MEMORIA DE ACTIVIDADES

2024

acem

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
PÁRKINSON, ELA Y OTRAS

ÍNDICE

ACEM__3

EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL__4

REGISTROS__5

DATOS 2024__6

ACTIVIDAD SOCIOSANITARIA__9

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS__19

PROYECTO REHABILIT-ARTE__20

ACTIVIDAD DIVULGATIVA__23

ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN__27

EVENTOS Y CELEBRACIONES__32

ENTIDAD BENEFICIARIA__34

VISITAS__36

FORMAMOS PARTE DE__37

COLABORAN_38

ENCUÉNTRANOS__ 39

ACEM

La **Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple, Párkinson, ELA, otras enfermedades neurodegenerativas y enfermedades raras** (ACEM) es una entidad sin ánimo de lucro que nace en 1995 con el fin de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades neurodegenerativas.

Llevamos a cabo toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas y de sus familias, a través de la prestación de servicios sociosanitarios, de la sensibilización social y de la defensa de sus derechos.

El ámbito de actuación de ACEM son las provincias de A Coruña y Pontevedra; ayuntamientos y comarcas incluidas dentro del ámbito de atención geográfico, clínico y administrativo del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.

En 2007 ACEM fue reconocida como entidad de Utilidad Pública.

CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL

ACEM desarrolla la actividad sociosanitaria en su **Centro de Rehabilitación Integral**, donde lleva a cabo un Programa de Atención Integral Interdisciplinar. Este centro está **declarado de interés y utilidad municipal.**

REGISTROS

- Nº inscrición RUEPSS: **E-897**.
- Ministerio de Justicia e Interior: Registro Nacional de Asociaciones nº **146.065**.
- Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia: Registro Central de Asociaciones: **2004/007243-1**.
- Registro Provincial de Asociaciones del Gobierno Civil de A Coruña nº .**3.983** de la Sección Primera.
- Registro Municipal de Asociaciones del Ayuntamiento de Santiago nº **612**.
- Registro de Acción Voluntaria **O-712**.
- Registro de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios de la Comunidad Autónoma de Galicia: **C-15-003912**.
- Utilidad Pública desde 2007.

DATOS ACEM 2024

415 PERSONAS SOCIAS

DATOS ACEM 2024

TRABAJO SOCIAL
263 PERSONAS

DIETÉTICA Y NUTRICIÓN
11 PERSONAS

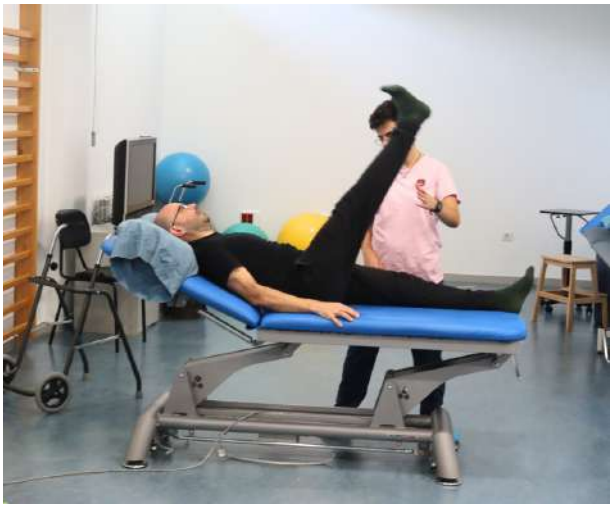
EDUCACIÓN SOCIAL
34 PERSONAS

ASESORAMIENTO JURÍDICO
67 PERSONAS

EQUIPO 2024

ACEM amplió en 2024 su equipo sociosanitario, quedando conformado por los siguiente perfiles profesionales:

- Fisioterapeutas (3)
- Logopeda
- Terapeuta Ocupacional
- Preparadora Física
- Trabajadora Social
- Psicóloga
- Educadora e Integradora social
- Dietista y Nutricionista
- Administrativa
- Comunicadora
- Captadora de fondos
- Director y asesor jurídico
- Limpiadora



ACTIVIDAD SOCIOSANITARIA

En el 2024 continuamos con nuestro **programa de rehabilitación integral** gracias a un equipo interdisciplinar formado por once profesionales sociosanitarios que prestan los servicios de:

TERAPIA OCUPACIONAL

FISIOTERAPIA

EDUCACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL

LOGOPEDIA

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

PREPARACIÓN FÍSICA

ASESORAMIENTO JURÍDICO

TRABAJO SOCIAL

DIETÉTICA Y NUTRICIÓN

FISIOTERAPIA

El servicio hace especial hincapié en la prevención, pronóstico y tratamiento de los déficits presentados en las personas afectadas como resultado del padecimiento de su enfermedad. La intervención tiene el objetivo de ayudar a la persona enferma a recuperar y/o mantener el máximo nivel posible de funcionalidad e independencia y de mejorar su calidad de vida en general.

En 2024 el servizo fue ofrecido por tres profesionales y tuvo **125** personas usuarias.

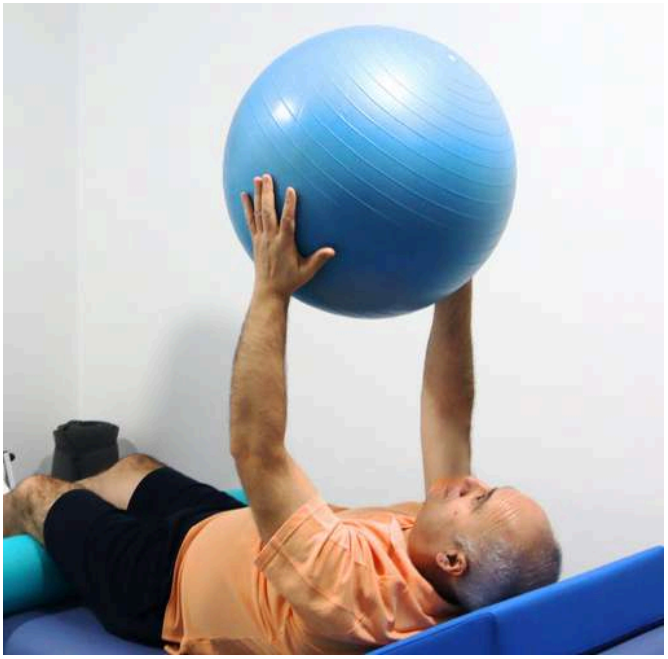
Permite evaluar, impedir, corregir, aliviar y limitar o disminuir la incapacidad física, alteraciones del movimiento, funcionalidad y postura, así como el dolor que se derive de los desórdenes congénitos y de condiciones del envejecimiento, lesión o enfermedad.

TERAPIA OCUPACIONAL

El objetivo principal de esta terapia es mantener la máxima capacidad funcional de las personas usuarias, abordando con cada una los objetivos más concretos en función de sus características, como pueden ser la adaptación de tareas cotidianas y el ambiente para lograr una máxima autonomía y calidad de vida, reeducar la sensibilidad, tanto superficial como la profunda, así como la marcha y guiar en la elección de productos de apoyo.

Acudieron a este servicio **46 personas**.

PREPARACIÓN FÍSICA



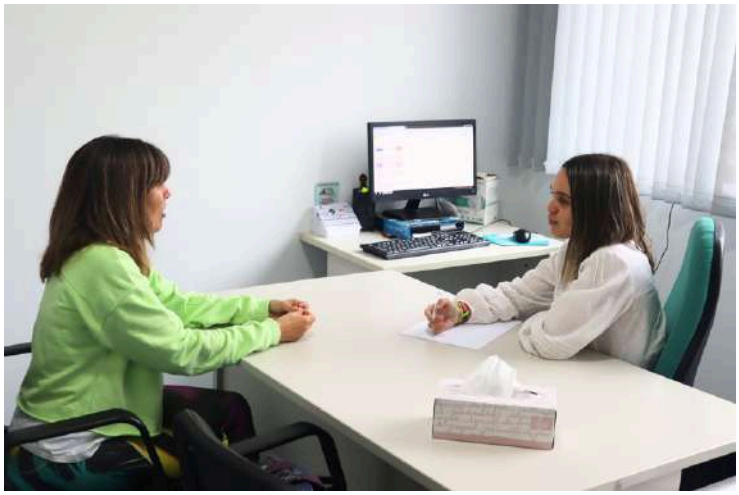
El servicio abarca el proceso de mejora de la condición física mediante la instrucción individualizada o en grupos pequeños y el acompañamiento del usuario durante las sesiones de ejercicio. Busca adquirir o consolidar una rutina de ejercicio físico regular y/o ganar masa muscular, entre otros.

Durante lo 2024, **49 personas** se beneficiaron de esta actividad.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

En 2024 fueron **61** las personas beneficiadas por este servicio.

Se trata de intervención psicológica para personas afectadas de esclerosis múltiple, párkinson, ELA y otras enfermedades afines, y para la familia cuando es preciso.

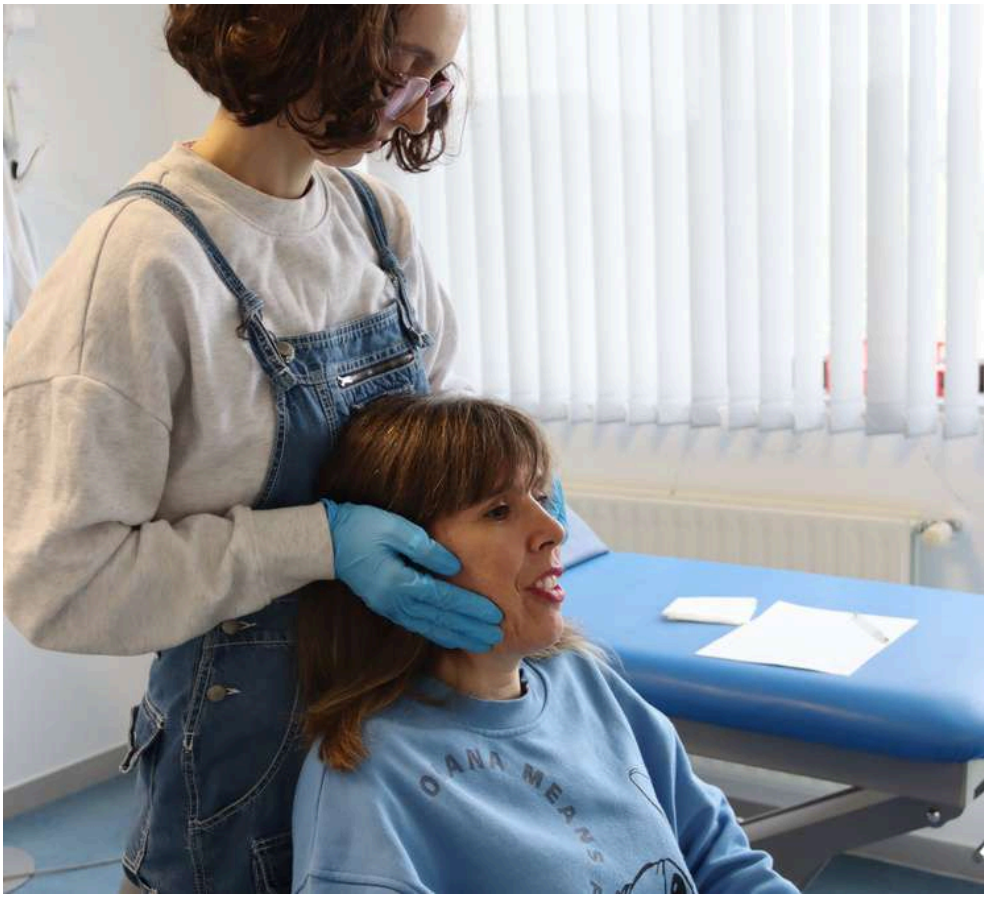


El objetivo es facilitar una mayor aceptación de la enfermedad y de sus síntomas, así como de la discapacidad y la dependencia vinculados a la misma.

La intervención, de carácter cognitivo-conductual, se llevó a cabo a través de sesiones individuales y, en algunas ocasiones, con la participación de algunos familiares.

LOGOPEDIA

La logopedia se ocupa de la prevención, evaluación, diagnóstico, rehabilitación y tratamiento de las dificultades relacionadas con la voz, el habla, el lenguaje, la audición, la comunicación, La deglución así como el funcionamiento de toda la musculatura facial y todo lo que sea preciso para que estas habilidades tengan un buen funcionamiento. De este modo, mediante diferentes métodos y ejercicios se intenta restaurar las funciones cognitivas, lingüísticas y musculares perdidas o deterioradas.



La intervención se desarrolla a partir de tres terapias diferenciadas: miofuncional, vocal y cognitiva.

La terapia **miofuncional** está dirigida la aquellas personas con dificultades en la musculatura orofacial y en su funcionalidad que repercute en la vida diaria de la persona.

La terapia **vocal** está dirigida la aquellas personas con alteración en las calidades de la voz, bien sea el timbre, el tono, la tonalidad, el volumen, etc.

A terapia **cognitiva** se centra en el deterioro de las funciones, trabajando para optimizar la memoria a corto y a largo plazo, así como los diferentes tipos de atención (selectiva, sostenida, dividida).

En 2024, el servicio de logopedia tuvo **67** personas usuarias.

EDUCACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL

En 2024 se incorpora este servicio dentro del Programa de Atención Integral, siendo **34** las personas beneficiadas. Destacan los talleres grupales y las salidas.

En 2024 se programaron de manera regular distintas actividades grupales como **Risoterapia**, juegos de mesa, además de los siguientes **talleres**.

- Cocina
- Manejo de teléfonos móviles
- Iniciación al ordenador
- Decoración de calabazas por Samaín

Talleres

Salidas

Dentro de este mismo servicio se acordó hacer una programación que contemplase una salida mensual:

- 25 de enero, visita al **Museo Pedagógico de Galicia** (MUPEGA).
- 8 de marzo, visita a la **Cidade da Cultura de Galicia**.
- 26 de marzo, salida a la jornada del **II Foro ACEM en A Coruña**.
- 19 de abril, salida a la **jornada en A Coruña** del Día Mundial del Párkinson.
- 26 de abril, visita al **Museo de Historia Natural** de Santiago.
- 28 de mayo, visita al **Centro Gallego de Arte Contemporáneo** (CGAC).
- 26 de junio, visita a la **exposición Rehabilit-Arte** en el CSC Fontiñas.
- 4 de julio, visita a la **ciudad de A Coruña**: Acuarium Finisterrae, Torre de Hércules, Casa de las Ciencias, Parque Santa Margarita.
- 18 de noviembre, **caminata** por el Parque Eugenio Granell de Santiago, como parte de la campaña "**Caminemos por la Esclerosis Múltiple**".
- 16 de diciembre, **Visita al Belén de la Iglesia de San Fiz de Solovio** en Santiago.

DIETÉTICA y NUTRICIÓN

A finales de 2024 se incorpora este servicio dentro del Programa de Atención Integral. El servicio de Dietética y Nutrición tiene un enfoque principalmente educativo. Para eso, se dan **consejos e información nutricional** a los pacientes con el principal objetivo de proporcionar enseñanza e información que capacite a las personas para tomar decisiones más saludables en cuanto a su alimentación y hábitos de vida.

En las consultas se hizo una **valoración nutricional** de cada paciente con el objetivo de conocer su estado de salud para poder abordar los temas principales de forma individualizada. También se tomaron las medidas antropométricas del paciente (talla, peso y perímetros corporales) y se hizo una valoración del consumo de alimentos mediante una entrevista personal o a través de un cuestionario. Además se hizo **seguimiento periódico** del paciente para ver y evaluar su evolución.

En el servicio de Dietética y Nutrición fueron atendidas **11** personas en 2024.

TRABAJO SOCIAL

En el servicio de Trabajo Social fueron atendidas **263 personas**. Este es el primer contacto para la persona enferma, cuidadora o familiar.

Ofrece información de recursos sociales y sobre los distintos servicios y actividades existentes en cada momento en el centro, así como de su funcionamiento, atendiendo a los problemas, necesidades y demandas de las personas usuarias.

Las intervenciones sociales realizadas se centraron principalmente en las siguientes áreas: adhesión y entrevista de valoración inicial, prestaciones socioeconómicas, programas, servicios, ayudas, exenciones, seguimiento y otras.

ASESORAMIENTO JURÍDICO

En 2024 fueron **67** las personas que fueron asistidas judicialmente o recibieron asesoramiento jurídico.

El servicio trabaja en la defensa de los derechos de las personas afectadas, asesorándolas en temas de discapacidad e incapacidad y acompañándolas en las vistas judiciales.

TERAPIAS GRUPALES

TERAPIA DE VOZ

A lo largo del año 2024, la logopeda llevó a cabo una **terapia grupal de voz** para trabajar la memoria, la voz y la impostación de una manera motivadora y divertida.

El grupo representó una obra de teatro para adultos en gallego.

SEMINARIOS

SEGURIDAD EN EL MANEJO DE LAS TRANSFERENCIAS

Impartido desde el servicio de fisioterapia y dirigido a personas usuarias y cuidadoras principales de las mismas. El objetivo de este seminario fue a dar pautas generales sobre la ejecución y seguridad en la realización de las transferencias, tanto de forma autónoma como con la ayuda de una tercera persona.

Realizado entre el 6 de febrero y el 4 de marzo en cuatro sesiones.

MANEJO DEL BLOQUEO DE LA MARCHA EN PÁRKINSON

Desde el servicio de Fisioterapia de ACEM, dirigido a personas afectadas y a familiares/personas cuidadoras.

Se abordaron los aspectos a evitar en los bloqueos de la marcha, detonantes de los bloqueo y estrategias para su gestión.

Realizado en cuatro sesiones en el mes de junio.

SEMINARIO DE PRODUCTOS DE APOYO

En septiembre de 2024, desde el servicio de Terapia Ocupacional en colaboración con la Farmacia Francisco Rodríguez-Segade.

Demostración de camas y grúas ortopédicas y de productos de apoyo para las actividades de la vida diaria (alimentación, vestido, aseo personal, baño).

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS

PILATES

Actividad dirigida a mantener el bienestar físico y mental. Con ejercicios de movimiento para fortalecer y equilibrar el cuerpo y la mente.

Dos sesiones por semana.
Participantes: **16.**

GOLF ADADPTADO

En virtud del convenio con el **Real Aero Club de Santiago** y gracias a la colaboración de la **Federación Gallega de Golf**, una vez por semana personas socias con esclerosis múltiple y párkinson llevan a cabo esta actividad adaptada a personas con discapacidad.
Objetivos: fomentar el desarrollo físico, potenciar la autonomía personal y facilitar a interacción social. Participantes: **10.**

REHABILIT-ARTE

Gracias a la **Fundación La Caixa** a través de la convocatoria a Proyectos sociales Galicia 2023, ACEM pudo desarrollar en 2024 el proyecto Rehabilit-Arte que busca mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través da arte y de su participación en talleres de distintas disciplinas artísticas y la posterior presentación en sociedad de las obras con una exposición.

INICIACIÓN A LA CERÁMICA

Las personas participantes se adentraron en el mundo de la cerámica de la mano de la reconocida ceramista **Emilia Guimeráns**, conocieron los tipos de arcillas, pastas, técnicas decorativas y de construcción. Elaboraron piezas como platos y cuencos, modelando, pintando y esmaltando; pintaron azulejos y charlaron sobre procesos de creación y la historia de la cerámica.

POESÍA CREATIVA

El taller de poesía creativa consistió en aunar el mundo literario y poético con la creación plástica y las manualidades, componiendo versos y plasmándolos en collage. El objetivo era crear poemas finales que habían tenido además un empaque estético.

INTERVENCIÓN MURAL

Realización de un mural colaborativo en el Centro de Rehabilitación Integral de ACEM, del artista "Pelucas" con las personas participantes de este taller.

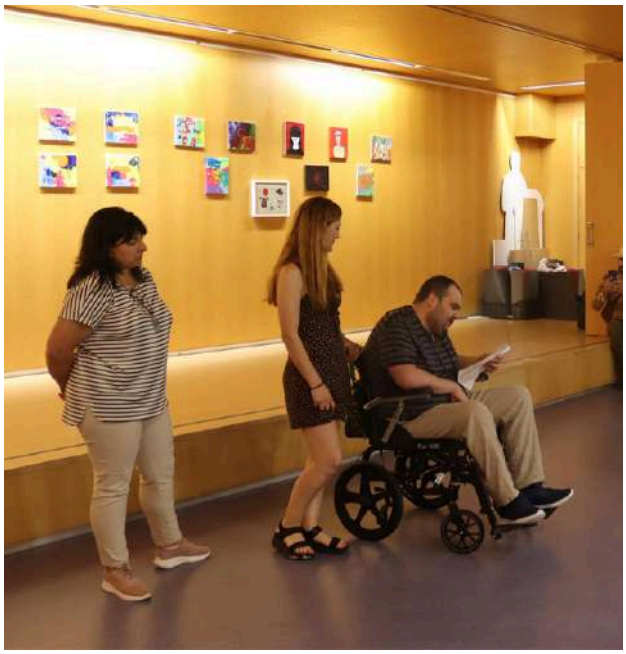
Se realizó los días 25 y 26 junio, en dos sesiones cada día.

PINTURA

Un taller con el objetivo de canalizar las inquietudes artísticas y de creación de las personas participantes, disfrutando de la terapia de pintura y creando con diferentes técnicas y materiales: pintura acrílica, acuarela, de tela,... y en distintos soportes: lienzo, papel gramado, tela, etc.

EXPOSICIÓN REHABILIT-ARTE

Del 27 de junio al 12 de julio de 2024.



El 27 de junio a las 18h. tuvo lugar el acto de inauguración de la exposición “Rehabilit-Arte” en el Centro Sociocultural de Fontiñas al que asistieron setenta personas.

ACTIVIDAD DIVULGATIVA

II FORO ACEM DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Jornadas divulgativas sobre esclerosis múltiple, párkinson y ELLA en Vigo, A Coruña y Santiago, con el patrocinio del Servicio Gallego de Salud y del Ministerio de Sanidad.

29 de Febrero en Vigo

En el Hotel Coia, con la participación de los Drs. Inés González y Pablo Campo y las entidades AGAELA, AVEMPO y Párkinson Vigo.

26 de marzo en A Coruña

En la sede de la Fundación ONCE, con la participación de los doctores Diego Santos y Miguel Ángel Llaneza y las entidades Párkinson Galicia, AGAELA y ACEM Coruña.

29 de noviembre en Santiago

En jornada de mañana y tarde en el edificio Cersia Empresa, con más de 10 ponentes y cuatro mesas redondas sobre: “Experiencias en primera persona”, “Nutrición y sistema inmune en esclerosis múltiple”, “La ley ELA” y “Nuevos abordajes en la Enfermedad de Parkinson”.

JORNADAS

REHABILITACIÓN INTEGRAL EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 18 de septiembre, a cargo de distintos profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional, preparación física, atención psicológica, educación e integración social y trabajo social. La jornada formó parte de la campaña "**Empatiza con la EM**" de AEDEM-COCEMFE.

ENCUENTRO CON EL DR. PRIETO

El 17 de octubre el Dr. José Mª Prieto González, jefe de neurología del CHUS, nos dio a conocer en un encuentro la tecnología SIMOA, además de explicarnos como se hace el seguimiento de los pacientes con esclerosis múltiple.

TALLER DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL

El 18 de diciembre la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple -FEGADEM- organizó en colaboración con ACEM y con la sexóloga y psicóloga Sonia Martínez, un Taller de educación afectivo-sexual para personas con esclerosis múltiple.

CHARLA EN EL CENTRO DEPORTIVO ATMÓSFERA

El 24 de abril, dentro de la campaña "12 comercios, 12 sensibilidades" afectados compartieron su experiencia en el Centro Deportivo.

CHARLA EN EL CSC SANTA MARTA

Impartida el 17 de abril por las alumnas en prácticas del Grado de Pedagogía de la USC, quienes dieron a conocer la labor de ACEM en un centro sociocultural de Santiago.

ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN

VII CARRERA Y ANDAINA SOLIDARIAS POR LA ESCLEROSE MÚLTIPLE

9 DE JUNIO DE 2024

Una cita de referencia del deporte y la solidaridad en Galicia, en la que colaboraron 30 empresas y a la que se inscribieron más de 700 personas.

Objetivos:

- Visibilizar y sensibilizar sobre las enfermedades con las que trabajamos.
- Dar a conocer ACEM y el apoyo y la atención sociosanitaria que ofrece a las personas afectadas y a sus familias.
- Recaudar fondos para atender las necesidades de las personas afectadas.
- Fomentar la práctica del deporte al tiempo que se fomentan valores tan importantes como la solidaridad y la empatía.

xedica
Xerox
52
142
74
25

602
606
601
607

787
sogama

CARREIRA-ANDAINA SOLIDARIAS
POLA ESCLEROSE MÚLTIPLE
CONCELLO DE SANTIAGO
acem

769
879
sogama

913
124

CAMPAÑAS

CAMINEMOS POR LA EM

El 18 de noviembre nos adherimos a la campaña de sensibilización "CaminEMos" de AEDEM-COCEMFE con una caminata por la orilla del río Sar.

12 COMERCIOS, 12 SENSIBILIDADES

Durante el mes de abril el Centro Deportivo Atmósfera Sport de Santiago fue protagonista de la campaña 12 Comercios, 12 sensibilidades y eligió a ACEM como entidad a la que darle visibilidad.

MESAS DE VISIBILIZACIÓN

DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

11 de abril de 2024, en el CHUS.

FERIA DE LA SALUD

13 de abril de 2024, en Bertamiráns.

DÍA MUNDIAL EM

30 de mayo de 2024, Praza do Toural.

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

18 de diciembre de 2024, CHUS.

LOTERÍA DE NAVIDAD

Diciembre de 2024, en los edificios administrativos de la Xunta en San Caetano y San Lázaro.

EVENTOS Y CELEBRACIONES

CARNAVAL

ENCUENTRO FESTIVO DE SOCIOS

SAMAÍN

LECER NÁUTICO

En septiembre participamos en el programa **Lecer Náutico**, que organiza COGAMI con el Real Club Náutico de Sanxenxo. Las personas socias que asistieron disfrutaron de navegación, residencia y ocio: de vacaciones y deporte en un mismo programa.

MERCADILLO SOLIDARIO DE NAVIDAD

El 20 de diciembre celebramos la III edición de nuestro mercadillo solidario.

A FAVOR DE ACEM

COMIDAS SOLIDARIAS "RETIRO DE COSTIÑA"

Con motivo de su 85 aniversario, el restaurante Retiro de Costiña organizó durante todo el año una serie de comidas exclusivas y solidarias con una recaudación de 6.000 euros a favor de ACEM.

BICA SOLIDARIA "O PAN DE LEIS"

Durante el mes de mayo las panaderías O Pan de Leis pusieron por segundo año consecutivo su bica solidaria en beneficio de ACEM, lo que supuso una donación de 1.371 euros para la asociación.

FORO DEPORTE Y EMPRESA DE FISELA

El 23 de mayo se celebró en la Sala ISense de Las Cancelas el Foro Tech Deporte y Empresa organizado por Fisela, y en el que participaron Edurne Pasabán, Toni Nadal y Borja Golán. ACEM fue entidad beneficiaria del evento.

OS XOVES DE CÓDAX

ACEM fue seleccionada para ser entidad beneficiaria de Os Xoves de Códax, recibiendo la recaudación del concierto de Miguel Lamas y Miguel Poveda del 11 de julio de 2024.

ENCENDIDO NAVIDEÑO HOTEL OCA PUERTA DEL CAMINO

El 28 de noviembre más de 200 personas asistieron al encendido solidario del Hotel Oca Puerta del Camino a favor de ACEM.

RIFA SOLIDARIA BJ TRAINERS & CO

En el mes de diciembre el gimnasio BJ Trainers & Con de Bertamiráns nos hizo entidad beneficiaria de su panel solidario con motivo de la lotería de Reyes.

VISITAS

DIRECTORA GENERAL DE JUVENTUD

En el mes de enero visitó ACEM Cristina Pichel Toimil, Directora General de juventud, participación y voluntariado de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia.

DIRECTORA GENERAL DISCAPACIDAD

La directora general de Personas con Discapacidad, Begoña Abeijón, visitó ACEM para seguir estrechando la colaboración con la entidad.

POLICÍA NACIONAL

Representantes de la comisaría de la Policía Nacional en Santiago, quisieron conocer nuestra labor y anunciarnos que seremos beneficiarios de la "I Carrera Solidaria Ruta 091" que en 2025 se organizará por primera vez en la ciudad.

DEPUTACIÓN DA CORUÑA

Se acercaron también los representantes de la Deputación da Coruña Mar García Vidal (Política social) y Antonio Leira Piñeiro (Deportes).

FORMAMOS PARTE DE:

Federación Galega de Esclerose Múltiple

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"

ENCUÉNTRANOS 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 COMPOSTELANA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
PÁRKINSON, ELA Y OTRAS