



MEMORIA

**LIGA
REUMATOLÓXICA
GALEGA**



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

DIRECCIÓN
TRAVESÍA ORILLAMAR 7
15001 A CORUÑA

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

2019

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.
- * 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.
- * 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 es 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
Cathérine van Riel , Responsable Internacional
Sabela cabado, Funcionaria administración.
Adriana Sierra: Recursos humanos
Encarnación López, Auxiliar de enfermería.
Patricia Vázquez, Psicoterapeuta

GERENCIA

José León

INTERNACIONAL

Cathérine van Riel

CUADRO TÉCNICO

Lucía Fernández Caamaño. Terapeuta Ocupacional
Yessy Viqueira San José. Psicólogo
José León. Jefe de proyectos / Coordinación

VOLUNTARIADO

Luisa Seoane
Matilde Vidal

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
Dr. 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

CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de OURENSE, Verín e o Barco de Valdeorras
CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de Ferrol
CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de A CORUÑA
CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de LUGO
CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de PONTEVEDRA-O SALNES
CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de SANTIAGO DE COMPOSTELA
CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DE ÁREA da Xestión Integrada de VIGO
CONSELLO SOCIO SANITARIO DO CONCELLO DE A CORUÑA
COMISIÓN SOCIOSANITARIA DE COGAMI

COLABORACIONES LOCALES Y AUTONÓMICAS

GRUMICO
Fundación ABRENTE
Asociación Poten100mos
La quinta del Arte
Fundación ONCE
COGAMI

CAPÍTULO 2. ÁREAS DE TRABAJO

Proyectos que se llevan a cabo

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

CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN Y PREVENCIÓN

22/01/2019 Charla Enfermedades reumáticas. Asociación de Amas de casa A Coruña

11/04/2019. Campaña de información y prevención Casa da Cultura Vila Concepción. Cambre.

27/04/2019 Jornadas CHUAC, Presentación dela visión del paciente en los ensayos clínicos.

28/05/2019 Jornadas Galegas de pacientes con dolor crónico. Diputación Lugo.

07/05/2019 Café tertulia. ¿Cómo enfrentas tu enfermedad?

04/06/2019 Jornadas Galegas de pacientes con dolor crónico.Club del Mar de San Amaro. A Coruña

11/06/2019 Jornadas Galegas de pacientes con dolor crónico. Centro Cívico Colón. Ourense.

27/06/2019 Jornadas Galegas de pacientes con dolor crónico. El Corte Inglés. Vigo .

12/11/2019 Genéricos, biológicos y biosimilares. Ámbito Cultural El Corte Inglés. Santiago

21/12/2019 "Doctor teño reuma". Centro Cultural de Cee. A Coruña

CAMPAÑAS ESCOLARES

ABRIL. **La diferencia la marcas tú.** Las enfermedades reumáticas también existen en la infancia y en la adolescencia y afectan a muchos menores que sufren, además, por ellas, rechazo y fracaso escolar. Por eso, la Liga Reumatológica Galega gracias a la colaboración de la Fundación María José Jove, hemos puesto en marcha #ladiferencialamarcastú, una campaña de sensibilización escolar con la que queremos visibilizar estas dolencias, también llamadas enfermedades silenciosas, porque son desconocidas para la mayor parte de la

sociedad.https://www.cuatro.com/cuatroaldia/campana-visibilizar-enfermedades-reumaticas-ninos_18_2775420089.html



CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

03/01/2019 Francisco Blanco, apoya la Campaña Por tus Huesos. Cee

Marzo. Enmascara el dolor. Carnavales. Galicia

07/06/2019 Camino de Santiago en apoyo de investigadores gallegos.

20/09/2019 Silencio se reuma, concurso de vídeos para visibilizar las ERy MEs



REPRESENTACIONES

17/07/2019 Participación Con Dña Cristina Pérez, Jefa Territorial de Sanidad en la Presentación oficial del Programa HADO

22/07/2019 Entrevista en Bruselas a nuestra representante internacional Catherine van Riel, en PAE por la plataforma SIP

20/09/2019 Termatalia, punto informativo de la LRG, en Ourense.

02/10/2019 X Aniversario Escola Galega de Saúde para cidadáns

20/10/2019 Participación en ENKI, punto de información. Y premio para la liga por su visibilidad

23/10/2019 IV Forum RIES 2019. retos internacionales del ecosistema de salud.

24/11/2019 Jornadas de jóvenes con ERyMEs. Madrid. LIRE

06/12/2019 Punto informativo en la feria de Autónomos. A Coruña.

09/12/2019 Acto institucional Xunta de Galicia y Concello A Coruña



OCIO Y CULTURA

FEBRERO Cocidos solidarios Galicia (A Coruña- Lugo - Ourense-Pontevedra)

12/09/2019 Tapa solidaria en Riveira

16/07/2019 Excursión balneario de Arnoia

29/09/2019 Concierto Solidario en Agora. "Elas". A Coruña

21/10/2019 Cena baile Concello de Cee



CONSELLOS ASESORES

25/01/2019 Creación de los consejos sectoriales de salud



FERROL



OURENSE



SANTIAGO



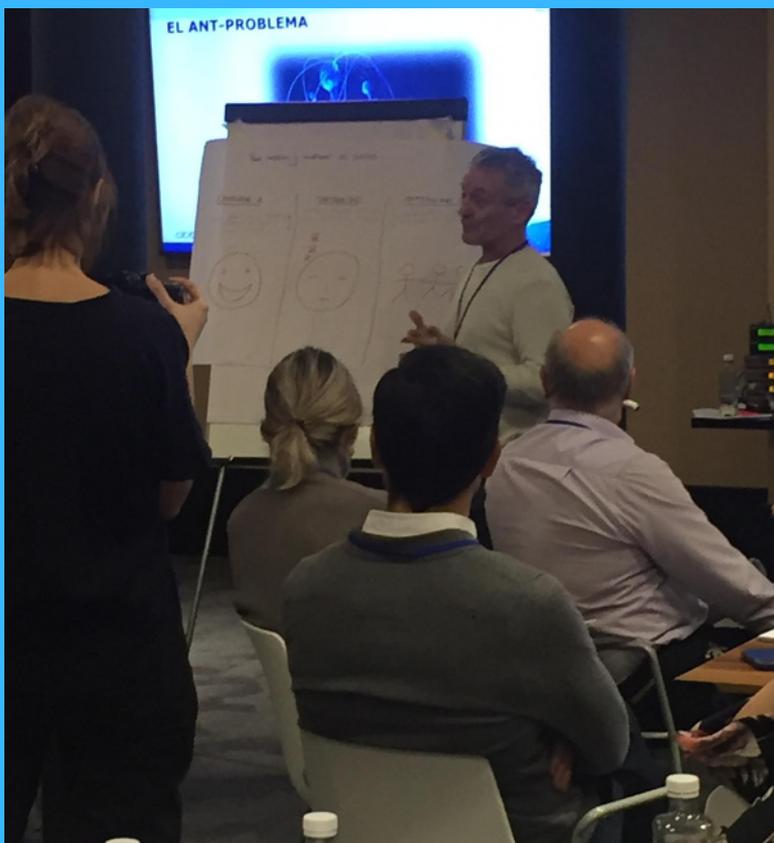
PONTEVEDRA

FORMACION

28/05/2019 SEMANA DE LAS ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INMUNOMEDIADAS PONTEVEDRA

25/10/2019 EUPATI CURSO DE ENSAYOS CLÍNICOS PARA PACIENTES. MADRID

12/12/2019 CURSO FORMATIVO ABBVIE , sobre la complejidad del sistema asociativo. MADRID



Convenios

La Liga Reumatológica Galega establece colaboraciones con diferentes entidades y de sectores diferentes que puedan enriquecer las relaciones y los recursos compartidos.



La LIGA REUMATOLÓGICA GALEGA y la **AUTOESCUELA ZALAETA** de A Coruña, firman un convenio de colaboración, realizarán una oferta especial, a los socios. El director de la Autoescuela Angel Varela y nuestra vicepresidenta Antonia Pombo inmortalizando el momento.



Convenio con el **CLUB DEL MAR**, que nos permitirá coordinar actividades en colaboración con esta centenaria entidad. D. Carlos Garmendia presidente del Club del Mar y Ana Vázquez



La Liga Reumatológica Galega y **COMPLEJO SAN JUAN** en Alicante, firman un acuerdo de colaboración con importantes descuentos en sus cuotas, así que ya sabes si decides ir allí este es vuestro sitio.



EL MERCANTIL ha firmado un convenio con la Liga Reumatológica Galega por el que la entidad recreativa prestará sus instalaciones a este colectivo, que agrupa a personas con enfermedades reumáticas, familiares y profesionales relacionados con esta dolencia, para ofrecer soporte y asesoramiento a los pacientes. El acuerdo firmado por el presidente del Mercantil, Ernesto Filgueira, y la representantes de la Liga, Ana Sedano, permitirá dar a conocer a este colectivo en Pontevedra y exponer sus líneas estratégicas de actuación en las instalaciones de la sociedad.



La Liga Reumatológica Galega y la óptica **OPTICALIA LA TORRE**, firman un convenio de colaboración, realizarán unos descuentos más que interesantes a nuestros socios. En la imagen uno de los directores de la óptica Rolo González y nuestra vicepresidenta Antonia Pombo.

En breve os enviaremos el contacto y los descuentos de esta empresa.

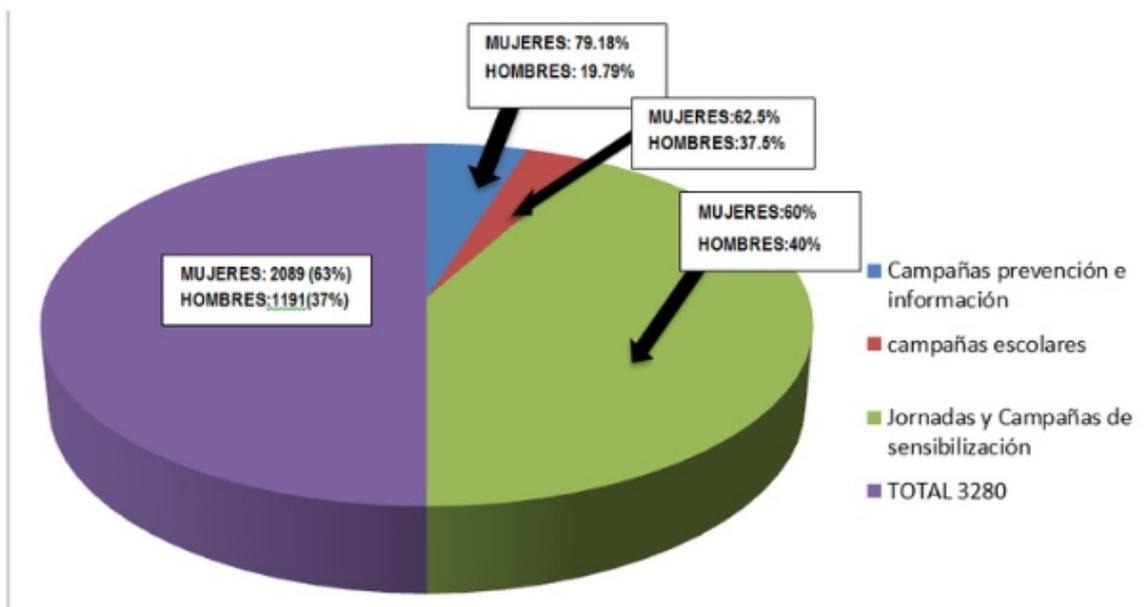
Ahora si que vamos a ver bien!!!



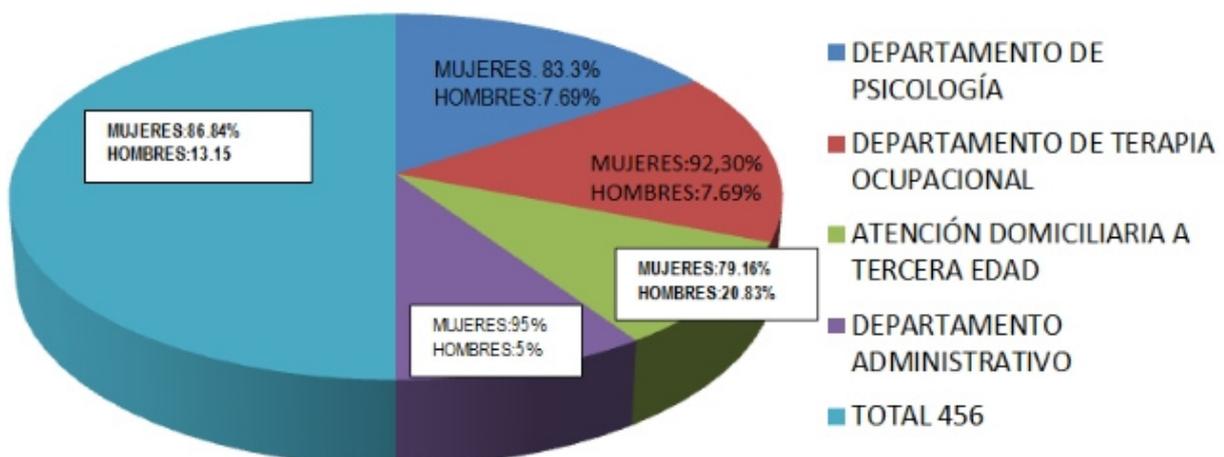
DATOS ESTADÍSTICOS

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 las proporciones señaladas en el gráfico superior.

CAMPAÑAS, JORNADAS



INTERVENCIÓN



COLABORADORES

Fundación María José Jove

Fundación Barrié

Estrella Galicia

Colegio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña

FINACIADORES PÚBLICOS

Concello de A coruña

Concello de Lugo

Diputación de A Coruña

Diputación de Pontevedra

Xunta de Galicia

FINACIADORES PRIVADOS

AMGEN

ABBVIE

GRÜNENTHAL

GEBROPHARM

BANKIA