

*MEMORIA*

**LIGA  
REUMATOLÓXICA  
GALEGA**



*info@ligagalega.org*  
*www.ligareumatologicagalega.es*  
*TELF. 981236586*

*RÚA VENELA S/N*  
*15010 A CORUÑA*

# ÍNDICE

## CAPÍTULO 1: PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

- 1.-Presentación de la entidad: objetivos , fines, destinatarios
- 2.-Origen o historia de la entidad
3. Estructura organizativa y funcionamiento
4. Recursos humanos
- 5- Relaciones con otras entidades o instituciones (pertenencia a redes, federaciones)

## CAPÍTULO 2: ÁREA DE TRABAJO

- 1.-Proyectos que se llevan a cabo
- 2.-Actividades realizadas (con datos estadísticos y gráficas de actividad)
- 3.- Servicios específicos; formación, representación.

## CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA

- 1.- Fuentes de financiación
- 2.- Resultados económicos (datos y gráficos)

## CAPÍTULO 4: OTROS

- 1 Eventos: conferencias, jornadas, congresos que se realizan
- 2.- Datos generales

2017

# 1.- PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

## LA ENTIDAD

La Liga Reumatológica Galega es una entidad sin ánimo de lucro y de Utilidad Pública desde el 25/11/2014 que está formada por personas con enfermedades reumáticas y músculo - esqueléticas, así como las consideradas reumáticas raras. En esta entidad también se integran familiares, profesionales y voluntariado.

## PROBLEMÁTICA

Las ERYMEs se caracterizan por su alta prevalencia en la población general, su tendencia frecuente a la cronicidad y su potencial para ocasionar discapacidad. Tienen un gran impacto en la calidad de vida y la funcionalidad de las personas que las padecen y son una causa importante de consumo de recursos sanitarios y pérdida de productividad laboral. Con el envejecimiento progresivo de la población y los cambios en los estilos de vida se prevé que estas enfermedades vayan en aumento en los próximos años. La frecuencia de estas enfermedades varía según sexo y grupos de edad, dependiendo de la patología. En España es 1,8 veces más probable que las mujeres presenten algún problema crónico y 1,5 veces más probable que vean limitada su actividad a causa de ese problema, en comparación a los hombres, independientemente de su edad, la clase social, el nivel cultural o la situación laboral.

## DESTINATARIOS

- Población general: cualquier persona es susceptible de padecer una ERYME.
- Personas con riesgo de padecer ERYMEs: aquellas con factores relacionados con las ERYMEs modificables (conductas relacionadas con estilos de vida, factores psicosociales, factores ergonómicos).
- Personas con características de enfermedad precoz: aquellos que manifiestan síntomas y signos tempranos de enfermedades con evidencia de eficacia de una intervención precoz.
- Personas con enfermedad establecida y personas con ERYMEs con alto riesgo de daño estructural o limitación funcional en cualquier estadio

## OBJETIVOS

- \* Promover, dirigir, subvencionar y cooperar con las campañas de educación sociosanitaria destinadas a la divulgación de las dolencias reumáticas y las consideradas reumáticas raras, terapia y prevención.
- \* Concienciar a la sociedad y a la opinión pública sobre la importancia de la inclusión social de las enfermedades reumáticas dando siempre un carácter normalizador del paciente tanto a nivel laboral como social.
- \* Promover y cooperar en la organización de encuentros, conferencias y congresos sobre las ERYMEs y sus incidencias y consecuencias.
- i\* Ofrecer un servicio personalizado y profesionalizado, facilitando espacios de atención, asesoramiento e información, que atienda las demandas de las personas afectadas.
- \* Representar a las personas con ERYMEs ante las administraciones. Llevar propuestas, reivindicaciones y alternativas para mejorar la atención sociosanitaria.
- \* Colaborar con otros profesionales de diferentes ámbitos en el logro de intervenciones que mejoren la calidad de vida de las personas con ERYMEs favoreciendo el asociacionismo por medio de convenios de colaboración.
- l\*Colaborar y realizar actividades conjuntas, con aquellas Asociaciones, Federaciones, Fundaciones y otros organismos, públicos o privados, que tengan por objeto la atención a las personas afectadas y a la mejora de su calidad de vida.
- \* Capacitar a las personas afectadas a través de acciones que mejoren la inclusión social, cultural y laboral.

## HISTORIA DE LA ENTIDAD

La Liga Reumatológica Galega se fundó el 13 de marzo de 1996 en el registro de A Coruña y posteriormente el 9 de agosto del 2004 en registro Central de la Xunta de Galicia.

La iniciativa partió de un grupo de personas que padecían diferentes enfermedades reumáticas y observando la prevalencia y necesidades de un conjunto de patologías tan desconocidas en la sociedad, pero con gravedad y cronicidad tan alta, observaron que no había una verdadera representación ante las administraciones, ni había tratamientos eficaces por falta de investigación. La especialidad de reumatología todavía era incipiente.

Tras varias reuniones con reumatólogos referentes gallegos, y de otras comunidades autónomas y tras el contacto con otras entidades nacionales y autonómicas en esta línea , se decidió crear la que hoy nuestra entidad, la Liga reumatológica galega

Paralelamente a la configuración de la Liga Reumatológica Galega el 7 de marzo del 2004 se abrió la delegación de Vilagarcía de Arousa y progresivamente se han ido abriendo delegaciones en otros puntos de Galicia hasta llegar a un total de 5 delegaciones.

## ESTRUCTURA ORGANIZATIVA



# RECURSOS HUMANOS

## JUNTA DIRECTIVA

Ana Vázquez, Terapeuta ocupacional y logopeda  
Antonia Pombo, Administración  
Catherine van Riel , Responsable Internacional  
Sabela cabado, Funcionaria administración.  
Adriana Sierra: Recursos humanos  
Encarnación López, Auxiliar de enfermería.  
Patricia Vázquez, Psicopedagoga

## GERENCIA

José León, Tec. superior en Cultivos marinos Artificiales . Licenciado en Educación Física.

## INTERNACIONAL

Victoria Romero Pazos  
Cathérine van Riel

## CUADRO TÉCNICO

Lucía Fernández Caamaño. Terapeuta Ocupacional  
María López García. Psicóloga  
José León. Jefe de proyectos / Coordinación  
Victoria Romero Pazos

## VOLUNTARIADO

Andrea Varela Jambrina.  
Aida Varela Jambrina.  
Yasmir Denicolás Rodríguez.  
Marta Pita Regueira  
Laura Piñeiro Amondaray  
Elena López Gómez  
Ana Insua Herrero  
Francisco Carreira Roca

## ASESORES

Dr. Genaro Graña- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña  
Dr. Javier del Toro- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña  
Dr. Atanes- Especialista en reumatología en el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña .  
Dr. Blanco- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña  
Dr. Carlos López Fernández- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña  
Dra. Mercedes Freire González- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.  
Dra Susana Romero Yuste- Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra  
Doctor Luis Fernández Domínguez- Complejo Hospitalario Universitario de Ourense

## RELACIONES CON OTRAS ENTIDADES

### ENTIDADES AUTONÓMICAS, NACIONALES E INTERNACIONALES



Confederación Galega de personas con discapacidad



Liga Reumatológica Española



Plataforma de asociaciones de personas con ERYMEs del sur de Europa



European League Against Rheumatism



Alianza Europea contra el dolor



Sociedad española de reumatológica pediátrica

### COMISIONES

Comisión de la estrategia para el dolor crónico de la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia

Consello asesor de pacientes de la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia

Comisión sociosanitaria de COGAMI

Consello sectorial da saúde Concello de A Coruña

### COLABORACIONES LOCALES

GRUMICO

Fundación ABRENTE

Asociación Poten100mos

La quinta del Arte

ALCER

Fundación ONCE

## CAPÍTULO 2. AREAS DE TRABAJO

### PROYECTOS QUE SE LLEVAN A CABO

- Campañas de prevención e información de las ERYMEs.
- Campañas escolares, sensibilización y acoso escolar.
- Campañas de sensibilización ( exposiciones, eventos deportivos y culturales).
- Formación
- Atención domiciliaria a la tercera edad.
- Atención psicológica a pacientes y familias.
- Servicio de terapia ocupacional.
- Servicio de asesoramiento administrativo (discapacidad, informes, valoraciones, etc.)

### Campañas de prevención e información.

10/02/2017 Campaña Informativa Hotel Attica 21. A Coruña.

14/03/2017 Campaña Informativa Centro Cívico de Elviña. A Coruña.

24/03/2017 Irritabilidad en el dolor crónico. Cento C. A Silva. A Coruña

17/03/2017 Campaña Informativa Centro Cívico de Feáns. A Coruña.

01/04/2017 Campaña de información. rectoral Celas de Peiro. A Coruña.

21/04/2017 Campaña de información. IES Castro Aobre. Pontevedra.

30/05/2017 Campaña informativa Centro de salud San José. A Coruña.

06/06/2017 Campaña Informativa. Attica 21 A Coruña.

21/10/2017 Campaña informativa Universidad terapia ocupacional. A Coruña.

25/10/2017 Campaña informativa Centro socio comunitario de Lugo.

28/11/2016 Jornadas sobre el dolor. COF A Coruña



**Campañas de Interés Sanitario Consellería de Sanidad.**  
**Campañas de interés social Sociedad Española de Reumatología**



Campañas escolares, sensibilización y acoso escolar.

# LA DIFERENCIA LA MARCAS TÚ

NIÑOS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL

02/03/2017 Campaña escolar A Igrexa Calo. Teo A Coruña

17/03/2017 Taller pequeños superhéroes . Centro Cívico A Silva. A Coruña

23/03/2017 Café Coloquio familias con hijos,as con AIJ

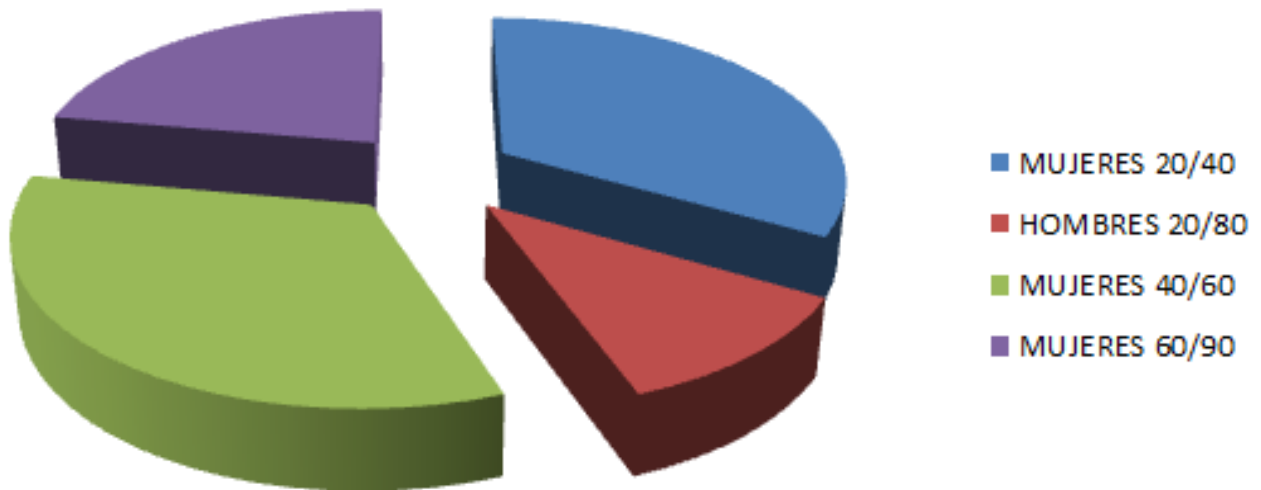
02/09/2017 Visita Parque de bomberos. A Coruña

05/09/2017 Visita al HELIMER Salvamento Marítimo A Coruña

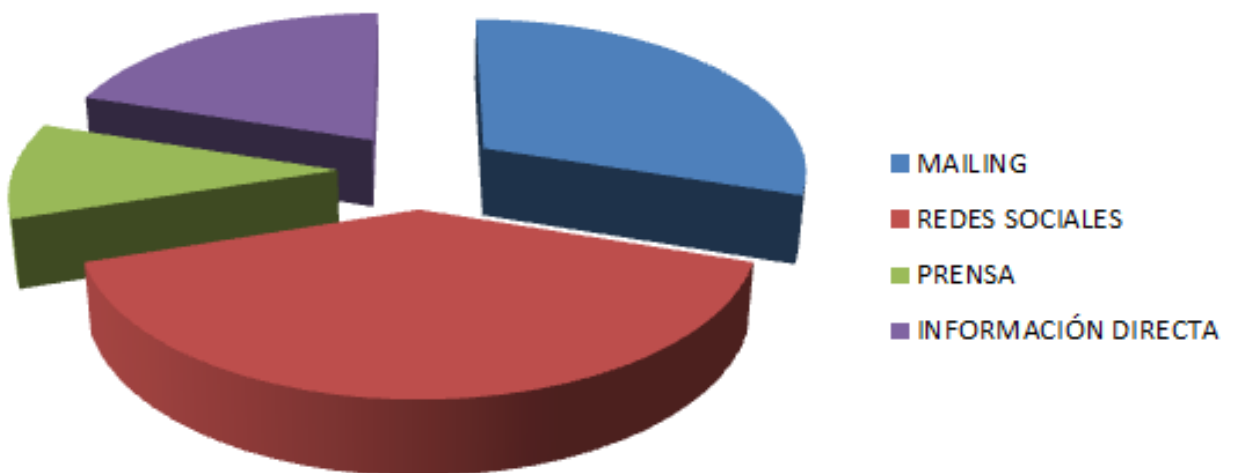
21/11/2017 Campaña Escolar Colegio Liceo La Paz A Coruña



## CAMPAÑAS INFORMATIVAS Y DE PREVENCIÓN



## DIFUSIÓN



Las campañas de información y prevención son fundamentales para ofrecer a la población la información necesaria sobre las ERYMES, tanto para aquellas personas diagnosticadas como las de reciente diagnóstico, así como familiares y amigos que quieren saber sobre este tipo de dolencias. Durante estas charlas los asistentes tienen la posibilidad de hablar directamente con los especialistas para solventar cualquier duda al respecto. están abiertas a toda la sociedad gallega y tenemos un registro de una asistencia de 748 personas en la proporciones señaladas en el gráfico superior.

# campañas

04/01/2017 Campaña Por tus Huesos . Plaza Roja de Santiago. A Coruña  
26/08/2017 Fiesta de Voluntariado .Vilagarcía de Arousa. Pontevedra  
27/08/20147 Campaña de sensibilización en Malpica. A Coruña  
18/10/2017 Campaña internacional Don't delay connect today. CHUAC  
29/10/2017 Apuesta por el azul, gana la partida a las ERYMEs. Galicia  
23/11/2017 Campaña internacional Don't delay connect today. A Coruña  
07/11/2017 Campaña COGAMI AccesibilidadYa. A Coruña



Concejala de Santiago y presidenta de la LRG



Diputación de Pontevedra



A Coruña



Santiago



Ourense



Las campañas de sensibilización sirven para alertar a la población sobre las ERYMEs y a las administraciones para que recojan el testigo de las necesidades de este sector poblacional.

# música

- 03/05/2017 Concierto LIGADOS "Primer Ministers". Sala Mardigras A Coruña
- 13/05/2017 Salseiros solidarios. Ferrol . a Coruña.
- 17/05/2017 Adianta as ERYMES. Maratón popular. A Coruña
- 20/05/2017 Concierto LIGADOS "Grupo 7 SETENTA". Riveira
- 18/06/2017 Gala solidaria "As nosas estrelas " Riveira.
- 15/07/2017 Concierto LIGADOS "Grupo 7 SETENTA" A Coruña
- 18/08/2017 Concierto LIGADOS "Grupo 7 SETENTA" Vilagarcía de Arousa"
- 27/08/2017 Concierto LIGADOS "Grupo 7 SETENTA" Malpica. A Coruña
- 23/09/2017 Concierto LIGADOS "Grupo 7 SETENTA" Boiro. A Coruña
- 11/11/2017 Concierto LIGADOS "Grupo 7 SETENTA" A Estrada. Pontevedra.
- 21/12/2017 Acto benéfico EOI. Vilagarcía de Arousa. Pontevedra.



# deportes

- 17/05/2017 Adianta as EryMEs. Maratón popular A Coruña
- 22/10/2017 Proyecto ENKI. Deporte inclusivo



# ocio y cultura

10/06/2017 Excursión Riveira Sacra.

18/06/2017 Gala Infantil As nosas pequenas estrelas . Riveira

08/07/2017 Comida familiar " Como antes" Parque de Gabenlle. A Coruña

29/07/2017 " La boda" Obra teatral con La Quinta del Arte.

15/10/2017 Exposición LigaFlash. Proyecto DiversiDarte, A Coruña



Día de la familia



Gala As nosas estrelas



Ligalfash



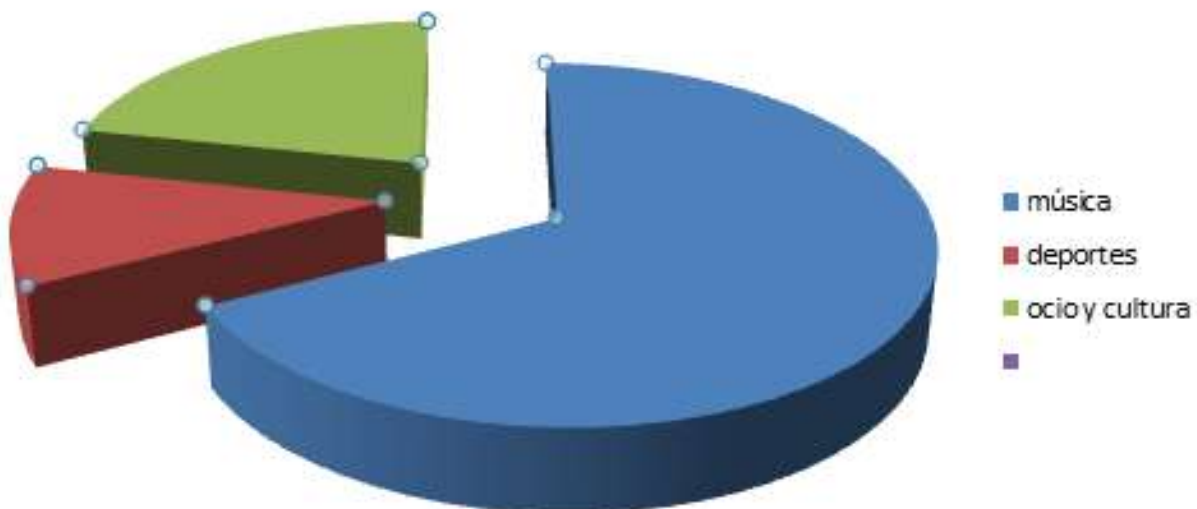
La boda



Riveira Sacra

## Gráficos de participación en las actividades organizadas en el 2017

### campañas de visibilización



**TOTAL PARTICIPACIÓN: 2.500 PERSONAS**

**MUJERES: 51%**

**HOMBRES: 49%**

### 3.- Servicios específicos: formación, representación

## formación

03/05/2017 Presupuestos municipales 2017. A Coruña

03/05/2017 MAS SOCIAL CONECTA. Formación Páginas WEB. A Coruña

25/06/2017 Taller buenas prácticas. Fundación Barrié. Vigo

26/09/2017 Taller comunicación. Fundación Barrié. Vigo

29/09/2017 Formación "Captar fondos entidad". Giving Tuesday. A Coruña



Taller buenas prácticas



Taller presupuestos



Taller comunicación

## representación

04/05/2017 V Congreso de Pacientes Crónicos SEMERGEN

09/05/2017 Recepción al Embajador de Italia

26/09/2017 DILLO TI (Reunión en A Silva con la corporación municipal)

21/06/2017 Plan estratégico del EOXI

27/10/2017 II Congreso de espondilitis anquilosante



Recepción al embajador de Italia



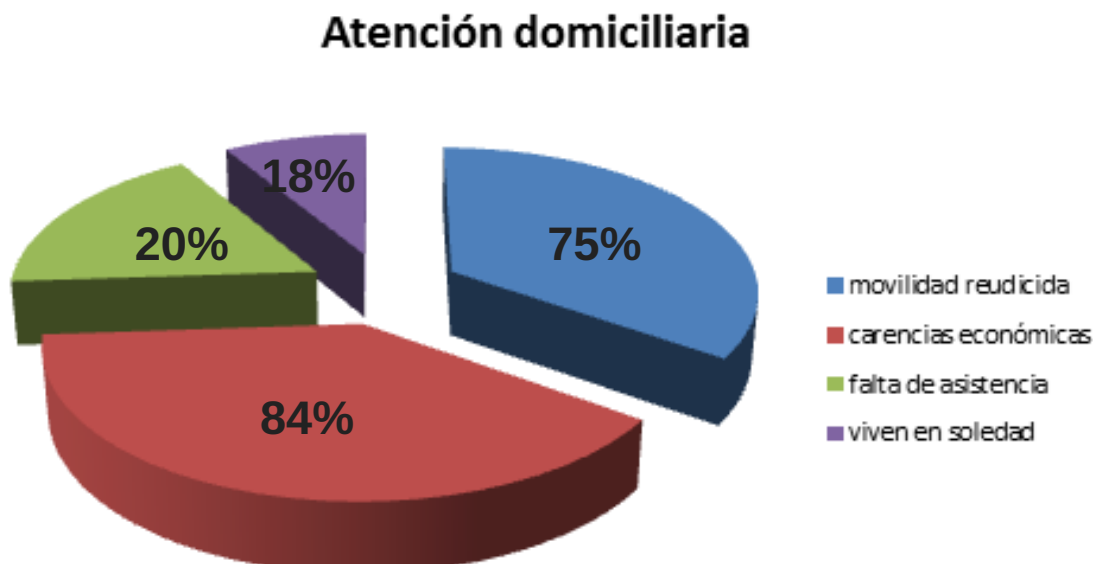
DILLO TI



II Congreso de espondilitis anquilosante

## Atención domiciliaria a tercera edad

- Galicia es una de las comunidades autónomas más envejecidas con proporciones de personas mayores que superan el 20%. Las razones son diversas, pero sobre todo destacan la baja natalidad y el incremento de la esperanza de vida, como consecuencia de los avances en el campo del medicamento y de la salud pública. Muchos de nuestros mayores viven desligados de los hijos, bien porque están viviendo lejos, bien porque no pueden cuidar de ellos; si a esto le sumamos dolencias reumáticas y músculo esqueléticas, que dificultan la movilidad de nuestros mayores, podemos encontrarnos con casos severos de exclusión social. El objetivo del proyecto es promover una atención personalizada que pretende sacar a los mayores de la casa, acompañándolos en el proceso, generando enlaces y estructuras para combatir la soledad y enlentecer los síntomas de las enfermedades degenerativas. Dirigido a:
  - Mayores con movilidad reducida a causa de agravamiento de enfermedad.
  - Mayores con carencias económicas y riesgo de exclusión.
  - Mayores con falta de asistencia médica y sin adherencia a tratamientos.
  - Mayores que viven en soledad sin familiares ni amigos.



**TOTAL DE CASOS ATENDIDOS: 52**

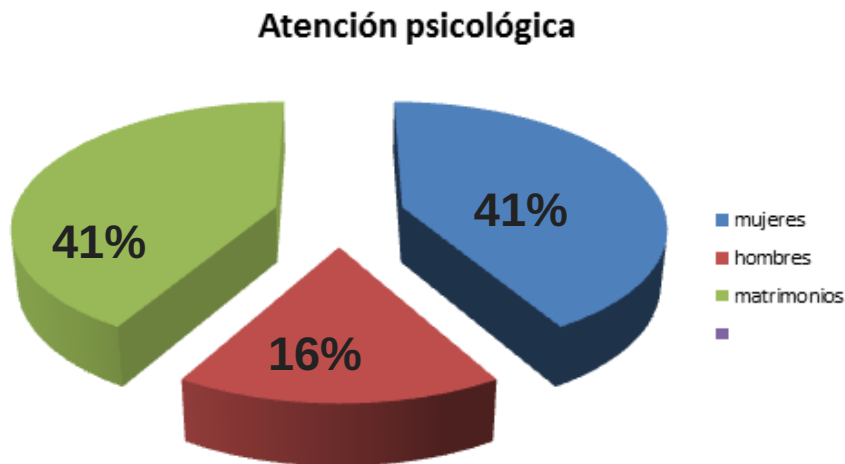
**MUJERES: 49**

**HOMBRES: 3**

Casos en que los pacientes coinciden en varios ámbitos.

## Atención psicológica

Para muchas personas ir al psicólogo es sinónimo de ser una persona débil, pero en realidad, acudir a terapia psicológica te puede convertir en una persona más fuerte emocionalmente, y te puede aportar herramientas para poder adaptarte mejor a las situaciones difíciles que pueden presentarse a lo largo de tu vida.

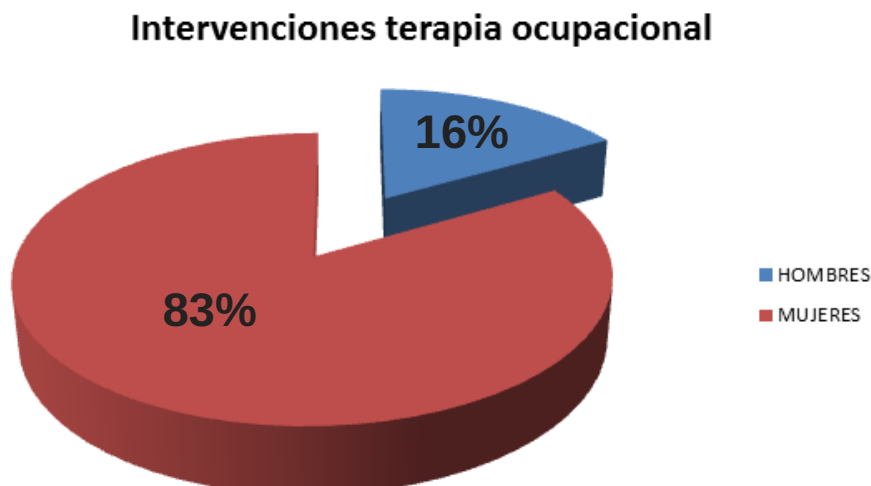


Las EryMES, afectan a las personas que las padecen pero también a las familias y son también un problema para las relaciones maritales por esa razón es necesario tener este servicio de forma permanente

**Total seguimiento de casos: 50 pacientes**

## Servicios de Terapia Ocupacional

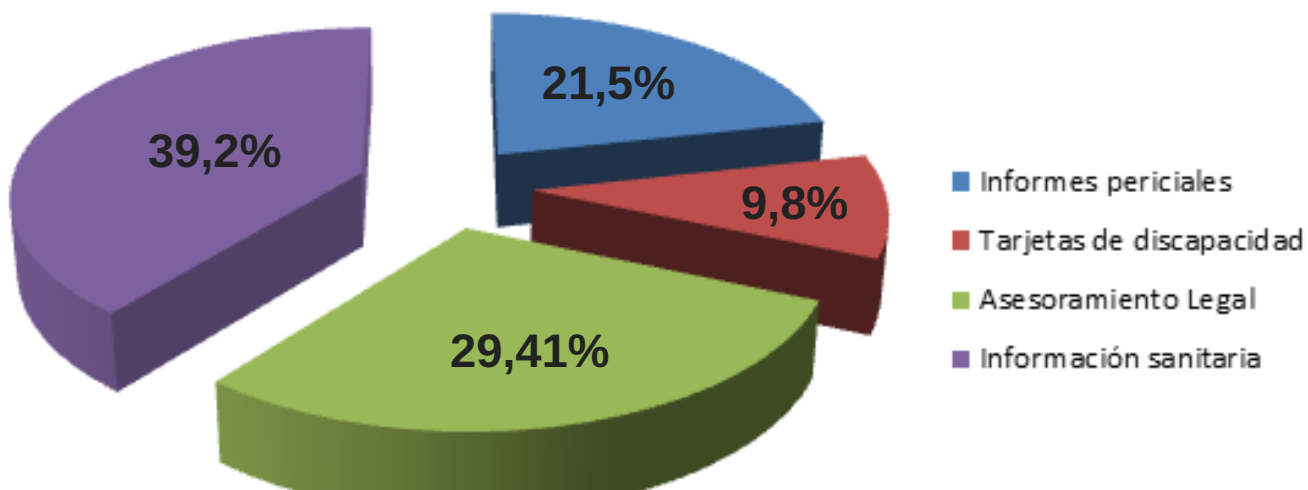
La Terapia Ocupacional se encarga de facilitar y mejorar el desempeño de las personas en sus actividades del vivir diario, sean éstas actividades de automantenimiento, trabajo, estudio, deportes, juego o de tiempo libre.



**Total seguimiento de casos 30 pacientes**



### Gestiones administrativas y legales



**Total de casos atendidos 102, donde el 75% de los casos son mujeres**

## CAPÍTULO 3: ÁREA ECONÓMICA

### Ingresos

#### Subvenciones 2017 entidades públicas

Convocatoria	Importe
Coopera 2016/2017	19.575,00
Diputación A Coruña 2016	12.195,00
Concello de A Coruña Nominativa	7.000,00
Modificativo Concello A Coruña	2.000,00
Consellería de igualdade A Coruña	3.500,00
Consellería de Sanidade.	7.887,10
Medio ambiente.Concello A Coruña. Reciclaje Medicamentos	2.000,00
<b>TOTAL</b>	<b>54.157,1 €</b>

#### Donaciones 2017 entidades privadas

Convocatoria	Importe
Fundación <u>Barrié</u> CONECTA. Subvención para realización de una web 2017	8.803,90 €
BANKIA	1.000, 00 €
UCB	1.340,00 €
GRUNENTHAL	2.000,00 €
ABBVIE	13.500, 00 €
A.M.A.	1.293,00 €
GEBROPHARM	1.900,00 €
VIAJES PACÍFICO	2.500,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>3 2.336,90 €</b>

#### Donativos privados 2017

Convocatoria	Importe
Donativos privados	3.609,87 €

#### Ingresos propios

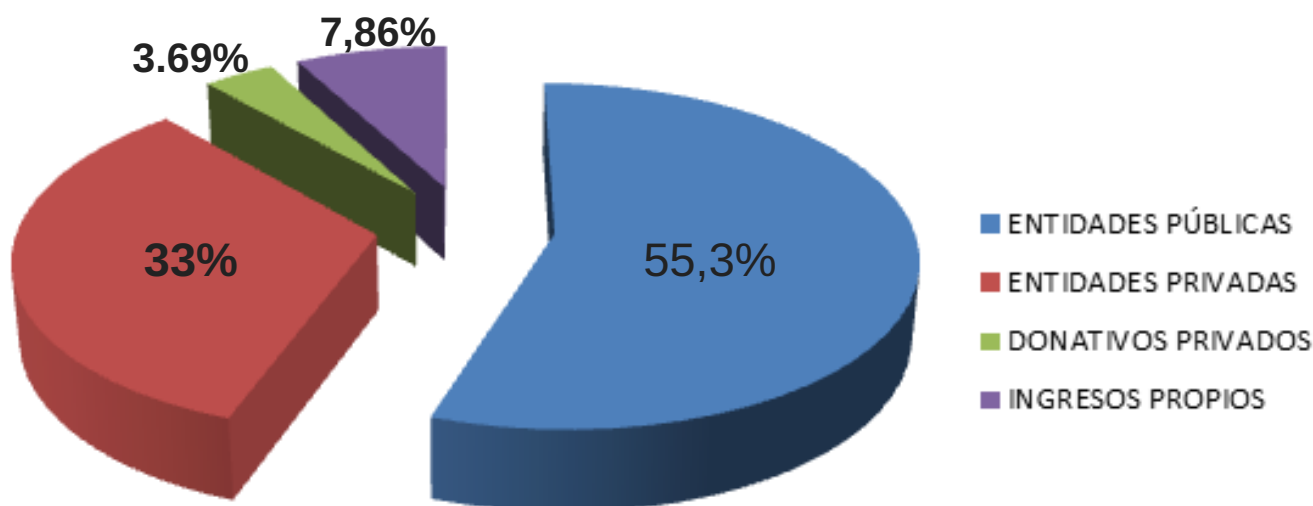
Convocatoria	Importe
Servicios	1.735,00 €
Cuotas socios	5.866,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>7.601,00 €</b>

# Gastos

Concepto	Importe
Personal	70.666,57 €
Gastos generales, transporte, alquileres, luz, etc	18.510,55 €
Impuestos IRPF / S.S.	21.839.48 €
<b>TOTAL</b>	<b>111.015.6 €</b>

## Porcentaje general de ingresos en el 2017

### INGRESOS



### COLABORADORES

Fundación María Jose Jove  
Fundación Barrié  
Estrella Galicia  
Colegio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña

### FINANCIADORES PÚBLICOS

Diputación de A Coruña ( Servicios Sociales)  
Diputación de Pontevedra ( Servicios Sociales)  
Concello de A Coruña ( Igualdade, Medioambiente)  
Concello de Lugo ( Servicios Sociales)  
Xunta de Galicia ( Sanidad, Voluntariado, Trabajo)

### FINANCIADORES PRIVADOS

Grumental, Abbvie, Gebropharma, UCB, AMA, BANKIA

# 2017

## CAPÍTULO 4: Eventos , congresos, datos generales

La organización y la asistencia a congresos mantiene a la entidad viva y no perdiendo el pulso europeo, nacional y local de todo lo que ocurre en el sector de las ERYMEs

### LOCAL

12/05/2017 Jornadas de Abordaje de las ERYMEs. A Coruña

24/25 de noviembre III Jornadas de Pedriatría Reumática. A Coruña



### NACIONAL

**12-17 de junio:** Desde Madrid: Coordinación del lanzamiento internacional de la campaña de EULAR Don't Delay, Connect Today (No pierdas tu tren) en la Estación de Atocha el día 13 de junio.

**4-6 de octubre:** Desde Madrid: I Congreso de Organizaciones de Pacientes organizado por la POP. Asistencia a la conferencia del Conselleiro de Sanidade en la sede de PNS sobre la Sanidad en Galicia.

**8-10 de octubre:** Desde Barcelona: Task Force de Artrosis. I Congreso Internacional de Pacientes de Artrosis.

05/10/2017 ERASMUS PLUS Girona. Formación

### INTERNACIONAL

**13 y 14 de enero** de 2016 Taller de Invierno sobre Autogestión de Biosimilares & Biológicos poco de texto Hungría-Budapest. Plataforma AGORA

**23-26 de febrero:** Conferencia Anual de PAE en Lisboa

**7-11 de junio:** Desde Malta: Asistencia al Simposio internacional del SIP (Societal Impact of Pain) financiado por Grünenthal Pharma. Asistencia a la AG de PAE (Pain Alliance Europe).

**07/08/2017** RA Patients' Advisory Boar. Londres

**14-17 de septiembre:** Desde Atenas, Grecia: Conferencia Anual de ENCA durante el Congreso de Reumatología Pediátrica PreS 2017. Networking para establecer alianzas para las futuras conferencias.

**21/09/2017** Asamblea AGORA. Zagreb-Croacia

**16/10/2017** EULAR "Don't Delay Connectg Today" Bruselas

**18/10/2017** Encuentro " Change Makers" Boudry - Suiza

**10-12 de noviembre:** Desde Roma: Worshop de biológicos y biosimilares de GAfPA en Roma.



## Datos generales

### Registros

Nº Registro Central Xunta de Galicia: 2004/007566-1

RUEPS: E-5901

REGISTRO ACCIÓN VOLUNTARIADO: O-657

REMAC: 165

UTILIDAD PÚBLICA. 2004/7566-1

CONCELLO LUGO: 615

CIF: G 15552987

### Delegaciones

#### A CORUÑA

Centro Cívico A Silva Rúa Venela s/n 15010 A Coruña

Oficina Central Travesía Orillamar 7 15001 A Coruña

#### PONTEVEDRA

Delegación de Vilagarcía de Arousa Centro Social O Ramal

24/3º Local 6 36600 Vilagarcía de Arousa

#### LUGO

Casa María Mariño Monte Faro, 2 (Parque da Milagrosa) 27002 Lugo

### Socios,as

Nº SOCIOS: 523

MUJERES: 418

HOMBRES.104

### Contacto

TELF: 981 236 586

info@ligagalega.org

### Redes

[www.ligareumatotoxicagalega.es](http://www.ligareumatotoxicagalega.es)

@Ligareumagalega

## CONSIDERACIONES

Sólo desde el compromiso es posible desarrollar un programa como el que hemos realizado durante el 2017, que ha supuesto para todo el equipo directivo y técnico un gran reto tanto realizando un trabajo interno dentro de nuestra comunidad autónoma como el realizado fuera de nuestras fronteras para ser parte activa de las políticas que se están desarrollando a nivel nacional e internacional.

Bien es verdad que todo este trabajo no podría tener lugar sin la participación de los socios/as que apoyan este esfuerzo sin olvidarnos de los voluntarios/as que realizan un labor solidario impagable.

Es nuestra responsabilidad por lo tanto intentar mantener los niveles de calidad de estos años pero sin perder de vista la innovación para estar siempre dentro de los movimientos actuales y ser portavoz de las necesidades de nuestros afiliados/as. Agradecemos a las instituciones públicas y privadas por el apoyo a los programas sanitarios que realizamos y esperamos ser merecedores de la confianza que han depositado en nosotros.