



Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública

C/Solís s/n

15009 A Coruña

Tlf: 981 240 985

acemesclerosis@telefonica.net

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio 2016

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación: Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple-ACEM

Régimen jurídico: Ley Orgánica 1/2002 del 22 de marzo

Registro de Asociaciones: Consellería, Presidencia, Administraciones Públicas e Xustiza (Delegación de A Coruña)

Número de inscripción en el Registro correspondiente: 3914/1ª

Fecha de inscripción: 23 de marzo de 1995

CIF: G-15510266

B. Domicilio social de la entidad

Calle/Plaza: Plza. Esteban Lareo

Nº: Blq. 17. Sótano

Código postal: 15008

Localidad/Municipio: Elviña **Provincia:** A Coruña **Teléfono:** 981240985//677477495

Dirección de correo electrónico: acemesclerosis@telefonica.net

Fax:

Domicilio fiscal: C/Solís, S/N. 15009. Eirís - A Coruña.

2. FINES ESTATUTARIOS

De acuerdo con el artículo 7º de sus estatutos, los fines principales de ACEM son:

1. Promover la agrupación de todos los enfermos de Esclerosis Múltiple (EM) y sus familiares
2. Defender la dignidad y los derechos de las personas con EM y con discapacidad.
3. Promover la plena integración escolar, laboral y social de las personas que padecen EM o alguna discapacidad.
4. Crear las condiciones para que los socios puedan cumplir adecuadamente la misión.
5. Promover actitudes sociales positivas hacia las personas con EM o con discapacidad.
6. Promover la legislación adecuada que mejore la situación de los afectados de EM y del colectivo de discapacitados.
7. Participar en la orientación, coordinación e impulso del Movimiento Asociativo en el que esté integrado ACEM con criterios de solidaridad.
8. Reunir y difundir información general y especializada sobre los problemas de la EM y de la discapacidad.
9. Representar a sus socios en el ámbito local, provincial, autonómico, estatal e internacional.

10. Desarrollar estrategias solidarias para que se puedan conseguir equilibrios interterritoriales en calidad y servicios.
 11. Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de la mujer.
 12. Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad dirigidos específicamente a la atención de la infancia y la juventud.
 13. Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de personas mayores.
 14. Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a cualquier otro colectivo en riesgo de exclusión social.
 15. Desarrollar programas y actividades relacionados con el fomento y participación Voluntariado Social.
 16. Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas deportivas para personas con discapacidad, priorizando aquellas que impulsen el deporte de base.
 17. Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas culturales, educativas y de ocio orientadas a las personas con EM o con discapacidad.
 18. Promover y poner en funcionamiento todo tipo de programas de cooperación y desarrollo en el exterior dirigidos a las personas con EM o con alguna discapacidad.
 19. Sensibilizar a la opinión pública y a la Administración de los problemas de prevención, tratamiento y curación de esta enfermedad neurológica crónica y degenerativa, y de las consecuencias sociosanitarias que conlleva.
 20. Mejorar la situación de las personas con EM o con discapacidad, así como de sus familias, favoreciendo la integración y normalización personal, familiar, social y laboral.
 21. Potenciar canales de información y sistemas de ayudas para los socios, a fin de mejorar su calidad de vida y propiciar su plena integración: familia, educación, formación, relaciones laborales, cultura, ocio, prestación de servicios y tratamientos psicosociales, rehabilitadores y ocupacionales, etc.
 22. Apoyar y representar al colectivo de enfermos de EM y sus familias para la consecución de sus derechos y la denuncia de la vulneración de los mismos.
- Cualquier otro que, de forma directa o indirecta, pueda contribuir al cumplimiento de la misión de ACEM o redundar en beneficio de las personas con EM o con discapacidad.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios
240	1	241: 162 afectados, 79 colaboradores

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas

Ayuntamiento de Oza dos Ríos. Administración Pública Local

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

Actividades destacadas en el año:

ENERO

- Reunión con la Concejala de Igualdad y Diversidad del Ayuntamiento de A Coruña
- Reunión para la preparación del Día Mundial de las EE.RR, con FEGEREC
- Reunión de Junta Directiva
- Preparación de "Barbería Solidaria"

FEBRERO

- Reunión del GAEC en el centro
- Reunión con el coordinador de coordinadores de FEDER
- Reunión telefónica con el CAMF de Ferrol
- Participación en "Foro Experto Responde" de EE.RR.
- "Live Stream Event in MS" en ACEM Santiago
- Reunión con FEGEREC
- Colaboración en Día Nacional de las EE.RR
- Preparación de "Barbería Solidaria"

MARZO

- Taller de uso del CAFASIS para problemas respiratorios
- Jornada de ayudas individuales para servicios de asistencia personal RUEPPSS
- Reunión con FEGEREC
- Preparación de "Barbería Solidaria"

ABRIL

- Visita al Centro de Referencia Estatal en Enfermedades Raras (CREER)
- Reunión de Junta Directiva
- Congreso de autonomía del paciente en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo
- Reunión con socia para hacer un concierto solidario con el grupo Prime Ministers
- Reunión con directora de empresa de ayuda a domicilio
- Reunión en el Ayuntamiento con una técnica de la Concejalía de Igualdad
- Preparación de "Barbería Solidaria"
- Asamblea General Ordinaria de ACEM

MAYO

- Reunión con Segundo de Barbería Solidaria
- Reunión con Lorena de Meu Can Escola Canina
- Reunión en ayuntamiento de Barbería Solidaria
- Reunión con FEGEREC
- Gala Solidaria de EE.RR
- Taller Convivir con una EE.RR. en Lugo
- Torneo de fútbol solidario con FEGEREC
- Entrevista en la radio de los gatos de ASPACE
- Rueda de prensa por la actividad Barbería Solidaria

JUNIO

- Reunión del GAEC en el Concello
- Reunión de Junta Directiva de FEGADEM
- Reunión en la Concejalía de Medio Ambiente para el permiso del lector de microchips por los perros de asistencia de Barbería Solidaria
- Concierto Solidario de a favor de la EM
- Barbería Solidaria a favor de la EM
- Reunión de Junta Directiva de ACEM

JULIO

- Reunión del GAEC en el centro
- Reunión de Junta Directiva de ACEM

AGOSTO

- Vacaciones del centro

SEPTIEMBRE

- Organización de Día Nacional de la EM
- Acto de campaña electoral del PSOE para entidades del tercer sector
- Acto de campaña electoral del PP para entidades del tercer sector

OCTUBRE

- Reuniones con la Agencia de Eventos Amorodo
- Organización de Día Nacional de la EM
- Asistencia a la jornada “el reto de las enfermedades raras”
- Visita a la Casa Accesible Inteligente y Sostenible de la Fundación ONCE
- Proceso de selección para la contratación de personal
- Reunión con CONFIALIS por LOPD
- Reunión con el servicio de fisioterapia
- Taller vivir con una enfermedad rara en Orense
- Reunión de Junta Directiva

NOVIEMBRE

- Reunión del GAEC en el centro
- Reunión con personal organizador de Diversidarte 2016
- Reunión en ASPACE Coruña para la organización del Día Internacional de la Discapacidad
- Reunión con el delegado norte de ByJ adaptaciones de Comunicación Alternativa y Aumentativa
- Mercadillo Solidario en CC. Cuatro Caminos en la iniciativa Caminos Solidarios
- Reuniones con la Agencia de Eventos Amorodo
- Organización de Día Nacional de la EM
- Difusión de la actividad de ACEM y la EM en la UDC (Universidad de A Coruña)
- Reunión con delegado en Galicia de ByJ Adaptaciones
- Taller de vivir con una enfermedad rara en Vigo

DICIEMBRE

- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple
- Rueda de prensa de la paragüada con motivo del Día Internacional de la Discapacidad
- Día Internacional de la Discapacidad a través de una paragüada
- Colaboración en la Campaña de Navidad de los bastones de caramelo de FEGEREC
- Campaña de Poten100mos Diversidarte 2016
- Feria de Muestras de A Coruña con un stand de ACEM

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad
SERVICIOS SOCIO SANITARIOS ACEM pertenece a la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas-FEGEREC, existiendo una colaboración entre entidades en los servicios que reciben los usuarios. Los servicios que dependen de ACEM son los siguientes:

Servicios comprendidos en la actividad
1. Servicios sociosanitarios 1.1. Rehabilitación funcional 1.1.1. Terapia Ocupacional 2. Servicios complementarios 2.1 Servicio de Gestión y Administración 2.2 Transporte Adaptado 2.3 Formación 2.4 Voluntariado 2.5 Difusión, divulgación y recaudación 2.6 Piscina adaptada 2.7 Taller creativo

Breve descripción de la actividad
1. Servicios sociosanitarios 1.1. Rehabilitación funcional 1.1.1. Terapia Ocupacional

Justificación:

El perfil de usuarios de los servicios de ACEM, por las características de la enfermedad, neurológica y crónica, les conlleva dificultades a la hora de llevar a cabo las actividades cotidianas de la vida diaria, ya sean básicas (vestido, alimentación, aseo, control de esfínteres, transferencias, etc.) o avanzadas (manejo del dinero, utilización de los transportes públicos, uso del teléfono, etc.).

Muchos de ellos requieren de la utilización de productos de apoyo para realizar tareas fundamentales o la adaptación de su hogar para facilitar su quehacer cotidiano.

Por todo ello, la intervención desde la terapia ocupacional va a permitir realizar un entrenamiento individualizado de actividades de la vida diaria (AVD), incluyendo las actividades de autocuidado y ocio, como el asesoramiento en la adquisición de productos de apoyo o adaptaciones del hogar, necesarias para facilitar la independencia funcional.

La rehabilitación se desarrolló en la sede de la Asociación y a domicilio, para aquellas personas que no tienen la posibilidad de desplazarse hasta el mismo por motivos de barreras arquitectónicas o físicas.

El horario abarcó la siguiente distribución, los lunes de 10.45-12.30 y de 17.00-19.00, los martes de 11.00-12.30 y de 15.00-16.30, los miércoles de 10.30-12.30 y de 16.30-18.15 y los jueves de 9.00-12.00. Dicho horario podía sufrir variaciones por cuestiones de reestructuración del servicio, siempre llevado a consenso con el usuario.

Objetivos:

Los objetivos del servicio son los siguientes:

Generales:

- Lograr la máxima independencia funcional del usuari@ y su adaptación al entorno, lo que supondrá una mejora en su calidad de vida y la de su familia.
- Potenciar las funciones físicas, sociales y cognitivas.

Específicos:

- Ofrecer un tratamiento rehabilitador continuado.
- Mantener y/o potenciar la independencia en las AVD.
- Mantener y/o potenciar la autonomía en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).
- Mantener y/o potenciar las capacidades físicas y sensoriales (movilidad articular, fuerza, resistencia de los MM.SS, equilibrio, coordinación óculo-manual...)
- Promover la participación social.

-Asesorar al usuari@ en cuanto a productos de apoyo y modificación del entorno, que potencien su autonomía.

-Mantener y potenciar las capacidades cognitivas conservadas.

-Asesorar en pautas de ergonomía articular e introducir patrones de higiene postural.

-Potenciar la mejora de su estado emocional a través de su participación en actividades significativas.

Descripción del proyecto:

La gestión administrativa del servicio se realiza de forma conjunta con el servicio de administración de ACEM.

La *recepción* se realiza a través del SIVAD de la Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) y de ACEM (desde el servicio de gestión y administración)

El servicio también se coordina con el Servicio de Neurología y Medicina Física y Rehabilitación del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y clínicas o establecimientos ortopédicos.

La *Valoración* se realiza a través de los informes aportados por el usuari@, una entrevista semiestructurada, la valoración de las áreas del desempeño ocupacional (AVD, AIVD, Educación, Trabajo, Ocio, Tiempo Libre, Participación Social, Sueño), valoración de la capacidad cognitiva a través de una escala estandarizada y la valoración a través de la observación directa.

La *intervención* se realiza una vez finalizada la valoración y establecidos los objetivos de tratamiento. Se lleva a cabo en el centro o a domicilio, según las necesidades de la persona. La mayoría de las sesiones son a nivel individual, pero también en modalidad grupal.

Derivación: En los casos en que se observó alguna problemática en el usuari@ susceptible de ser valorada o tratada en otro servicio se derivó al mismo (tanto perteneciente a ACEM como externo).

Seguimiento: Se ha realizado a través de la reevaluación e informes realizados, a través del procedimiento utilizado en la valoración, además de la información que aporta la observación en el día a día.

Destinatarios:

Los usuarios atendidos en terapia ocupacional han sido personas diagnosticadas de EM y patologías neurológicas crónicas afines: Ataxia y Siringomielia.

2. Servicios complementarios

2.1 Servicio de Gestión y Administración

Justificación:

Desde el servicio de administración se realizan numerosas y variadas gestiones que revierten en el correcto funcionamiento de la Asociación. Se trata de la vía de entrada a la entidad, por ser el primer contacto que la persona tiene una vez que se comunica ACEM, bien a través del teléfono, correo electrónico, redes sociales o de manera presencial.

Objetivos:

- Realizar gestiones que revierten en el correcto funcionamiento de la Asociación.
- Atender de modo directo a los usuari@s y sus familias a las que representa ACEM.
- Apoyar a la Junta Directiva en el correcto funcionamiento de sus funciones.
- Velar y ofrecer una atención eficiente y continuada tanto a los soci@s como a las personas que demandan información por primera vez.
- Cooperar en la actividad de otras asociaciones.
- Ofrecer un servicio de atención y apoyo a las distintas administraciones sean públicas o privadas, colaborando con ellos a beneficio de ACEM.
- Gestionar y justificar las subvenciones.
- Buscar recursos, a través de las convocatorias publicadas en distintos medios oficiales.
- Promocionar y apoyar actividades de difusión de la enfermedad, la entidad y su labor.
- Crear y actualizar ficheros y bases de datos.
- Servir de enlace entre la actividad directa de la asociación y la actividad del servicio de gestión.
- Apoyar y guiar a los usuari@s, en sus necesidades concretas en relación con los servicios que se prestan en ACEM o a través de FEGEREC.
- Coordinar el equipo de trabajo de la entidad y actividades sanitarias con las que se relacione ACEM. Dicho objetivo referido a la función de la dirección sanitaria.

Descripción de la actividad:

El servicio se desarrolló en la Sede de la Asociación, en horario de lunes a viernes. De mañana y tarde de L-J y los viernes sólo de mañana.

Para el análisis y valoración de los resultados, se recogen datos en el periodo comprendido entre el 1 de enero y 31 de diciembre del año 2016 (se exceptúa del cómputo el mes de agosto, por periodo vacacional).

La metodología seguida es la descrita a continuación:

Servicio de Información - Atención: El perfil de personas que se atiende, depende si demandan información de la Asociación por primera vez, (en la sede de la

Asociación el 20%, o vía telefónica 80%) en cuyo caso se procede a recoger los datos básicos, para su posterior comunicación, vía correo electrónico al SIVAD a través de FEGEREC.

Socios: Se tramita en la Asociación recogiendo la documentación necesaria para su posterior comunicación a la Asociación Española de Esclerosis Múltiple- AEDEM. Elaboración y envío de circulares informativas con carácter periódico.

Gestión de los servicios: Se atiende la demanda en el servicio de administración, vía telefónica, correo electrónico excepcionalmente o personalmente. Desde administración se coordina el horario con las responsables de los servicios.

Gestiones diversas relacionadas con el mantenimiento del transporte, mensajería, correos, recepción custodia y archivo de documentos.

Gestiones relacionadas con la Ley de Protección de Datos, asegurando el cumplimiento de las medidas de seguridad que aparecen reflejadas en el documento correspondiente.

Atención personal desde administración en las demandas de los usuarios, así como la gestión y cobro de los recibos de las actividades de la Asociación; pago de cuotas a las entidades de las que es miembro la Asociación.

Junta Directiva: Apoyo en la preparación de documentos para las convocatorias de reuniones de Junta Directiva, de Asambleas, intermediación entre las demandas recogidas de los socios y la Junta Directiva.

Área Contable, Fiscal y Laborable: La gestión de la contabilidad que se lleva en la asociación está externalizada en ALGALIA, especialista en el tercer sector, al ser una entidad Declarada de Utilidad Pública, tiene una contabilidad más compleja. Desde el servicio de administración se recaba toda la información contable que trimestralmente se envía a la Asesoría. Gestión de la documentación laboral de los trabajadores (abono de nóminas modelos de impuestos, TC1, TC2, etc)

Gestiones externas: Por la actividad de la asociación y con la finalidad de cofinanciar los servicios que se ofrecen, es necesario acudir a distintas administraciones para resolver requerimientos, presentar justificaciones, memorias, búsqueda de recursos por medio de lectura de publicaciones de carácter oficial (BOP, DOGA, etc) y de carácter privado; visitas a Fundaciones y otras entidades sociales que ofrecen ayuda al tercer sector.

Organización del día mundial y nacional de la Esclerosis Múltiple. Tramitación de permisos en vía pública y centros comerciales, coordinación y solicitud de voluntariado, nota de prensa enviada a los distintos medios de comunicación, preparación de todo el material de difusión, posters, dípticos, necesarios para la cuestión. Se organizó el Día Nacional y Día Mundial.

Organización de charlas informativas, jornadas de difusión y ocio. Campañas de sensibilización social con el objetivo de dar a conocer la Esclerosis Múltiple y el trabajo que se realiza desde la Asociación.

Elaboración de artículos de prensa para la revista de la Asociación Española, actualización del FB de la asociación, etc.

Colaboración y participación en charlas, jornadas, actividades, Día Mundial de FEGEREC.

Coordinación del equipo sociosanitario y tramitaciones con la Consejería de Sanidad, en la función de dirección sociosanitaria.

2.2 Transporte Adaptado

ACEM dispone de una furgoneta totalmente adaptada, con matrícula 1663 HFV y capacidad para 8 personas (6 en asiento vehículo y dos en sillas de ruedas), teniendo una opción alternativa de 9 plazas.

Su adquisición en el año 2011, se llevó a cabo mediante la cofinanciación de Fundación ONCE y Diputación de A Coruña.

El horario de servicio prestado es de:

- Lunes a Jueves de 9:00 a 14:00 y de 15:30 a 19:30/ 20:00
- Viernes de 9:00 a 14:00

Las funciones de las responsable del servicio son:

- Realizar el servicio puerta a puerta con los usuarios que utilizan el servicio.
- Gestiones administrativas externas, (presentación de documentación en organismos oficiales, gestiones bancarias, correos, etc.).
- Colaboración y participación en los días nacionales y mundiales de las entidades que integran Fegerec.
- Colaboración en el proyecto ENKI.
- Participación en actividades lúdicas (cine)
- Mantenimiento y limpieza del vehículo.
- Elaboración de los horarios, estadillo semanal de control de incidencias y memoria anual.

Durante el año 2016 el servicio fue financiado a través de una subvención concedida por la Diputación de A Coruña.

Objetivos:

- Disponer de un servicio puerta a puerta, dirigido a todas aquellas personas cuya enfermedad, asociada a una discapacidad los limita en sus desplazamientos.
- Ofrecer, en la medida que la demanda lo permita, una alternativa a los servicios de autobús urbano, taxis u otros servicios de transporte adaptado (065, empresas particulares,...).
- Solventar la dificultad que ocasiona no disponer de vehículo adaptado propio.

- Potenciar la autonomía del usuario y favorecer el respiro familiar.
- Ayudar a mejorar la calidad de vida de los usuarios y su actividad social.
- Ajustar las necesidades económicas, horarias y asistenciales a cada uno de los usuarios.
- Colaborar con el medio ambiente y reducir la contaminación.

Metodología

El servicio se gestiona a través de Administración, donde se entrega la solicitud de demanda de transporte, esta contiene los datos personales del usuario y los horarios de realización de actividades en el centro por parte del mismo. La demanda es presentada siempre por parte de la entidad a la cual pertenece.

En coordinación con la responsable del servicio, se determina si se puede o no atender la solicitud. La contestación se realiza en el menor tiempo posible, procurando no exceda de los dos días la respuesta. Si esta es positiva y aceptada por el usuario se procede a dar de alta al mismo. Se firma documentación del protocolo de normas de uso del transporte, protección de dato, se entrega copia debidamente sellada y firmada al usuario junto a la comunicación de horarios de recogida y comienza la prestación del servicio.

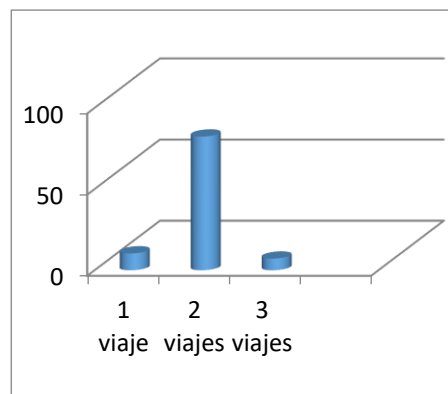
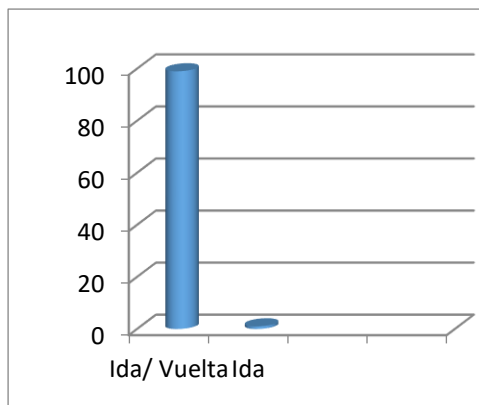
Este año 2016, hemos dado respuesta de forma positiva al 93.2 % de las demandas recibidas. No pudiendo responder de manera positiva por falta de espacio o incompatibilidad de horarios al 6.8 % de ellas teniendo en cuenta que siempre se establece una prioridad de los servicios fijos, aquellos que tienen como destino el Centro, sobre los esporádicos, y aquellos destinados a actividades grupales/individuales que se realizan fuera del centro (piscina)

La frecuencia de los recorridos es:

- Ida y Vuelta 100%.
- Se han realizado 23 servicios esporádicos. (Desplazamientos a centros de salud, asistencia a actos organizados por las entidades, valoraciones, etc.).

La frecuencia en la utilización del servicio es:

- 1 día a la semana 10.4%.
- 2 días a la semana 82.4%.
- 3 días a la semana 7.2%



2.3 Formación

Justificación:

La acción formativa es importante, tanto para trabajar en red con otras entidades o instituciones, como para contribuir en la adquisición de conocimientos y especialización de los profesionales que trabajan en ACEM.

Objetivos:

- Potenciar la adquisición de conocimientos generales y específicos de los profesionales que trabajan en ACEM.
- Contribuir en la formación sobre la EM y temáticas afines de la población general o profesionales del sector.
- Facilitar intervenciones especializadas en la materia.

Temporalización:

Se realiza a lo largo de todo el año, según la oferta formativa que surja o que sea ofrecida a la entidad y sus miembros.

2.4 Voluntariado

La acción voluntaria es de importancia en ACEM debido al apoyo y soporte que aportan en las actividades que realiza la entidad a lo largo del año.

Actualmente forman parte de la red de voluntari@s de la entidad tanto personas afectadas de EM, como sus familias y personas del entorno o población en general solidaria y concienciada con la actividad realizada por la entidad. Junto a ellos personas pertenecientes a otras entidades o instituciones, tales como AECC, Cruz Roja Española, Cáritas, Asociación de Amas de Casa, Asociaciones de Vecin@s del área metropolitana, alumn@s de la UDC.

La recepción de los voluntari@s por lo general es recibida a través del Servicio de Gestión y Administración o bien a través del servicio de trabajo social de FEGEREC, ofertado a las demás entidades pertenecientes a la Federación.

El voluntariado colabora con la entidad:

- Actividades sociosanitarias que realiza la entidad a lo largo de año.
- Actividades de difusión, divulgación y recaudación.

2.5 Difusión, divulgación y recaudación

La actividad de difusión se refiere a aquellas acciones dirigidas para dar a conocer las acciones de la entidad.

Objetivos:

- Sensibilizar e informar a la sociedad de la problemática que presenta la Esclerosis Múltiple y del trabajo que realiza ACEM.
- Potenciar y mejorar la imagen social de ACEM.
- Captar ingresos a través de las actividades de sensibilización destinadas a financiar los servicios de rehabilitación que se ofrecen en el centro.

Descripción:

Dicha actividad se realiza a través de emisoras de radio, televisión, prensa escrita, redes sociales (Facebook), trípticos, folletos y a través de actos dirigidos a ello, tales como conferencias.

En lo que se refiere a la recaudación, además de las fuentes de financiación que provienen de las cuotas de socios, donaciones particulares, cuotas por prestaciones de servicio, ayudas públicas y privadas, también se realizan actos de recaudación, tales como el Día Nacional que se celebra todos los años el 18 de diciembre.

En todo esta actividad cabe destacar la acción voluntaria y solidaria de colaboración de otras entidades e instituciones públicas y privadas:

PÚBLICAS

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Xunta de Galicia
- Consejería de Trabajo e Bienestar
- Diputación de A Coruña: Área de Servicios sociales
- Ayuntamiento de A Coruña: Concejalía de Igualdad y Diversidad
- Capitanía General Militar de A Coruña
- Servicio de Neurología del CHUAC
- Servicio de Neurología del CHUS
- Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del CHUAC

PRIVADAS

- Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas-FEGEREC y entidades miembro
- Asociación Española de Esclerosis Múltiple-AEDEM-COCEMFE
- Confederación Gallega de Minusválidos-COGAMI
- Federación Gallega de EM- FEGADEM
- Grupo Asociativo de Enfermos Crónicos-GAEC
- Club de Rotarios de A Coruña

- Fundación M^a José Jove
- La Caixa
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña
- Cruz Roja Española: Asociación Provincial
- Asociación Española Contra Cáncer Provincial de A Coruña-AECC
- Asociación Provincial de Amas de Casa de A Coruña
- Asociación de Cáritas, A Coruña
- Superficies comerciales: CC. Cuatro Caminos, Carrefour, Alcampo, CC. Los Rosales.

2.6 Piscina

Las clases de piscina comenzaron en octubre del 2015. Son clases personalizadas grupales adaptadas a personas con EM. Se realizan en el Complejo Deportivo de Rialta-A Zapateira en grupo de 5-6 personas (dependiendo del grado de independencia).

Se imparten dos días a la semana, martes y jueves de 10.30-11.30. El complejo pone a disposición de los usuari@s que lo requieren el autobús urbano de la residencia universitaria Rialta.

Los objetivos de la actividad son:

- Potenciar el trabajo en equipo.
- Potenciar la participación social.
- Potenciar las capacidades físicas a través de ejercicios que impliquen la movilización corporal global.
- Favorecer el bienestar psicológico.

Metodología.

Para acudir a la actividad se solicita por medio del servicio de gestión y administración de ACEM, los cuáles comunican el alta en el servicio y las necesidades de los usuarios al servicio de gestión del complejo deportivo.

La actividad a su vez se estructura de la siguiente manera:

- 1- Calentamiento con ejercicios de respiración y estiramientos.
- 2- Ejercicios en la piscina de movilidad articular, coordinación, equilibrio, marcha...
- 3- Vuelta a la calma con ejercicios de respiración y estiramientos.

2.7 Taller creativo

El taller creativo dio comienzo en noviembre del 2015. Debido al éxito de la actividad se realiza dos días a la semana de 10.00-13.00.

Acuden personas con EM, pero está abierto a personas que tienen una enfermedad rara y/o crónica.

Metodología

La persona solicita el servicio en administración de ACEM, se le enseña la clase y algunos trabajos realizados por las alumnas.

Se le comunica a la profesional que imparte el servicio, que es la encargada de organizar la actividad y propuestas de creación, el material ya está incluido.

Las personas que participan plantean en común los proyectos y se hacen diferentes trabajos, con ellos han conseguido poner un stand en Expo Coruña 2016 y hacer un mercadillo solidario en 4 Caminos Centro comercial.

Durante la actividad a través de la creatividad se potencian las capacidades funcionales de la persona, la participación social y el ocio.

Los objetivos de la actividad son:

- Mejorar la movilidad y fuerza en las manos
- Potenciar la participación social.
- Potenciar el ocio.
- Favorecer el bienestar físico y emocional a través de la implicación en la actividad.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	Servicios sociosanitarios Terapia Ocupacional: 1 (a) Servicios complementarios: Servicios de Gestión y Admon: 1 (a) Transporte adaptado: 1 (b)
Personal con contrato de servicios	Servicios complementarios Taller creativo 1 (c)
Personal voluntario	Servicios complementarios Voluntariado: 1 (d) <i>(Asignados directamente a los servicios complementarios. Además hay 50 voluntarios para actividades esporádicas a lo largo del año)</i>

C. Coste y financiación de la actividad

Gastos por ayudas y otros	0
a. Ayudas monetarias	0
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
d. Reintegro subvenciones	0
Aprovisionamientos	4.125
a. Compras de bienes destinados a la actividad	78
b. Compras de materias primas	0

c. Compras de otros provisionamientos	537
d. Trabajos realizados por otras entidades	3.510
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	33.874
Otros gastos de la actividad	17.140
a. Arrendamientos y cánones	0
b. Reparaciones y conservación	3.746
c. Servicios de profesionales independientes	4.964
d. Transportes	0
e. Primas de seguros	1.374
f. Servicios bancarios	99
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	324
h. Suministros	5.891
i. Tributos	149
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
k. Otros servicios	594
Amortización de inmovilizado	5.983
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	61.122

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	17.488
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	15.873
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil*	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública	16.254
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	16.254
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	19.041
a. Subvenciones	3.187
b. Donaciones y legados	1.137
c. Otros	14.717
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	68.655

D. Beneficiarios de la actividad

Número total de beneficiarios/as

- Personas afectadas de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades crónicas y de tipo neurológico
- Familiares de afectados
- Profesionales del ámbito sociosanitario, centros de salud, hospitales, servicios sociales
- Población en general

Clase de beneficiarios/as

Consideramos como beneficiarios de ACEM tanto a los socios afectados de Esclerosis Múltiple, como aquellas personas que tienen EM u otras enfermedades crónicas afines que no son socios de la entidad, así como cualquier persona susceptible de beneficiarse de los servicios y actividades de ACEM.

También consideramos beneficiarios a los profesionales del ámbito sociosanitario que trabajan con personas con diversidad funcional y a aquella institución pública o privada que utilizan en muchas ocasiones a ACEM como una vía de derivación y referente en este campo.

Por último se consideran beneficiarios a la población en general ya que como hemos mencionado anteriormente se realizan campañas de sensibilización, difusión e información para toda la ciudadanía.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiarios/as

Se podría decir que como requisito general para beneficiarse de los servicios tanto sociosanitarios como complementarios (servicio de transporte) sería estar diagnosticado de EM u otra enfermedad neurológica y crónica (ELA, Arnold Chiari, Ataxia...).

Cabe destacar que para beneficiarse del servicio de acogida de la entidad (dependiente de FEGEREC) no se exige ningún requisito previo, dado que se trata de un servicio abierto a toda aquella persona que quiera conocer e informarse acerca de la entidad, sus fines, funcionamiento... Es la puerta de entrada en ACEM.

Los profesionales y la población en general no tendrán que cumplir ningún requisito para beneficiarse de las acciones dirigidas a ellos, a no ser en hechos puntuales como pueden ser unas jornadas en las que haya que inscribirse previamente, en las que cumplirían este requisito como el resto de participantes.

Las condiciones económicas no serían un requisito en ningún caso, es decir no se excluye a nadie por su capacidad económica, ya que a pesar de que hay que pagar una cuota simbólica por algunos servicios, aquella persona que no pudiera pagarla o sólo pudiera una parte, asumiría ACEM el coste del servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as

Los usuari@s son atendidos en el momento que solicitan la demanda. Se procura que el tiempo de espera desde que solicitan la demanda hasta que se le da una respuesta sea el mínimo posible, si depende de los profesionales de la entidad se procura que no sobrepase los 2 días y nunca más de una semana, sin realizar un contacto con la persona para informar de cómo va su solicitud. En caso de que dependa de profesionales o técnicos externos se deberá adaptar al tiempo de demora que tengan en ese caso establecido, pero a pesar de ello desde la entidad se insiste y controla esa demanda para evitar que se retrase su respuesta.

En cuanto a los servicios sociosanitarios y complementarios que se ofertan se procura que el grado de atención a los usuari@s sea el mejor posible, bajo la premisa que supone que el usuari@ sea la prioridad de la entidad conllevando mayor grado de satisfacción por su parte y por tanto mejora del objetivo principal que es “la mejora de su calidad de vida y la de su entorno”.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad

1. Servicios sociosanitarios

1.1 Rehabilitación funcional

1.1.1 Terapia Ocupacional

A lo largo del año se han realizado **534** gestiones de terapia ocupacional.

- Sesiones individuales: 411
- Sesiones grupales: 29
- Usuarios: 63.64 % mujeres, 36.36% varones
- Altas: 11 Bajas: 3
- Altas temporales por asesoramiento o valoración de barreras arquitectónicas: 5
- Domicilio: 30% En la sede de la asociación: 70%
- Perfil de usuarios:
 - 64% EM
 - 18% Ataxia
 - 9% Siringomielia
 - Sin diagnóstico: 9%
- Cumplimiento del horario por parte del usuario: 90%
- Cumplimiento del horario por parte del profesional: 92% (retraso en anteriores sesiones, retraso en trámites que tienen que ver con la gestión de ACEM)
- Reuniones totales: 94
 - Reuniones externas: 76.5%
 - Reuniones internas: 23.5%
- Citas con servicio de rehabilitación del CHUAC: 7
- Adhesión a la intervención terapéutica: 90.90%
- Utilización de productos de apoyo: 63.63%

- Prescripción de productos de apoyo: 10
- Valoración/Modificación del entorno: 30%

2. Servicios complementarios

2.1 Servicio de Gestión y Administración

Los resultados generales de las demandas del servicio de gestión y administración son los siguientes:

Las vías de recepción de las demandas fueron las siguientes:

- Vía telefónica: 19.4%
- Vía presencial: 36%
- Vía telemática: 43.60%
- Vía correo ordinario: 1%

El perfil propio de las demandas realizadas es el siguiente:

- Gestiones internas: 54%
- Gestiones externas: 46%
- Gestiones generales de gestión y administración: 81%
 - Reuniones: 4.9%
 - Otras actividades: 76.1%
- Derivaciones: 3%
 - Entrevistas primeras: 21
 - Fisioterapia: 2
 - Terapia ocupacional: 16
 - Transporte: 3
 - Trabajo social: 7
 - 2º opinión: 1
- Altas y bajas de asociados: 1%
 - Altas de soci@s: 10
 - Bajas de soci@s: 7
- Prestación de servicios por ACEM: 15%

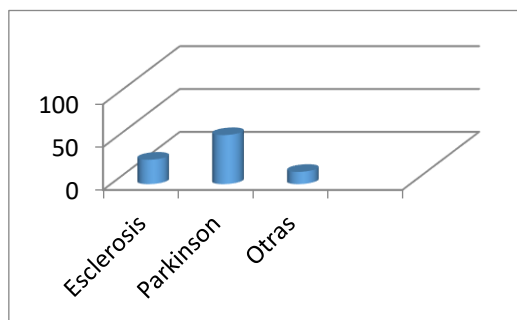
2.2 Transporte Adaptado

Valoración y resultados obtenidos:

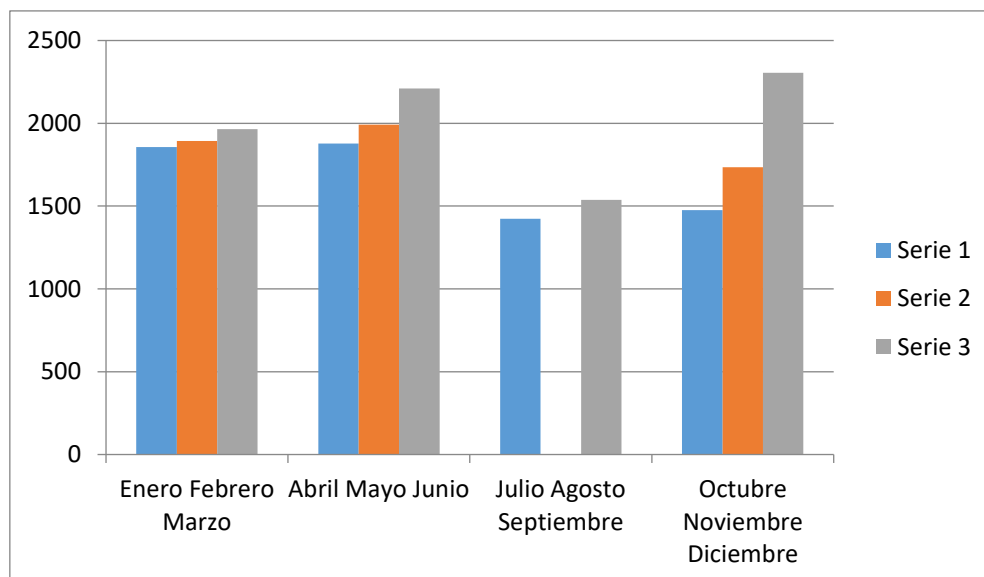
En general, el perfil del usuario que demanda la utilización del transporte, se corresponde con usuarios que tienen dificultades en el uso del transporte convencional, carecen de vehículo propio y necesitan desplazarse al centro, donde reciben las distintas terapias sociosanitarias.

Usuarios según su dolencia:

- Esclerosis Múltiple son un 43.7%.
- Parkinson 40.1%.
- Otras 16.2% (ELA, Ataxia).



En el año 2016 se han realizado durante todo el año 20.373 kilómetros, con una media semanal de 441 Km, 70€ de gasoil, y 12€ mensuales de limpieza del vehículo



Enero Febrero Marzo	1857	1893	1965
Abril Mayo Junio	1878	1992	2210
Julio Agosto Septiembre	1424	Vacaciones	1537
Octubre Noviembre Diciembre	1476	1734	2306

Se han realizado 5.242 servicios, 65 usuarios anuales y una media de 28 personas semanales.

El 53% de los usuarios son los mismos durante todo el año.

Se han producido 53 bajas en el servicio y las ausencias por parte de los usuarios han sido de una media del 3.76% del total de los servicios, éstas se han producido por:

- Periodos vacacionales.
- Agravamiento de la dolencia, o enfermedad común.
- Ingresos hospitalarios
- Ingresos en centros de día.
- Cese del servicio.
- Fallecimiento.
- Ausencia del personal del centro (baja médica, cursos de formación, etc.)
- Celebración de día Nacional o Mundial de las patologías.
- Cambio de centro de referencia por parte de Parkinson Galicia

2.3 Formación

ACEM ha participado en calidad de docente (mediante sus técnicos) en:

-ACEM como recurso sociosanitario: el terapeuta ocupacional como miembro del equipo multidisciplinar, en la Facultad de Ciencias de la Salud en la UDC y centros cívicos.

-Taller de FEGEREC: Convivir con una enfermedad rara en Lugo, Ourense, Pontevedra y Vigo.

Se ha participado también en las siguientes actividades formativas:

-Terapia Ocupacional en Integración sensorial: Abordaje en la alimentación

-“Live Stream Event in MS” en ACEM Santiago

-Taller de uso del CAFASIS para problemas respiratorios

-Jornada de ayudas individuales para servicios de asistencia personal RUEPPSS

-Conferencias del Centro de Referencia Estatal en Enfermedades Raras (CREER)

-Congreso de autonomía del paciente en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo

-Asistencia a la jornada “el reto de las enfermedades raras”

-Visita a la Casa Accesible Inteligente y Sostenible de la Fundación ONCE

2.4 // 2.5 Difusión, divulgación y recaudación// Voluntariado

A lo largo del año 2016 ACEM ha participado en diferentes actos de difusión, divulgación, recaudación y a su vez como entidad voluntaria y colaboradora en diferentes actos y conmemoraciones con otras entidades.

Entre los actos destacados a lo largo del año se encuentran los mostrados a continuación:

- Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Día Mundial del Parkinson
- Día Nacional de la Fibrosis Quística

- Día Mundial del Lupus
- Día Mundial de la EM
- Día Internacional de la Ataxia
- Día Nacional de la EM
- Reuniones con FEGADEM
- Reuniones con clínicas ortopédicas y empresas del sector
- Conferencia: ACEM como recurso sociosanitario, el terapeuta ocupacional como miembro del equipo multidisciplinar, en la Facultad de Ciencias de la Salud en la UDC.
- Proyecto ENKI por la integración
- Barbería Solidaria
- Mercadillo solidario por la EM
- Feria de Muestras de A Coruña 2016

2.6 Piscina

Número de usuarios participantes: 7

- Varones: 1
- Mujeres: 6

Bajas: 4

Altas: 1

Nivel de satisfacción:

- Monitorización de las clases: 100%
- Instalaciones: 71.4%
- Nivel de participación: 71.4%

Han conllevado los objetivos planteados al inicio de la actividad con un nivel de cumplimiento positivo, tanto por parte del personal que imparte la actividad como por parte de los usuari@s. Los motivos de baja fueron mayoritariamente externos a la actividad.

2.7 Taller creativo

Número de usuarios participantes: 6

- Varones: 0
- Mujeres: 6

Nivel de satisfacción:

- Coordinación de las clases: 100%
- Instalaciones: 80%
- Nivel de participación: 80%
- Jornadas con adaptación de la actividad (terapia ocupacional): 1

Se han realizado las actividades desde el punto de vista significativo de los usuari@s participantes, los cuáles participan de una manera totalmente activa en la actividad. Realizan actividades grupales, según sus intereses comunes, ya que en la mayor parte de las clases realizan la misma actividad consensuada con la persona la imparte según gustos y capacidades de la persona.

Han realizado actividades:

- Decoración del hogar
- Regalos de cumpleaños
- Cuadros

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios

Durante el año 2016 el nivel de cumplimiento de los fines estatutarios fue el siguiente:

- Promover la agrupación de todos los enfermos de EM y sus familiares: 65%
- Defender la dignidad y los derechos de las personas con EM y con discapacidad: 100%
- Promover la plena integración escolar, laboral y social de las personas que padecen EM o alguna discapacidad: 95%
- Crear las condiciones para que los socios puedan cumplir adecuadamente la misión: 90%
- Promover actitudes sociales positivas hacia las personas con EM o con discapacidad: 95%
- Promover la legislación adecuada que mejore la situación de los afectados de EM y del colectivo de discapacitados: 50%
- Participar en la orientación, coordinación e impulso del Movimiento Asociativo en el que esté integrado ACEM con criterios de solidaridad: 95%
- Reunir y difundir información general y especializada sobre los problemas de la EM y de la discapacidad: 86%
- Representar a sus socios en el ámbito local, provincial, autonómico, estatal e internacional: 80%
- Desarrollar estrategias solidarias para que se puedan conseguir equilibrios interterritoriales en calidad y servicios: 90%
- Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de la mujer: 30%
- Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad dirigidos específicamente a la atención de la infancia y la juventud: 60%

- Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la atención de personas mayores: 85%
- Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a cualquier otro colectivo en riesgo de exclusión social: 50%
- Desarrollar programas y actividades relacionados con el fomento y participación Voluntariado Social: 90%
- Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas deportivas para personas con discapacidad, priorizando aquellas que impulsen el deporte de base: 36%
- Promover y poner en funcionamiento todo tipo de iniciativas culturales, educativas y de ocio orientadas a las personas con EM o con discapacidad: 80%
- Promover y poner en funcionamiento todo tipo de programas de cooperación y desarrollo en el exterior dirigidos a las personas con EM o con alguna discapacidad: 30%
- Sensibilizar a la opinión pública y a la Administración de los problemas de prevención, tratamiento y curación de esta enfermedad neurológica crónica y degenerativa, y de las consecuencias sociosanitarias que conlleva: 95%
- Mejorar la situación de las personas con EM o con discapacidad, así como de sus familias, favoreciendo la integración y normalización personal, familiar, social y laboral: 95%
- Potenciar canales de información y sistemas de ayudas para los socios, a fin de mejorar su calidad de vida y propiciar su plena integración: familia, educación, formación, relaciones laborales, cultura, ocio, prestación de servicios y tratamientos psicosociales, rehabilitadores y ocupacionales, etc.: 80%
- Apoyar y representar al colectivo de enfermos de EM y sus familias para la consecución de sus derechos y la denuncia de la vulneración de los mismos: 100%

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

A. Medios Personales

Personal Asalariado Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
2	a. 200 b. 189	a. 1 trabajador/a Grupo B: Graduat@ en terapia ocupacional b. 1 Conductor@

Personal Asalariado No Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional

Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
Isabel Gorgal	1 monitora de taller

Voluntariado

Número medio	Actividades en las que participan
50	-Actividades de recaudación, difusión e información, visibilidad. -Apoyo en el servicio de transporte. -Actividades de ocio.

B. Medios materiales

Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
-Edificio de la Fundación Hermanos Tenreiro (centro privado)	-Convenio con la fundación a través del Ayuntamiento de A Coruña (desde 12 de mayo de 2014)	-C/Solís. S/N. 15009. Eirís. A Coruña

Características
La sede de la entidad está situada muy cerca del Complejo Hospitalario al que acuden los usuari@s de la entidad, lo que permite una comunicación directa con éste, incluso

en momentos de que un profesional deba acompañar a un usuari@ a una consulta para trabajar directamente con el equipo médico que lo atiende.

En la misma sede está también la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas, a la que pertenece ACEM, así como las demás entidades miembro y la Asociación Gallega de Parkinson.

Se puede acceder al centro por dos vías, dependiendo de donde proceda el usuari@, a pesar de que los accesos serían mejorables, ya que las líneas de buses tanto por un lado de procedencia como por otro tienen las paradas a cierta distancia del centro. Para las personas que acuden en vehículo particular hay una zona amplia de aparcamiento delante de la entrada al centro.

Es un centro muy amplio, con grandes zonas de luz y de descanso para los usuari@s que vienen a rehabilitación y diferentes actividades que se realizan. Hay una sala de fisioterapia y una de terapia ocupacional próximas que permite trabajar en equipo con los pacientes en común al tratamiento, una biblioteca, donde también se imparten sesiones de psicoterapia y estimulación cognitiva, con un horario establecido para cada uso de la sala. Hay una zona de despachos para los diferentes profesionales y zonas de ocio (café, lectura, juegos de mesa...). Hay zonas ajardinadas para disfrutar sobre todo en la época estival.

Los accesos y todo el centro están adaptados, tanto salas, zonas comunes, así como todos los servicios públicos.

Equipamiento

Equipamiento y vehículos	Localización/Identificación
<p>El equipamiento de utilidad de ACEM en el centro es el siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none">-Vehículo adaptado, propiedad de ACEM (furgoneta de 9 plazas)-1 despacho (compartido con el servicio de administración de FEGEREC)-Sala de rehabilitación fisioterápica (compartida con el servicio de fisioterapia de FEGEREC)-Sala de terapia ocupacional-Biblioteca (compartida con las demás entidades para el servicio de rehabilitación neuropsicológica y valoraciones de tratamientos) <p>Zonas compartidas de uso común:</p> <ul style="list-style-type: none">-Zonas de descanso y espera a tratamientos	<p>Todo el equipamiento se encuentra en la sede de la entidad. Fundación Hermanos Tenreiro. C/Solís. S/N. 15009. A Coruña</p>

-Servicios adaptados	
-Recepción	
-Almacenes	

C. Subvenciones públicas

Entidad concedente y elemento adquirido con la subvención o donación	Año concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a Resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado al Resultado del ejercicio	Total imputado a Resultados	Pendiente de imputar a resultados
Xunta Contratación Indeficida	2014	2014/2016	2.000,00	1.888,89	111,11	2.000,00	0,00
Deputación A Coruña Transporte	2016	2016	6.585,47	0,00	6.585,47	6.585,47	0,00
Concello A Coruña Actividades	2016	2016	7.000,00	0,00	7.000,00	7.000,00	0,00
TOTAL					13.696,58		0,00

*2.557,37 euros subvenciones de capital imputadas al ejercicio.

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de las funciones: **la Junta Directiva no recibe retribuciones por la actividad desempeñada, por lo que no procede este apartado.**

Concepto	Origen	Importe

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva: **No procede en ACEM este apartado.**

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria	Importe

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

