ASOCIACIÓN COMPOSTELÁ DE ESCLEROSE MÚLTIPLE, PÁRKINSON, ELA, OUTRAS ENFERMIDADES NEURODEXENERATIVAS E ENFERMIDADES RARAS

MEMORIA ANUAL 2023

acem

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

acem

ASOCIACIÓN COMPOSTELÁ DE ESCLEROSE MÚLTIPLE PÁRKINSON, ELA E OUTRAS

ASOCIACIÓN COMPOSTELÁ DE ESCLEROSE MÚTIPLE, PÁRKINSON, ELA, OUTRAS ENFERMIDADES NEURODEXENERATIVAS E ENFERMIDADES RARAS

A Asociación Compostelá de Esclerose Múltiple, Párkinson, ELA, outras enfermidades neurodexenerativas e enfermidades raras (ACEM) é unha entidade sen ánimo de lucro que nace no ano 1995 co fin de contribuír a mellorar a calidade de vida das persoas afectadas por estas enfermidades neurodexeneativas.

Levamos a cabo toda clase de accións destinadas a mellorar a situación das persoas afectadas por estas enfermidades e a das súas familias, a través da prestación de servizos sociosanitarios, da sensibilización social e da defensa dos seus dereitos.

O ámbito de actuación de ACEM son as provincias de A Coruña e Pontevedra; concellos e comarcas incluídas dentro do ámbito de atención xeográfico, clínico e administrativo do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

No ano 2007 ACEM foi recoñecida como entidade de UTILIDADE PÚBLICA.

acem

CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL

ACEM desenvolve a actividade sociosanitaria no seu Centro de Rehabilitación Integral, onde leva a cabo un Programa de Atención Integral Interdisciplinar. Este Centro está declarado de interese e utilidade municipal.

acem

REXISTROS

- Nº inscrición RUEPSS: **E-897**.
- Ministerio de Xustiza e Interior: Rexistro Nacional de Asociacións nº **146.065**.
- Consellería de Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza: Rexistro Central de Asociacións: **2004/007243-1**.
- Rexistro Provincial de Asociacións do Goberno Civil de A Coruña nº .**3.983** da Sección Primeira.
- Rexistro Municipal de Asociacións do Concello de Santiago nº **612**.
- Rexistro de Acción Voluntaria **O-712**.
- Rexistro de Centros, Servizos e Establecementos Sanitarios da Comunidade Autónoma de Galicia: **C-15-003912**.
- Utilidade Pública dende o ano 2007.

DATOS ACEM 2023

360 PERSOAS SOCIAS

acem

DATOS ACEM 2023

acem

ACTIVIDADE SOCIOSANITARIA

En 2023 continuamos co noso programa de rehabilitación integral grazas a un **equipo interdisciplinar** formado por nove profesionais sociosanitarias que prestaron os servizos de:

FISIOTERAPIA

TERAPIA OCUPACIONAL

PREPARACIÓN FÍSICA

LOGOPEDIA

ATENCIÓN PSICOLÓXICA

TRABALLO SOCIAL

ASESORAMENTO XURÍDICO

acem

FISIOTERAPIA

O servizo fai especial fincapé na prevención, prognóstico e tratamento dos déficits presentados nas persoas afectadas como resultado do padecemento da súa enfermidade. A intervención ten o obxectivo de axudar á persoa doente a recuperar e/ou manter o máximo nivel posible de funcionalidade e independencia e de mellorar a súa calidade de vida en xeral.

Permite avaliar, impedir, corrixir, aliviar e limitar ou diminuír a incapacidade física, alteracións do movemento, funcionalidade e postura, así como a dor que se derive dos desordes conxénitos e de condicións do envellecemento, lesión ou enfermidade.

O servizo foi ofrecido por tres profesionais e tivo 106 persoas usuarias de forma continuada.

TERAPIA OCUPACIONAL

O obxectivo principal desta terapia é manter a máxima capacidade funcional das persoas usuarias, abordando con cada unha os obxectivos máis concretos en función das súas características, como poden ser a adaptación de tarefas cotiás e o ambiente para lograr unha máxima autonomía e calidade de vida, reeducar a sensibilidade, tanto superficial como a profunda, así como a marcha e guiar na elección de produtos de apoio.

Acudiron a este servizo 36 persoas.

PREPARACIÓN FÍSICA

O servizo abarca o proceso de mellora da condición física mediante a instrución individualizada ou en grupos pequenos e o acompañamento do usuario durante as sesións de exercicio. Busca adquirir ou consolidar unha rutina de exercicio físico regular e/ou gañar masa muscular, entre outros.

Durante o 2023, 57 persoas beneficiáronse desta actividade.

LOGOPEDIA

A logopedia ocúpase da prevención, avaliación, diagnóstico, rehabilitación e tratamento das dificultades relacionadas coa voz, a fala, a linguaxe, a audición, a comunicación, a deglutición así como o funcionamento de toda a musculatura facial e todo o que sexa preciso para que estas habilidades teñan bo un funcionamento. Deste xeito, mediante diferentes métodos e exercicios inténtase restaurar as funcións cognitivas, lingüísticas e musculares perdidas ou deterioradas.

A intervención desenvólvese a partir de tres terapias diferenciadas: miofuncional, vocal e cognitiva.

A terapia miofuncional está dirixida a aquelas persoas con dificultades na musculatura orofacial e na súa funcionalidade que repercute na vida diaria da persoa.
A terapia vocal está dirixida a aquelas persoas con alteración nas calidades da voz, ben sexa o timbre, o tono, a tonalidade, o volume, etc.
A terapia cognitiva céntrase no deterioro das funcións, traballando para optimizar a memoria a corto e a longo prazo, así como os diferentes tipos de atención (selectiva, sostida, dividida).

Ao longo do ano 2023, a logopeda levou a cabo unha **terapia grupal de voz** para traballar a memoria, a voz e a impostación dunha meneira motivadora e divertida.
O grupo representou unha obra de teatro para adultos en galego.

En 2023, o servizo de logopedia tivo 55 persoas usuarias.

acem

ATENCIÓN PSICOLÓXICA

En 2023 foron 71 as persoas beneficiadas por este servizo.

Trátase de intervención psicolóxica para persoas afectadas de esclerose múltiple, párkinson, ELA e outras enfermidades neurodexenerativas ou enfermidades raras, e para a familia cando é preciso.

O obxectivo é facilitar unha maior aceptación da enfermidade e dos seus síntomas, así como da discapacidade e a dependencia vinculados á mesma.

A intervención, de carácter cognitivo-conductual, levouse a cabo a través de sesións individuais e, nalgunhas ocasións, coa participación dalgúns familiares.

acem

TRABALLO SOCIAL

No servizo de Traballo Social foron atendidas 218 persoas. Este é o primeiro contacto para a persoa enferma, coidadora ou familiar.
Ofrece información de recursos sociais e sobre os distintos servizos e actividades existentes en cada momento no centro, así coma do seu funcionamento, atendendo aos problemas, necesidades e demandas das persoas usuarias.
As intervencións sociais realizadas centráronse principalmente nas seguintes áreas: adhesión e entrevista de valoración inicial, prestacións socioeconómicas, programas, servizos, axudas, exencións, seguimento e outras.

ASESORAMENTO XURÍDICO

En 2023 foron 50 as persoas que foron asistidas xudicialmente ou recibiron asesoramento xurídico.

O servizo traballa na defensa dos dereitos das persoas afectadas, asesorándoas en temas de discapacidade e incapacidade e acompañándoas nas vistas xudiciais.

acem

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

PILATES

Actividade dirixida a manter o benestar físico e mental. Con exercicios de movemento para fortalecer e equilibrar o corpo e a mente.

Dúas sesións por semana.

GOLF ADAPTADO

En virtude do convenio co Real Aeroclub de Santiago e grazas á colaboración da Federación Galega de Golf, unha vez por semana persoas socias afectadas de esclerose múltiple e párkinson levan a cabo esta actividade adaptada a persoas con discapacidade.

Obxectivos: fomentar o desenvolvemento físico, potenciar a autonomía persoal e facilitar a interacción social.

ACTIVIDADE DIVULGATIVA

I FORO ACEM DE ENFERMIDADES NEURODEXENERATIVAS

XORNADAS

acem

I FORO ACEM DE ENFERMIDADES NEURODEXENERATIVAS

14, 15 E 16 DE NOVEMBRO DE 2023

Ao longo de tres días, cada un dos cales estivo dedicado a unha patoloxía - Esclerose Múltiple. Párkinson e ELA – abordouse a realidade que afrontan cada día as persoas afectadas por estas enfermidades a través dun percorrido polas súas experiencias persoais e a súa calidade de vida, polos avances médicos e pola investigación.

Nesta cita participaron 14 poñentes de recoñecido prestixio e asistiron máis de 200 persoas.

acem

XORNADAS

14 DE XUÑO: XORNADA TRATAMENTO E INVESTIGACIÓN EN PÁRKINSON

14 E 21 DE SETEMBRO: A MIÑA DIETA PERFECTA.

Programa de educación nutricional dirixido a persoas con esclerose múltiple, párkinson e outras enfermidades neurodexenerativas. **Coordinado pola Federación Galega de Esclerose Múltiple (FEGADEM)**

acem

SENSIBILIZACIÓN

VI CARREIRA E ANDAINA SOLIDARIAS POLA ESCLEROSE MÚLTIPLE

ADHESIÓN A CAMPAÑAS

acem

VI CARREIRA E ANDAINA SOLIDARIAS POLA ESCLEROSE MÚLTIPLE

11 DE XUÑO DE 2023

A asociación retomou no 2023 a Carreira e Andaina Solidaria pola Esclerose Múltiple despois de tres anos en suspenso pola crise sanitaria.

Colaboraron 30 empresas e inscribíronse máis de 700 persoas.

Objetivos:

- Visibilizar e sensibilizar sobre as enfermidades coas que traballamos.
- Dar a coñecer ACEM e o apoio e atención sociosanitaria que ofrece ás persoas afectadas e ás súas familias.
- Recadar fondos para atender as necesidades das persoas afectadas.
- Fomentar a práctica do deporte ao tempo que se fomentan valores tan importantes como a solidariedade e a empatía.

acem

ADHESIÓN A CAMPAÑAS

CAMINEMOS POR LA EM de AEDEM-COCEMFE

EMpoderarTE de BRISTOL MYERS SQUIBB

DAME MI TIEMPO da FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

BAIXO O MESMO PARAUGAS
Día das persoas con discapacidade.

acem

MESAS INFORMATIVAS E DE VISIBILIZACIÓN

NO CHUS E NA PRAZA DE CERVANTES CON MOTIVO DO DÍA MUNDIAL DO PÁRKINSON

NO CHUS POLO DÍA NACIONAL DA EM

MESAS LOTERÍA

acem

EVENTOS

14 DE ABRIL - ENCONTRO EN ACEM

Neste encontro participaron a logopeda de ACEM e o Grupo de Neurobioloxía Celular e Molecular da Enfermidade de Párkinson da USC.

26 DE ABRIL - COMIDA SOLIDARIA ORGANIZADA POR COSTIÑA A FAVOR DE ACEM

28 DE XULLO - MERCADILLO SOLIDARIO DE ACEM

acem

EVENTOS

29 DE SETEMBRO A 1 DE OUTUBRO - LECER NÁUTICO DE COGAMI

Persoas afectadas de ACEM participaron durante unha fin de semana neste programa de respiro

21 DE OUTUBRO - MASTERCLASS DE ZUMBA SOLIDARIA ORGANIZADA POLO CONCELLO DE O PINO A FAVOR DE ACEM

27 DE DECEMBRO - MERCADILLO NADAL ACEM

acem

FORMAMOS PARTE DE:

Federación Galega de Esclerose Múltiple

FEGADEM

COGAMI

CONFEDERACIÓN GALEGA DE PERSOAS CON DISCAPACIDADE

AEDEM-COCEMFE

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

PARKINSON

FEDERACIÓN ESPAÑOLA

COCEMFE

COLABORAMOS CON:

adELA

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

agaela

Asociación Galega de Esclerose Lateral Amiotrófica

Entidade declarada de UTILIDADE PÚBLICA

COLABORAN:

Deputación
DA CORUÑA

CONCELLO DE
SANTIAGO

XUNTA
DE GALICIA

Fundación
ONCE

Obra Social "la Caixa"

ATÓPANOS EN:

Rúa Queixume dos Pinos, 4, 15705, Santiago de Compostela

acem.santiago@gmail.com

981 575 240 / 620 533 471

ACEM - Asociación Compostelá de Esclerose Múltiple, Párkinson, ELA e outras

@difusiónACEM

@acem.santiago

acem

ASOCIACIÓN COMPOSTELÁ DE
ESCLEROSE MÚLTIPLE
PÁRKINSON, ELA E OUTRAS