



ASOCIACIÓN GALEGA de LUPUS

DATOS DA ASOCIACIÓN

Denominación

A Asociación Galega de Lupus – AGAL - é a Asociación de persoas con Lupus de Galicia, que foi constituída en Santiago de Compostela no ano 1997. AGAL traballa sen ánimo de lucro, co único interese de conseguir unha mellor calidade de vida para as persoas con Lupus, as súas familias e amizades.

O CIF da entidade é G-15614084, e está inscrita no Rexistro Central de Asociacións da Xunta de Galicia co número: 6623 sección 1ª; e no Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais co número E-6949.

O fin xeral de AGAL, determinado nos seus Estatutos, é promocionar e coordinar toda clase de accións e información destinadas a mellorar a situación das persoas con Lupus.

Incluindo a atención e o apoio persoal e individual a persoas afectadas de Lupus e as súas familias, dunha maneira especial as que se atopan en risco ou situación de dependencia, desenrolando actividades de promoción da autonomía persoal e inclusión social, dende un enfoque de xénero, tendo sempre presente o esforzo pola igualdade de oportunidades e atención á diversidade.

Sede.

A sede social de AGAL atópase no Centro Cívico de San Diego, no 3º andar, Rúa Alberto García Ferreiro, sen número, con CP.:15009 de A Coruña. Este inmovible pertence ao Concello de A Coruña, que concede á Asociación o uso en precario do mesmo. Neste centro AGAL dispón dun despacho, para informar, asesorar e orientar ás persoas que o requiren, así coma a xestión da entidade. Dispón tamén doutros espazos que comparte con outras entidades para o servizo de “acollida” ou para as reunións da Xunta Directiva.

Na sede dispoñemos de unha persoa que é responsable do departamento de Administración da entidade, contratada pola Asociación, cunha xornada total de 25h semanais. A cal está en continuada formación para ofrecer o noso “Servizo de Información, Orientación e Asesoramento, e Xestión”.

Tipos de socios e socias.

Considerase como socio ou socia a toda persoa, que sexa maior de idade, ou entidade que voluntariamente solicite a entrada na Asociación Galega de Lupus. No caso dos menores de idade con Lupus, poderán ser socios ou socias, sempre e cando sexan maiores de 14 anos, e o pai, nai ou titor, titora legal, sexan socio ou socia colaboradores.

A totalidade dos membros de AGAL (que ao peche do ano 2019 constaban 339 persoas usuarias) está composta dun 90% de mulleres, polo que se cumpre ca estatística de que cada 9 mulleres que padecen Lupus, hai un home coa doenza.

En AGAL atópanse socios e socias de diferentes tipos, tanto persoas con Lupus, coma familiares e achegados.

SOCIOS e SOCIAS DE NÚMERO:

Considérase socio e socia de número a toda persoa que tendo Lupus, independentemente do tipo de Lupus que padeza ou do grao de discapacidade física que teña, sexa maior de idade e posúa total capacidade de obrar, solicite voluntariamente a incorporación a AGAL.

SOCIOS e SOCIAS DE NÚMERO INFANTIL:

Toda persoa con Lupus, menor de idade e maior de 14 anos, co consentimento acreditado documentalmente, dos proxenitores ou titores legais, que o solicite; e tendo a obriga de que un proxenitor ou titor legal se dea de alta na Asociación como socio ou socia colaboradores.

SOCIO e SOCIA DE NÚMERO SEN COTA:

Toda persoa con Lupus, maior de idade, e con capacidade de obrar, que sendo socio ou socia de número solicite estar exento do pago da cota, por motivos económicos xustificables.

SOCIO e SOCIA COLABORADOR:

Toda entidade ou persoa física maior de idade e con capacidade de obrar que solicite voluntariamente pertencer á asociación.

SOCIO e SOCIA DE HONRA:

Toda persoa física ou xurídica que a Xunta Directiva considere acreedora deste título ou distinción.

Delegacións

O ámbito territorial de actuación da Asociación e a Comunidade Autónoma de Galicia. Aínda que a sede atópase na cidade de A Coruña, a entidade coa fin de dar cobertura a todo o territorio galego, dispón de 6 delegacións situadas nas principais cidades de Galicia: Ferrol, Santiago, Lugo, Ourense, Pontevedra e Vigo, contando con locais nas catro provincias galegas.

Cada unha das delegacións de AGAL está representada por un delegado ou delegada (usuaria de AGAL, con cargo de Vogal na Xunta Directiva) que se encarga de atender e xestionar as necesidades e ou problemas das persoas con Lupus, dando un apoio individual, no seu ámbito territorial, de un xeito personalizado, cómodo e próximo aos domicilios das persoas usuarias; dispoñendo doutra persoa ou persoas par contribuír á realización das mencionadas tarefas.

Domicilio social das Delegacións

· Sede social de AGAL, e Delegación de A Coruña

Centro Cívico de San Diego, 3º andar, Rúa Alberto García Ferreiro, sen número, 15006 A Coruña. Teléfonos: 981 24 00 72 608 09 12 51
e-mail: agal@lupusgalicia.org

· Sede delegación de Ferrol:

R/ Río Vespasante, nº15, baixo. 15.570 Piñeiros – Narón.
Teléfono: 639 529 266 e-mail: ferrol@lupusgalicia.org

Delegación Pontevedra

Teléfono: 981 24 00 72 e-mail: pontevedra@lupusgalicia.or

Sede Delegación de Santiago de Compostela

Casa das Asociacións de Benestar Social (CABES)

Rúa Manuel María, nº 6. Despacho 2, 3º andar. 15.705 Salgueiriños

Santiago de Compostela.

Teléfono: 606 115 063

e-mail: santiago@lupusgalicia.org

Delegación de Ourense

Teléfono: 659 585 182

e-mail: ourense@lupusgalicia.org

Sede Delegación de Vigo

Oficina Municipal de Distrito Casco Vello

Rúa Oliva, nº 12. 36.212 Vigo

Teléfono: 635 013 366

e-mail: vigo@lupusgalicia.org

Sede Delegación de Lugo

Casa “María Mariño”

Rúa Monte Faro, nº 2. Parque da Milagrosa. 27.002 Lugo

Teléfono: 648 661 019

e-mail: lugo@lupusgalicia.org

Fins Específicos de AGAL:

Promocionar e coordinar toda clase de accións e información destinadas a mellorar a situación das persoas con Lupus, baixo un enfoque de igualdade dende unha perspectiva de xénero, e atención a diversidade.

Para alcanzar o indicado, a entidade dedicarase de xeito prioritario ás seguintes actividades:

- a) Apoiara a todas as persoas con Lupus na comunidade autónoma de Galicia e ás súas familias, achegándolles información, tanto sobre aspectos vinculados ao proceso evolutivo da enfermidade, como os recursos sociosanitarios dispoñibles a nivel local, municipal, autonómico e nacional, orientándoos no acceso aos mesmos, así coma a defensa dos seus dereitos no ámbito social, sanitario, laboral, formativo que se ven afectados pola enfermidade que padecen, co fin de facilitar a calidade de vida e a súa inclusión nos ámbitos que se ven comprometidos pola doenza (social, laboral, formativo, sanitario, entre outros).
- b) Atender a persoas con de Lupus que se atopan en risco de dependencia, desenrolando actividades de promoción da autonomía persoal.
- c) Estimular e apoiar o establecemento dunha base documental sobre a incidencia e prevalencia desta enfermidade na comunidade autónoma galega.
- d) Sensibilizar á opinión pública e ás Administracións dos problemas de prevención e tratamento desta enfermidade, tamén das implicacións sociais, laborais, económicas, así coma promover os cambios de actitude social que permitan a inclusión social saudable e consecuentemente, unha mellor calidade de vida.

e) Potenciar todas as canles de información e sistemas de axudas, a fin de proporcionar a plena integración social das persoas afectadas a nivel: familiar, formativo, laboral, ocupación do lecer, eliminación de barreiras físicas, psicolóxicas e sociais, e calquera outra acción que facilite a integración das persoas afectadas e as súas familias, en todos os ámbitos da súa vida.

f) A axuda a persoas con Lupus e familiares na asistencia sociosanitaria, desde un enfoque multidisciplinar e integral.

g) A organización dos servizos técnicos, de estudos, xestión, promoción, etc. Que as circunstancias aconsellen ou se consideren precisos, promovendo a investigación epidemiolóxica, biomédica e social, para mellorar as posibilidades biopsicosociais das persoas que padezan esta doenza.

h) Cooperar con outras entidades que teñan igual ou similar finalidade para conseguir os cambios de actitude social que permitan unha mellora na calidade de vida destas persoas.

i) Ser interlocutor válido ante as Administracións e Organismos públicos e privados, tanto de carácter local, provincial, autonómico, nacional e internacional, nos asuntos de interese común que afecten a persoas afectadas por esta enfermidade e a outros grupos de interese.

j) Calquera outra que redunde en beneficio do colectivo de persoas representadas pola Asociación Galega de Lupus –AGAL–.

Todo elo tendo en conta a perspectiva de xénero e a atención a diversidade.

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

Programa de atención, visibilidade e sensibilización

Actividades dentro do programa:

1. Servizo de Información, Orientación e Asesoramento, e Xestión:

Para limitar os principais obstáculos na mellora da calidade de vida das persoas con Lupus AGAL, atendendo as demandas das necesidades expostas polo colectivo, así coma a experiencia que supón o camiño percorrido por outras persoas coa doenza ao longo do tempo, pretende aliviar e mellorar algúns aspectos vinculados á mellora do coñecemento sobre a enfermidade. Tanto dirixido ás persoas directamente vinculadas á entidade coma a tódolos sectores da sociedade; dereitos e recursos sociosanitarios, laborais, entre outros, das persoas e as súas familias e procedemento de acceso para obter os mesmos, así coma visibilizar e sensibilizar á sociedade en xeral sobre as necesidades deste colectivo de persoas.

A través de este servizo infórmase, oriéntase e asesórase sobre as vantaxes de formar parte da actividade asociativa. Así coma, unha vez que se recibe a través deste servizo a demanda exposta pola persoa ou familia, valórase a realidade sobre a que se ten que intervir, derivando á persoa a aquel recurso susceptible de satisfacer a súa necesidade, sempre que sexa posible, ben a través da propia entidade ou de terceiros.

A vía de acceso a este servizo pode ser presencial, telefónica, e-mail ou pola rede.

Este servizo é realizado por persoal laboral de AGAL, unha profesional administrativa con anos de experiencia neste ámbito, e tamén por unha persoa con Lupus, membro de Xunta Directiva, e con coñecementos específicos na materia.

2. Servizo de Acollida

Responsables: persoas con Lupus, que forman parte do equipo directivo de AGAL, en calidade de voluntarias.

Tras un primeiro contacto co “Servizo de información, orientación e asesoramento, e xestión”, a persoa, familia ou cidadán vinculado con esta patoloxía é atendido no “Servizo de Acollida”. É unha atención presencial e personalizada. A través deste servizo se pode coñecer mellor a realidade na que hai que intervir. Mediante unha escoita activa, valóranse as necesidades, expoñendo posibles vías de apoio e derivación a aqueles servizos susceptibles de beneficiarlles.

O perfil das demandas expostas neste servizo son:

1. Información, asesoramento e/ou tramitación sobre defensa de dereitos no ámbito social, laboral, formativo e sanitario, así como o acceso aos mesmos.
2. Orientación sobre a tramitación da valoración da discapacidade, incapacidade laboral e a lei de dependencia e autonomía persoal.
3. Información, asesoramento e orientación de aspectos sobre o proceso evolutivo da doenza; coñecementos sobre autocoidado; recursos asistenciais do sistema público de saúde, recursos sociais (2ª opinión médica, acceso a expertos e unidades de referencia...), alternativas terapéuticas...
4. Paliar o afastamento do ámbito social debido ás limitacións e complicacións físicas derivadas da doenza (inflamacións articulares, dor, deformacións das articulacións, transplante...).
5. Cómo colaborar coa entidade.
6. Coñecer a outras persoas que se atopen nunha situación de enfermidade e necesidades afíns.

Unha vez valorada a demanda ou necesidade de cada caso, derivase ás persoas a aqueles recursos susceptibles de satisfacer a súa necesidade, ben no ámbito social, ben no sanitario, laboral, ocio...

Cando a necesidade é no ámbito do traballo social, asesoramento xurídico, inclusión e integración social, así coma na área da psicoloxía clínica e rehabilitación funcional, se derivan a os servizos que as persoas asociadas a AGAL, reciben a través de Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC), sendo AGAL socio xurídico de pleno dereito de esta entidade.

Cando é necesario, derivase á persoa aos servizos públicos correspondentes (servizos de dependencia, inclusión, integración municipais ou autonómicos, así coma a servizos dos diferentes niveis de atención sanitaria, ou profesionais específicos), orientando e mediando con técnicos e profesionais de ditos servizos de cara a facilitar o procedemento de acceso aos mesmo, e propiciando unha coordinación e acompañamento que favoreza unha actitude de tranquilidade, confianza e seguridade.

3. Derivación e Acceso a:

Intervención Psicolóxica

Con este servizo contribúese, mediante técnicas e estratexias de intervención, a que tanto a persoa con Lupus coma a súa familia se sintan capaces de manexar as dificultades que van aparecendo no transcurso da enfermidade. A actuación levarase a cabo cun dobre obxectivo: preventivo para atallar futuras situacións consecuencia da evolución do Lupus; e terapéutico, para superar as dificultades actuais.

A psicoloxía, mediante un seguimento personalizado, axudaralle a conseguir mellorar a súa capacidade persoal, autonomía emocional e terapéutica e, polo tanto, a súa calidade de vida.

A nivel familia, abórdase o Lupus cunha dinámica familiar: cómo impacta en todos os membros, cómo poden colaborar de forma conxunta, adaptación á medicacións ...

Traballo Social

As persoas usuarias de AGAL, poden precisar deste servizo para minimizar as súas dificultades a nivel socioeconómico, sanitario, educativo e laboral. Ofrecéselles unha precisa e cualificada información, asesoramento e, en caso necesario, tramitación dos recursos dispoñibles, facilitando o acceso a estes.

Principais actividades:

- Certificado de discapacidade.
- Exencións a nivel fiscal, laboral, compra de vivenda, vehículo, etc.
- Inserción laboral.
- Prestación por fillo a cargo.
- Bono-taxi.
- Tarxeta de aparcadoiro reservado a persoas con mobilidade reducida.
- Eliminación de barreiras dentro e fóra do fogar.
- Estanzas de respiro familiar

Servizo de Fisioterapia

A fisioterapia ten como obxectivo rehabilitar e desenvolver a autonomía funcional da persoa coa doenza. No Lupus existen déficits ou alteracións a nivel motor e sensorial. A fisioterapia pode axudar a restablecer as funcións alteradas e así conseguir unha maior calidade de vida e integración social a través das diferentes especialidades desta terapia:

- Fisioterapia reumatolóxica
- Fisioterapia manual e ortopédica.
- Drenaxe linfática.

O equipo de fisioterapeutas elabora un plan de intervención individual e personalizado en función da valoración fisioterapéutica e as necesidades das persoas usuarias.

4. Promoción da autonomía persoal para persoas con Lupus en risco de dependencia.

Unha ampla porcentaxe das persoas con Lupus que pertencen a AGAL atópanse, ao longo do transcurso da súa enfermidade, es risco de dependencia. Ben porque padeza discapacidade física, ou orgánica, sobrevinda da doenza, ou porque refira temporalmente depresión: que está considerada como enfermidade grave e común que afecta física e mentalmente no modo de sentir e de pensar. A depresión pode provocar, desexos de afastarnos da nosa familia, amigos/as, traballo, e escola, limitando así á persoa en tódolos ámbitos da súa vida cotiá. Pode ademais causar outras doenzas como ansiedade, perda do soño, do apetito, e falta de interese ou pracer en realizar diferentes actividades.

Co obxectivo de aliviar, reducir ou minimizar este tipo de situacións que afectan á calidade de vida e ao benestar das persoas con Lupus, AGAL proporciona un apoio individual. Este consiste nun seguimento centrado na persoa usuaria, mediante unha escoita activa nas conversas que se manteñen con el/a, en diversas ocasións (dende a “acollida”, pasando por xuntanzas para cafés, xornadas de lecer, chamadas telefónicas, mensaxes de chats ou redes sociais, etc.) para obter aspectos relevantes que se precisen e crear unha biografía que lle proporcione á persoa voluntaria da Asociación (Delegada/o de zona, membro de Xunta Directiva, ou persoal Administrativo) una visión global da vida da persoa usuaria.

Facilítase un acompañamento personalizado durante a etapa que o doente de Lupus necesite, tanto nas dependencias da entidade, como na súa casa ou no hospital, se fose o caso; ensinándolle á persoa e a súa familia a coñecer a enfermidade, afrontala, e a convivir coa ela, para conseguir un empoderamento da persoa e esta alcance unha autonomía persoal suficiente que lle permita guiarse na toma de decisións da súa vida cotiá.

AGAL pretende que a persoa con Lupus sexa autosuficiente para facer fronte á etapa da súa vida que ten cambios constantes, e sexa capaz de adaptarse a novos retos. De este xeito previr os problemas emocionais anteriormente mencionados.

Actividades de promoción da autonomía persoal.

Ao longo do exercicio 2019, tramitáronse derivacións aos servizos de:

- Traballo Social: 20% das persoas asociadas, sendo esta atención a máis demandada das solicitadas.
- Rehabilitación Fisioterapéutica: 25% das persoas asociadas.
- Terapias Psicolóxicas: 10% das persoas asociadas. Ofrecendo a estas persoas distintos métodos de autoconecemento, como: *mindfulness*, meditación e crecemento persoal.

5. Servicio de Administración

Responsable: Persoal Administrativo

Dende o servizo de administración realízanse as derivacións a todas as áreas de intervención da entidade, converténdose no eixo transversal da actividade de AGAL, buscando sempre o mellor e correcto funcionamento do servizo, facilitando o contacto entre a entidade e persoa usuaria. Ademais dende a administración realízase a sistematización e informatización dos datos relacionados coas demandas, citas e persoas usuarias.

6. Comunicación externa, web e redes sociais

Responsable: persoa con Lupus, parte do equipo directivo de AGAL, en calidade de voluntaria.

Tendo como obxectivo difundir de xeito transparente, a través dos medios de comunicación convencionais e dixitais, o funcionamento da entidade, así como sensibilizar á cidadanía e mellorar a base social en canto a persoa con Lupus e a posibles colaboracións.

AGAL adaptouse ao uso das novas tecnoloxías, xa que están consideradas coma principal canle de divulgación e visibilidade para a Asociación e as actividades que se realizan.

Actualmente é o método máis rápido e sinxelo para dotar de información a quen o precise, non só ás persoas usuarias da entidade, tamén a calquera persoa que lle interese ou teña dúbidas en canto a esta doenza, ou que estea interesada en coñecer a Asociación.

AGAL dispón de redes sociais, tales coma unha páxina web, na que as persoas interesadas poden informarse de aspectos vinculados ao Lupus, ás diferentes accións asociativas, así coma dos recursos dispoñibles.

www.lupusgalicia.org

A páxina web de AGAL é a primeira porta de acceso de información para as persoas recen diagnosticadas de Lupus, e os seus familiares e ou amizades que estean á procura dunha resposta ás súas novas inquietudes sobre a doenza. Contén explicacións sobre o Lupus, resumes de congresos, relatorios e charlas de diversa índole, sempre relacionadas a esta enfermidade. Tamén inclúe a historia da propia entidade, e un apartado para poder asociarse a AGAL.



Está dotada de dous buscadores (por datas concretas, ou por texto) que facilitan a procura de calquera artigo ou imaxe publicada na web.

Ademais dispón da Guía para Coñecer e Vivir con Lupus, que se pode descargar en formato “Pdf”.



FACEBOOK:

Nesta plataforma de comunicación e interacción se pode atopar a AGAL baixo o nome: Asociación Galega de Lupus.



 **Asociación Galega de Lupus** 16 de noviembre de 2019 · 🌐

Hoy en Cee, se celebró una charla informativa sobre lupus. Participó el Dr. Blanco del complejo hospitalario de Coruña que habló sobre la enfermedad y nuestra delegada, Loli Caderno que habló de la Asociación. Un éxito rotundo de asistencia de público. La alcaldesa de Cee, Margarita Lamela, asistió con mucho interés. Como siempre nos sorprende la cantidad de gente afectada que aquí también son much@s.



👍❤️ 27 10 veces compartida

Me gusta Comentar Compartir

As últimas novidades, e a información máis actual da Asociación publícanse nos “post” do facebook. Xunto as fotos e os vídeos dos eventos realizados, compoñen o contido da páxina desta rede social que permite chegar a máis xente e moito máis lonxe.



INSTAGRAM: @lupusgalicia

Para poder chegar a un maior número de persoas, a Asociación tamén está en Instagram. Informando sobre todas as actividades que se realizan en AGAL, así como congresos, relatorios etc..



WHATSAPP

Ésta é unha ferramenta moi útil usada polas delegacións para estar en contacto directo coas persoas asociadas dentro da súa zona. De gran utilidade xa que se achega información en tempo real, e á vez coñécese a opinión ou o interese da persoa sobre ese tema no mesmo momento. E permite manter unha conexión máis directa coa persoa asociada.

7. Voluntariado

O voluntariado ocupa un espazo importante en AGAL, non só no ámbito da participación cidadá, se non que a maior parte da súa actividade é desenrolada por persoal voluntario vinculado á entidade, fundamentalmente por persoas con Lupus, familiares, amigos e amigas, e voluntariado social.

Estas persoas de un xeito altruísta e responsable, supoñen un importante recurso social para a labor que desenrola esta entidade. Considérase que é fundamental para que a atención brindada continúe crescendo en eficacia e calidade, contar coa experiencia e a voluntariedade das persoas na área de acción, sobre todo en visibilidade, sensibilización, captación de recursos, e integración e inclusión social.

O servizo de voluntariado é xestionado dende o “Servizo de información, orientación e asesoramento, e xestión”. Foméntase entre as persoas usuarias a labor do voluntariado, impulsando a integración e as relacións persoais.

A entidade tamén conta, cando a situación o require, con profesionais do ámbito sociosanitario que, de xeito totalmente voluntario, colaboran con AGAL para asesorar e orientar as persoas responsables dos distintos ámbitos de actuación.

8. Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos

A necesidade de visibilidade en AGAL vén dada polas características do colectivo ao que se dirixe. A Asociación Galega de Lupus quere ser vista como unha entidade de referencia, tanto para as persoas con Lupus e as súas familias: de cara a axudarlles e apoialas nas súas necesidades xeradas polo problema de saúde que padecen; coma para as institucións públicas: de cara a incidencia política na defensa do colectivo de cara a mellorar os seus dereitos, inclusión e calidade de vida.

Todas as accións realizadas ademais neste apartado contribuíron a un maior coñecemento do Lupus, así como á problemática sociosanitaria vinculada ao mesmo.

Dentro das actividades de difusión, sensibilización e recadación de fondos, realízanse diferentes accións dirixidas a :

- Dar a coñecela actividade que realiza AGAL entre a poboación xeral.
- Trasladar información ás administracións públicas da labor de AGAL, así como aos profesionais do ámbito sociosanitario.
- Campañas de difusión, sensibilización e recadación de fondos (Día Mundial, ceas ou comidas benéficas...)
- Manter reunións e contactos cos organismos públicos e privados para consolidalas diferentes canles de apoio Institucional, así como dar visibilidade e informar sobre a realidade e necesidades biopsicosociais do colectivo de persoas con Lupus.
- Colaboración con outras entidades afíns, fundamentalmente nos seus días nacionais ou mundiais, afianzando a relación cas mesmas: Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, Cruz Roja Española, Asociación Galega de Ataxias, Asociación Galega de Fibrose Quística, Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple, etc.

Ao longo dos anos en AGAL realizáronse Congresos Nacionais, xornadas, charlas, formacións, etc., orientadas tanto a profesionais do sector que traballan con persoas con Lupus, como ás persoas coa doenza e ás súas familias

Diversas Accións de Difusión, Sensibilización e Captación de Recursos:

A) Celebración III ANDAINA SOLIDARIA A BENEFICIO DE AGAL

Por terceiro ano consecutivo, a última fin de semana do mes de abril, AGAL realiza a Andaina a Beneficio de esta entidade, que coma sempre está co-organizada por AGAL e a Asociación de Veciños de Carreira (Riveira).

Este evento de carácter solidario conséguese grazas á xenerosidade de varios establecementos de alimentación de poboacións próximas, que colaboran na doazón de víveres para o avituallamento, e grazas á AA.VV. de Carreira polo deseño da ruta de sendeirismo.



Nesta ocasión o percorrido, que sempre é de baixa dificultade e apto para tódalas idades, foi de 13 km. de distancia, cun trazado que percorre os rincóns máis fermosos da zona do Barbanza. En cada edición o incremento de asistentes aumenta exponencialmente, sendo no ano 2019 case un 50% maior que no ano anterior.

B) Celebración do DÍA MUNDIAL DO LUPUS 10 de Maio

O día Mundial de Lupus céntrase na necesidade de visibilizar e sensibilizar a cidadanía en xeral sobre esta doenza, e reivindicar as necesidades do colectivo no ámbito social, sanitario, laboral, e da súa integración en todos os ámbitos, respectando a diversidade e defendendo a igualdade, sendo ademais un colectivo maioritariamente feminino (9 de cada 10 persoas con Lupus son mulleres). Así como promover a investigación sobre as causas, e para atopala cura do Lupus, mellorar a diagnose, tratamento, e a coordinación entre os diferentes especialistas, niveis de atención e o ámbito social e sanitario, tendo en conta ademais que se trata de unha enfermidade sistémica, na que interveñen moitos profesionais.

Coa declaración do día 10 de Maio como **DÍA MUNDIAL DO LUPUS**, as Asociacións de todo o planeta reclaman un aumento dos fondos tanto públicos coma privados para a investigación médica sobre o Lupus, programas de educación dirixidos aos profesionais da saúde, aos doentes e á poboación en xeral, e recoñecemento da importancia que esta enfermidade ten no ámbito da saúde pública.

Nas redes sociais e a nivel nacional fixose difusión sobre o Lupus mediante un reto. Este ano consistiu en colocalas mans diante do peito facendo a forma dunha bolboreta para dar visibilidade á doenza, denominado “Reto Bolboreta”. Cada vez máis famosos vanse unindo á nosa causa, acompañáronnos: Alejandro Sanz, Pablo Motos, Ona Carbonel, Sergi Arola, Josema Yuste, Milán Salcedo, Poty, Ramoncín, Arturo Valls, Enma García ... Creando así un gran grupo, que se pode atopar baixo os nomes: “*La fuerza del corazón de Alejandro Sanz*” ou #*RetoMariposa*.



Ana Peleteiro, Campioa de Europa de Salto de Lonxitude, xunto á Delegada de AGAL na zona de Santiago de Compostela.

En Galicia tivemos varias autoridades, famosos e deportistas facendo coa Asociación a bolboreta, e dando así visibilidade ao Lupus. ¡¡RETO CONSEGUIDO!!



Sergio Álvarez Conde, Porteiro do Real Club Celta de Vigo, facendo o Reto Bolboreta.

A Asociación Galega de Lupus únese á conmemoración dese día para divulgar información sobre o Lupus, e de recadar fondos mediante os donativos da cidadanía.

En Galicia instaláronse no 2019 mesas para ofrecer información sobre a doenza e de recadación de fondos. Estiveron colocadas en Hospitais da comunidade autónoma: Hospital Universitario de Santiago de Compostela, Hospital Universitario Lucus Augusti, Hospital Santa María Nai en Ourense, Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo. En diferentes edificios emblemáticos: Edificio Novos Ministerios de A Coruña, Edificio Xulgados de A Coruña, fronte ao Edificio do Concello de Lugo. En varios centros comerciais: Odeón de Ferrol, Alcampo de Coia en Vigo, Centro Comercial 4Camiños en A Coruña, Alcampo A Coruña, Carrefour Alfonso Molina A Coruña, Centro Comercial Los Rosales A Coruña. Tamén en varios puntos da rúa nas seguintes localidades: A Coruña, Ferrol, Narón, Santiago de Compostela, Lugo, Ourense, Vigo, Noia, Padrón, Riveira, Negreira, Pobra do Caramiñal...



Mesa informativa Palmeira (Riveira).



Mesa Informativa Alcampo A Coruña.

Para unha maior visibilidade, a Asociación leva a cabo as xestións precisas en cada concello ou organismo correspondente, conseguindo en moitos puntos de Galicia que monumentos ou edificios de interese artístico iluminense en cor morada, representando ao colectivo de persoas afectadas polo Lupus. Estes monumentos alumean a noite do Día Mundial do Lupus nas principais cidades da comunidade autónoma de Galicia.



Fontes de Aragón, en Vigo

9. Divulgación e Formación

Co eixo de proporcionar información adecuada para obter un coñecemento claro de todas as connotacións da doenza, á vez que se da a coñecer os medios e ferramentas coas que se conta hoxe en día para aliviar as súas consecuencias. Asemade para sensibilizar á poboación sobre esta mesma realidade, poñendo de manifesto todas as barreiras coas que moitas veces atópanse as persoas con Lupus, e buscando favorecer a súa integración na sociedade.

AGAL traslada, mediante a divulgación e a formación, o traballo dos profesionais relacionados co Lupus e co ámbito social e sanitario, que realizan xornadas, charlas ou relatorios. Expoñendo o seu coñecemento, os avances en tratamentos innovadores, terapias ou hábitos de vida saudable, así como os recursos e apoios no ámbito persoal, social, e laboral, de cara a mellorar a calidade de vida das persoas con Lupus e a súas familias.

A) Publicación Periódica:

Revista Informativa "PAPILIO"

AGAL edita e publica a revista informativa "Papilio" dende fai vinte anos. Cada exemplar faise cunha periodicidade de seis meses, na actualidade, e o contido céntrase fundamentalmente en dar a coñecer dun xeito máis sinxelo e comprensible todos aqueles avances médicos, terapéuticos, sociais e psicolóxicos relacionados co Lupus, e divulgar as actividades da Asociación. Esta revista recíbena de forma gratuíta todas a persoas asociadas a AGAL, e persoal do sector sanitario relacionado directamente coa doenza.

Fundamentación:

AGAL, como Asociación que realiza a súa actividade en toda Galicia, posúe persoas asociadas en puntos moi diversos e cunha gran distancia entre eles, o que impide a comunicación directa entre todas as persoas que compoñen a Asociación. Como solución para resolver o problema de comunicación que se presenta por este motivo, naceu a idea de crear unha revista, na que a opinión de cada persoa asociada quede reflectida e sirva para un maior coñecemento e colaboración entre nos. A revista permitiranos poñer en común todas as experiencias individuais de persoas con Lupus e familiares, así como problemas e dúbidas; ademais de ser unha grande axuda para aquelas persoas con discapacidade física que teñen Lupus que lles impide acudir á sede de AGAL ou á delegación máis próxima ao seu domicilio.

Desta forma, damos a coñecer do xeito máis sinxelo e comprensible todos aqueles avances médicos, terapéuticos, sociais e psicolóxicos que vaian desenvolvéndose, incluíndo nesta as traducións que realizamos da información recibida da Fundación Americana de Lupus, coa que estamos en contacto.

A revista informativa "PAPILIO", é ademais un instrumento importante para que todas aquelas persoas que queiran coñecernos, poidan saber algo máis da entidade e sobre a doenza.

No exercicio 2019 publicáronse os números 74 e 75 desta revista.



B) Xornadas: *“Aprender a vivir con LUPUS”*

Toda enfermidade crónica, leva consigo unha serie de problemas engadidos, entre os que cabe destacar a desinformación sobre os ámbitos relacionados á doenza, e a soidade ante a enfermidade e o seu ámbito familiar máis próximo. Por iso, e para colaborar no máximo en que cada persoa con Lupus comprenda a súa enfermidade, aprenda a convivir con ela, e para romper esa soidade, celébranse estas xornadas de convivencia.

Estas actividades serven para poder achegar aos especialistas nos diversos ámbitos da doenza, ás persoas con Lupus. Mediante as charlas ou relatorios que se realizan durante os días da convivencia, os socios e as socias teñen a oportunidade de coñecer os aspectos da enfermidade máis a fondo, e resolver as dúbidas que se expoñen na súa vida cotiá de un xeito máis cómodo e persoal que na consulta médica.

Como obxectivos específicos, estas xornadas pretenden conseguir un maior coñecemento da enfermidade, xa que aprendendo a convivir, pódese vivir mellor, e un maior contacto entre as persoas con Lupus. Así como crear entre os socios e socias e familiares un grupo de amizade, e de solidariedade.

Así mesmo inténtase romper o illamento que poida crearse entre as persoas con Lupus, e animalas a gozar da vida.

“XX Xornadas Lupus Galicia”

Coma tódolos anos, AGAL en 2019 ofreceu á persoas usuarias e as súas familias a posibilidade de participar dunhas xornadas que a Asociación denomina “Xornadas Lupus Galicia.”

Consisten nunha convivencia, con charlas e relatorios a cargo de profesionais da saúde, e do ámbito social, laboral o xurídico, que están relacionados directamente co Lupus. Celébranse ao longo dunha fin de semana. Alóxanse nunha residencia de tempo libre ou ben nun establecemento hoteleiro, sempre que as súas instalacións sexan completamente accesibles e adaptadas para persoas con diversas capacidades, dado o alto porcentaxe de persoas asociadas a AGAL que as precisan para súas actividades cotiás durante a súa estancia.

Nesta ocasión celebráronse no “Aparthotel Cabicastro***” en Portonovo (Pontevedra), dende o día 31 de maio ata o día 2 de xuño.



Cada xornada está enfocada a tratar unha temática específica en relación con esta doenza crónica, que varía dun ano ao outro, e o tema escollido é o que lle dá nome ao evento. No 2019 tituláronse “A Constancia Mellora a Vida”. Para a realización das charlas contouse co apoio do Colexio Oficial de Farmacéuticos da Coruña (COFC), e da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña.

Os relatorios foron a cargo de D^a Sonia Carreira Martínez, Farmacéutica Titulada do COFC, coa súa exposición “Adherencia ao Tratamento”.



E tamén de D. David Vázquez Abadía e D^a. Raquel Zazo, Terapeutas Ocupacionais, da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña, coa exposición das conclusións do seu estudo: “Necesidades ocupacionais da persoa con Lupus e a súa influencia sobre a participación social, a capacidade de resiliencia e a calidade de vida”.



C) Relatorios:

“LUPUS, UNHA MIRADA DENDE A EDUCACIÓN SOCIAL”

En A Coruña, no Centro Cívico de San Diego, tivo lugar o relatorio impartido por Dona Sabela Calviño Amor, Educadora Social e tamén parte da Asociación Galega de Lupus.

Nesta charla estiveron presentes varias persoas membros da Xunta Directiva de AGAL, xunto con numerosos asistentes. A relatora falou sobre as consecuencias da calidade de vida das persoas con Lupus a nivel social.



Ao finalizala exposición da relatora houbo unha rolda de preguntas e debate amenizados entre as persoas asistentes. Esta charla foi organizada pola Delegación en A Coruña de AGAL.

CHARLAS INFORMATIVAS SOBRE O LUPUS:

A Delegación en Santiago de AGAL organizou varias charlas coa finalidade de dar visibilidade e difusión ao Lupus e á propia asociación, e de informar sobre a doenza en diversas localidades da zona do Barbanza ao longo do ano 2019.

- C.E.I.P. de Palmeira: co-organizada pola A.N.P.A. do propio colexio e a Delegada da zona de Santiago, sendo esta última a encargada de impartir a charla sobre o Lupus no salón de actos do centro de ensino.
- A Barquiña, Noia: tivo lugar no local asociativo da Asociación de Veciños Monte de Carracido. O seu presidente foi o encargado de co-organizala charla xunto á Delegada de zona de Santiago, que foi a relatora xunto a varias socias de AGAL que a acompañaron na rolda de preguntas.
- Cee: en colaboración co Concello desta localidade, e a través de persoas asociadas a AGAL, xunto coa Delegada de zona de Santiago, organizouse este relatorio para informar sobre o Lupus. A persoa que impartiu os seus coñecementos sobre esta doenza foi o Dr. D. Francisco Blanco, do Servizo de Reumatoloxía do Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña.

Esta charla tivo moi boa aceptación pola xente da zona, conseguindo completalo aforo do salón de actos onde tivo lugar o evento.



D) Participación na creación de Consellos Asesores de Pacientes.

Ao longo do exercicio 2019 AGAL entrou a formar parte en dous Consellos Asesores de Pacientes, que están formados por as Xerencias de Xestión Integrada das Áreas Sanitarias e diversas asociacións de pacientes, e teñen como obxectivo coordinar accións para acadar a mellora das atencións sanitarias.

Entrou a participar en:

-Consello Asesor de Pacientes da Área Sanitaria de Ferrol.

-Consello Asesor de Pacientes da Área Sanitaria de Lugo, Mariña e Monforte.

Actualmente a Asociación Galega de Lupus forma parte dos Consellos Asesores de pacientes en toda Galicia.

10. Comidas de Confraternización:

Ademais das comidas dedicadas a ocasións especiais, en todas as delegacións de AGAL se celebran comidas ou ceas de confraternización, co obxectivo de reunirse para gozar dunha agradable xornada, así como para coñecer os novos e novas socias, e darlles a benvida.

Celebración do Entroido e do Nadal:

Con motivo destas festas tan alegre, dende a Asociación inténtase animar ás persoas asociadas a festexalo entroido, ao igual que para conmemoralas época de advento, gozando conxuntamente dunha comida divertida e amena.

Celebrouse na Delegación de AGAL da zona de Santiago, un “Cocido de Entroido”, no restaurante “Chicolino” de Boiro. Houbo degustación dun menú típico das datas, seguido por diferentes xogos e concursos que remataron cun sorteo de agasallos para as persoas asistentes.



Durante a época do Nadal, a Asociación convidou ás persoas asociadas a reunirse por delegacións e compartir as experiencias vividas durante o longo do ano. En cada zona organizouse algo diferente:

-Delegación de Ferrol: fixeron unha cea do Nadal, na que acudiron varias persoas asociadas, e coma sempre divertíronse moito.

-Delegación de Vigo: organizouse unha chocolatada, nunha cafetería da cidade olívica, na que estiveron presentes máis de vinte persoas asociadas. Ademais dunha amena charla, aproveitouse a ocasión para repartir as participacións de Lotería de Nadal de AGAL.



-Delegación de Ourense: acudiron varias persoas pertencentes a esa zona, nunha Cafetería , para desfrutar dunha charla entre compañeiros e compañeiras acompañada de café, na que se repartiron as participacións de Lotería de Nadal da Asociación.

-Delegación de A Coruña: co eixo de reunirse para compartir vivencias, xuntáronse no Centro Cívico de San Diego, sede desta Asociación na cidade herculina, varias das persoas asociadas para tomar café e pastas; dando paso ao reparto da Lotería de Nadal.

Noutra ocasión convidouse a asistir ao Almorzo de Nadal, que tivo lugar no Restaurante “Ché” situado no centro comercial Marineda City da localidade de A Coruña, onde socias e socios, xunto a familiares e amizades, festexaron a época de advento.



“III Xantar Benéfico a prol da Asociación Galega de Lupus”

Co eixo de dar a coñecer a entidade, e que o Lupus deixe de ser un gran descoñecido para a maioría da poboación, celebrouse en Boiro, no Restaurante Chicolino o “III Xantar Benéfico a prol de AGAL”. Dende a Delegación de AGAL en Santiago levouse a cabo a organización, contactando coa administración pública de moitos municipios, e con diversas entidades privadas, na procura de colaboración e para dar unha ampla difusión.

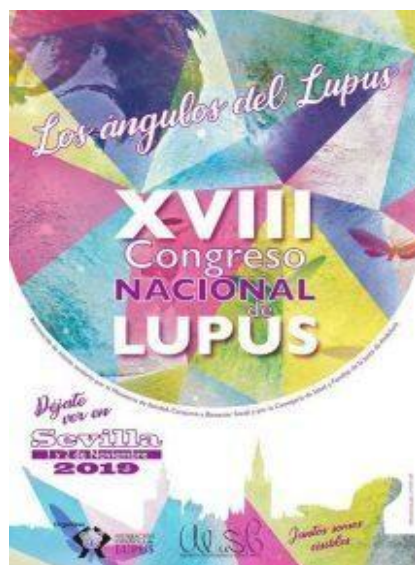
Deste xeito acadouse unha gran repercusión mediática, xa que este evento saíu en diferentes medios de comunicación, tanto a nivel local coma autonómico. Emisoras de radio, de televisión local e rexional, e editoriais de prensa escrita e online de case toda Galicia fixeron eco de este xantar e grazas a elo púidose falar do Lupus e da Asociación, dándoos a coñecer e tratando de normalizalos. Todo isto únese á importancia que hoxe en día teñen as redes sociais, acadando unha grande repercusión a nivel rexional.

Nesta terceira edición, que celebrouse a finais do mes de setembro de 2019, asistiron ao redor de douscentos comensais, incrementando nun 90% a asistencia do ano anterior, e recadando un donativo importante para que a entidade poida financiar a prestación dos seus servizos.



11. Asistencia e representación en Xornadas e Eventos.

- Asistencia ao Congreso Nacional Lupus, en Sevilla.
“Os ángulos do Lupus”



Reuníronse en Sevilla os días 1 e 2 Novembro 2019, ao redor de catrocentas persoas, entre relatores, profesionais da saúde, e persoas con Lupus e seus familiares e amigos/ amigas, compartindo un único Obxectivo Xeral:

Dar a coñecer a realidade biopsicosocial da enfermidade, potenciando a colaboración entre organismos, institucións e iniciativa social en materia de Lupus, posibilitando o coñecemento das diversas actuacións profesionais neste campo.

A este acto acudiron grandes profesionais tanto de España como a nivel internacional, que expuxeron os seus relatorios en catro mesas:

Mesa 1: Lupus e muller “A Outra Mirada do Lupus”, coa participación dos relatores: Dr. Robles Marhuenda (Presidente comité científico do congreso). Dr. Francisco José de la Prada. Dra. María Galindo. Dra. Carmen Valls. Dra. Mónica Zamora.

Mesa 2: Lupus e Institucións “Saúde e Autonomías. España, Europa...”, na que participaron: Dr. Tarek Salman. Dr Cervera, y Dra. Marta Mosca.



Mesa 3: Lupus e Saúde “Lupus onte, hoxe e mañá”, deu paso ás exposicións dos relatores:

Dr. Domingo Escudero. E Dr. Robles Marhuenda.

Mesa 4: Lupus, sanitarios e doentes “Unha comunicación proactiva”, coas intervencións dos profesionais: Dr. José María Martínez. Dr. Tarek Salman. Enfermeira D^a. Laura Cano. Acompañados de persoas con Lupus da Federación: D^a. M^a José Lebrero, D^a. Pilar Álvarez e D^a. Tati Picazo.

AGAL estivo representada neste evento pola Presidenta, a Tesoureira e varias persoas usuarias da asociación.



- Representación de AGAL pola persoa responsable do Servizo de Administración da asociación, na sede da entidade no Centro Cívico de San Diego, ante a visita do Alcalde e a Concelleira de Xustiza Social e Coidados do Concello de A Coruña.
- A Presidenta da Asociación acude en representación de AGAL, a unha reunión co Subdirector Xeral da Administración Industrial, da Consellería de Economía e Industria da Xunta de Galicia. Con motivo de solicitar un acordo para a autorización dun laboratorio homologado na comunidade galega, que instale lúas e cristais tintados nos vehículos das persoas con Lupus.
- A Delegada de AGAL na zona de A Coruña representa á entidade nunha charla sobre reumatoloxía que tivo lugar no Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña. Impartida polo Dr. Del Toro, que falou sobre “A Medicación en Reumatoloxía”.

- Varias persoas da Delegación de AGAL na zona de Vigo asisten a unha clase maxistral, dentro da “I Xornada da Sociedade Galega de Fisioterapia- SOGAFI-“, titulada “Aproximación interdisciplinar á persoa con dor”. Foi impartida polo doutor D. Arturo Goicoechea Uriarte, especialista en Neuroloxía.
- Acude en representación de AGAL a Delegada de A Coruña ao acto do Concello de A Coruña con motivo da presentación da Formación do Goberno Municipal, celebrado no pazo de María Pita.
- A Tesoureira e a Presidenta da Asociación, asisten representado a esta entidade, aos cursos organizados pola Federación Española de Lupus –FELUPUS-, e impartidos nas instalacións e por profesionais dos laboratorios Glaxo Smith Klain –GSK-, sobre “Como desenrolar un plan estratéxico”.
- A Delegación da zona de Vigo, representou á Asociación na conferencia “Sabedoría para Vivir” sobre psicoloxía práctica, impartida por D^a. María Ibáñez Goicoechea, Psicoterapeuta, e por D. Jesús Jiménez Cascallana, Psicólogo. Este acto tivo lugar na sede de Afundación na cidade de Vigo.
- A Delegada da zona de Santiago representa a AGAL nun stand para dar información sobre o Lupus e a Asociación na localidade da Pobra do Caramiñal, no evento “Feira Mariñeira”.
- A Presidenta de AGAL xunto coa representante da Delegación de AGAL na zona de Vigo, acoden á presentación da Revista “Saúde Viva”. Organizada polo Colexio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra. Esta revista facilita información sobre as asociacións de doentes.
- A Secretaria da entidade acude a unha charla coloquio en representación de AGAL, organizada polo partido político PSOE. Neste acto estiveron presentes a Alcaldesa de A Coruña e a Ministra de Sanidade en funcións.
- AGAL estivo presente na “Semana das Doenzas inflamatorias inmuno-mediadas” mediante un stand informativo ao que acudiron varias persoas da Delegación da Asociación na zona de Vigo. O evento foi realizado no Hospital Montecelo, de Pontevedra.

- A Delegación de AGAL en A Coruña, estivo representada pola súa Delegada no segundo acto “Coruña + Social”. Foi organizado polo grupo municipal do Partido Popular, estivo presente o Presidente da Xunta de Galicia, D. Alberto Núñez Feijóo, e tivo lugar no Hotel Ática 21.
- A Delegada da entidade na zona de Santiago, xunto coa Presidenta da asociación, asistiron á Consellería de Política Social, en Santiago de Compostela. Co obxecto dunha reunión para solicitar a mediación da Xunta de Galicia co Ministerio de Industria, e así poder conseguir no territorio galego un laboratorio que certifique a instalación de lúas e cristais tintados para os vehículos das persoas con Lupus.
- Ao igual que en anos anteriores, a Delegación de AGAL en Lugo participou nunha nova edición de “Diversiarte”. Para dar visibilidade á doenza, para informar sobre ela, e para manter contacto con outras entidades similares, a delegada da zona de Lugo, xunto con persoas colaboradoras estiveron presentes nun espazo dentro deste evento.
- A Delegación de AGAL na zona de Vigo participou en actividades e programas dentro da Xornada do 20 aniversario da Fundación Érguete-Integración. Baixo o lema “20 anos traballando coas persoas” este acto celebrouse no museo de Arte Contemporánea –MARCO- de Vigo.
- A Tesoureira en compañía da Presidenta de AGAL, asistiron representando á asociación, ao evento “Congreso Valor Social” que tivo lugar en Santiago de Compostela. Foi organizado pola Confederación Galega de Persoas con Discapacidade –COGAMI-.
- A Delegación de AGAL na zona de Vigo acode ao Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo, ás “XV Xornadas de Artrite”, na celebración da campaña “Outubro mes da Artrite”. A esta xornada-coloquio asistiu o Conselleiro de Sanidade da Xunta de Galicia.
- A Secretaria e a Presidenta da Asociación asistiron en representación de esta entidade á “Recepción Institucional” do Colexio Oficial de Farmacéuticos de A Coruña –COFC-, que tivo lugar na sede deste colexio na cidade de A Coruña.

12. Colaboracións con outras entidades.

- Colaboracións coa Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas –FEGEREC-:

I. Varias persoas de AGAL doaron parte do seu tempo na celebración do Día Mundial das Enfermidades Raras, asistindo a mesas informativas ao longo de Galicia.

II. Un grupo de persoas da Asociación Galega de Lupus formaron equipo con FEGEREC, baixo o nome *Somos Únicos* e disfrazados de cor verde, que é a cor que representa ás doenzas raras, para a participación na sexta edición da “Carreira pola Integración ENKI”.

IV. Durante a organización e a realización da campaña “Pode Ser Máxico Grazas a ti” de FEGEREC, varias persoas de AGAL colaboraron con esta federación.

- Colaboración con Cruz Vermella Española:

A traballadora do departamento de Administración de AGAL colaborou asistindo a unha mesa de cuestión durante a Campaña “Sorteo do Ouro”.

- Colaboración coa Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade de A Coruña:

AGAL prestou colaboración con esta Facultade e con unha persoa estudante de vindeiro grado, recadando datos mediante enquisas presenciais con varias persoas asociadas, para o Estudo “Necesidades Ocupacionais de persoas con Lupus e a súa influencia sobre a participación social, a capacidade de Resiliencia e a calidade de vida”.

- Colaboración coa Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple:

I. Varias persoas da Delegación de AGAL en A Coruña, doaron parte do seu tempo asistindo a mesas informativas e de cuestión o Día Nacional da Esclerose Múltiple.

DATOS ECONÓMICOS EJERCICIO 2019BALANCE de INGRESOS e GASTOS

D^a Nuria Carballeda Feijoó, con DNI:32.833.800N, como Presidenta da Asociación Galega de Lupus –AGAL–

CERTIFICA:

Que os datos consignados no presente balance son certos, e que na contabilidade da institución constan os documentos xustificativos dos mesmos, quedando a disposición para calquera comprobación que se queira efectuar.

BALANCE DE INGRESOS E GASTOS (comprendido entre 01/01/2019 e 31/12/2019)			
INGRESOS		GASTOS	
<u>Subv.de organismos públicos</u>	<u>6.474,52 €</u>	<u>Gastos persoal</u>	<u>11.853,59 €</u>
Concello A Coruña	3.272,92 €	De persoal	8.765,64 €
Concello Narón	2.781,60 €	De seguridade social	2.358,62 €
Seg. Social -Formación para o emprego	420,00 €	Outros gastos de persoal (formac. + prev. saúde)	729,33 €
		<u>Gastos material</u>	<u>1.375,07 €</u>
<u>Aportacions Privadas</u>	<u>11.696,89 €</u>	Material de oficina	898,34 €
Federación Española LUPUS	928,00 €	Material para actividades	476,73 €
Doazón Día Mundial LUPUS	4.549,49 €	<u>Resto Gastos</u>	<u>31.283,09 €</u>
Doazóns particulares Doazón acto benéfico	1.078,40 €	Aloxamento Cabicastro	7.058,90 €
Doazón xornadas Portonovo	4.910,00 €	Organización acto benéfico	6.760,00 €
	231,00 €	Profesionais independentes	35,09 €
<u>Lotería</u>	<u>3.250,00 €</u>	Prima de seguros	276,01 €
		Servizos bancarios	340,59 €
<u>Propios</u>	<u>24.849,00 €</u>	Regalos	345,00 €
Por cotas usuarios	8.526,00 €	Teléfono	907,73 €
Por cotas afiliados	16.323,00 €	Gastos viaxes e reunións	1.817,89 €
		Gasto Revista Papilio	7.420,82 €
		Correos e mensaxería	1.312,65 €
		Gastos limpeza	116,16 €
		Fotocopias	113,68 €
		Asesoría	1.948,36 €
		Cotas asociativas	643,00 €
		Imposto beneficios	84,93 €
		Taxas	26,10 €
		Reembolso gastos Órgano Goberno	1.935,15 €
		Gastos excepcionais	16,28 €
		Amortizacións	124,75 €
INGRESOS TOTAIS	46.270,41 €	GASTOS TOTAIS	44.511,75 €
		BENEFICIO EJERCIZO 2019	1.758,66 €