MEMORIA DE ACTIVIDADES

ANO 2022

DATOS XERAIS

- Nome: Asociación Galega de Linfedema, Lipedema, Insuficiencia Venosa Crónica e outras Patoloxías Vasculares Periféricas (AGL).
- C.I.F.: G-36479103
- Domicilio social: Rúa López Ballesteros, nº 13 – Estación de Autobuses. Oficina 4 – 36600 Vilagarcía de Arousa.
- Teléfono: 986 505 443 / 630 024 428
- E-mail: info@linfedemagalicia.com
- Facebook: Asociación Galega de Linfedema
- Web: www.linfedemagalicia.com
- Instagram: @aglinfelipedema
- Inscrita no rexistro central de asociacións co número: 2004/007769/1(SC)
- Inscrita no rexistro de entidades prestadoras de servizos sociais co número: E-5617

REPRESENTANTE LEGAL

- Nome: Juan Manuel Lameiro Barreiro
- Cargo: Presidente de AGL

INDICE

1. INTRODUCCIÓN / XUSTIFICACIÓN
2. OBXECTIVOS DE AGL
3. PROGRAMACIÓN: ACTIVIDADES / SERVIZOS DESENVOLTOS
4. PERSOAS DESTINATARIAS / BENEFICIARIAS
5. TEMPORALIZACIÓN
6. RECURSOS UTILIZADOS (HUMANOS E MATERIAIS)
7. AVALIACIÓNS E CONCLUSIÓNS

1. INTRODUCCIÓN / XUSTIFICACIÓN

O Linfedema e o lipedema, entre outras, son enfermidades que afectan a moitas persoas en España pero son pouco coñecidas e estudiadas. O "Capítulo Español de Flebología y Linfología" estima que mais de 900.000 persoas en España padecen un Linfedema.

Por este motivo, entre outros, nace a Asociación Galega de Linfedema no ano 2004 (en diante AGL) co obxecto de informar, axudar e colaborar con todas as persoas afectadas pola enfermidade, así como divulgar o seu coñecemento entre as entidades, tanto públicas coma privadas, co fin de previr nalgúns casos a aparición da mesma e aumentar os recursos existentes no sistema público de cara a paliar os seus efectos.

A nosa asociación

Nace como resposta á necesidade de apoio, información e representación das persoas afectadas por Linfedema. É unha entidade sen ánimo de lucro, inscrita no rexistro de Asociacións da Comunidade Autónoma Galega, que agrupa a persoas afectadas, familiares e persoas interesadas nesta patoloxía.

Dende o ano 2018 AGL, aumenta o seu ámbito de actuación para traballar tamén con persoas afectadas de lipedema e insuficiencia venosa crónica.

Formamos parte de FEDEAL (Federación Española de Asociaciones de Linfedema), COGAMI (Confederación Galega de persoas con Discapacidade) e de FEGEREC (Federación Galega de Enfermidades Raras).

Equipo de Fedeal

En España hai constituídas un total de 11 asociacións:

- ADPLA: Asociación de persoas con linfedema, lipedema y otras patologías linfáticas de Aragón.
- LIMFACALL: Asociación catalana de afectados de linfedema y lipedema.
- AGADELPRISE ALAVA: Asociación de afectados de linfedema primario y secundario de Vitoria.
- AGADELPRISE: Asociación de afectados de linfedema y lipedema de Guipúzcoa.
- BIZADELPRISE: Asociación de personas con linfedema y lipedema de Bizkaia.
- ACVEL: Asociación Comunidad Valenciana de Enfermos de linfedema y lipedema.
- AMAL: Asociación de linfedema de Madrid.
- LIMFELLEIDA: Asociación de linfedema de Lleida
- AGL: Asociación Galega de persoas con linfedema, lipedema, insuficiencia venosa crónica e outras patoloxías vasculare periféricas.

Breve descrición do linfedema

O Linfedema é o aumento de volume dunha ou varias partes do corpo, ocasionado polo cúmulo de líquido tisular ou linfa, limitado entre a pel e o plano muscular. Isto prodúcese por unha malformación, disfunción, obstrución ou dano no Sistema Linfático.

A linfa é un líquido transparente formado por proteínas, auga, hidratos de carbono e células que axudan a combater enfermidades e infeccións. É transportada polo sistema linfático ata devolvela ao sistema sanguíneo.

A súa evolución natural caracterízase polo aumento constante do membro afectado. É unha enfermidade grave de evolución lenta, crónica e progresiva, que crea ao individuo problemas físicos e psicosociais.

Considérase unha das enfermidades mais desfigurantes e discapacitantes, sendo o seu estado mais avanzado a Elefantiase.

Sen atención sanitaria pode derivar en complicacións moi graves dérmicas e infecciosas. O Linfedema crónico de larga evolución sen tratamento, ten máis posibilidades de desenvolver Linfangiosarcoma, cuxo prognostico é a amputación, e ten pouca tasa de supervivencia.

Tipos de linfedema

Linfedema Primario ou Conxénito:

Hereditario ou ideopático, está clasificado como Enfermidade Rara, e dáse en 1/600 casos. Pódese manifestar ó nacer (Síndrome de Milroy), na puberdade (Síndrome de Meige), ou na madurez (Linfedema Tardío). Danse máis casos en mulleres, e normalmente afectando a membros inferiores, aínda que pode afectar a calquera parte do corpo, incluso ós órganos internos e xenitais.

Pode ter asociada outras patoloxías, e igualmente está presente e maniféstase en moitos outros síndromes e enfermidades.

Linfedema Secundario:

É o máis frecuente e fundamentalmente é debido a un dano ou obstrución dos vasos linfáticos.

Causas mais frecuentes:

- Radioterapia
- Traumatismos, por feridas e cicatrices importantes
- Parálise
- Insuficiencia venosa crónica, provocando logo un Flebolinfedema.
- Lipedema, non é un Linfedema, pero pode ser causa dun Linfedema
- Infeccións parasitarias

Breve descrición do Lipedema

É unha enfermidade crónica do tecido adiposo.

O seu diagnóstico clínico pode ser "desorden do tecido adiposo", "desorden do metabolismo lípidico" ou incluso "lipodistrofia".

A graxa que se acumula non é como a normal, polo que non se pode eliminar con dieta e/ou exercicio; tende a acumularse de forma simétrica en ambas pernas (en ocasións tamén en brazos), deixando intactas mans e pes. Non obstante o engroxamento dos membros pode desenvolverse de múltiples formas.

As persoas afectadas teñen tendencia a gañar peso sen explicación e gran dificultade para perdelo nas zonas máis afectadas, que varían pouco ou nada a pesar do esforzo.

Teñen sensación de pesadez, fraxilidade capilar, facilitando a formación frecuente de hematomas de forma espontánea ou ante mínimos traumatismos, así como unha hipersensibilidade á dor, polo que tamén se chama "síndrome de graxa dolorosa".

Afecta case exclusivamente a mulleres, de todas as idades, podendo aparecer a calquera idade. Se manifesta e/ou empeora en momentos de cambios hormonais considerables (primeira menstruación, embarazo, menopausia…), polo que se cre que o compoñente hormonal é primordial aínda que non debe ser o único.

Síntomas do Lipedema

- Dor á palpación
- Tendencia ao edema ortostático (inflamación por permanecer de pe)
- Tirantez e pesadez das extremidades
- Hipotermia da pel
- Aumento do edema no verán
- Mantemento da circometría (medición do perímetro da extremidade) tras dietas, ou con elevación das extremidades
- Presencia de teleanxiectasias ou arañas vasculares
- Aparición de hematomas con facilidade
- Limitación da funcionalidade

Tipos de lipedema

Segundo a rexión afectada

- Dende as crestas ilíacas (glúteos incluidos) ata as caderas
- Dede as crestas ilíacas ata os xeonllos.
- Dende as crestas ilíacas ata os nocellos
- Brazos tamién afectados
- Segmento da pierna afectado e resto do membro inferior libre

Segundo a consistencia da pel

- Estadio I: Apariencia irregular denominada ‘pel de laranxa’
- Estadio II: Poden desarrollarse nódulos de graxa (nódulos subcutáneos)
- Estadio III: Desarrollan grandes protuberancias de graxa que poden producir importantes deformacións, puidendo dificultar o camiñar.

2. OBXECTIVOS DE AGL:

- Apoiar ás persoas afectadas, porque o Linfedema é unha enfermidade pouco coñecida que, polo xeral, se diagnostica tarde.
- Proporcionar información e asesoramento sobre síntomas, recursos, coidados e tratamentos, para facilitar o seu acceso á atención sanitaria.
- Fomentar e potenciar a autonomía persoal para que as persoas afectadas e a súa contorna afectiva poida colaborar no mantemento das melloras sanitarias obtidas, favorecendo a súa calidade de vida.
- Poñer en contacto ás persoas asociadas para compartir puntos de vista, experiencias e necesidades do colectivo de persoas afectadas e familiares/contorna afectiva.
- Difundir a patoloxía ao conxunto da sociedade.
- Sensibilizar a profesionais e organismos administrativos e sanitarios competentes para lograr unha mellor atención médica e humana.
- Implicar as/os profesionais no desenvolvemento da enfermidade.
- Promover a investigación e mellora dos tratamentos.
- Impulsar a creación de servizos que ofrezan unha atención integral.
- Crear unidades de rehabilitación especializadas.
- Ser un órgano interlocutor ante as institucións.
- Fomentar a coordinación e cooperación coas administracións públicas e con outras asociacións con fins similares.

3. PROGRAMACIÓN: ACTIVIDADES / SERVIZOS DESENVOLTOS

INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN E ASESORAMENTO

ATENCIÓN DIARIA

A atención diaria desenvólvese no local de AGL de forma presencial, vía telefónica, por correo electrónico e nos espazos destinados ás asociacións nos hospitais de Galicia.

No ano 2022 recibimos mais de 100 consultas; o 95% de las a mulleres

ATENCIÓN PRESENCIAL NAS ÁREAS SANITARIAS DE GALICIA

A través dos Espazos Asociativos ubicados nos diferentes hospitais de Galicia, ofrecemos unha atención personalizada para poder atender todas as demandas tanto de pacientes como de profesionais.

A día de hoxe AGL, ofrece este servizo nos seguintes centros hospitalarios:

- Hospital do Salnés
- Hospital Provincial de Pontevedra
- Hospital Montecelo de Pontevedra
- Hospital Meixoeiro de Vigo
- Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela
- Hospital Universitario de Ourense

Obxectivo xeral:

Mellorar a atención integral das persoas con Linfedema e lipedema e ás súas familias, así como respostar ás necesidades de información por parte das entidades públicas e privadas vinculadas ao sector social e sanitario.

Obxectivos específicos:

- Proporcionar información e asesoramento sobre síntomas, recursos, coidados e tratamentos.
- Planificar, desenvolver e avaliar actividades formativas.

- Buscar recursos de interese para as persoas beneficiarias e a propia entidade.
- Xestionar os recursos.
- Difundir a patoloxía ao conxunto da sociedade.
- Sensibilizar a profesionais e organismos administrativos e sanitarios competentes para lograr unha mellor atención médica e humana.
- Fomentar a coordinación e cooperación coas administracións públicas e con outras asociacións con fins similares.

PROGRAMA: "TRATAMENTO DE MANTEMENTO DE FISIOTERAPIA ESPECIALIZADA EN LINFEDEMA E LIPEDEMA" DE AGL

AGL realiza este programa dende hai 6 anos.

A día de hoxe está demostrado que o tratamento mais efectivo, xunto coas prendas de compresión, consiste no drenaxe linfático manual levado a cabo por profesionais de fisioterapia especializados.

O servizo público non ofrece este servizo como tratamento de mantemento, polo que AGL decide crear este programa a a través de convenios con diferentes profesionais do ámbito privado de Galicia.

Neste ano 2022 contamos con 12 profesionais e atendimos a 79 persoas.

Neste momento a entidade conta con profesionais de fisioterapia especializados, en toda Galicia:

- Pontevedra
- Vigo
- Vilagarcía de Arousa
- A Coruña
- Ferrol
- Santiago de Compostela
- Baio
- Culleredo
- Lugo
- Ourense

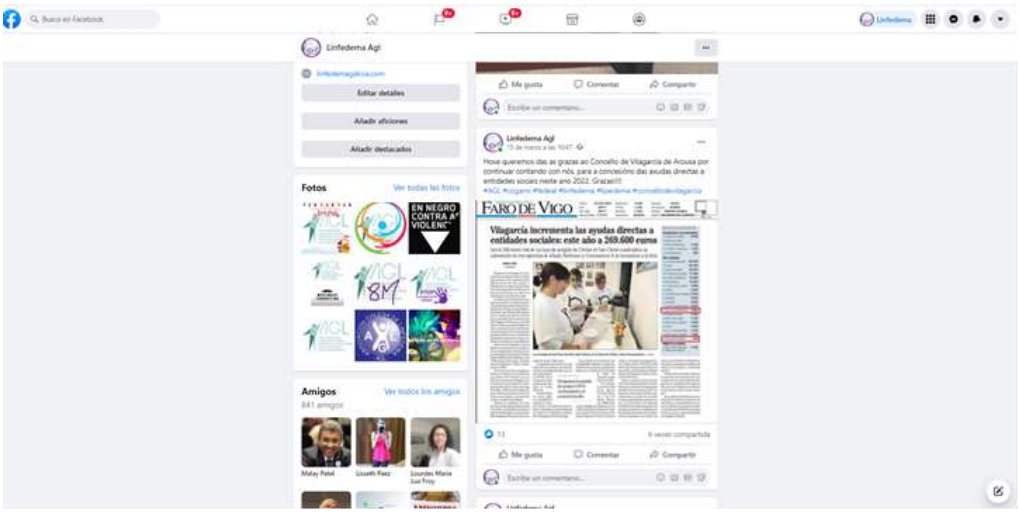
TRABALLO EN REDE

XESTIÓN DA PÁXINA WEB DE AGL

https://www.linfedemagalicia.com/

REDES SOCIAIS

Esta ano AGL xa conta **con case 1200 persoas no Instagram, máis de 2000 seguidores no Facebook**



REVISTA ANUAL DE AGL

Continuamos coa revista anual, para as persoas asociadas e/ou colaboradoras así como profesionais do ámbito sociosanitario, onde se inclúen reportaxes de interese así como un breve resumo sobre os programas e iniciativas levados a cabo pola asociación.

AS NOVIDADES DESTE ANO 2022

Este ano 2022, AGL iniciou dous programas piloto dada a demanda das persoas socias da nosa entidade.

Programa de Marcha Nórdica para as persoas socias de Ourense

Asistiron 7 persoas que guiadas por unha instrutora de marcha nórdica da entidade ASESOU, acudían 1 vez á semana, dende o mes de xullo ata o mes de decembro.

Servizo de atención psicolóxica online con Acadar

Se inicia en colaboración coa asociación ACADAR (Asociación de mulleres con discapacidade de Galicia), onde un equipo de profesionais de psicoloxía realizaron un seguimento mensual a 8 persoas socias de AGL, a través de videoconferencia, de xullo a decembro.

DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN

- Reunións de traballo con profesionais do ámbito sociosanitario público e privado ao longo de todo o ano.
- Programa de difusión e sensibilización do linfedema e lipedema nos servizos de rehabilitación, ciruxía vascular e atención primaria das áreas sanitarias de Galicia.
- Celebración do Día de Linfedema.
- Mes de concienciación de lipedema.
- III Feira da Saúde de Pontevedra. Pontesán.

CONFERENCIAS

- Alumnado da Facultade de Fisioterapia de Pontevedra.
- Alumnado da Facultade de fisioterapia e de Terapia Ocupacional da Universidade de A Coruña.
- Alumnado do Ciclo Superior de Estética Integral e Benestar do IES 12 de octubre de Ourense.

COLABORACIÓNS

- Difusión das accións levadas a cabo con motivo do 8 de marzo, día internacional da Muller e do 25N día contra a violencia de xénero en RRSS.
- Campañas levadas a cabo dende Cocemfe en RSS.
- Movemento internacional Movember

REUNIÓNS DE TRABALLO

- Consello asesor de pacientes da área sanitaria de Ourense
- Consello asesor de pacientes de Galicia
- Grupo de traballo de Proponte, iniciativa do Concello de Pontevedra
- Comisión Sociosanitaria de COGAMI
- FEGEREC (federación galega de enfermidades raras)
- FEDEAL (federación española de asociaciones de linfedema y lipedema)

- Comisión Sanitaria de COGAMI
- Asembleas de COGAMI e COGAMI Pontevedra
- Responsables de Asistencia sanitaria do SERGAS
- Responsables das áreas de humanización de Pontevedra, Lugo, Ourense e Santiago.

4. PERSOAS DESTINATARIAS / BENEFICIARIAS

A día de hoxe as consultas recibidas é de preto de 100 persas

AGL, única na nosa comunidade, atende e ofrece servizos para:

- As persoas que padecen linfedema e lipedema.
- Familiares das persoas afectadas.
- Profesionais do ámbito dos Servizos Sociais.
- Docentes de diferentes materias e especialidades.
- Profesionais da Sanidade do ámbito público e privado
- Estudantes de Fisioterapia, Enfermería, Medicina, etc.
- A poboación en xeral.

5. TEMPORALIZACIÓN

- Programa de fisioterapia: Todo o ano
- Servizo de información, orientación e asesoramento: Todo o ano
- O resto e actividades se levan a cabo segundo a planificación anual e tendo en conta as datas sinaladas como o día de linfedema (6 de marzo) ou ben o mes de lipedema (xuño), entre outras.

6. RECURSOS UTILIZADOS (HUMANOS E MATERIAIS)

RECURSOS HUMANOS

- Traballadora social ao longo do ano 2022 cunha xornada de 38,5horas /semana.
- Persoal voluntario para colaborar en actividades específicas

RECURSOS MATERIAIS

- Local alugado en R/ López Ballesteros Nº 13 Oficina Nº 4, 36600, Vilagarcía de Arousa.
- Material informático e de oficina
- Material de venta
- Material de difusión

7. AVALIACIÓNS E CONCLUSIÓNS

Cada ano aumenta o número de persoas que solicitan información na nosa entidade e sobre todo as persoas con lipedema.

Aumenta o número de consultas de homes sobre o cancro de próstata e/ou testicular e o linfedema.

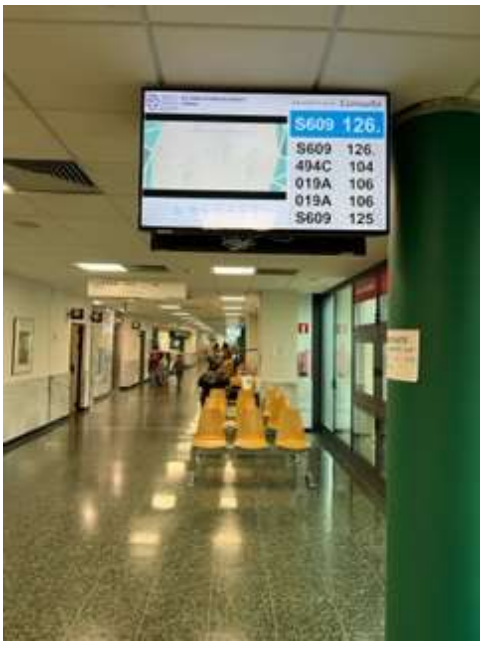
AGL é unha entidade pequena, que intenta abarcar as demandas de toda a comunidade autónoma; cada vez son mais as persoas que solicitan actividades non só en Vilagarcía senón tamén no resto de provincias pero, a falta de recursos económicos e humanos dificulta, en moitas ocasións, o desenvolvemento das mesmas.

O uso das redes sociais e as ferramentas online para poder estar en contacto directo coas persoas diagnosticadas destas doenzas así como cos profesionais sociosanitarios; é cada vez maior e require polo tanto, dunha formación continua neste ámbito.

Este ano 2022 está sendo un ano de novos contactos, experiencias e proxectos e para esta entidade é importante xa que repercute positivamente nas persoas que teñen este tipo de doenzas.

AGL EN IMAXES

DIFUSIÓN E SENSIBILIZACIÓN



Visibilización do Día de linfedema nas pantallas das salas de espera

Colaboración na Campaña Movember

III Feira da Saúde de Pontevedra. Pontesan

AS NOVIDADES DESTE ANO

Marcha nórdica en Ouren

CONFERENCIAS

Conferencia Facultade de fisioterapia de Pontevedra

Conferencia no Ciclo de Benestar do IES de 12 de outubro de Ourense

Conferencia Facultade de Terapia ocupacional de A Coruña

REUNIÓNS DE TRABALLO

Reunión coa deputada de Benestar social de Pontevedra

Reunión co servizo de humanización da área sanitaria de Santiago - Barbanza

Reunión co servizo de humanización da área sanitaria de Lugo

Balance de Situación

Empresa 00059 - AGL

Observaciones

Fecha listado 16/03/2023

Período De Enero a Diciembre

A C T I V O		2022
A) ACTIVO NON CORRENTE		1.369,75
I. Inmobilizado intanxible		655,73
206	APLICACIONES INFORMÁTICAS	1.099,16
280	AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-443,43
III. Inmobilizado material		474,02
214	UTILLAXE	24,95
215	OTRAS INSTALACIONES	797,08
216	MOBILIARIO	2.376,13
217	EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFOR	1.135,61
281	AMORT. ACUM. INMOV. MATERIAL	-3.859,75
VI. Inversións financeiras a longo prazo		240,00
270	FIANZAS CONSTITUIDAS A L/P	240,00
B) ACTIVO CORRENTE		56.171,75
II. Usuarios e outros debedores da act.propia		11.350,10
448	PATROCINADORES , AFILIADOS E U	11.350,10
III. Debedores comerciais e outras ctas.a cobrar		24.577,39
470	HP, DEUDORA DIVERSOS CONCEPTOS	24.577,39
VI. Periodificacións a curto prazo		211,96
480	GASTOS ANTICIPADOS	211,96
VII. Efectivo outros activos líquidos equivalen		20.032,30
570	CAJA, EUROS	235,05
572	BCOS E INS.CRÉD. C/C VIS.,EURO	19.797,25
TOTAL ACTIVO (A + B)		57.541,50

Balance de Situación

P A S I V O		2022
A) PATRIMONIO NETO		50.326,83
A-1) Fondos propios		49.671,10
I. Dotación Fundacional/Fondo social		56.664,67
1. Dotación fundacional/Fondo social		56.664,67
101	FONDO SOCIAL	56.664,67
II. Reservas		-512,80
113	RESERVAS VOLUNTARIAS	-512,80
III. Excedentes de exercicios anteriores		
IV. Excedente do exercicio		-6.480,77
A-3) Subvencións,doazóns legados recibidos		655,73
131	DONACIONES Y LEGADOS DE CAPITA	655,73
C) PASIVO CORRENTE		7.214,67
II. Débedas a curto prazo		
3. Outras débedas a curto prazo		
V. Acredores comerciais e outras ctas.a pagar		7.214,67
1. Provedores		
2. Outros acredores		7.214,67
410	ACREEDORES POR PRESTACIONES DE	4.323,81
414	ACREEDORES VARIOS VINCULADOS	800,00
475	HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	1.434,96
476	ORGANI.DE LA SS.SS.,ACREEDORES	655,90
TOTAL PATRIMONIO NETO E PASIVO (A + B + C)		57.541,50

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Empresa 00059 - AGL

Observaciones

Fecha listado 16/03/2023

Período De Enero a Diciembre

		2022
1. Ingresos da actividade propia		79.170,34
a) Cotas de asociados e afiliados		17.680,00
720	COTAS ASOCIADOS E AFILIADOS	17.680,00
c) Ingresos de promocións, patrocin. e colabo		6.240,00
722	PROMOCIONS P/CAPTACION RECURS	240,00
723	INGRESO PATROCINADORES E COLA	6.000,00
d) Subvs,doaz. e leg. imput. a rdos exerc.		55.250,34
740	SUBV.,DONA. Y LEGADOS EXPLOTA.	54.648,34
747	OTR. SUBV.,DONA.TRANSF.RTDO EJ	602,00
3. Gastos por axudas e outros		-4,65
c) Gastos por colaboracións e do órgano gober		-4,65
654	REEMBOLSO GTOS ORGANO GOBER	-4,65
8. Gastos de persoal		-27.319,30
640	SOLDOS E SALARIOS	-20.767,18
642	SEGURIDAD SOCIAL A C/ENTIDADE	-6.552,12
9. Outros gastos da actividade		-58.062,85
621	ALUGUERES E CANONS	-1.742,40
622	REPARACIONS E CONSERVACIONS	-303,38
623	SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	-50.643,52
625	PRIMAS DE SEGUROS	-245,22
626	SERVICIOS BANCARIOS E SIMILARE	-191,23
627	PUBLICID., PROPAGANDA E RR.PP.	-2.575,34
628	SUMINISTROS	-550,61
629	OUTROS SERVIZOS	-1.701,15
631	OUTROS TRIBUTOS	-110,00
10. Amortización do inmobilizado		-539,03
680	AMORTIZACION INMOB.INTANXIBLE	-274,72
681	AMORTIZACION INMOBIL. MATERIAL	-264,31
11. Subvs,doaz,legs.de cap.trasp.excedente exercic		274,72
746	SUBV.,DONA.CAP.TRANSF.RTDO EJ.	274,72
A.1) EXCEDENTE DA ACTIVIDADE		**-6.480,77**

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

	2022
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPOSTOS	**-6.480,77**
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMON NETO RECOÑECIDO N	**-6.480,77**