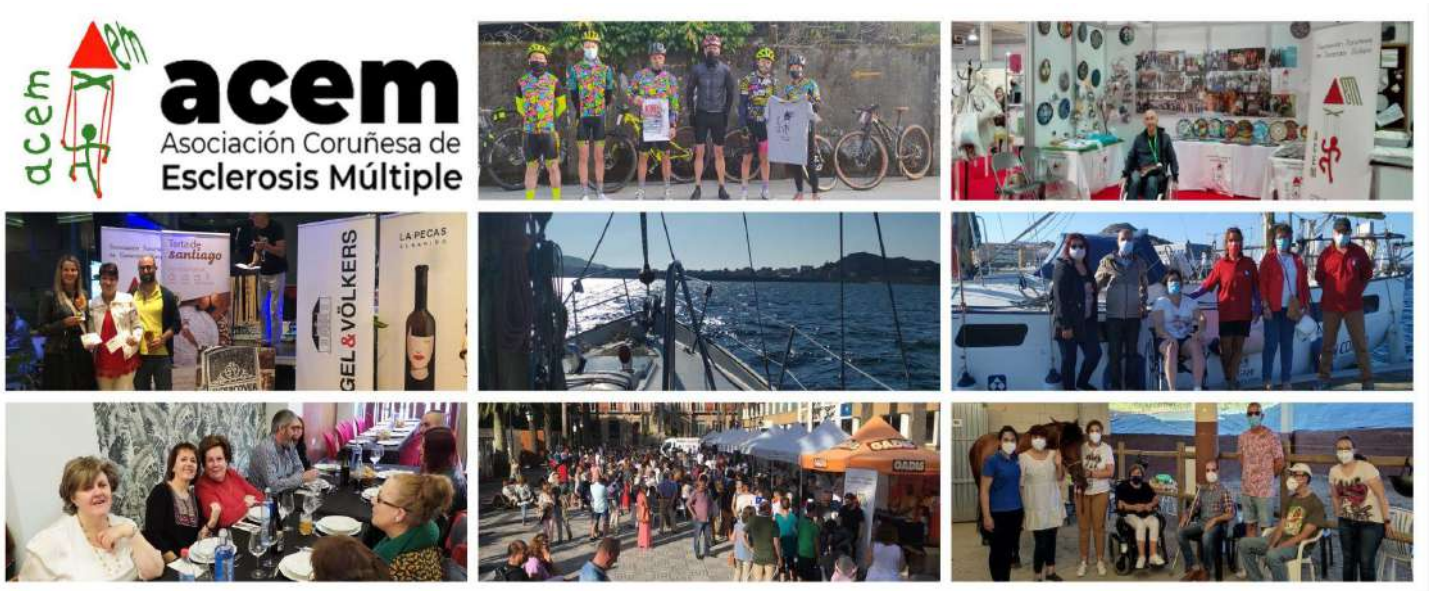
Memoria de Actividades

2021

Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple



Ejercicio 2021

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 y Justicia
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: Centro Cívico San Diego en C/Alberto García Ferreiro s/n. 15006 A Coruña

C. Miembros Junta Directiva

PRESIDENTA: Sonia García Erias

VICEPRESIDENTA: Iranma Díaz Rego

SECRETARIO: Diego Saavedra Trasancos

TESORERA: Mª del Carmen Pardo Fuentes

VOCAL: Raquel Campos Rodríguez

VOCAL: Purificación Edreira Corral

VOCAL: Mª Carmen Montouto Pampín

2. FINES ESTATUTARIOS

De acuerdo con el artículo 7° 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 del 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

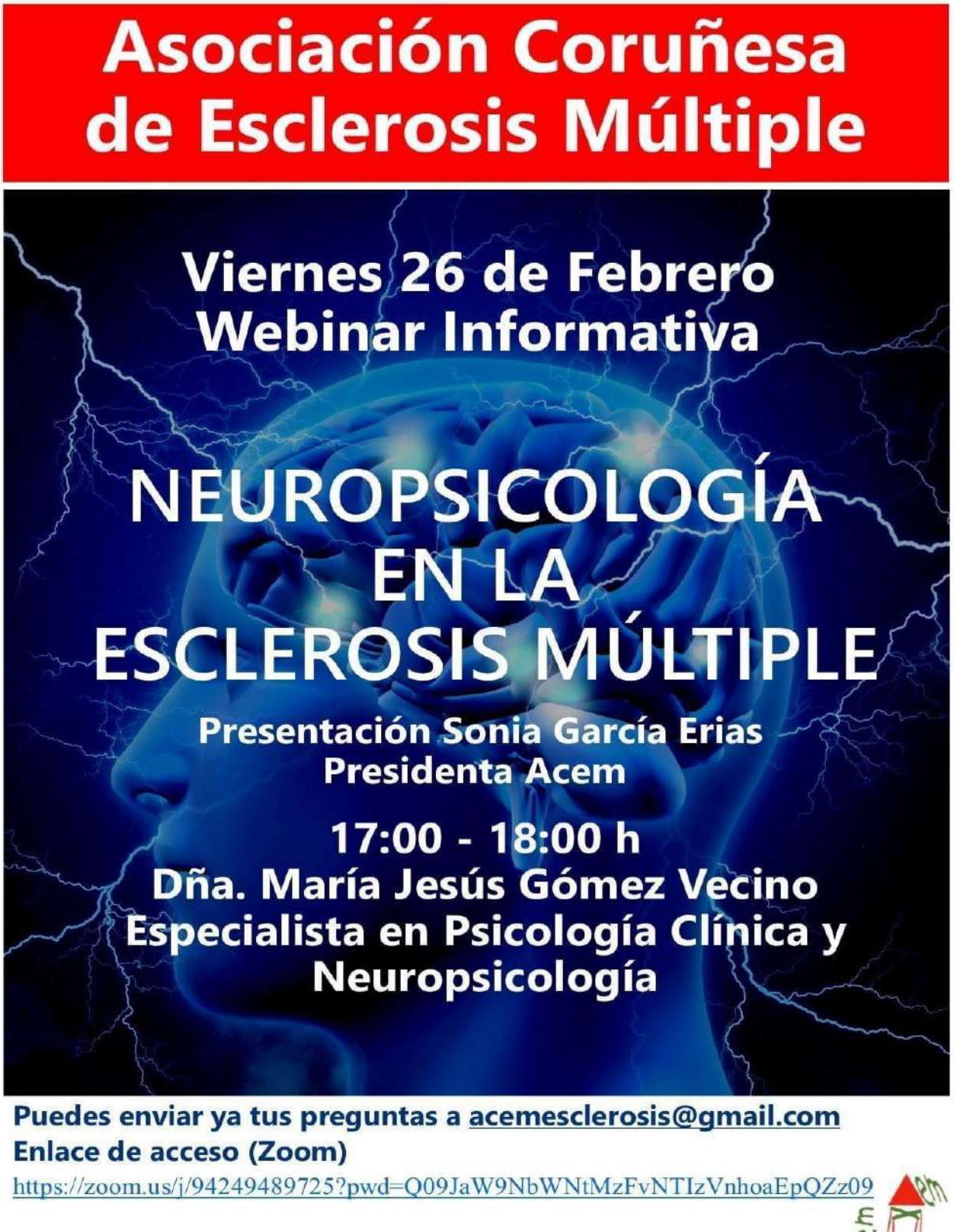
TIPO DE SOCIOS				
Nº total de personas afectadas de EM	**182**	**Nº de hombres**		**51**
Nº total de colaboradores personas físicas (ni familiares, ni personas afectadas)	**90**	**Nº de mujeres**		**131**
Otros colaboradores (especificar):	**1 (Concello de Oza)**			
Nº de total de socios/as	**273**			

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas
Ayuntamiento de Oza de los Ríos. Administración Pública Local

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

FEBRERO-

Celebración webinar neuropsicología en la Esclerosis Múltiple



MARZO

- Comienzo Programa de Atención Domiciliaria (PAD)

ABRIL

- Celebración Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de ACEM

MAYO

- Webinar sobre el proceso neurorrehabilitador en la Esclerosis Múltiple

- Realización I Carrera virtual Km Solidarios

Día Mundial #conexionesEM

JUNIO

- Asistencia Asamblea General Extraordinaria FEGEREC

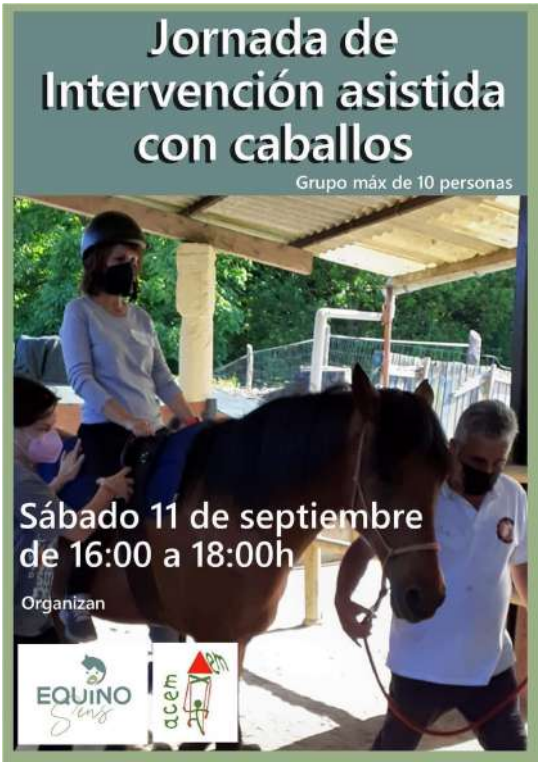
JULIO

- Reunión Junta directiva ACEM

AGOSTO

SEPTIEMBRE

- Jornada de Intervención asistida con caballos en Equinosens



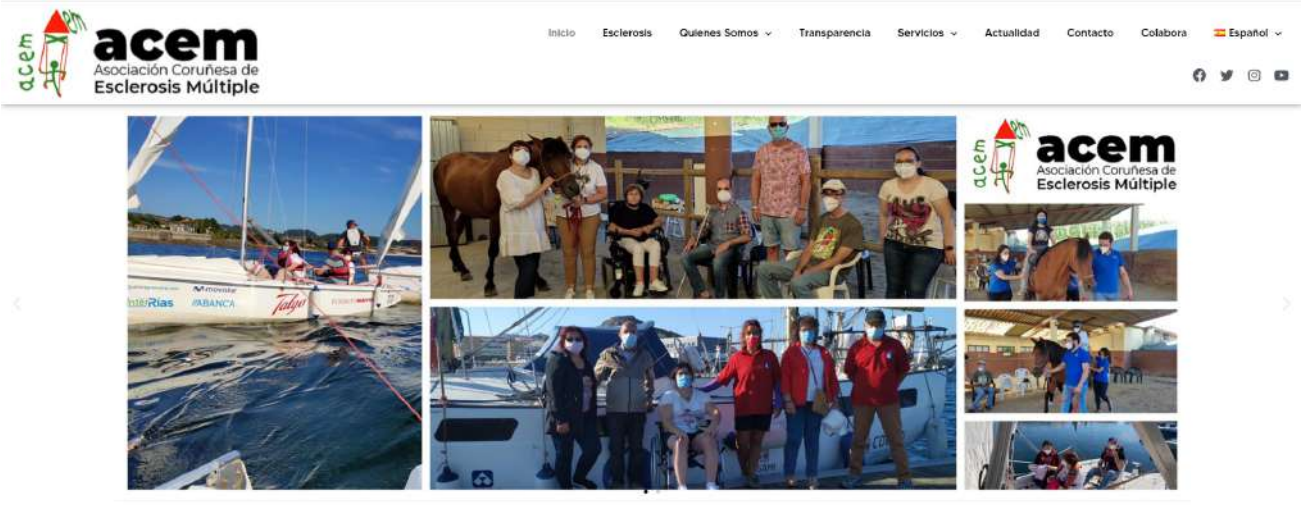
- Participación en el proyecto Gavea 2021 de COGAMI

- Participación en la actividad de Lecer Náutico 2021 de COGAMI

OCTUBRE

-Reanudación del Taller creativo

Presentación de la página web da entidad



NOVIEMBRE

Organización día nacional de Esclerosis Múltiple

DICIEMBRE

- Participación campaña online Baixo o mesmo paraguas por Día Internacional de la Discapacidad

- Celebración Charla Actualidad en la EM

- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple
  Sorteo Cesta Solidaria de Navidad

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

SERVICIOS SOCIOSANITARIOS

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 del Área social**

   1.1. Trabajo social

2. **Servicios complementarios**

   2.1 Servicio de Gestión y Administración
   2.2 Transporte Adaptado
   2.3 Fisioterapia
   2.4 Voluntariado
   2.5 Difusión, divulgación y recaudación
   2.6 Piscina adaptada
   2.7 Taller creativo
   2.8 Servicio de asesoramiento y servicios jurídicos

Breve descripción de la actividad

1. Servicios del Área social

1.1. Trabajo Social

Justificación:

Los aspectos sociales que rodean a la EM condicionan la vida de la persona que la padece y de sus familias tras el diagnóstico siendo por ello necesario proporcionar una atención social integral que permita minimizar aquellas dificultades con las que se encuentran tanto la persona afectada por la EM como sus familiares en las actividades de la vida diaria. Es por ello que las intervenciones llevadas a cabo han tenido como objetivo contribuir en la mejora de alguna de las situaciones ya sea dentro del ámbito familiar, económico, social...) que permitieran incrementar el nivel de autonomía personal como la mejora de la calidad de vida tanto de la persona afectada como la de su entorno.

Desde el servicio de Trabajo Social durante este año 2021 se les ha proporcionado a los usuarios/as y a sus familias, información, asesoramiento y ayuda en la tramitación sobre distintos recursos de carácter socioeconómico y/o laboral, a los que pueden acceder por su situación de enfermedad.

El horario abarcó la siguiente distribución en horario de mañana los lunes y miércoles de 09:00 a 14:00 y martes y viernes de 11:00 a 13:00. En horario de tarde lunes y martes de 16:00 a 18:00, miércoles y jueves de 16:00 a 18.45/19.00

Objetivos:

Los objetivos del servicio son los siguientes:

- Contribuir en la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.
- Atención de las necesidades de las personas con EM y sus familias.
- Gestionar y favorecer el acceso a los recursos socioeconómicos y laborales.
- Potenciar la participación social de las personas con EM.
- Mejorar la integración social de las personas con EM.
- Facilitar el acceso a los recursos sociosanitarios.
- Asesorar a las familias acerca de los recursos existentes en la comunidad.
- Facilitar la visibilidad y concienciación acerca de la EM a nivel comunitario.
- Promover el voluntariado social entre los propios afectados y sus familias.

Descripción del proyecto:

La *recepción* se realiza a través del servicio de derivación perteneciente a la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC) o se recibe a través del propio usuario y/o algún familiar poniéndose en contacto con la propia entidad.

La *Valoración* de las demandas y las necesidades se realiza a través de una entrevista ya sea con la persona afectada y/o un familiar y mediante la observación directa.

La *intervención* se lleva a cabo una vez finalizada la valoración de las necesidades observadas y/o de las demandas realizadas tanto por el propio afectado como por sus familias y se establecen los objetivos que permitan una mejora de la situación actual.

El *Seguimiento:* Se lleva a cabo mediante el procedimiento utilizado en la valoración, además de la información que aporta la observación en el día a día.

La *Evaluación*: se realiza para evaluar si se han alcanzado los objetivos establecidos al principio del proceso de intervención.

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 usuarios/as 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 socios/as 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 usuarios/as, en sus necesidades concretas en relación con los servicios que se prestan en ACEM o a través de FEGEREC

Descripción de la actividad:

El servicio se desarrolló en la Sede de la Asociación, de lunes a viernes en horario 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 2021 (se exceptúan 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 Laboral: La gestión de la contabilidad que se lleva a cabo 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 cuestación. Se organizó el Día Nacional y Día Mundial.

Organización de eventos para la difusión y recaudación de fondos. 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 Facebook e Instagram de la asociación, etc.

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

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 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 del 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
- Mantenimiento y limpieza del vehículo.
- Elaboración de los horarios, estadillo semanal de control de incidencias y memoria anual.

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 del servicio de trabajo social, 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 que 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 datos, se entrega copia debidamente sellada y firmada al usuario junto a la comunicación de horarios de recogida y comienza la prestación del servicio.

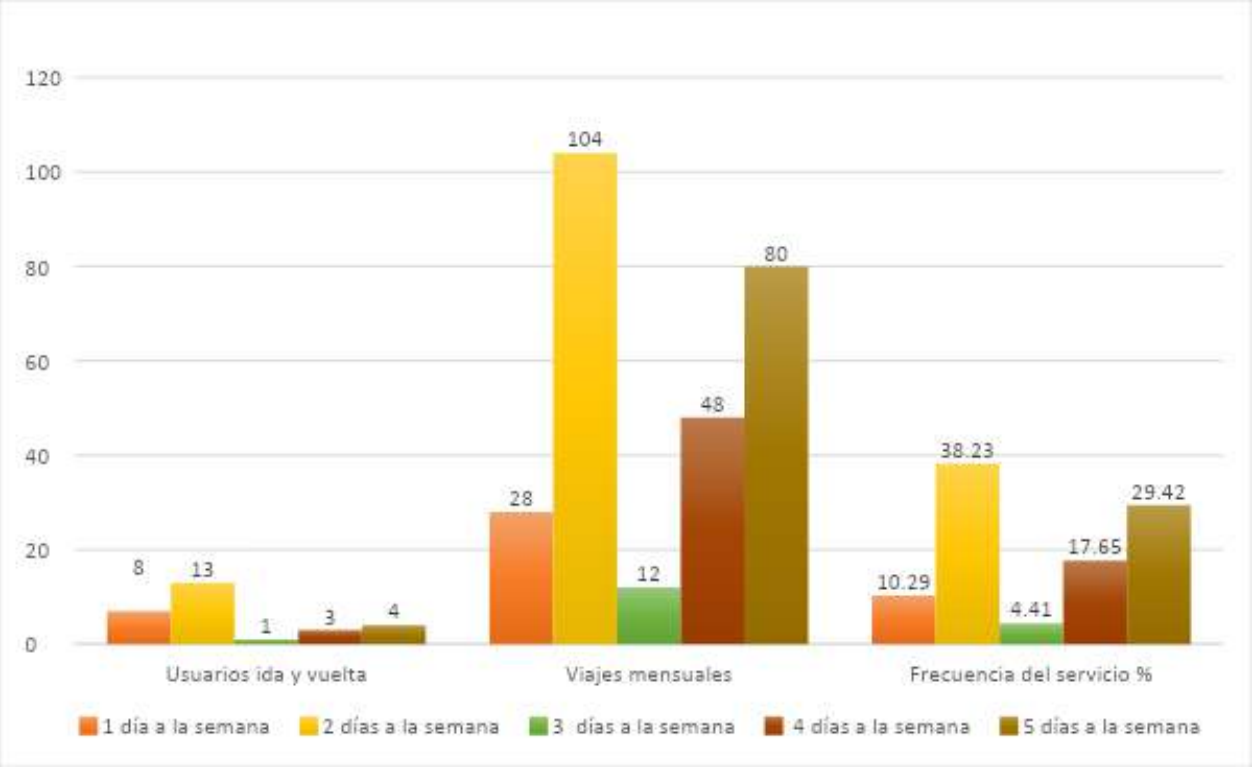
Este año 2022, hemos dado respuesta de forma positiva al 96.00 % de las demandas recibidas. No pudiendo responder de manera positiva por falta de espacio o incompatibilidad de horarios al 4 % de ellas teniendo en cuenta que siempre se establece una prioridad de los servicios fijos, aquellos que tienen como destino el Centro, sobre los esporádicos, y aquellos destinados a actividades grupales/ individuales que se realizan fuera del centro (piscina, colaboración con otras entidades,...)

La frecuencia de los recorridos es:

- Ida y Vuelta 94,12%.
- Sólo Ida o vuelta 5,88%
- Se han realizado 3 servicios esporádicos. (Desplazamientos a centros de salud, hospitales, asistencia a actos organizados por las entidades, valoraciones, etc.).

La frecuencia en la utilización del servicio es:

- 1 día a la semana 10,29%.
- 2 días a la semana 38,23%.
- 3 días a la semana 4,41%
- 4 días a la semana 17,65%
- 5 días a la semana 29,42%



2.3 Servicio de Fisioterapia

En octubre de 2020 la asociación incorporó un nuevo servicio mediante la firma de un convenio de colaboración con la clínica Fisioterapeuta del Mayor para ofrecer el servicio de fisioterapia a nuevos usuarios/as.

Las personas usuarias del servicio tienen como característica común la disminución de la capacidad física y de la funcionalidad debido a su patología, y, además, debido a su cronicidad, la presencia de estos síntomas físicos se prolongará en el tiempo, o incluso se agravará. Por todo ello la atención fisioterápica prestada contribuye al control y mejoría o estancamiento del estado de salud y calidad de vida de estas personas siempre y cuando esta atención sea continuada en el tiempo.

Objetivos:

- Dar información a las personas que padecen EM y a sus familias sobre la patología y sus síntomas y técnicas para su tratamiento.
- Facilitar el acceso de personas que padecen una EM al tratamiento fisioterápico de sus síntomas en su domicilio o en la clínica.
- Actuar en la prevención de problemáticas afines, como alteraciones circulatorias y tróficas, complicaciones respiratorias, alteraciones musculoesqueléticas y ortopédicas, etc.
- Conseguir que las personas afectadas logren en lo posible una máxima capacidad funcional e independencia en las Actividades de la Vida Diaria (AVD), logrando así incrementar su calidad de vida y la de sus familias.
- Fomentar la participación e iniciativa del paciente.
- Fomentar sus relaciones sociales.
- Favorecer la adherencia al tratamiento.

Metodología

Recepción: Desde el servicio de trabajo social se gestiona la recepción de la demanda y posteriormente se hace la derivación al departamento administrativo que es el encargado de coordinar una primera valoración del usuario/a con la clínica con el fin de establecer el número de sesiones semanales necesarias y el lugar donde se llevará a cabo el tratamiento rehabilitador (clínica ou domicilio) tanto en la ciudad de A Coruña como en el área metropolitana.

Valoración: Mediante los informes aportados por el paciente, la objetivación de varios ítems (fuerza muscular, elasticidad, coordinación, equilibrio, etc), la observación directa visual y la utilización de diferentes escalas, se fijan unos objetivos terapéuticos y unas determinadas técnicas de tratamiento de fisioterapia.

Ejecución: Información al paciente, aplicación de técnicas terapéuticas y la prevención de complicaciones y/o patologías asociadas que puedan aparecer. Después de valorar al paciente se pautó de forma personalizada su tratamiento, realizándose el mismo en la clínica o en el domicilio del paciente y la frecuencia de este.

Seguimiento: Se ha realizado a través de:

- Observación directa durante las sucesivas sesiones de tratamiento.
- Valoración de consecución de objetivos a corto y largo plazo.

Se ha dado una respuesta positiva al 100% de las demandas recibidas habiendo atendido a un total de 16 personas de manera continuada de los que el 13 son mujeres y 3 hombres.

En cuanto a las sesiones de fisioterapia se han ofrecido un total de 601 sesiones de las cuales 326 se dieron en la clínica y 275 en el domicilio (237 en A Coruña y 38 en su área metropolitana).

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 voluntarios/as de la entidad tanto personas afectadas de EM, como sus familias y personas del entorno o población en general solidarizada y concienciada con la actividad realizada por la entidad. Junto a ellos personas pertenecientes a otras entidades o instituciones, tales como, Cruz Roja Española, Asociación de Amas de Casa, Asociaciones de Vecinos/as del área metropolitana. La recepción de los voluntarios/as es recibida a través del Servicio de Gestión y Administración.

El voluntariado colabora con la entidad:

- 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 e Instagram), 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 toda 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 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
- Fundación Mª José Jove
- Cruz Roja Española: Asociación Provincial
- Asociación Provincial de Amas de Casa de A Coruña
- Asociación de Cáritas, A Coruña
- Superficies comerciales: CC. Cuatro Caminos, Carrefour, Alcampo, Eroski, Gadis.

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 usuarios/as 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.
-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. Se realiza dos días a la semana de 11:00-12:30h.

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 y es coordinado por administrativa, encargada de impartir el taller o trabajadora social, encargada de asesorar a la persona sobre la actividad y así poder disfrutar dentro sus capacidades.

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

Las personas que participan plantean en común los proyectos a realizar la semana anterior para que la profesional se encargue de proveer el material necesario y dirigir la actividad.

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

En el mes de marzo debido a la situación derivada del Covid-19 el servicio tuvo que ser suspendido.

Los objetivos de la actividad son:

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

A. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	**Número**
Personal asalariado	Trabajo social: 1 (a) Servicios complementarios: Servicios de Gestión y Admin: 1 (a) Transporte adaptado: 1 (b)
Personal voluntario	Servicios complementarios Voluntariado: 1 (d) *(Asignados directamente a los servicios complementarios. Además hay 50 voluntarios para actividades esporádicas a lo largo del año)*

2.8 Servicio de Asesoramiento y servicios jurídicos

El pasado 9 de marzo la asociación firmó un convenio de colaboración con Prieto García Abogados con el objetivo de ofrecer asesoramiento y servicios jurídicos a nuestros asociados.

B. Coste y financiación de la actividad

	Act. 1	TOTAL
COSTE	**IMPORTE**	**IMPORTE**
Gastos por ayudas y otros	0	0
a. Ayudas monetarias	0	0
b. Ayudas no monetarias	0	0
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0	0
d. Reintegro subvenciones	0	0
Aprovisionamientos	15.894	15.894
a. Compras de bienes destinados a la actividad	25	25
b. Compras de materias primas	0	0
c. Compras de otros aprovisionamientos	358	358
d. Trabajos realizados por otras entidades	15.511	15.511
e. Pérdidas por deterioro	0	0
Gastos de personal	51.452	51.452
Otros gastos de la actividad	21.684	21.684
a. Arrendamientos y cánones	655	655
b. Reparaciones y conservación	6.455	6.455
c. Servicios de profesionales independientes	5.150	5.150
d. Transportes	234	234
e. Primas de seguros	1.691	1.691
f. Servicios bancarios	316	316
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	129	129
h. Suministros	5.305	5.305
i. Tributos	149	149
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad		0
k. Otros servicios	1.600	1.600
Amortización de inmovilizado	411	411
Gastos financieros	0	0
Diferencias de cambio		0
Adquisición de inmovilizado	5.597	5.597
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**95.038**	**95.038**

FINANCIACIÓN	IMPORTE	IMPORTE
Cuotas de asociados	21.679,21	21.679
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	23.134	23.134
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil*		0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0	0
Ingresos con origen en la Administración Pública	30.062	30.062
a. Contratos con el sector público	0	0
b. Subvenciones	30.062	30.062
c. Conciertos	0	0
Otros ingresos del sector privado	9.391	9.391
a. Subvenciones	0	0
b. Donaciones y legados	1.400	1.400
c. Otros	7.991	7.991
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	**84.266**	**84.266**
EXCEDENTE NETO	**-10.772**	**-10.772**
EXCEDENTE Sin adquisición inmovilizado	**-5.175**	**-5.175**

C. 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 distintos servicios que se ofrecen sería estar diagnosticado de EM u otra enfermedad neurológica y crónica (ELA, Arnold Chiari, Ataxia, parkinson...).
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”.

D. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad

1. Servicios del Área Social

1.1. Trabajo Social

A lo largo del año se han atendido a 49 personas que solicitaron información e asesoramiento sobre los distintos recursos disponibles

N° de usuarias/os por sexo:

- Mujeres: 35
- Varones: 14

- **Asesoramiento *general (*beneficios, derechos, recursos): 104**

- **Asesoramiento información y tramitación recursos y beneficios específicos**

- Certificado de Discapacidad (solicitudes, revisiones, recursos...): 10
- Dependencia y libranzas: 7
- Ayuda a domicilio: 9
- Ayudas vivienda: 3
- Información y asesoramiento sociolaboral (Incapacidad Permanente, ayudas empleo, centros especiales): 7
- Transporte adaptado (bonotaxi/065...): 6
- Actividades ocio y tiempo libre, voluntariado: 10
- Actividades sociosanitarias y/o complementarias: 6
- Información ayudas sociales: 3
- Centros de día: 3

2. Servicios complementarios

2.1 Servicio de Gestión y Administración

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

Las vías de recepción de las demandas fueron las siguientes:

- Vía telefónica: 70%
- Vía presencial: 20%
- Vía telemática: 10%

- **Gestiones generales de gestión y administración: 70.00%**

- Reuniones: 30.00%
- Otras actividades: 70.00%

- **Derivaciones: 12%**

- Entrevistas primeras: 39
- Fisioterapia: 10
- Terapia ocupacional: 1
- Transporte: 16
- Trabajo social: 11
- Psicología: 3
- Rehabilitación Neuropsicológica: 1
- Asesoramiento Jurídico: 2
- Taller Creativo: 6
- Piscina: 0

- **Altas y bajas de asociados: 5%**

- Altas de socios/as: 37
- Bajas de socios/as: 24

- **Prestación de servicios por ACEM: 13%**

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.

En el año 2022 se han realizado durante todo el año 30.172 kilómetros, con una media semanal de 600 km y 70 € de gasoil.

Se han realizado 878 servicios entre los meses de enero a mediados de marzo y de mitad de junio a diciembre, con 30 usuarios anuales y una media de 15 personas semanales

El 93 % de los usuarios son los mismos durante todo el año.

Se han producido bajas en el servicio y ausencias por parte de los usuarios han sido de una media del 37 % 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 del día Nacional o Mundial de las patologías.

2.3. //2.4. Difusión, divulgación y recaudación// Voluntariado

A lo largo del año 2021 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 de la EM
- Día Nacional de la EM
- Charlas de EM

2.5. Piscina

Durante el 2021 no se ha llevado a cabo esta actividad debido a la no contar con el número mínimo de usuarios para poder realizar esta actividad y de la situación derivada del covid-19

2.6 Taller creativo

Número de usuarios participantes: 6

- Varones: 0
- Mujeres: 6

Nivel de satisfacción:

- Coordinación de las clases: 100%
- Instalaciones: 100%
- Nivel de participación: 85%

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
- Pintura al Óleo
- Trabajos con piedra
- Cuadros de Arena

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

A. Medios Personales

Personal asalariado

A) Personal asalariado fijo:	Número medio: 1,48	Tipo contrato	Categoría o cualificación
	0,71 0,77	289 289	Trabajadora social Administración
B) Personal asalariado no fijo:	Número medio: 1,00	Tipo contrato	Categoría o cualificación
	1,00	410	Conductor

Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

Voluntariado

Número medio	Actividades en las que participan
15	-Actividades de recaudación, difusión e información, visibilidad. -Actividades de ocio

B. Medios materiales

Centros o establecimientos de la entidad

Características

La sede de la entidad está situada en la 3ª planta del Centro Cívico San Diego en la C/Alberto García Ferreiro S/N al que acuden los usuario/as de la entidad, lo que permite una comunicación directa con éste, incluso en momentos de que un profesional deba acompañar a un usuario/a 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.

Equipamiento

Equipamiento y vehículos	Localización/Identificación
El equipamiento de utilidad de ACEM en el centro es el siguiente: -Vehículo adaptado, propiedad de ACEM (furgoneta de 9 plazas) -1/2 despacho	Todo el equipamiento se encuentra en la sede de la entidad que actualmente está situada en el Centro Cívico San Diego. C/Alberto García Ferreiro S/N 15006 A Coruña

C. Subvenciones públicas

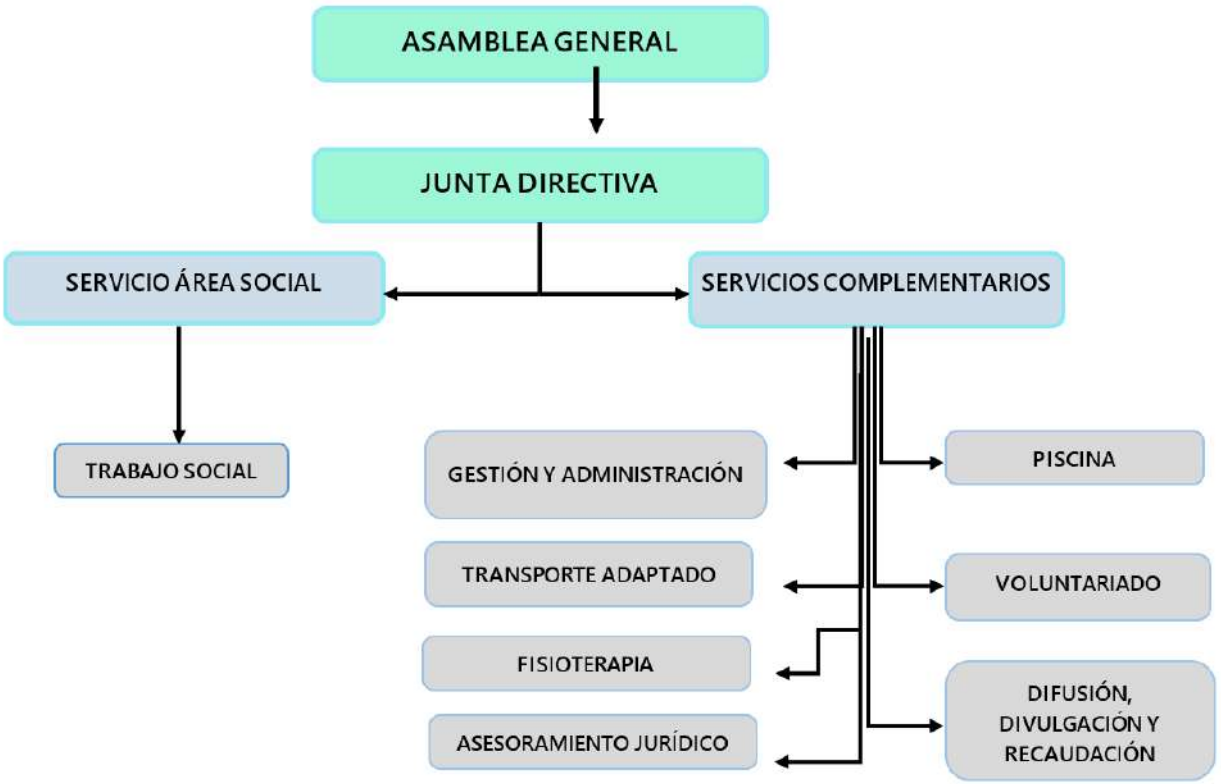
Entidad concedente y elemento adquirido con la subvención o donación	Año concesión	Período de aplicación	Importe concedido	Imputado a Resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado al Resultado del ejercicio	Total imputado a Resultados	Pendiente de imputar a resultados
Deputación A Coruña Transporte	2021	2021	12.000,00	0,00	12.000,00	12.000,00	0,00
Concello A Coruña Funcionamientp	2021	2021	4.755,08	0,00	4.755,08	4.755,08	0,00
Concello A Coruña Convenio	2021	2021	7.000,00	0,00	7.000,00	7.000,00	0,00
Xunta IRPF 0,7% - Cogami	2021	2021	6.000,00	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
TOTAL					**29.755,08**	**29.755,08**	**0,00**

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