enfermedad.



- Ampliar su red social.
- Conseguir a adquisición de novas habilidades de afrontamiento.

Estos grupos están dirigidos por una psicóloga colaboradora de ASEM Galicia, siendo la encargada de introducir al grupo en diferentes temas de conversación y problemáticas de la vida diaria. Durante el año 2010, ASEM Galicia ha mantenido un GAM de personas afectadas (Vigo), y un GAM para familiares procedentes de toda Galicia.

Las tareas de gestión de este proyecto han sido realizadas por la trabajadora social y la administrativa de la entidad y han consistido en:

- Coordinación con la psicóloga para la programación de las fechas, temática y participantes en las reuniones.
- Envío de información general a los asociados de ASEM Galicia de la existencia de este proyecto a través de correo-e, correo ordinario y teléfono,
- Información telefónica a los socios participantes de la fecha y hora de celebración de la reunión

Las reuniones de los GAM se han llevado a cabo a lo largo de todo el año 2010, con una periodicidad mensual, aproximadamente. En la tabla siguiente se reflejan las actividades relacionadas con este proyecto:

<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
16/01/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión GAM de familiares de afectados de toda Galicia
26/02/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de afectados de Vigo.
07/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de afectados de Vigo.
08/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión GAM de familiares de afectados de toda Galicia
11/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de afectados de Vigo.
24/09/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de afectados de Vigo.
14/11/2009	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de familiares de afectados de Vigo.
09/10/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión GAM de familiares de afectados de toda Galicia
29/10/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de afectados de Vigo
03/12/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de GAM de afectados de Vigo
10/12/2010	Restaurante	Cena de participantes en los GAM de Vigo y familiares.
De Enero a Diciembre 2010	Sede ASEM Galicia	60 acciones de coordinación del proyecto (e-mails, llamadas telefónicas y reuniones)



Reunión del GAM de afectados

### 3.5 SERVICIO DE FISIOTERAPIA

El servicio de fisioterapia es uno de los más demandados por nuestros asociados, según las encuestas de opinión realizadas por el equipo ASEM Galicia. Es un proyecto de intervención en el área de rehabilitación por parte de profesionales fisioterapeutas especializados en enfermedades neuromusculares. Su finalidad es mejorar la calidad de vida de los usuarios afectados, optimizando las condiciones físicas mediante el tratamiento de fisioterapia en sesiones individuales y adaptadas a sus necesidades. Como objetivos secundarios, se pueden destacar dos:

- El mantenimiento de sus capacidades funcionales y la ralentización del ritmo degenerativo de su enfermedad y
- La recuperación de las respuestas funcionales y psicomotoras en sus intercambios con los demás y con el medio, incrementando así su autoestima.

En el año 2010, el servicio de fisioterapia en ASEM Galicia se ha ofrecido en varias vertientes.

- a) **Bonos de fisioterapia:** Este tratamiento se ofrece a través de un sistema de copago. Así, el socio de ASEM Galicia recibe atención de un fisioterapeuta cercano a su vivienda, por la mitad del precio estipulado en la fisioterapia privada. ASEM Galicia contribuye con un 50% del importe de la sesión, además del apoyo de coordinación y seguimiento del Área Administrativa y del Departamento de Trabajo Social.

- b) **Domicilio** *Proyecto de Fisioterapia a Domicilio*: El principal objetivo es atender a personas afectadas por ENM que, debido a su grado elevado de dependencia y a su situación económica, no pueden recibir este servicio: se trata de personas con mínima movilidad, que necesitan atención domiciliaria y el coste de tal servicio (al tratarse de profesionales independientes privados), resulta muy elevado. Gracias a la colaboración de la Consellería de Trabajo e Benestar de la Xunta de Galicia a través de los Programas de Cooperación, se ha podido mantener el contrato laboral de una fisioterapeuta hasta el mes de agosto. Durante el año 2010, se han beneficiado 20 personas de este proyecto, residentes en diferentes localidades de la provincia de Pontevedra. Se han realizado un total de 98 intervenciones domiciliarias y 6 valoraciones de socios que se han incorporado al servicio en este año.
- c) **Niños**. *Proyecto de Fisio-rehabilitación para niños con ENM*: Este proyecto, de ámbito nacional, es fruto del acuerdo de colaboración firmado con la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin) y se realiza a través de la Federación ASEM. El objetivo de este acuerdo, que forma parte de las actividades de Responsabilidad Social Empresarial de Fenin es facilitar el acceso de niños y niñas con escasos recursos familiares afectados por enfermedades neuromusculares, a un programa de rehabilitación ambulatoria y domiciliaria, imprescindible para mejorar su calidad de vida.
- Esta colaboración supone un apoyo para que niños con escasos recursos familiares, y miembros de las asociaciones pertenecientes a ASEM, puedan beneficiarse de un proceso de fisio-rehabilitación.
- d) **En Ourense**: *Servicio de Fisioterapia a través de DISCAFIS*: Con la incorporación de ASEM Galicia a la Federación Provincial de Asociaciones de Discapacitados Físicos de Ourense, los socios de ASEM pueden beneficiarse de recibir sesiones de fisioterapia en el Centro Aixiña a precios muy reducidos.
- e) **En A Coruña**. *Servicio de Fisioterapia a través de un convenio con la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple*: ASEM Galicia mantiene un convenio de colaboración con ACEM a través del cuál, los socios de ASEM de A Coruña y su área metropolitana pueden recibir sesiones de fisioterapia a un precio muy reducido en el Centro García Sabell (donde ASEM Galicia tiene su delegación coruñesa).

A lo largo del año 2010, el servicio de fisioterapia se ha mantenido gracias a la colaboración de varias entidades, entre ellas, la Consellería de Trabajo e Benestar (Xunta de Galicia), Ayuntamiento de Vigo y la

Federación Española de Empresas y Tecnología Sanitaria (Fenin), esta última a través de la Federación ASEM.

### 3.6 SERVICIO DE LOGOPEDIA

En el año 2009 ASEM Galicia firmó un convenio con el centro de rehabilitación logopédica Lingoretas, que cuenta con clínicas de atención en Pontevedra, Vigo y Arcade. En el año 2010 se ha mantenido este acuerdo mediante el cuál se ofrece este servicio a un precio reducido para los socios de la entidad.

A través del tratamiento de logopedia, las personas afectadas tienen a su disposición una intervención centrada en:

- Tratamiento de aspectos relacionados con la articulación del lenguaje y los derivados de la poca fluidez, escaso desarrollo del lenguaje o pocas habilidades de comunicación.
- Dificultades relacionadas con la deglución.
- Otras dificultades como la Anartria, Disartria, Disglosia, Disfemia, Afasia, Disfonía, Atención temprana, etc.

### 3.7 PROGRAMA VAVI Programa Vida Autónoma, Vida Independiente.



El principal objetivo de este servicio es el de promover y facilitar la autonomía y la independencia de las personas afectadas de una enfermedad Neuromuscular a través del apoyo de un Asistente Personal.

#### **Beneficiarios:**

Este proyecto está dirigido a personas con una enfermedad Neuromuscular que, en un momento del desarrollo de su enfermedad, necesiten del apoyo y ayuda de una tercera persona (asistente personal) para poder realizar las actividades que desean.

Los requisitos para participar en este programa son:

- Tener más de 15 años.

- Tener una disminución física por una enfermedad Neuromuscular que necesite la ayuda de una tercera persona.
- Tener una motivación alta y deseos de desarrollo personal.
- Tener ganas de hacer una vida independiente y de control de su propia vida.
- Ser socio de ASEM Galicia.

***Ámbito geográfico y Periodo de ejecución:***

Se trata de un programa estatal gestionado por la **Federación ASEM** y desarrollado en distintas asociaciones desde el año 1999 entre las cuales está ASEM Galicia.

***Objetivos:***

El objetivo principal es promover la autonomía e independencia entre las personas con una enfermedad Neuromuscular con el fin de conseguir un pleno desarrollo personal. Éste, para ser completo, debe fundamentarse en una idea tan básica como que sea la propia persona disminuida la que tenga que pensar y decidir por ella misma. Estamos hablando de sentido de la responsabilidad, confianza personal, capacidad de decisión y control.

La mejora de la calidad de vida que se consigue a través del proyecto "Vida Autónoma, Vida Independiente" queda reflejada en cinco aspectos:

- Una mayor participación en la vida social y comunitaria, evitando así el aislamiento característico de las personas con una enfermedad Neuromuscular.
- Posibilidad de acceder a niveles de Educación Especializada o Superior. El hecho de carecer de ayuda física en los centros escolares impide de tal manera poder seguir el ritmo normal de la clase y participar en las actividades comunes. Los niños afectados por una enfermedad Neuromuscular, difícilmente tienen oportunidad de acabar la enseñanza obligatoria y, en cualquier caso, han perdido toda motivación para continuar formándose.
- Una mayor integración en el mundo laboral. Con la posibilidad de contar con alguien que le asista en su puesto de trabajo. Se facilita el acceso a la vida laboral y a su integración socio-laboral.
- Se le ofrece a las familias un "respiro". Así la actividad familiar puede retomar sus relaciones interpersonales entre otros miembros de la familia.
- El hecho que el Asistente Personal es un profesional, significa que el vínculo que se establece con él no es emocional y, por tanto, carece de las implicaciones que eso conlleva.

### ***Actividades realizadas:***

El programa V.A.V.I. ha permitido ofrecer un servicio de asistente personal con un mínimo coste (1€ / hora) a tres personas afectadas por enfermedades neuromusculares de la provincia de A Coruña y socias de ASEM Galicia. Las actividades realizadas por este agente se resumen en las siguientes:

- Ayuda en las tareas de la vida diaria
- Cuidado Personal
- Apoyo en la realización de actividades domésticas
- Acompañamiento a actividades comunitarias
- Motivación a la persona para promover su autonomía

### ***Financiación:***

El programa "Vida Autónoma, Vida Independiente" ha sido subvencionado durante el 2010 gracias a una subvención del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad a través de la recaudación del 0´52 del IRPF.

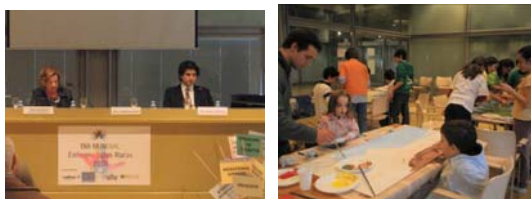
## **3.8 DIFUSIÓN, SENSIBILIZACION Y REIVINDICACIÓN**

Una de las principales acciones de ASEM Galicia son las enmarcadas en el área de difusión, sensibilización y reivindicación. El Departamento de Comunicación es el principal encargado del desarrollo de estas actividades, pero los demás departamentos también desarrollan acciones en esta línea de una forma indirecta. El principal objetivo de las mismas es evidenciar la problemática específica de las enfermedades neuromusculares y hacer partícipe a la población general, organismos e instituciones, tanto públicas como privadas, de las dificultades que viven los afectados y familiares en su día a día.

Las actividades a las que se hace referencia se agrupan en las siguientes áreas:

**a) Actos, eventos, acciones**

FECHA	LUGAR	ACTIVIDAD
Febrero	Verbum Samil Vigo	Acto "Día Mundial de las Enfermedades Raras"
	Fundación Caixa Galicia de Ferrol	Presentación de ASEM Galicia en Jornada sobre enfermedades raras organizada por el IMSERSO
Marzo	Área de Servicios y Obras del Concello de Vigo	Reunión del Presidente de ASEM Galicia con el Jefe de Servicios y Obras, D. Álvaro Crespo, para presentar el proyecto de "Cota Cero" (accesibilidad en el comercio en Vigo, aprovechando las obras de humanización)
	Instituto La Guía	Conferencia/Foro sobre Enfermedades Neuromusculares y calidad de Vida
	Centro de Fisioterapia de Ourense	Envío de información sobre ASEM Galicia y enfermedades neuromusculares a centro de tratamiento de socio.
	Centro de Servicios Sociales de Ferrol	Entrega de carteles y calendarios de ASEM Galicia.
Junio – Noviembre	Sede ASEM Galicia	Reuniones de la comisión organizadora de la I Semana Neuromuscular en Galicia.
Octubre	Sede ASEM Galicia	Envío de información y material divulgativo sobre ASEM Galicia a un colegio de Padrón para actos relacionados con el Día Internacional de la Discapacidad.
Noviembre	Centros Comerciales de Vigo y Verbum Samil	Actos de difusión y sensibilización por el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares
	Hotel Rafael Atocha - Madrid	Participación en el XXVII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares con ponencia
	Delegación A Coruña – Centro García Sabell	Participación en Magosto y concurso de tartas organizado por el GAEC.
Diciembre	Museo Contemporáneo – Santiago de Compostela	Asistencia a acto de entrega de Premio "Muller e Ciencia" concedido a la médico colaboradora de ASEM Galicia, Carmen Navarro.
Diciembre	Concello de Vigo	Participación en los actos organizados por el Consejo Local de Accesibilidad (CLA) por el Día Internacional de la Discapacidad



Actos del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Febrero 2010



Acto Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares. Noviembre 2010

## b) Reuniones institucionales

FECHA	LUGAR	ACTIVIDAD
21/01/2010	Delegación A Coruña – Centro García Sabell	Presentación de servicios de asesoría legal en temas de discapacidad por parte de empresa privada a ASEM Galicia.
02/02/2010	Consellería de Sanidade - Santiago	Reunión del presidente y la portavoz para presentar ASEM Galicia, sus acciones y reivindicaciones, así como determinar la posible colaboración en la edición de publicaciones de ASEM Galicia.
03/02/2010	Hospital Arquitecto Marcide - Ferrol	Presentación de ASEM Galicia y sus servicios a los servicios sociales del área sanitaria de Ferrol.
FECHA	LUGAR	ACTIVIDAD
03/02/2010	Centro Social – Ferrol	Intercambio de experiencias y presentación mutua entre ASEM Galicia y ASPANEMI, posibilidades de colaboración.
09/02/2010	Fundación Igualarte	Intercambio de experiencias y presentación mutua entre ASEM Galicia y la Fundación Igualarte.
16/03/2010	Sede FUNDOSA	Conocimiento de los recursos de Fundosa en temas de formación, colocación y orientación laboral.



24/03/2010	Centro AIXIÑA – Ourense	Reunión con los socios de ASEM Galicia en Ourense para presentar servicios y beneficios de que ASEM Galicia forme parte de Discafis.
12/04/2010	CEPAP IMSERSO – Bergondo	Presentación de ASEM Galicia, visita a las instalaciones del centro del IMSERSO y conocimiento de sus servicios.
24/04/2010	Local empresa EMS	Presentación de ASEM Galicia a la empresa de ayudas técnicas EMS e intercambio de ideas para futuras colaboraciones.
21/05/2010	Federación Ourensana de asociaciones de personas con discapacidad	Presentación de ASEM Galicia a todas las entidades pertenecientes a la Federación y de sus servicios.
27/05/2010	Servicios Sociales – Concello de Culleredo	Reunión de la Terapeuta Ocupacional con la Técnico en Discapacidad del Concello de Culleredo para ofrecer información sobre la asociación.
27/05/2010	Hotel Finisterre – A Coruña	Asistencia a acto de presentación de material de oficina adaptado por parte de la empresa Ofita.
28/05/2010	Centro Social CaixaNova	Entrega de proyectos de ASEM Galicia: Cómic para escolares y servicio de Información y Asesoramiento
04/06/2010	Sede social Pescanova	Presentación de servicios de ASEM Galicia y de sus proyectos y petición de colaboración económica.
14/06/2010	Local Comercial Ofita	Presentación de ASEM Galicia y su boletín Capacidade Neuromuscular para solicitar la colaboración de Ofita en la publicación del próximo número.
15/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión con la presidenta de la asociación de Arnold Chiari para presentación de ambas asociaciones y establecimiento de posibles vías de colaboración.
03/11/2010	Pazo de Congresos – Pontevedra	Presentación de ASEM Galicia a la Concejalía de Benestar Social del Concello
10/11/2010	Sede ASEM Galicia	Propuesta curso de formación sobre ayudas técnicas a la Escola de Saúde (SERGAS)

### **c) Contribuciones a Congresos y Jornadas**

Las actividades de ASEM Galicia también incluyen la divulgación de la actividad científica realizada por sus profesionales y por profesionales voluntarios y colaboradores.

Durante el año 2010, ASEM Galicia también ha participado en Jornadas Científicas y Congresos con la presentación de algunos de los proyectos realizados y sus resultados.

FECHA	JORNADA/CONGRESO	LUGAR	TÍTULO DEL TRABAJO PRESENTADO	AUTORES
27-28/02/2010	II Congreso Nacional de Atención Sociosanitaria al Enfermo Crónico	Palacio de Congresos y Exposiciones. Santiago de Compostela	La intervención de la TO en las ENM	Thais Pousada, Nelia Bruña, Carmen Vilaboa, Jean Louis Sidaine.
13-14-15/05/2010	5th European Conference on Rare Diseases ECRD	Cracovia	Creación de recursos para la gestión de la información sobre enfermedades neuromusculares	Elena Sánchez Trigo
12-13/11/2010	XXVII Congreso Nacional ASEM	Hotel Rafael Atocha – Madrid	Los productos de apoyo en Enfermedades Neuromusculares	Thais Pousada
			Grupos de Trabajo: Paraparesia Espástica	Thais Pousada



Participación Congreso Nacional Atención al Paciente Crónico. Febrero 2010



Congreso Nacional Enfermedades Neuromusculares. Noviembre 2010

#### **d) Publicaciones**

- Trípticos de la Asociación, carteles y calendarios: Siendo el tríptico el documento de mayor y más ágil difusión de la Asociación y de la problemática de las Enfermedades Neuromusculares, el Equipo de ASEM ha rediseñado y editado este documento en el año 2010. Con la palabra y el dibujo, se indica con precisión el conjunto de los temas socio-sanitarios en los que ASEM Galicia incide e informa. La elaboración y publicación del material informativo ha contado, en el año 2010, con la colaboración del área de Participación Ciudadá del Concello de Vigo.

Nuestros carteles y calendarios también han contribuido a la difusión de nuestra asociación por toda la comunidad gallega.

Durante el primer trimestre del 2010, el equipo de trabajadores así como diversos voluntarios de ASEM Galicia ha realizado una campaña exhaustiva de divulgación sobre las enfermedades neuromusculares y ASEM Galicia en hospitales, centros sociales, ayuntamientos, etc., aprovechando la entrega de carteles y calendarios.

**ASEM** Asociación Galega contra as **Enfermidades Neuromusculares**  
 Declarada de Utilidade Pública

principal sintoma  
**PERDA DA FORZA MUSCULAR**  
 son Enfermidades Raras

**Unamos as nosas forzas**  
 www.asemgalecia.com

**accesibilidade universal**  
 Actuar para a incorporación do deseño para todos e para a eliminación das barreiras na nosa contorna.

**autonomía persoal**  
 Potenciar os sistemas de axudas para os afectados a fin de alcanzar a integración social e a vida independente. Traballar para a ampliación e desenvolvemento dos recursos e o concepto de promoción da autonomía.

*Barreiras arquitectónicas  
 urbanísticas  
 transporte  
 comunicación  
 formación e sensibilización*

*Adaptación do fogar, Amolización  
 Asistente persoal  
 coordinación socio-sanitaria  
 Mellora da calidade de vida*

**igualdade de oportunidades**  
 Cooperar coas entidades que teñen por finalidade conseguir os cambios de actitude social que permitan unha mellor integración e calidade de vida para os afectados.

**enfermidades neuromusculares**  
 Son enfermidades que poden afectar o músculo ou as células que producen compoñentes do tecido que o transmite, ou a unión neuromuscular, tendo síndrome da placa motora. A maioría son de carácter xenético e hereditario. Posúen unha mala prognosis de evolución muscular e limitada mobilidade e autonomía. O número elevado de patoloxías diferentes e a baixa prevalencia de cada tipo, fai o seu diagnóstico complexo e convértenas en grandes descoñecidas. Son consideradas enfermidades raras.

**investigación**  
 Aínda que os avances de investigación permiten abarcar grandes espazos, a maioría non dispoñen de tratamentos curativos. A investigación científica de diagnóstico xenético permite establecer o tipo de repetición na familia e prever a súa aparición mediante o diagnóstico prenatal e en ocasións o diagnóstico preimplantacional cando se coñece a mutación do xene.

**¿quén somos?**  
 A Asociación Galega contra as Enfermidades Neuromusculares está formada por afectados, familiares e colaboradores que traballan de forma desinteresada no apoio, información e orientación das persoas que padecen patoloxías como:

- Distrofias musculares (Duchenne, Becker, cintada, facio-escápulo-humeral...)
- Distrofias miotónicas (Steiner)
- Miopatías
- Polineuropatías (Charcot-Marie-Tooth)
- Anxialas espinais, Miotonías, Glucoconomas

Para acordarmos contamos con expertos médicos e investigadores.

**ASEM Galicia**  
 VIGO (sede)  
 Párrafo José Otero,  
 nº 6 baixo  
 36200 Viveiro (Vigo)  
 Tel./Fax: 986 378 001  
 asemga@teleline.es

**A CORUÑA**  
 Centro García Sabell  
 Tel.: 981 240 988  
 tosemga@gmail.com

*Vivenda  
 Educación  
 Traballo*

*Sanidade  
 Lecer  
 Cultura*

*- Consultas especializadas multidisciplinares  
 - Rehabilitación integral baseada  
 - Axudas técnicas  
 - Centros e especialistas de referencia  
 - Consellos sobre específico  
 - Apoio psicolóxico  
 - Promover e impulsar a investigación*

Publicación patrocinada por:



Nuevo tríptico de ASEM Galicia



Cartel de difusión y calendario 2011 de ASEM Galicia

- Elaboración de Boletines Informativos:** durante el año 2010 han sido editados y distribuidos 2 boletines informativos "Capacidade Neuromuscular", que ASEM Galicia publica periódicamente. En ellos se informa de diversos temas de interés relacionados con el ámbito de la discapacidad en general, y con el de las enfermedades neuromusculares y enfermedades raras, en particular. La elaboración y publicación de los boletines ha contado con la colaboración de la Diputación de Pontevedra y de la empresa EMS.

Boletín Capacidade Neuromuscular nº11 y nº 12



## e) Presencia en Medios de Comunicación

En esta actividad destaca la presencia de ASEM Galicia en un espacio radiofónico semanal durante el primer trimestre del 2010 ofrecido por la emisora RadioLíder. El programa, emitido todos los miércoles entre las 10:30 y las 11:00, estaba centrado en informar sobre las características, necesidades y problemática de las personas afectadas por alguna enfermedad rara. ASEM Galicia es la encargada de organizar estos programas semanales en los que participan diferentes profesionales explicando su labor en el campo de las enfermedades raras. También participan personas afectadas y familiares de afectados contando su experiencia.

En la siguiente tabla se muestra la participación que la entidad ha tenido en los medios de comunicación a lo largo del año 2010.

<b>FECHA</b>	<b>MEDIO</b>	<b>Temática / Titular</b>
13/01/2010	Radio: RadioLíder	Importancia de la fisioterapia en el tratamiento de las enfermedades raras
15/01/2010	Periódico: La Voz de Galicia	Necesidades asistencias de las personas afectadas por una enfermedad crónica
20/01/2010	Radio: RadioLíder	La importancia del apoyo psicológico en el tratamiento de las enfermedades raras
21/01/2010	Periódico: La Voz de Galicia	Los enfermos neuromusculares critican la falta de fondos y lentitud
<b>FECHA</b>	<b>Medio</b>	<b>Temática/Titular</b>
27/01/2010	Radio: RadioLíder	La importancia de la terapia ocupacional y las ayudas técnicas en el tratamiento de las enfermedades raras
03/01/2010	Radio: RadioLíder	La promoción de la autonomía personal en las personas con discapacidad
27/02/2010	Televisión: Televigo	Día Mundial de las Enfermedades Raras
10/03/2010	Radio: RadioLíder	La Ley de Dependencia
18/04/2010	Televisión: TVG	Vida diaria de un niño afectado por una ENM y su familia
11/05/2010	Radio: Radio Galega	Problemas da vida diaria de las personas afectadas por una ENM
05/06/2010	Periódico digital: Diario da Universidade de Vigo	Diseño de un canal de televisión para personas con dependencia
10/06/2010	Periódico: Xornal de Galicia	Tramitación para la solicitud de la Ley de Dependencia

12/11/2010	Televisión: Canal Vía	Semana de las enfermedades neuromusculares
13/11/2010	Periódico: Faro de Vigo	Día de las Enfermedades Neuromusculares
14/11/2010	Radio: Onda Cero	Día de las Enfermedades Neuromusculares
14/11/2010	Radio: Radio Voz	Día de las Enfermedades Neuromusculares
14/11/2010	Radio: RadioGalega	Día de las Enfermedades Neuromusculares
15/11/2010	Periódico: Atlántico Diario	Día de las Enfermedades Neuromusculares
15/11/2010	Radio: Cadena COPE	Día de las Enfermedades Neuromusculares
18/11/2010	Periódico: Diario de Sevilla	Adaptaciones del hogar
03/12/2010	Periódico: Faro de Vigo	Día de las Personas con Discapacidad

#### **f) Newsletter de ASEM Galicia**

Una de las principales actividades del Departamento de Comunicación de ASEM Galicia es el envío semanal de noticias, por correo electrónico, a un grupo de más de 350 contactos, formados por socios, familiares, profesionales, centros y organismos (públicos y privados).

La elaboración de la información enviada es realizada, de forma coordinada, por todos los departamentos de la entidad, así como a través de las novedades enviadas desde otras asociaciones y agencias de noticias.

El contenido de estos boletines semanales informativos no sólo contempla las actividades realizadas por parte de ASEM Galicia y de la Federación ASEM, sino también la información sobre actos, cursos de formación, convocatorias de ayudas, actividades deportivas y de ocio, así como noticias relacionadas con el sector de la discapacidad.

A lo largo del año 2010, se han enviado un total de 47 boletines informativos a los contactos registrados en la base de datos de ASEM Galicia.

#### **g) Página Web y Redes Sociales**

La Web [www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com) es una herramienta de peso de ASEM para ampliar la difusión de la información, fundamental para las

personas afectadas por Enfermedades Raras como son las Neuromusculares.

Durante el año 2010, se ha actualizado periódicamente y mantenido la

<b>Año</b>	<b>Total sesiones</b>	<b>Total nº paginas vistas</b>	<b>Total accesos</b>	<b>Total bytes transferidos</b>
2006	14.794	45.859	147.112	10,46 Gb
2007	26.430	83.558	210.423	26,48 Gb
2008	39.927	116.924	310.102	
2009	46.340	168.638	373.331	35,02 Gb

página Web de la entidad ([www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)), gracias a la inestimable labor de personas voluntarias.

La Web es uno de los recursos esenciales de esta asociación de pacientes, ya que ASEM dispone de un abanico muy diversificado de documentos especializados, reflejados en el libro:

*"El camino andado. Especial comunicación 2009"* (De consulta gratuita en la página principal de la web).

La actualización de la página web se ha realizado a través de distintas vertientes, por ejemplo:

- mensualmente con noticias sobre Congresos y jornadas, investigación, temas sociales entre otros,
- estructuralmente reorganizando apartados: se ha reorganizado y completado la información contenida en la sección "Afectados y familiares",
- informando sobre las entidades que apoyan y colabora con ASEM Galicia.

La página web de ASEM contiene un FORO con el fin de agilizar un intercambio abierto entre afectados, familiares y profesionales.

A continuación, se muestra una tabla en la que se ve la evolución en el tiempo de las visitas a nuestra web. En la misma se observa cómo la evolución creciente del total de "Bytes transferidos" refleja sin lugar a dudas el interés que representa la documentación e información disponible en la Web.

<b>2010</b>	<b>65.202</b>	<b>221.047</b>	<b>462.753</b>	<b>54,15 Gb</b>
-------------	---------------	----------------	----------------	-----------------

En el año 2010, ASEM Galicia ha entrado en el mundo de las redes sociales, con la creación de su perfil en Facebook (<http://www.facebook.com/profile.php?id=100001069784243>) y su canal de vídeo de Youtube.



A través de estas redes sociales son muchos las personas que nos siguen, tanto desde Galicia, como del territorio nacional e incluso algunas personas de Iberoamérica.

### **3.9 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN INTERNA y EXTERNA**

#### **Formación interna**

ASEM Galicia considera muy importante la formación continuada de sus profesionales, ya que la prestación de un servicio de calidad conlleva una actualización formativa constante. Por ello, los diferentes profesionales han realizado a lo largo del año 2009 diferentes cursos:

#### **Área de trabajo social:**

La responsable del área social de ASEM Galicia ha realizado los siguientes cursos durante el año 2010:

- Jornada de actualización en Enfermedades Neuromusculares el 27 de Marzo de 2010 (duración 10 hrs.).
- Curso: "Elaboración de un Plan de Calidad para entidades sin ánimo de lucro". Plataforma ONG Social. Online.
- Jornada: "La importancia del diagnóstico genético en atención primaria": Unidad de neurodiagnóstico del hospital San Rafael, A Coruña.

#### **Área de terapia ocupacional:**

La responsable del área de terapia ocupacional ha participado en las siguientes actividades de formación:

- 21/01/2010: "*Programa de evaluación docente del profesorado universitario de la Universidade da Coruña – DOCENTIA*". Universidade da Coruña, Campus de Elviña.
- 27-28/02/2010: "*II Congreso Nacional de Atención al Enfermo Crónico*". Consellería de Sanidade - Universidad Xunta de Galicia, Santiago de Compostela.
- 21-26/03/2010: "*25Th Annual International Technology and persons with disabilities Conference*". Center of Technology & Persons with Disabilities, San Diego, California – EEUU.
- 12-13/05/2010: "*Técnicas de atención y asistencia al accidentado*". Universidade da Coruña, Campus de Elviña.

- 19/06/2010: "*Jornada sobre la importancia del diagnóstico genético en atención primaria*". Unidad de neurodiagnóstico del Hospital San Rafael, A Coruña.
- Junio/2010: "*Curso de Ergonomía y riesgos posturales*". HEDIMA, online.
- Julio/2010: "*Curso de Gestión de procesos*". HEDIMA, online.
- Julio, agosto y septiembre de 2010: "*Estancia de investigación en el UMC St Radoud de Nijmegen sobre enfermedades neuromusculares*". Nijmegen, The Netherlands.
- 12-13/11/2010: "*XXVII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares*". Federación ASEM, Madrid.
- 16-17/12/2010: "*Curso sobre calidad en la enseñanza universitaria*". Universidade da Coruña, Campus de Elviña.

### **Estudios de Doctorado:**

Durante el año 2010, uno de los profesionales de ASEM Galicia, así como tres profesionales colaboradores de la entidad han trabajado en los siguientes programas de doctorado relacionados con las enfermedades Neuromusculares en universidades gallegas:

- Universidade da Coruña. Doctorado en Ciencias de la Salud. Título: **Necesidades de promoción de la autonomía personal de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y de sus cuidadores en la Comunidad Autónoma de Galicia. El papel de la Terapia Ocupacional y de la Tecnología de apoyo.**
- Universidade de Vigo. Programa de Doctorado en traducción y paratraducción. Título: **Diseño y explotación de un corpus especializado con fines traductológicos sobre enfermedades neuromusculares en pediatría.**
- Universidade de Vigo. Programa de Doctorado en traducción y paratraducción. Título: **Estudo terminolóxico a partir dun corpus ad hoc sobre un grupo de enfermidades raras: os erros innatos del metabolismo**
- Universidade de Vigo. Programa de Doctorado en traducción y paratraducción. Título: **Género textual y traducción: análisis del artículo de investigación en francés y español en el ámbito de las enfermedades neuromusculares.**

### **Formación externa:**

En este apartado se reflejan las charlas, cursos y clases de formación impartidos por personal de ASEM Galicia durante el año 2010:

FECHA	LUGAR	ACTIVIDAD	Dirigida a
15/01/2010	Delegación ASEM Galicia en A Coruña	Presentación de la entidad y principales proyectos de terapia Ocupacional	Alumnos 3º de Terapia Ocupacional
25/01/2010	Delegación ASEM Galicia en A Coruña	Presentación de la entidad y principales proyectos de terapia Ocupacional	Alumnos 3º de Terapia Ocupacional
17/02/2010	Delegación ASEM Galicia en A Coruña	Presentación de la entidad y principales proyectos de terapia Ocupacional	Alumnos 3º de Terapia Ocupacional
22/02/2010	Delegación ASEM Galicia en A Coruña	Presentación de la entidad y principales proyectos de terapia Ocupacional	Alumnos 3º de Terapia Ocupacional
01/03/2010	Facultad de Traducción e Interpretación. Universidad de Vigo	Charla sobre conceptos básicos en enfermedades neuromusculares y terapia ocupacional	Alumnos de Máster Universitario en Traducción
09/04/2010	Delegación ASEM Galicia en A Coruña	Explicación del funcionamiento del área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia	Alumnos 3º de Terapia Ocupacional
27/04/2010	Facultad de Ciencias de la Salud (UDC)	Charla sobre las características de las prácticas de los alumnos de TO en ASEM Galicia y presentación de caso práctico en colegios	Alumnos de 2º de terapia ocupacional
03/05/2010	Delegación ASEM Galicia en A Coruña	Explicación del funcionamiento del área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia	Alumnos 3º de Terapia Ocupacional
14/09/2010	Hospital St Radboud – Nijmegen	Presentación de ASEM Galicia, servicios y proyectos	Alumnos de terapia ocupacional de Hogeschool van Arnhem

### 3.10 ACTIVIDADES DE OCIO

#### a) Taller de Manualidades

Por primera vez, ASEM Galicia inicia en el año 2010 un taller de manualidades, coordinado por una socia voluntaria, M<sup>a</sup> de los Ángeles Rodríguez. Desde el mes de marzo hasta diciembre las sesiones de manualidades han tenido lugar todos los jueves (exceptuando los meses de Julio y Agosto) en la sede de la asociación.



En ellos han participado tanto personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, como familiares y allegados. La creación artística de los participantes ha permitido la decoración de platos, bandejas, vacia-bolsillos, tejas... gracias a la combinación de diferentes tipos de papeles

ornamentales. Los donativos aportados han permitido autofinanciar esta actividad y colaborar en la financiación de nuestra entidad.

## **b) Fiesta de Carnaval**

En el mes de febrero, y partiendo como una iniciativa del GAM de afectados de Vigo, se llevó a cabo una fiesta de carnaval en la sede de ASEM Galicia.

La actividad se desarrolló el 12 de febrero de 2010, pero su preparación comenzó semanas antes con la confección de los disfraces.

La temática elegida fue un cuento de Disney, Blancanieves y los Siete Enanitos. Así, tanto afectados y familias como trabajadores de ASEM Galicia diseñaron y realizaron sus propios disfraces y participaron en una fiesta acompañada de música y baile



Fiesta de Carnaval. Febrero 2010

## **c) I Encuentro de Familias**

Pro primera vez, el 10 de julio de 2010, se realizó en Santiago de Compostela el **I Encuentro de Familias de ASEM Galicia**, con socios procedentes de Vigo, Órdenes, Orense, Agolada, Boiro y Padrón.

La alegría y el buen tiempo acompañaron en esta inolvidable jornada. Por la mañana, los participantes recorrieron los dos últimos kilómetros del camino francés hasta la catedral, unos caminando y otros rodando sobre su silla de ruedas o triciclo. Después, se realizó una comida conjunta en el albergue do Monte do Gozo, a las afueras de Santiago.

Finalmente, por la tarde, Vanessa Rodríguez (psicóloga colaboradora de ASEM Galicia) impartió una charla-coloquio titulada "Ponte en mi lugar" que tenía por objetivo fomentar la empatía en los asistentes con el fin de que los afectados entendiesen actitudes propias que adoptan los familiares en estas situaciones tales como sobreprotección o culpabilidad... y los familiares comprendiesen a su vez actitudes propias de los afectados tales como la incomprensión o la necesidad de autonomía...

En esta actividad además de los temas previstos surgieron otros muchos, por lo que consideramos que fue enriquecedora para todos.



Primer Encuentro de Familias de ASEM Galicia. Julio 2010

### **3.11 BANCO DE AYUDAS TECNICAS**

Este servicio, creado en el año 2008, ha mantenido su funcionamiento durante todo el 2010, coordinado por el Departamento de Terapia Ocupacional. Se trata de un servicio de préstamo de ayudas técnicas o productos de apoyo a través de la elaboración de un catálogo que está a disposición de los socios de ASEM Galicia.

Las ayudas técnicas contempladas en el mismo son donadas desinteresadamente por socios de ASEM Galicia, amigos o personas ajenas que ya no las necesitan y las ofrecen para que otras personas puedan hacer uso de ellas.

Las ayudas técnicas disponibles en el catálogo (de consulta en la página Web de ASEM Galicia) pueden ser solicitadas por cualquier socio de ASEM Galicia en calidad de préstamo temporal.

Durante el año 2010 se han realizado 3 donaciones al banco de préstamo por parte de socios de ASEM Galicia. Con respecto a los préstamos, se ha mantenido el préstamo de un scooter por parte de una socia de ASEM Galicia.

## **4. COORDINACION INTERNA Y EXTERNA**

### **Coordinación Interna:**

En la siguiente tabla se registran las reuniones y actividades de coordinación de los profesionales, colaboradores, voluntarios y miembros de la junta directiva de la asociación.

<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
08/01/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de coordinación del equipo de profesionales de ASEM Galicia sobre diversos temas de planificación del año 2010
13/01/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión con voluntario que asistirá a uno de los socios de ASEM Galicia para explicación de sus funciones.
28/01/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de profesionales para planificación del servicio de fisioterapia
30/01/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Junta Directiva de ASEM Galicia.
09/02/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de profesionales y presidente de ASEM Galicia (reunión coordinación), para organización de actos desarrollados en febrero.
18/02/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión con voluntarios del IES O Castro para preparación de actividades a desarrollar en el acto del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
03/03/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de profesionales y presidente de ASEM Galicia para tratar diversos temas de coordinación de proyectos y actividades de ASEM.
06/04/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de profesionales y presidente de ASEM Galicia para la planificación de proyectos, actividades y Asamblea General de la Entidad.
24/04/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Junta Directiva de ASEM Galicia.
30/04/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo y el presidente de ASEM Galicia con una experta en proyectos europeos para explicación de trámites y posibles solicitudes futuras.
05/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de profesionales y presidente de ASEM Galicia para planificación del segundo y tercer trimestre del año.
11/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de profesionales y Presidente ASEM Galicia con dibujante para el proyecto COMIC.
13/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de ASEM Galicia para coordinación del boletín.
21/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión equipo ASEM Galicia para coordinación de proyectos Cota 0 y Comic
25/05/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de profesionales de ASEM Galicia para preparación del encuentro de familias.
29/5/2010	Sede ASEM Galicia	Asamblea General Anual de ASEM Galicia.
01/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo y dibujante voluntario para coordinación del proyecto de Cómic educativo.
08/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de profesionales y presidente de ASEM Galicia de coordinación sobre el Boletín.
09/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de profesionales para tratar temas laborales del tercer y cuarto trimestre.
22/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de coordinación entre los profesionales de ASEM Galicia.
02/07/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de profesionales y Presidente ASEM Galicia para planificación de Encuentro de Familias.
27/07/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de coordinación entre los profesionales de ASEM Galicia: estado de subvenciones y temas laborales.
03/08/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de profesionales y presidente de ASEM Galicia para determinación de planificación económica del último trimestre de 2010.
<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
08/09/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de profesionales y presidente de ASEM Galicia para planificación de proyectos y gestión de página web.

09/09/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del presidente con voluntarios de la entidad y comisión de la Semana Neuromuscular para la petición de lotería de ASEM Galicia.
17/09/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo y presidente de la entidad con voluntario dibujante para coordinación del Comic y edición de calendarios de 2011.
24/11/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo y presidente de la entidad con voluntario dibujante para coordinación del nuevo tríptico y edición de calendarios de 2011.
04/10/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de profesionales y presidente de ASEM Galicia para planificación del cuarto trimestre.
08/10/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de ASEM Galicia para coordinación de boletín.
19/10/2010	Sede ASEM	Reunión con profesionales de Confialis para el tratamiento de datos, según la Ley de Confidencialidad de los datos de carácter personal.
21/10/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de equipo de ASEM Galicia para preparación de proyecto de fisioterapia y rehabilitación en Sanidad.
23/10/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Junta Directiva de ASEM Galicia.
11/11/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión con voluntarios para la preparación de actos y mesas informativas en la Semana Neuromuscular
09/12/2010	Sede ASEM Galicia	Contacto con la voluntaria coordinadora de la zona de Ferrol para inclusión de ASEM Galicia en el Comité Asociativo de la ciudad.
10/12/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Junta Directiva de ASEM Galicia.
27/12/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión de coordinación del equipo de ASEM Galicia con el voluntario que mantiene la web de ASEM: actualización de página web, nuevos correos electrónicos, redes sociales.

### Coordinación externa:

Es una evidencia para nuestra asociación la colaboración constante con otras entidades porque muchas de nuestras metas son comunes y trabajar juntos nos permite a menudo mejorar los resultados.

Las principales colaboraciones que ASEM Galicia ha tenido con otras entidades a lo largo del 2010 han sido:

#### **a) Federación ASEM**

- Junta directiva de la Federación ASEM: el presidente de ASEM Galicia mantiene constantemente relaciones vía e-mail con los miembros de la Junta Directiva de la Federación ASEM, para cambio de impresiones sobre proyectos presentes y futuros, intercambio de información relativa a las enfermedades neuromusculares y discapacidad en general, etc.

#### - Coordinación nacional entre trabajadores de entidades ASEM:

Participación en un grupo de correo en el que participan periódicamente las trabajadoras de ASEM Galicia.

Coordinación con la Federación para el desarrollo de Programa y acciones: programa "Vida autónoma, vida independiente", Proyecto fisio-rehabilitación de Fenin, actos conmemorativos del "Día nacional de las Enfermedades Neuromusculares.

### ***b) A nivel autonómico:***

- Plataforma Accesibilidad Solidaria de Vigo (PASO Vigo): Esta plataforma está formada por entidades del sector de la discapacidad y trabaja por la supresión de barreras arquitectónicas, urbanísticas, de transporte y de comunicación en la comunidad.
- Consello local de Accesibilidade do concello de Vigo (CLA): Reuniones periódicas de los responsables del ayuntamiento de Vigo en las áreas de servicios sociales, urbanismo, tráfico, transporte... con los representantes de entidades del sector de la discapacidad para hacerle llegar sus demandas.
- Grupo Asociativo de Enfermedades Crónicas (GAEC): Unión de diversas entidades del sector de la discapacidad física en el área metropolitana de A Coruña.
- Federación Provincial de Asociaciones de Discapacitados Físicos de Ourense (DISCAFIS): En el año 2010 ASEM Galicia ha pasado a formar parte de esta Federación. Por ello, además de un espacio físico en el Centro Aixiña, los socios de nuestra entidad que residan en la provincia de Ourense se pueden beneficiar de diferentes servicios ofrecidos por dicha Federación, como fisioterapia, logopedia o transporte adaptado.

### ***c) Otras colaboraciones:***

- Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple. ACEM.
- Asociación AMENCER-ASPACE de personas con parálisis cerebral de Pontevedra.
- Asociación de esclerosis lateral amiotrófica de Madrid. ADELA.
- Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos (ASPAYM Madrid).
- Asociación de padres de personas con parálisis cerebral de A Coruña. ASPACE Coruña.
- Asociación de Pais de Nenos con Minusvalía de Ferrol. ASPANEMI.
- Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. APETO.
- Asociación Profesional Gallega de Terapeutas Ocupacionales.
- Centro estatal de promoción de la autonomía personal y ayudas técnicas (CEAPAT).
- Federación Gallega de Enfermedades Raras (FEGEREC).
- Fundación Esclerosis Múltiple Madrid. FEM Madrid.
- Fundación Tecnología Social.
- Grupo de Minusválidos de A Coruña. GRUMICO.
- Grupo de entidades de iniciativa social y solidaria. Ferrol.
- Grupo de trabajadoras sociales del área de la discapacidad de la provincia de Pontevedra.
- Real Patronato sobre Discapacidad.
- Universidade de Vigo – Facultad de Traducción Interpretación



- Universidade da Coruña – Facultad de Ciencias da Saúde
- Universidade de Santiago de Compostela – Facultad de educación.

En la siguiente tabla se registran las reuniones y actividades de coordinación de miembros de ASEM Galicia con otras entidades:

<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
21/01/2010	Centro AMENCER – Pontevedra	Reunión del Grupo de Trabajadoras Sociales del sector de la discapacidad de la provincia de Pontevedra.
22/01/2010	Delegación A Coruña – Centro García Sabell	Reunión de todas las entidades con los coordinadores del ayuntamiento para determinar las características de la memoria del año 2009 y establecer futuras acciones del 2010.
12/03/2010	Hotel Los Escudos	Asistencia a Acto sobre Fórum Europa
03/03/2010	Hotel Hesperia	Reunión y comida de confraternización de las trabajadoras sociales que trabajan en el sector de la discapacidad de la provincia de Pontevedra.
12/03/2010	Facultad de Telecomunicaciones. Universidad de Vigo	Asistencia a acto de presentación del proyecto “Desarrollo de aplicaciones tecnológicas para personas dependientes”.
12/03/2010	Palacio de Congresos y exposiciones	Asistencia a acto de presentación sobre el “Plan de actuación social 2010-2013” de la Xunta de Galicia.
18/03/2010	Concello de Vigo	Reunión del CLA: agentes sociales y áreas del Concello de Vigo. Asisten trabajadores de ASEM Galicia.
24/03/2010	Centro AIXIÑA - Ourense	Reunión con el presidente de DISCAFIS para determinar servicios de la entidad y beneficios de los socios de ASEM Galicia en su centro.
10/04/2010	Sede Central IMSERSO - Madrid	Asamblea General de la Federación ASEM.
10/04/2010	Sede Central IMSERSO - Madrid	Reunión de profesionales de entidades de la Federación ASEM.
19/04/2010	Facultad de Ciencias da Saúde – Universidade da Coruña	Asistencia a acto de Entrega de la Medalla de Oro de Terapia Ocupacional
01/06/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión con representante del grupo de vecinos de la C/ Pino de Vigo para mejorar las condiciones de accesibilidad de la calle.
11/06/2010	Centro GRUMICO	Reunión de la terapeuta ocupacional con la delineante de GRUMICO para colaboración en el proyecto Cota 0.
15/06/2010	Concello de Vigo	Reunión del CLA: agentes sociales y áreas del Concello de Vigo.
17/06/2010	Delegación A Coruña	Reunión con Director de EMS Solucionara para determinación de las cláusulas del convenio y colaboración con el boletín 11.
04/07/2010	Sede ASEM Galicia	Reunión informal con ex presidenta de la Federación ASEM.
<b>FECHA</b>	<b>LUGAR</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
05/07/2010	Sede ASEM Galicia	Presentación por parte de comerciales sobre sillas de ruedas y accesorios.

09/07/2010	Santander	Asistencia a acto de entrega de subvenciones a entidades por parte de Obra Social Bancaja.
01/09/2010	Oficina Seguridad Social	Reunión con director de INEM para asesoría sobre temas de contratación de personal.
15/09/2010	Sede ASEM Galicia	Asesoramiento a la Federación ASEM para solicitud de la Declaración de Utilidad Pública.
22/10/2010	Delegación A Coruña	Reunión de Junta Directiva del GAEC para determinación de la nueva Junta Directiva de la entidad.
22/10/2010	Sede Instituto de Infertilidad - Vigo	Reunión con representantes del Instituto Valenciano de Infertilidad para preparación de la charla en la Semana Neuromuscular.
28/10/2010	Fundación Luis Seoane	Asistencia a acto de Encuentro de Entidades organizado por el alcalde del Ayuntamiento de A Coruña.
11/11/2010	Antiguo Rectorado – Vigo	Asistencia a conferencia sobre la Sanidad Pública.
14/11/2010	Centro Comercial Pozuelo de Alarcón	Participación en los actos organizados por la federación ASEM por el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares.
25/11/2010	Delegación Coruña - GAEC	Reunión de la Junta Directiva del GAEC para tratar temas económicos con el Ayuntamiento de A Coruña.
02/12/2010	Sede ASEM Galicia	Colaboración con la Plataforma PASO para la elaboración del Manifiesto del Día Internacional de la Discapacidad.
21/12/2010	Concello de Vigo	Asistencia a acto del Día de Voluntariado organizado por el área de Participación Cidadá del Concello de Vigo.
Enero – Diciembre	Online	Participación del equipo de ASEM Galicia en el grupo de comunicación entre profesionales de entidades pertenecientes a la Federación ASEM.

## **5. INFORME ECONÓMICO ASEM 2010.**

La actividad desarrollada por ASEM Galicia durante el año 2010 se refleja en la Cuenta de Resultados (Ingresos y Gastos), y la distribución de los mismos.

El análisis de este instrumento contable puede acercarnos a la imagen real de ASEM Galicia, sus esfuerzos y sus logros. En definitiva nos permite resumir la actividad desarrollada durante el año 2010 desde el punto de vista económico.

¿Porque un resultado positivo?

En el 2010 el resultado de explotación positivo de la cuenta de Pérdidas y Ganancias de ASEM Galicia tiene dos lecturas: la primera, fortuita, es coyuntural; la segunda refleja una notable mejora de autofinanciación. Es un buen augurio en un año en el que ASEM ha sido declarada de Utilidad Pública.

De una parte, el gasto de personal se ha visto disminuido por una excedencia de 2 meses de la terapeuta ocupacional para su doctorado en el extranjero y en el último trimestre, por una baja maternal prolongada de la trabajadora social. Su puesto no ha sido sustituido ya que no compensa formar a un trabajador por unos pocos meses. Los otros profesionales del equipo, respaldados por la participación reforzada de voluntarios, se han esforzado en cubrir las necesidades resultantes.

Asimismo, el gasto correspondiente a la contratación de un nuevo profesional fisioterapeuta ha sido parcialmente compensado por el Copago de los usuarios.

De otra parte, las cuotas de afiliados y usuarios han aumentado un 57% con respecto al 2009. Asimismo, a finales de año, un nuevo recurso propio ha surgido de la actividad del equipo de voluntarios que ha dado los primeros pasos para conseguirlo en forma de donativos, en particular en ocasión de la celebración del 1º Día nacional de las Enfermedades Neuromusculares.

El conjunto de estas circunstancias ha originado un resultado económico positivo en el último periodo anual.

A medida que ASEM Galicia se fortalece, las demandas de los socios se multiplican y las necesidades económicas crecen.

La intención de ASEM Galicia para el 2011 es la de profundizar en la búsqueda de recursos propios, complementarios al necesario apoyo institucional.

<b>BALANCE DE INGRESOS Y GASTOS 2010</b>			
<b>(comprendido entre 01/01/2010 a 31/12/2010)</b>			
-			
<b><u>De organismos Públicos</u></b>	<b>52.979,71 €</b>	<b><u>Gastos personal</u></b>	<b>49.365,98 €</b>
De Diputacion de pontevedra	1.887,60 €	De Personal.....	37.105,40 €
De C. Trabajo (Cooperac. 09-10)	20.989,80 €	De Seguridad Social.....	12.260,58 €
De C. Trabajo (Cooperac. 10-11)	6.089,57 €		
De Xunta (Voluntariado)	2.356,97 €	<b><u>Gastos material</u></b>	<b>4.419,44 €</b>
De Xunta (mantemento)	12.000,00 €	Material de oficina.....	657,75 €
De Concello de Vigo	2.366,47 €	Publicaciones.....	2.424,12 €
De Concello da Coruña	1.700,00 €	Proyectos asociativos	1.337,57 €
De Diputación de Coruña	5.495,80 €		
Trasp. a rdos. subvenciones de capital	93,50 €	<b><u>Gastos Xerais</u></b>	<b>24.331,85 €</b>
		Agua.....	292,68 €
<b><u>De Instituciones Privadas</u></b>	<b>16.983,33 €</b>	Comb.,calefacción, elect...	808,14 €
Bancaja	1.000,00 €	Correos e mensajería.....	1.131,81 €
Donación Caixanova	2.000,00 €	Asesoría.....	1.919,71 €
Donación La Caixa	11.100,00 €	Productos alimenticios.....	150,26 €
Donativos empresas	1.138,72 €	Teléfono.....	1.941,56 €
Resto Donación	1.744,61 €	Prima de seguros.....	308,06 €
		Limpieza e otros.....	643,60 €
<b><u>Lotería</u></b>	<b>1.500,00 €</b>	Gasto viajes e reuniones	1.631,36 €
		Arrendamientos...	5.787,60 €
<b><u>Propios</u></b>	<b>14.127,56 €</b>	Servicios bancarios.....	754,89 €
Prestaciones de servicios (VAVI, FENIN, fisio. )	4.518,00 €	Gastos varios.....	2.954,15 €
Por cotas usuarios	447,00 €	Amortizaciones.....	3.536,38 €
Por cotas afiliados	9.032,00 €	Reparaciones e mantenimiento	308,44 €
Ingresos excepcionales	129,76 €	Ayudas monetarias.....	2.159,00 €
Ingresos financieros	0,80 €	Gastos financieros.....	4,21 €
<b>INGRESOS TOTALES</b>	<b>85.590,60 €</b>	<b>GASTOS TOTALES</b>	<b>78.117,27 €</b>
<b>SUPERAVIT</b>	<b>7.473,33 €</b>		

Asdo. D. Juan Luis Bouvy Sidaine  
 Presidente ASEM Galicia

## 6. ENTIDADES FINANCIADORAS Y COLABORADORAS.

Durante el año 2009 han colaborado económicamente con ASEM Galicia las siguientes entidades públicas y privadas. Gracias a su aportación económica nuestra asociación ha podido desarrollar todas las actividades que se han reflejado en la presente memoria.

