

**ASEM Galicia**  
**Memoria**  
**de Actividades**  
**2011**

**ASEM GALICIA**

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



# CONTENIDO

1. ASEM GALICIA.....	3
1.1 ¿Quiénes somos?.....	3
1.2 Datos de la Entidad.....	3
1.3 Breve Historia .....	4
1.4 Las Enfermedades Neuromusculares.....	5
2. PROYECTOS DESARROLLADOS. AÑO 2011 .....	7
2.1 Sensibilización y Difusión ASEM GALICIA.....	7
2.2 Servicio ASEM Informa.....	9
2.3 Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento.....	11
2.4 Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.....	13
2.5 Servicio de Información, Orientación y Búsqueda de empleo .....	15
2.6 Servicio de Fisioterapia.....	16
2.7 Servicio de Apoyo Psicológico .....	18
2.8 Programa Vida Autónoma, Vida Independiente (VAVI).....	20
2.10 Actividades Lúdicas.....	21
3. ACTIVIDADES DE GESTIÓN Y COORDINACIÓN.....	23
3.1 Organización y coordinación interna.....	23
3.2 Coordinación Externa .....	25
3.3 Formación (Interna y Externa).....	27
4. BALANCE GASTOS – INGRESOS. AÑO 2011.....	28
5. PRESUPUESTO ECONÓMICO AÑO 2012. ....	29

# 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:** Orden 9 de febrero de 2010 (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 SIDAINÉ - 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 autonómico:**

- **Vigo: PASO:** Plataforma de accesibilidad Solidaria.
- **Vigo: CLA:** Consejo Local de Accesibilidad del Ayuntamiento
- **Provincia de Pontevedra:** *Grupo de Trabajadoras Sociales de Entidades sin Ánimo de Lucro del sector de la discapacidad*
- **A Coruña: GAEC:** Grupo de Asociaciones de Enfermedades Crónicas
- **Ferrol:** Grupo de Entidades de Iniciativa Social y Solidaria
- **Santiago:** Grupo interasociativo do Concello

- ★ **A nivel estatal:**

- **Federación ASEM - Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, a su vez, miembro de:**
  - a) **FEDER:** Federación Española de Enfermedades Raras.
  - b) **COCEMFE:** Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.
- **Orphanet:** Portal de Información de Enfermedades Raras.

- ★ **A nivel Internacional (a través de la Federación ASEM):**

- **AFM:** Association Française contre les Myopathies
- **ENMC:** European Neuromuscular Center
- **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 LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**

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.

<b>Principales Enfermedades Neuromusculares</b>	
<b>Distrofias Musculares (DM)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Distrofinopatías</li> <li>- DM congénitas</li> <li>- DM de Emery Dreifuss</li> <li>- DM de cinturas</li> <li>- DM facioescápulohumeral</li> <li>- DM Oculofaríngea</li> <li>- Miopatía de Bethlem</li> <li>- Sarcoglocanopatías</li> </ul>
<b>Miopatías distales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MD Welander</li> <li>- MD Markesbery-Griggs</li> <li>- MD Miyoshi</li> <li>- MD Nonaka</li> </ul>
<b>Miopatías congénitas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MC nemalínica</li> <li>- MC "central core"</li> <li>- MC centronuclear</li> <li>- MC miotubular</li> <li>- MC con minicores</li> </ul>
<b>Distrofia muscular de Steinert</b>	
<b>Miotonías congénitas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De Becker y Thomsen</li> <li>- Condrodistrófica</li> </ul>
<b>Parálisis periódicas familiares</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adinamia episódica de Gamstorp y Enf. de Westphal</li> <li>- Paramiotonía de Eulenburg</li> </ul>
<b>Enfermedades musculares inflamatorias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Polimiositis y dermatomiositis</li> <li>- Miositis por cuerpos de inclusión</li> </ul>
<b>Miositis osificante progresiva</b>	
<b>Miopatías metabólicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Miopatías mitocondriales</li> <li>- Lipidosis musculares</li> <li>- Glucogenosis musculares</li> </ul>
<b>Enfermedades de la unión neuromuscular</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Miastenia gravis</li> <li>- Síndrome de Eaton-Lambert</li> <li>- Síndromes miasténicos congénitos.</li> </ul>
<b>Amiotrofias espinales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tipos I y Ib</li> <li>- Tipo II</li> <li>- Tipo III</li> <li>- Tipo IV</li> </ul>
<b>Neuropatías hereditarias sensitivomotoras</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermedades de Charcot-Marie-Tooth</li> </ul>

## 2. PROYECTOS DESARROLLADOS. AÑO 2011

### 2.1 SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN ASEM GALICIA

#### Objetivo general:

Favorecer el conocimiento de las Enfermedades Neuromusculares y de ASEM Galicia a los afectados por enfermedades neuromusculares y a la sociedad en general a través de la realización de boletines, calendarios y trípticos, así como la organización de jornadas, charlas y mesas informativas.

#### Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:

- ★ **Boletines “Capacidade Neuromuscular”:** Durante el año 2011 se han elaborado y distribuido los números 13, 14 y 15 de este boletín cuatrimestral. Por motivos económicos sólo se han podido publicar dos de los 3 ejemplares. En ellos se ha informado sobre las actividades y servicios de ASEM Galicia, temas de interés general sobre discapacidad y enfermedades neuromusculares, así como legislación, recursos sociales y testimonios.
- ★ **Impresión y difusión de trípticos y calendarios:** En el año 2011 se ha editado y publicado el tríptico de ASEM Galicia con un formato nuevo y revisado. Por otra parte, los calendarios del año 2011 se han distribuido por diferentes centros sanitarios, sociales y de entidades de toda Galicia.
- ★ **Organización y desarrollo de Jornadas y mesas informativas:** En este punto cabe destacar la conmemoración del Día Internacional de las Enfermedades Raras (28 de febrero), el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares (15 de noviembre) y el Día Internacional de la Discapacidad (3 de diciembre). En el marco de estos dos últimos eventos se han organizado 2 Jornadas Médicas sobre Enfermedades Neuromusculares (en Vigo y A Coruña) dirigidas a personas afectadas, familiares, profesionales y población general, así como la instalación de cinco mesas informativas en diferentes ciudades gallegas. ASEM Galicia ha impartido, además, varias charlas informativas (Centro de Atención a Minusválidos Físicos -CAMF de Ferrol, Casa das Mulleres en Vigo e instalado un stand informativo en la Feria “Paseo pola saúde”, organizada por el ayuntamiento de Ourense y en el “Congreso Estatal de Voluntariado”, organizado por la Consellería de Traballo e Benestar (Xunta de Galicia).
- ★ **Presencia en los medios de comunicación:** A lo largo del 2011, ASEM Galicia ha aparecido y colaborado con diversos programas de radio y televisión, así como en la prensa escrita, a través de sus representantes. Prueba de ello, es el “Dossier de Prensa; 15 años de historia” elaborado a lo largo de este año.
- ★ **Integración en el Consello Asesor de Pacientes:** En el año 2011, la Consellería de Sanidade ha creado y constituido el Consello Asesor de Pacientes, del que ASEM Galicia forma parte como entidad representante de personas con Enfermedades Neuromusculares.

Además, durante todo el año el equipo de trabajadores así como diversos voluntarios han realizado una campaña exhaustiva de divulgación en toda la comunidad autónoma, aunque un mayor porcentaje corresponde al ámbito de Pontevedra y Coruña, ya que son estas dos provincias donde se cuenta con mayor número de socios y voluntarios.

**Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- ★ Trabajadora Social y Terapeuta ocupacional: son las encargadas de la elaboración de la información que figurará en los boletines, la revisión de contenidos y de la coordinación de jornadas y mesas informativas.
- ★ Administrativo: es la persona encargada del apoyo logístico, de gestión y en la organización de las diferentes actividades.
- ★ Voluntarios: 15 aproximadamente se encargan de la distribución física de los boletines, trípticos y calendarios a instituciones, Ayuntamientos, centros sociales, entidades privadas etc.
- ★ Colaboración con empresas: Una imprenta situada en Vigo es la encargada de la maquetación e impresión de los boletines, trípticos y calendarios, mientras que una compañía de distribución es la que se encarga del masivo de boletines.

**Datos Económicos:**

Entidades Financiadoras	Ingresos
Diputación de Pontevedra	2.200 €
Concello de Vigo. Benestar Social	309,38 €
Xunta de Galicia. Voluntariado Galego	407,23 €
Recursos propios	408,70 €
<b>Total</b>	<b>3.325,31 €</b>

Tipología de gastos	Gastos
Personal	1.181,76 €
Imprenta	1.554,46 €
Correos	589,09 €
<b>Total</b>	<b>3.325,31 €</b>



## 2.2 SERVICIO ASEM INFORMA

### Objetivo general:

La finalidad de este proyecto ha sido informar sobre las Enfermedades Neuromusculares, y, especialmente sobre la Asociación, sus servicios y actividades, así como noticias de interés relacionadas con el sector de la discapacidad (investigación, recursos sociales, autonomía personal, actividades y cursos de formación...).

### Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:

- ★ **Información continua:** Esta actividad ha consistido en la realización de las siguientes acciones:
  - Búsqueda, recepción y selección de noticias relacionadas con la investigación, actividades y cursos de formación, y otros eventos relacionados con el ámbito de la discapacidad.
  - Elaboración de las noticias por parte de las trabajadoras de ASEM Galicia.
  - Envío semanal de las noticias a través del correo electrónico ([info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)) a través de las listas de difusión: socios de ASEM Galicia, profesionales, entidades y otros contactos de interés.
  - Envío de un resumen mensual de las noticias a través del correo postal dirigido a todos los socios sin correo electrónico.
  
- ★ **Página web:** A lo largo de todo el año se llevó a cabo una actualización periódica y mantenimiento de la página web de la entidad ([www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)). En ella, se informó sobre los servicios de la entidad, documentación sobre Enfermedades Neuromusculares, así como la actualización de noticias acerca de cursos, actividades e información de actualidad. Además, de forma mensual se ha llevado a cabo una actualización del calendario de actividades disponible en la página principal de la web.
  
- ★ **Facebook:** Como respuesta al auge de las redes sociales, ASEM Galicia ha creado un perfil en Facebook al que se han unido diferentes contactos (socios, amigos, profesionales, entidades, organismos públicos, entre otros). A través de este recurso, también se realiza una difusión de las principales novedades de nuestra entidad, así como se da respuesta a diferentes demandas y peticiones de información específica sobre Enfermedades Neuromusculares.
  
- ★ **Coordinación y seguimiento:** Supervisión del correcto desarrollo del servicio y de la consecución de los objetivos propuestos y resultados.

### Personal implicado en el desarrollo del proyecto:

- ★ Trabajadora Social y Terapeuta Ocupacional: se han encargado de la coordinación y desarrollo de todo el proyecto, elaboración y envío de noticias y diseño de las actualizaciones en página Web y Facebook.
  
- ★ Administrativa: Se ha encargado de gestión logística del proyecto.
  
- ★ Voluntarios: 6 aproximadamente se encargan del mantenimiento de la página web, traducción de los documentos elaborados, así como la derivación y transmisión de noticias de interés.

**Datos Económicos:**

<b>Entidades Financiadoras</b>	<b>Ingresos</b>
Concello de Vigo. Benestar Social	721,87 €
Recursos propios	3.123,29 €
<b>Total</b>	<b>3.845,16 €</b>

<b>Tipología de gastos</b>	<b>Gastos</b>
Personal	3.215,7 €
Material de impresión	629,46 €
<b>Total</b>	<b>3.845,16 €</b>

## **2.3 SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO**

### **Objetivo general:**

A través de este servicio se pretende dar respuesta a las demandas específicas sobre Enfermedades neuromusculares (investigación, diagnóstico, aplicaciones terapéuticas, pruebas funcionales y recursos informativos), así como sobre ayudas, programas y prestaciones que puedan ser de interés para personas afectadas, familiares, cuidadores, así como profesionales sociosanitarios.

### **Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:**

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.

Se ha ofrecido a través de diferentes vertientes:

- ★ **Área Sanitaria:** En este punto han colaborado voluntariamente profesionales especializados en Enfermedades Neuromusculares (neurólogos, genetistas, rehabilitadores dietista, fisioterapeutas...). Las principales acciones que han desarrollado son:
  - Información general y resolución de dudas específicas sobre las Enfermedades, a socios de ASEM Galicia: Aproximadamente se han derivado una media de 3 consultas mensuales.
  - Colaboración como orientadores y ponentes en Congresos y Jornadas: Destaca la participación y dedicación ofrecida por 6 médicos especialistas en el desarrollo de las 2 Jornadas Médicas realizadas en el mes de noviembre.
  - Colaboración en la difusión de las Enfermedades Neuromusculares y la entidad ASEM Galicia: A través del servicio de difusión y de la coordinación constante con los trabajadores de la entidad, los profesionales sociosanitarios reciben el material de divulgación de ASEM Galicia que distribuyen a pacientes y otros trabajadores del servicio clínico.
  
- ★ **Área Social:** Hasta el mes de abril, el servicio de información y orientación en esta área ha sido derivado y/o ofrecido por otros profesionales, al encontrarse en situación de baja maternal la trabajadora social. En el segundo trimestre se reanuda la intervención directa y se presta atención a los siguientes tipos de demandas:
  - Atención a las demandas de socios (afectados por enfermedades neuromusculares): Se han atendido más de 40 demandas de socios, relativas a la tramitación de la situación de dependencia, de incapacidad laboral y del certificado de discapacidad, gestión sobre la tarjeta de estacionamiento y transporte colectivo, información sobre situación de cuidadoras y asistentes personales.
  - Demandas externas: En este punto se recoge el asesoramiento y orientación a personas no socias de ASEM Galicia, otras entidades o instituciones privadas. Se han atendido más de 50 demandas referidas a información sobre recursos y prestaciones relacionadas con el certificado de discapacidad y Ley de Dependencia, Información sobre los servicios y actividades de la asociación, información específica sobre enfermedades neuromusculares.
  - Apoyo y asesoramiento legal: Elaboración de documentos de quejas judiciales, cartas reivindicativas y representación en procesos legales.

- Gestión de los servicios de recursos sociales de ASEM Galicia.

★ **Área de Terapia Ocupacional:** A través de este sector se ha ofrecido un asesoramiento personalizado sobre productos de apoyo, la adaptación funcional del hogar, supresión de barreras arquitectónicas, accesibilidad universal, higiene postural y ergonomía. En su mayoría, se ha llevado a cabo a través de la atención personal (con visita al domicilio de la persona afectada), telefónica, por correo ordinario y correo electrónico. Las actividades de información y asesoramiento personalizado realizadas incluyen:

- 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.
- Entrevista personal, valoración, evaluación del hogar y elaboración de informes técnicos: 29 afectados por ENM de las provincias de A Coruña, Pontevedra y Ourense.
- Evaluación de las condiciones de accesibilidad de edificios de uso público y propuesta de mejoras para la supresión de barreras arquitectónicas.
- 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: Intervención individualizada a 4 personas, familiares de afectados por alguna ENM.
- Elaboración de cartas de reivindicación a los poderes públicos para la adecuación de las condiciones de accesibilidad de centros educativos, laborales y de ocio.
- Gestión del banco de Ayudas Técnicas: Se trata de un servicio de préstamo de productos de apoyo, en el que se ofrecen diferentes ayudas a socios de ASEM Galicia que las necesitan y se aceptan donaciones por parte de personas e instituciones que ya no necesiten un producto determinado. Durante el año 2011 se ha realizado una actualización periódica de este Banco, con 2 donaciones, 4 solicitudes y 3 préstamos.
- Demandas externas a ASEM Galicia: Se incluyen consultas de otros terapeutas ocupacionales y estudiantes, usuarios afectados de otras comunidades autónomas, empresas, otras asociaciones, así como la atención a consultas de traducción de textos científicos.

★ **Coordinación y seguimiento:** Supervisión del correcto desarrollo del servicio y de la consecución de los objetivos propuestos y resultados.

#### **Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- ★ Trabajadora Social y Terapeuta Ocupacional: Son las responsables del asesoramiento en las áreas social y de terapia ocupacional, respectivamente.
- ★ Voluntarios: Aproximadamente colaboran 15 profesionales sociosanitarios, en su mayoría médicos, especializados en el diagnóstico e intervención de las Enfermedades Neuromusculares, ofreciendo su apoyo en el área sanitaria.

#### **Datos Económicos:**

Para la realización de este servicio se ha contado con la financiación de la Consellería de Trabajo e Benestar (Xunta de Galicia) y con la aportación de recursos propios de la entidad.

## **2.4 SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL**

### **Objetivo general:**

La finalidad principal del servicio ha sido atender las necesidades de promoción de autonomía personal de los beneficiarios del proyecto (personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular). Como objetivo secundario, se pretende atender las necesidades del cuidador principal o asistente personal en el desarrollo de sus funciones y ofrecer un soporte psicoemocional.

### **Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:**

Con el fin de alcanzar el objetivo previsto, se han programado y realizado diferentes actividades, agrupadas en varias fases y relacionadas con la atención directa a los beneficiarios del proyecto:

- ★ Recepción de la persona en situación de dependencia.
- ★ Evaluación de las necesidades de promoción da autonomía personal del beneficiario. Se ha incluido una entrevista personal, aplicación de escalas de evaluación y recogida de otra información de interés.
- ★ Diseño de la intervención individualizada para cada beneficiario: Itinerario de Autonomía personal.
- ★ Intervención: Desarrollo del itinerario de autonomía personal que incluye la intervención sobre las capacidades del beneficiario, el asesoramiento sobre productos de apoyo y adaptaciones del hogar y la intervención con la familia
- ★ Reevaluación y seguimiento de la intervención a través de entrevistas personales o contacto telefónico.

A través de este servicio se han atendido las demandas de 48 personas afectadas y de 15 cuidadores.

### **Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- ★ Terapeuta ocupacional: Ha sido la encargada de la coordinación y desarrollo del proyecto. Ha realizado las visitas domiciliarias, evaluaciones y la propuesta de un Itinerario de Autonomía Personal para cada usuario del servicio.
- ★ Trabajadora social: Ha participado en aquellos casos en los que se ha necesitado una orientación sobre recursos y prestaciones sociales.
- ★ Administrativa: Se ha encargado de gestión logística del proyecto.
- ★ Voluntarios: 7 personas se han encargado del apoyo en la difusión del proyecto y del acompañamiento de los usuarios al centro de atención, en los casos requeridos.

**Datos Económicos:**

El balance económico de la actividad se refleja en la siguiente tabla:

<b>Entidades Financiadoras</b>	<b>Ingresos</b>
Diputación de A Coruña	5.494,59 €
Concello de A Coruña	1.700,00 €
Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade	4.805,41 €
Xunta de Galicia. Consellería de Traballo e Benestar. Plans de Cooperación	1.497,60 €
Recursos propios	1.000,00 €
<b>Total</b>	<b>14.497,60 €</b>

<b>Tipología de gastos</b>	<b>Gastos</b>
Personal	12.974,16 €
Material	300,00 €
Correos y Teléfono	550,00 €
Dietas e imprevistos	673,44 €
<b>Total</b>	<b>14.497,60 €</b>

## **2.5 SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y BÚSQUEDA DE EMPLEO**

### **Objetivo general:**

Promocionar la formación e inserción laboral de las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular o Enfermedad Rara.

### **Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:**

La trabajadora social de ASEM Galicia ha asumido las funciones de técnica de empleo.

A las personas demandantes del servicio, la trabajadora social les ha realizado, cita previa, una entrevista personal, en la que ha registrado los datos básicos de cada demandante, evaluando su perfil curricular. A partir de esto, ha realizado un diagnóstico de sus condiciones de ocupabilidad teniendo en cuenta sus capacidades físicas individuales. Finalmente, y en vista de las expectativas del demandante ha elaborado un Itinerario Personal de Inserción (IPI) adecuando sus intereses y motivaciones a la situación actual del mercado de trabajo individualizado para cada solicitante.

El IPI fue elaborado según las necesidades de formación del usuario. Si éste precisaba algún tipo de formación específica, se analizaron cuáles eran las opciones que se ajustaban mejor a sus necesidades y características. Si el demandante tenía la formación requerida para el desempeño de un puesto laboral adecuado, se le ofrecía una orientación y asesoramiento para realizar los trámites precisos en el proceso de búsqueda de empleo.

Una vez analizada la situación individual de cada demandante, la trabajadora social les explicaba cómo realizar una búsqueda activa de empleo, elaborar un curriculum, redactar una carta de presentación, realizar adecuadamente una entrevista de trabajo...

Por último, la trabajadora social se encargó de realizar un seguimiento a cada uno de los demandantes del servicio para comprobar su implicación en llevar a cabo el IPI y la búsqueda activa de empleo.

Este seguimiento se realizó a través de entrevistas personales, llamadas telefónicas y mails.

El ámbito de actuación de este servicio ha sido toda la comunidad autónoma de Galicia.

Los beneficiarios de este servicio han sido 20 personas socias de ASEM Galicia.

### **Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- ★ La Trabajadora social de ASEM Galicia ha sido la encargada de la coordinación y desarrollo del servicio.
- ★ La Administrativa de ASEM Galicia se ha encargado del apoyo logístico y de la gestión económica de este servicio.

### **Datos Económicos:**

El gasto generado por esta actividad ha sido de 1.160 €, que corresponde al coste de personal de la trabajadora social.

## 2.6 SERVICIO DE FISIOTERAPIA

### Objetivo general:

El fin último del tratamiento de fisio rehabilitación es favorecer las condiciones físicas de las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares de Galicia. Además, también se pretende aumentar y/o mantener las capacidades funcionales de los beneficiarios del servicio, para retrasar grados superiores de dependencia.

### Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:

En el año 2011, el servicio de fisioterapia en ASEM Galicia se ha ofrecido en varias vertientes.

- ★ **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 de modo ambulatorio. Este servicio se ofreció en la provincia de Pontevedra. Los beneficiarios de este servicio fueron 5 personas.
- ★ **Proyecto de Fisio rehabilitación para niños con ENM:** Este proyecto, de ámbito nacional, es fruto del acuerdo de colaboración firmado entre la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (Fenin). A través de este proyecto se ofrece un servicio de fisio rehabilitación ambulatoria para personas afectadas menores de 16 años y bajo un sistema de copago. Se establece para toda Galicia. En este año 2011, se han beneficiado 3 personas de este proyecto.
- ★ **Servicio de Fisioterapia a través de la Federación Provincial de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la provincia de Orense DISCAFIS- COGAMI:** Gracias al convenio que ASEM Galicia tiene firmado con DISCAFIS-COGAMI, nuestros socios de Orense pueden beneficiarse de este servicio por un precio reducido. Las sesiones de fisioterapia se llevan a cabo en las dependencias de DISCAFIS-COGAMI. Se ha beneficiado una persona de este servicio.
- ★ **Servicio de Fisioterapia a través de un convenio con la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple:** Gracias al convenio que ASEM Galicia tiene firmado con la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM), los socios de ASEM Galicia de la provincia de A Coruña pueden recibir un tratamiento de fisioterapia a un precio reducido. Las sesiones de fisioterapia se ofrecen en el Centro Municipal Asociativo García Sabell (Plaza Esteban Laredo – Elviña). El número de beneficiarios a través de este servicio ha sido de dos personas.

### Personal implicado en el desarrollo del proyecto:

- ★ Fisioterapeuta contratada por ASEM Galicia y fisioterapeutas de ACEM y DISCAFIS-COGAMI: son los encargados de ofrecer el tratamiento directo de intervención a los beneficiarios del servicio.
- ★ Trabajadora social y Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia: Se han encargado de la coordinación del proyecto, del contacto con los distintos profesionales participantes y del seguimiento durante su desarrollo.



- ★ Administrativo de ASEM Galicia: se ha encargado del apoyo logístico y de la gestión de este proyecto.

### Datos Económicos:

El balance económico en el desarrollo de dicho servicio ha sido:

Actividad	Gastos	Ingresos
Fisioterapia a Domicilio	2.988,77 €	Este servicio ha sido financiado, en parte, gracias a la contribución de diferentes fuentes: - Obra Social Bancaja - Copago usuarios del servicio - Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade
Fisio rehabilitación para niños con ENM	1.288,00 € (importe abonado a los usuarios – 12 meses)	Este servicio ha sido financiado por la contribución al copago de las sesiones de fisioterapia por la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria (FENIN), a través de la Federación ASEM.

## **2.7 SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO**

### **Objetivo general:**

Mejorar la situación psicológica de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y sus familias.

Dentro de este servicio existen dos modalidades: la atención individual o la atención grupal que se ofrecieron a través de los grupos de ayuda mutua de Vigo y el grupo de terapia de A Coruña.

### **Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:**

La atención individual se ha prestado tanto a personas afectadas como a sus familiares.

Los objetivos de las sesiones han sido:

- ★ 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.

Las sesiones han tenido lugar en la sede de la Asociación y se han realizado 6 sesiones individuales. Se han beneficiado 4 personas de este servicio.

En cuanto a la atención grupal, en este año 2011, se ha prestado de tres maneras diferentes:

- ★ **Grupo de Ayuda Mutua de personas afectadas de Vigo.** En este año 2011 se han realizado 8 sesiones y han sido beneficiarios de las mismas 15 personas.
- ★ **Grupo de Ayuda Mutua de familiares de personas afectadas de Vigo.** Este servicio se llevaba prestando desde el año 2009. En este año 2011, se llevó a cabo una sola reunión y debido a que en las últimas reuniones la asistencia era muy baja, se decidió suspender el servicio. Fueron beneficiarios de este servicio, 3 personas.
- ★ **Grupo de Terapia con familiares de personas afectadas de A Coruña:** Se realizaron 12 sesiones a lo largo del 2011 y se beneficiaron de esta actividad 3 personas.

Las reuniones de los grupos de Vigo, se han realizado en la sede de la Asociación.

Las reuniones del grupo de terapia de A Coruña, se han realizado en las dependencias del centro asociativo de enfermedades crónicas (GAEC).

La finalidad de estos grupos es amortiguar el impacto emocional que supone tener una enfermedad crónica o convivir con una persona que la tenga. Con la atención psicológica grupal se pretende aumentar el bienestar psicológico así como la calidad de vida de los participantes a través del aprendizaje de estrategias adecuadas de afrontamiento de las dificultades o de situaciones estresantes, así como mejorar la comunicación emocional a través de la puesta en común de las experiencias de los miembros del grupo.

Estos grupos han sido dirigidos por las psicólogas colaboradoras de ASEM Galicia y las coordinadoras de este servicio han sido la trabajadora social de la entidad (grupos de Vigo) y la terapeuta ocupacional de la entidad (grupo de Coruña).

**Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- ★ Psicólogas colaboradoras: Son las personas encargadas de programar, diseñar y desarrollar las sesiones de los GAM.
- ★ Trabajadora social y Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia: Se han encargado de la coordinación del proyecto, del contacto con los distintos profesionales participantes y del seguimiento durante su desarrollo.
- ★ Personal de Administración de ASEM Galicia se ha encargado del apoyo logístico y de la gestión de este proyecto.
- ★ 1 Voluntario: Ha contribuido en la difusión del proyecto entre los socios de ASEM Galicia y a través de otras asociaciones y entidades públicas.

**Datos Económicos:**

El importe total abonado a las profesionales externas, en concepto de atención psicológica, de Enero a Diciembre del 2011 ha sido de 974,16 €.

## **2.8 PROGRAMA VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE (VAVI)**

### **Objetivo general:**

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.

### **Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:**

Este servicio es financiado y gestionado por la Federación ASEM y desarrollado por ASEM Galicia en esta comunidad autónoma.

El programa V.A.V.I. ha permitido ofrecer un servicio de asistencia personal con un mínimo coste (1,5€/hora) a tres personas afectadas por enfermedad neuromuscular de la provincia de Pontevedra y socias de ASEM Galicia. Entre las actividades realizadas por la asistente personal se incluyen, ayuda en actividades de la vida diaria, cuidados personales, apoyo en actividades domésticas, acompañamiento en actividades comunitarias...

### **Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- ★ Asistente personal: Es la persona encargada de desarrollar las funciones de cuidado y apoyo a las beneficiarias del servicio.
- ★ Trabajadora social: Se ha encargado de la coordinación del proyecto, del contacto con la asistente personal, los usuarios del servicio y la Federación ASEM y del seguimiento durante su desarrollo.
- ★ Personal de Administración de ASEM Galicia se ha encargado del apoyo logístico y de la gestión de este proyecto.
- ★ 1 Voluntario: Ha contribuido en la difusión del proyecto entre los socios de ASEM Galicia y a través de otras asociaciones y entidades públicas.

### **Datos Económicos:**

La cantidad ingresada por las 3 usuarias del servicio en los cuatro Trimestres del 2011 ha sido de 1.108,63 €.

## 2.10 ACTIVIDADES LÚDICAS

### Objetivo general:

Uno de los fines de la realización de actividades lúdicas y de ocio es promover y crear una oportunidad de participación, diversión y un espacio para compartir experiencias entre las personas afectadas por una ENM, sus familias, así como para el equipo de trabajo de la entidad.

### Actividades desarrolladas y beneficiarios:

En el año 2011, se han desarrollado diferentes acciones en este marco lúdico:

- ★ **Taller de bisutería de abalorios:** Las clases del taller de bisutería de abalorios se han realizado una vez por semana en la sede de ASEM Galicia en horario de 17:00h a 19:00h. Las clases han estado dirigidas por una socia voluntaria de ASEM Galicia. El taller de bisutería de abalorios ha estado dirigido tanto a personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, como familiares y allegados. Esta actividad consistió en la realización de anillos, pulseras, pendientes, collares... con abalorios. Los donativos aportados han permitido autofinanciar esta actividad y colaborar en la financiación de nuestra entidad.
- ★ **II Encuentro de Familias de ASEM Galicia:** El 21 de mayo se ha desarrollado esta actividad por segundo año consecutivo, aprovechando para realizar la convocatoria de la Asamblea General de ASEM Galicia. Se ha desarrollado en las instalaciones de la empresa de productos de apoyo EMS un “centro de desarrollo de soluciones técnicas para la autonomía personal y mejora de la calidad de vida de las personas dependientes y sus cuidadores”, de Santiago de Compostela. Durante la jornada, las que las familias han recibido una charla informativa sobre productos de apoyo y las posibilidades de una vivienda adaptada y sistemas de domótica. Se realizó una comida conjunta para todos los asistentes. La Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia, junto con miembros de la Junta Directiva, fueron los encargados de la organización del evento.
- ★ **Proyecto Walk 4 Duchenne:** Durante el mes de junio, varios integrantes del grupo internacional “Parent Project” pusieron en marcha el proyecto Walk 4 Duchenne, con el objetivo de divulgar y llamar la atención de la sociedad, autoridades y organismos, y conseguir así mayor inversión en investigación y una mejor calidad de vida de los afectados por esta enfermedad. ASEM Galicia, como entidad autonómica representante de las Enfermedades Neuromusculares colaboró y apoyó a la causa de este grupo de padres. Por ello, el día 23 se realizó la recepción en Santiago para recorrer juntos los últimos 2 Km del Camino y acompañarlos en su llegada a la plaza del Obradoiro.
- ★ **III Cena encuentro profesionales-socios:** El pasado 19 de diciembre, por tercer año consecutivo, se organizó en ASEM Galicia una cena de Navidad. A la cena asistieron miembros de la Junta Directiva, profesionales y socios de la entidad. Al finalizar la cena se organizó por primera vez en la asociación un concurso de chistes.

**Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

- \* 1 socia de ASEM voluntaria con conocimientos en bisutería de abalorios: Ha sido la encargada de instruir a los asistentes a los talleres, de programar y desarrollar las actividades.
- \* Trabajadora social y Terapeuta Ocupacional de ASEM Galicia: Se han encargado de la coordinación de las actividades.
- \* Personal de Administración de ASEM Galicia se ha encargado del apoyo logístico, de la gestión de este proyecto y compra del material necesario para las actividades.
- \* 1 Voluntario: Ha contribuido en la difusión del proyecto entre los socios de ASEM Galicia y a través de otras asociaciones y entidades públicas.

**Datos Económicos:**

Actividad	Gastos	Ingresos
Encuentro de Familias	658,18 €	567,00 € (sufragados por socios)
Taller de abalorios	245,90 €	245,90 € (donativos obtenidos por los abalorios)
Cena de Navidad	421,00 €	360,00 € (sufragados por socios)
<b>Total</b>	<b>1.325,08 €</b>	<b>1.172,90 €</b>

### 3. ACTIVIDADES DE GESTIÓN Y COORDINACIÓN

#### 3.1 ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN INTERNA

##### Objetivo general:

Favorecer el desarrollo de las actividades básicas de la propia Asociación, así como establecer los canales de intercambio y comunicación entre el equipo profesional, los miembros de la junta directiva y los socios de ASEM Galicia.

##### Actividades desarrolladas, ámbito de actuación y beneficiarios:

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.

FECHA	LUGAR	ACTIVIDAD
Todo el año	Sede y Delegación ASEM Galicia	Coordinación constante vía mail entre las diferentes áreas de la asociación (presidencia, administración, terapia ocupacional y trabajo social)
04/02/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Junta Directiva. Temas tratados: balance 2010, programas y presupuesto 2011.
21/02/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Equipo de ASEM Galicia
11/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Terapeuta Ocupacional y de la Trabajadora Social de la entidad para la puesta al día tras la baja de la Trabajadora Social
11/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Equipo de ASEM Galicia. Se trataron diferentes temas: asistencia a la asamblea general de Federación ASEM y ASEM Galicia, estado actual de subvenciones, desarrollo de diferentes proyectos; comunicación y web; temas laborales y balance del stand paseo por la salud de Orense
15/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión Junta Directiva. Temas tratados: proyectos en curso y futuros y situación económica.
20/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión con la responsable del servicio de fisioterapia de la asociación para conocer detalles y problemas de intervención.
20/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión con la responsable del grupo de ayuda mutua de afectados de Vigo para conocer el punto exacto en el que está el proyecto.
20/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión con la responsable del taller de abalorios de la asociación para planificar el inicio de la actividad.
29/04/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Equipo de ASEM Galicia. Orden del día: comunicación (web, noticias...), GAM Coruña, proyecto WALK 4 Duchenne, Asamblea General de la Federación ASEM.
13/05/2011	Facultad de ciencias de la salud	Reunión con voluntarios para organizar las actividades para el II Encuentro de familias
06/06/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Presidente con la Trabajadora Social de la entidad para hablar del proyecto de difusión en hospitales que se va a llevar a cabo.

13/06/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Presidente con la Trabajadora Social de la entidad
24/06/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de ASEM Galicia. Tratamos los siguientes temas: organización de las subvenciones, vacaciones del personal, organización del trabajo, redistribución y aspectos económicos.
04/07/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Presidente con la Trabajadora Social de la entidad para tratar diferentes temas como: futura reunión con COGAMI y organización del siguiente boletín trimestral
08/07/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión de la Junta Directiva. Orden del día: situación económica, proyectos y actividades en marcha.
26/07/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Presidente con la Trabajadora Social de la entidad. Seguimiento de subvenciones.
03/08/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del Presidente con la Trabajadora Social de la entidad para revisar el listado de socios
08/08/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de ASEM Galicia. Orden del día: estado de cuentas y actualización da base de datos.
28/08/2011	GAEC	Reunión con la psicóloga encargada del grupo de terapia en la Coruña
12/09/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de ASEM Galicia. Orden del día: organización del trabajo, Grupo de ayuda mutua (mantenimiento) y banco de ayudas técnicas.
08/10/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión Junta Directiva. Orden del día: proyectos actuales y situación económica
10/10/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de ASEM Galicia para hablar sobre los proyectos en marcha
14/11/2011	Sede ASEM Galicia	Reunión del equipo de ASEM Galicia. Orden del día: charlas día Enfermedades Neuromusculares, boletín trimestral, situación económica...
05/12/2011	Sede ASEM Galicia	Orden día: balance de las actividades realizadas con motivo del día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, lotería navidad, incidencias GAM, calendarios ASEM Galicia...

### Personal implicado:

El personal implicado y necesario para la realización de esta actividad ha sido:

- ★ Trabajadora Social
- ★ Terapeuta ocupacional
- ★ Administrativo.
- ★ Fisioterapeuta
- ★ Miembros de la Junta directiva de ASEM Galicia



### **3.2 COORDINACIÓN EXTERNA**

#### **Objetivo general:**

Teniendo en cuenta la colaboración constante con otras entidades , ya que existen metas comunes y el trabajo coordinado permite aunar esfuerzos y mejorar resultados, la coordinación externa tiene claros objetivos: Mantener las relaciones de ASEM Galicia con otras entidades e instituciones afines, así como representar y divulgar los intereses, necesidades y expectativas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular en los ámbitos sanitario, social, laboral, educativo y de participación social.

#### **Actividades desarrolladas y ámbito de actuación:**

Las principales colaboraciones que ASEM Galicia ha tenido con otras entidades a lo largo del 2011 han sido:

- ★ Federación Española de Enfermedades Neuromusculares: ASEM Galicia forma parte de esta entidad nacional, coordinadora de la acción de todas las asociaciones regionales de enfermedades neuromusculares. Mediante un grupo online se ha participado periódicamente en coordinación con otros trabajadores de las entidades federadas para el intercambio de opiniones e ideas y para el desarrollo de diferentes acciones como el programa “Vida autónoma, vida independiente”, Proyecto fisio-rehabilitación de Fenin, actos conmemorativos del “Día nacional de las Enfermedades Neuromusculares. En este ámbito, destaca la asistencia a la Asamblea anual y a la reunión presencial de profesionales celebrada en Madrid, el 7 de mayo del 2011.
- ★ Plataforma por la 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 de A Coruña (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.
- ★ Grupo de Trabajadoras Sociales de la provincia de Pontevedra: Reuniones mensuales periódicas en las que se ponen en común diversos temas relacionados con el ámbito de la discapacidad y tercer sector como convocatorias de ayudas y subvenciones vigentes, dificultades detectadas en la implantación de los requisitos de la ley de

protección de datos, incidencias en cuanto a la ley de dependencia, cursos y charlas de formación.

★ Otras colaboraciones:

- Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple. ACEM.
- 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 Referencia de Enfermedades Raras de Burgos (CREER).
- Centro estatal de promoción de la autonomía personal y ayudas técnicas (CEPAT).
- Federación Gallega de Enfermedades Raras (FEGEREC).
- Grupo de Minusválidos de A Coruña. GRUMICO.
- Grupo de entidades de iniciativa social y solidaria. Ferrol.
- Universidade de Vigo – Facultad de Traducción Interpretación.
- Universidade da Coruña – Facultad de Ciencias da Saúde.
- Universidade de Santiago de Compostela – Facultad de educación.
- Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM)
- Asociación Portuguesa contra las Enfermedades Neuromusculares (APN).

**Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

El personal implicado y necesario para la realización de esta actividad ha sido:

- ★ Trabajadora Social
- ★ Terapeuta ocupacional
- ★ Administrativo.
- ★ Miembros de la Junta directiva de ASEM Galicia

### **3.3 FORMACIÓN (INTERNA Y EXTERNA)**

#### **Objetivo general:**

En el ámbito de la formación interna, el fin buscado es el de actualización de conocimientos y conceptos técnicos, aprendizaje de nuevas técnicas y recursos para aumentar la efectividad y eficiencia de la atención ofrecida por los profesionales de ASEM Galicia.

El objetivo en el marco de la formación externa es el de contribuir al aprendizaje sobre Enfermedades Neuromusculares y recursos de intervención entre los profesionales sociosanitarios y estudiantes universitarios de diversas disciplinas.

#### **Actividades desarrolladas y ámbito de actuación:**

##### **\* Formación Interna:**

- Participación en Tesis Doctoral: Impacto psicosocial de la Silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una ENM. Realizada por Thais Pousada, terapeuta ocupacional de ASEM Galicia.
- Realización de Estancia de Investigación en el UMC St Radboud de Nijmegen, Holanda, con un Departamento de rehabilitación especializado en Enfermedades Neuromusculares.
- Asistencia a diversas charlas informativas y jornadas sobre: medicamentos genéricos, eAccesibilidad, educación y discapacidad, mediación laboral, gestión del voluntariado y calidad en ONG.
- Realización de cursos: Gestión de proyectos sociales, lenguaje no sexista, Formadores en seguridad ciudadana.

##### **\* Formación Externa:**

- Docencia oficial impartida en la Diplomatura y Grado de Terapia Ocupacional (Universidade da Coruña).
- Colaboración con la Escola Galega de Saúde y el FEGAS en la impartición de dos talleres formativos sobre productos de apoyo para personas con discapacidad: Vigo (18/03/2011) y A Coruña (02/05/2011).
- Presentación de Comunicación “La terapia ocupacional en las Enfermedades neuromusculares” en el Congreso Internacional de Neurorrehabilitación celebrado en Toronto (junio, 2011).
- Colaboración para la traducción de documentos científico-técnicos del francés e inglés al castellano con el Departamento de Traducción y Paratraducción de la Universidad de Vigo.
- Colaboración con Farmaindustria, Enfermepedia y Webconsultas (portales web especializados en temas médicos y de salud) para la inserción de información sobre enfermedades neuromusculares.

#### **Personal implicado en el desarrollo del proyecto:**

Equipo de trabajadores de ASEM Galicia, miembros de la Junta Directiva y voluntarios.

## 4. Balance Gastos – Ingresos. Año 2011

### ASEM Galicia - BALANCE de INGRESOS y GASTOS 2011

Don Juan Luis Bouvy Sidaine, con D.N.I.:36.143.167-R como presidente de la Asociación Galega contra as Enfermidades Neuromusculares,

#### CERTIFICA:

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

<b>BALANCE DE INGRESOS Y GASTOS</b> (comprendido entre 01/01/2011 a 31/12/2011)			
<b>INGRESOS</b>	<b>Cuenta</b>	<b>GASTOS</b>	
<b>De organismos Públicos</b>	<b>32.958,23 €</b>	<b>Gastos personal</b>	<b>47.401,70 €</b>
Da Deputacion de Pontevedra.....	2.200,00 €	De Persoal.....	36.272,91 €
Da C. Traballo (Cooperac. 10-11).....	9.134,38 €	De Seguridade Social.....	9.944,63 €
Da C. Traballo (Cooperac. 11-12).....	4.263,92 €	Psicóloga - serv.externalizado.....	974,16 €
Da Xunta (Voluntariado).....	1.166,44 €	Formación personal.....	210,00 €
Da Xunta (Sanidad).....	6.815,34 €		
Do Concello de Vigo.....	2.090,06 €	<b>Gastos material</b>	<b>3.751,51 €</b>
Do Concello da Coruña.....	1.700,00 €	Material de oficina.....	1.478,12 €
Da Deputación de Coruña.....	5.494,59 €	Publicacións.....	2.001,28 €
Trasp. a rdos. subvencions de capital.....	93,50 €	Proxectos asociativos.....	272,11 €
		<b>Gastos Xerais</b>	<b>20.707,34 €</b>
<b>De Instituciones Privadas</b>	<b>16.343,89 €</b>	Auga.....	299,99 €
Bancaja.....	3.000,00 €	Servicio Protección de datos.....	390,31 €
Doazón Obra Social NCG.....	900,00 €	Comb.,calefacion, elect.....	817,57 €
Doazón La Caixa.....	10.200,00 €	Correos e mensaxeria.....	985,64 €
Donativos empresas.....	800,00 €	Asesoría.....	1.907,96 €
Resto Doazóns.....	1.443,89 €	Productos alimenticios.....	184,25 €
		Telefono.....	2.125,66 €
		Prima de seguros.....	365,35 €
<b>loteria</b>	<b>2.135,50 €</b>	Limpeza e outros.....	347,27 €
		Gasto viaxes e reunions.....	1.396,62 €
		Arrendamentos.....	5.996,98 €
<b>Propios</b>	<b>22.118,46 €</b>	Servizos bancarios.....	49,83 €
Prest. de servizos: Formación.....	10.000,00 €	Gastos varios.....	940,57 €
Por cotas usuarios.....	2.101,13 €	Amortizacións.....	2.406,67 €
Por cotas afiliados.....	9.087,00 €	Reparacións e mantemento.....	810,96 €
Colaboración Federación (Prox.FENIN).....	929,43 €	Axudas monetarias.....	1.680,63 €
Ingresos financeiros.....	0,90 €	Gastos financeiros.....	1,08 €
<b>INGRESOS TOTAIS</b>	<b>73.556,08 €</b>	<b>GASTOS TOTAIS</b>	<b>71.860,55 €</b>
<b>SUPERAVIT</b>	<b>1.695,53 €</b>		

Asdo. D. Juan Luis Bouvy Sidaine  
Presidente ASEM Galicia

## 5. Presupuesto económico año 2012.

### ASEM GALICIA PRESUPUESTO 2012

PRESUPUESTO GASTOS		PRESUPUESTO INGRESOS	
<b>Arrendamientos (621)</b>	<b>7.030,00 €</b>	<b>Cuota afiliados (721)</b>	<b>10.000,00 €</b>
Alquiler de local + retenciones	5.680,00 €	Cuota Socios	10.000,00 €
Alquiler centro Bergondo (Campamento)	1.350,00 €		
<b>Servicio de profesionales independientes(623)</b>	<b>3.500,00 €</b>	<b>Cuota usuarios (720)</b>	<b>1.600,00 €</b>
FENIN (actualmente 3 usuarios, 8€sesion/4 o 5 sesiones mes)	1.000,00 €	Usuarios Servicios y Proyectos VAVI (1,5€ Sesión)	1.200,00 €
VAVI (retorno a la Federación)	1.200,00 €	Usuarios GAM (3 euros /sesión)	400,00 €
Prof. Serv.Indep. psicologo....	1.300,00 €		
<b>Seguros (625)</b>	<b>350,00 €</b>		
<b>Servicios bancarios y similares (626)</b>	<b>300,00 €</b>	<b>Subvenciones oficiales (725)</b>	<b>46.600,00 €</b>
Comisión cobro recibos, intereses en contra.....	300,00 €	Diputación Pontevedra	2.200,00 €
<b>Publicidad (627)</b>	<b>2.400,00 €</b>	Concello de Vigo	2.500,00 €
Difusión,Publicaciones, radio, TV	2.400,00 €	Diputación La Coruña	5.500,00 €
<b>Suministros (628)</b>	<b>1.230,00 €</b>	Concello La Coruña	1.700,00 €
Agua	330,00 €	Xunta voluntariado	1.200,00 €
electricidad	900,00 €	Xunta Mantenimiento	12.000,00 €
<b>Gastos mantenimiento sede (622)</b>	<b>1.000,00 €</b>	Xunta Trabajo-Cooperación (2011-2012).13232,79 total subv.	8.800,00 €
<b>Mensajería (624)</b>	<b>1.500,00 €</b>	Xunta Trabajo-Cooperación (2012-2013).Administ.4 meses	5.900,00 €
<b>Otros servicios (629)</b>	<b>12.500,00 €</b>	Xunta - Sanidade	6.800,00 €
Material de oficina (incl. Toner...)	1.600,00 €		
Asesoría	2.000,00 €	<b>Subvenciones privadas</b>	<b>1.000,00 €</b>
Equipos informatica (servidor, etc)	500,00 €	Colaboracion Federación FENIN	1.000,00 €
Otros servicios (Siscom, Confialis, Limpieza, Seguros..)	1.600,00 €		
Desplazamientos y dietas	1.500,00 €	<b>Donativos (726)</b>	<b>21.300,00 €</b>
Telefonos	1.600,00 €	Donativo La Caixa	10.300,00 €
Actos y proyectos (manualidades)	1.500,00 €	Donativo Caixanova	2.000,00 €
Ayudas monetarias (VAVI, FENIN) + FISIOTERAPIA...)	2.200,00 €	Otros donativos Empresas	4.000,00 €
<b>Tributos (631)</b>	<b>170,00 €</b>	Otros ingresos (donativos, actos)	2.500,00 €
<b>Sueldos y salarios (640) + S.Social</b>	<b>47.720,00 €</b>	Lotería	2.500,00 €
Trabajadora social (30 horas semanales : 1.400€ /mes x 12)	16.800,00 €		
Terapeuta ocupacional (25 horas/semanales: 1350€/mes x12)	16.200,00 €	<b>Total ingresos</b>	<b>80.500,00 €</b>
Admon .Trabajo 2011-2012 (30 H/semana : 1470€/mesx 6)	8.820,00 €		
Admon. Trabajo 2012-2013 (30 horas/4 meses)	5.900,00 €		
<b>Amortizaciones (681)</b>	<b>2.500,00 €</b>		
<b>Gastos extraordinarios</b>	<b>300,00 €</b>		
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>80.500,00 €</b>		