



2010

m e m o r i a
t x o s t e n a

ADEMBI

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA

2 Presentación

- ➔ Carta de la presidenta
- ➔ Aspectos generales de la Esclerosis Múltiple
- ➔ La Esclerosis Múltiple en Bizkaia. Por el Dr. Alfredo Antigüedad

5 Datos de ADEMBI

- ➔ Misión, Visión y Valores
- ➔ Composición Junta Directiva
- ➔ Plan de Gestión de las personas que forman ADEMBI
- ➔ Profesionales
- ➔ Organigrama

10 Aniversario del Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza (2000-2010)

12 ADEMBI Servicios

Sumario

- Servicios Centro**
- ➔ Información y primera entrevista
- ➔ Recepción
- ➔ **Servicios de Rehabilitación**
- ➔ Valoración Inicial
- ➔ Psicología y neuropsicología
- ➔ Fisioterapia
- ➔ Logopedia
- ➔ Terapia Ocupacional
- ➔ Yoga
- ➔ Tai Chi
- ➔ Boccia
- ➔ Consulta de Sexología
- Servicios Sociales**
- ➔ Asistencia Social
- ➔ Ocio y Actividades Socioculturales
- ➔ Servicio de Apoyo en el Centro
- Otros servicios**
- ➔ Comunicación y Marketing
- ➔ Administración y proyectos
- Servicios a Domicilio**
- ➔ Fisioterapia
- ➔ Logopedia
- ➔ Ayuda para la autonomía personal
- ➔ Asesoramiento y accesibilidad domiciliaria

29 Residencia para personas con EM

30 Informe Económico

31 Objetivos 2011

32 Agradecimientos



Begoña Rueda

Presidenta de ADEMBI

Diagnosticada de Esclerosis
Múltiple en 1981

2010. urtean Bizkaiko Esklerosi Anizkoitza Elkartean, proiektuz eta erronkaz beterik ekinaldi berria hasi gara: Esklerosi Anizkoitza dutenentzako Bizkaiko Foru Aldundiaren Egoitzaren kudeaketa eta Elkartearen hazkundea.

En 2010 hemos iniciado una nueva etapa en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ADEMBI, llena de proyectos y retos que afrontamos con ilusión. Los más destacados son la apertura y gestión de la Residencia de Diputación Foral de Bizkaia, para personas con Esclerosis Múltiple y la adaptación de la Asociación al crecimiento en presupuesto y plantilla que este hecho va a producir.

Con el fin de afrontar estos cambios, de forma satisfactoria, hemos desarrollado a lo largo de 2010 un plan de personas y hemos hecho una revisión de la misión, visión y valores de nuestra Asociación, con el objetivo de reajustarlos a la nueva situación.

Tenemos que destacar la celebración este año del 10º aniversario de nuestro Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza, el primero de Euskadi. Recordamos aquel día como un gran sueño cumplido, por fin la Asociación disponía de sede propia, con los recursos necesarios.

La apertura del Centro marcó el despegue de la Asociación y la profesionalización de la entidad. El gran trabajo que se ha realizado en estos años ofreciendo servicios de rehabilitación y sociales ha mejorado la calidad de vida de las personas con EM de Bizkaia y ha contribuido a que nuestro colectivo sea un referente en Esclerosis Múltiple.

Son las personas las que marcan las diferencias y ADEMBI es resultado de un trabajo en equipo, eficaz, en el que todas las personas comprometidas con este proyecto han hecho sus aportaciones hasta conseguir lo que hoy tenemos. Los datos nos avalan contamos con el porcentaje más alto en España de asociacionismo en entidades de EM, con un 80% de los afectados de Bizkaia, que acredita la confianza en la labor y los servicios de calidad que ofrecemos.

Seguiremos trabajando, comprometidos con las personas con Esclerosis Múltiple, para avanzar en la lucha contra esta enfermedad y en la mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo. Gracias por vuestro apoyo.

Carta

Aspectos Generales de la Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica, crónica e incurable del Sistema Nervioso Central que afecta a la sustancia blanca (mielina) que recubre las fibras nerviosas del cerebro y de la médula espinal. Se produce una pérdida de nervios y mielina, lo que provoca la proliferación de cicatrices por el sistema nervioso, y a consecuencia de esto los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente.

La manifestación más habitual de la Esclerosis Múltiple son los brotes, que pueden dejar secuelas o no y que se repiten a lo largo del tiempo.

Es más común en áreas templadas y frías y relativamente inusual en zonas tropicales.

NO
es una
enfermedad
contagiosa

NO
se puede
prevenir

NO
es hereditaria

NO
es mortal

Cada 8 horas

se diagnostica un nuevo caso en el Estado

Se desconocen las causas que provocan la EM, por lo que no tiene curación, si bien existen en la actualidad medicamentos que disminuyen, en algunos casos, el número de brotes y frenan la evolución de la enfermedad.

Los tratamientos rehabilitadores tienen como objetivo mantener y mejorar aquellas funciones que han quedado afectadas. En base a los síntomas que se presentan pueden intervenir en el tratamiento diferentes

profesionales: fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, etc.

Los síntomas más comunes son:

- Trastornos sensitivos, del equilibrio y del habla.
- Temblores, debilidad de los miembros y en casos más graves parálisis de los mismos.
- Espasticidad, alteraciones urológicas, vértigo, fatiga, hormigueos y alteraciones visuales.



- La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, que se diagnostica habitualmente entre los 18 y los 40 años.
- Afecta más a mujeres que a hombres.
- Es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, por detrás de los accidentes de tráfico.
- Es una enfermedad crónica, que puede dar lugar a secuelas que limitan la calidad de vida, por lo que tiene un gran impacto social.

Según estudios epidemiológicos recientes, la prevalencia de la Esclerosis Múltiple es de **80 casos por cada 100.000 habitantes.**

2.200 PERSONAS padecen Esclerosis Múltiple en Euskadi (1.200 en Bizkaia)

50.000 PERSONAS en el Estado tienen EM

En Europa, la cifra asciende a **400.000 PERSONAS**



Dr. Alfredo Antigüedad
Jefe del Servicio de Neurología del
Hospital de Basurto

La situación de la Esclerosis Múltiple en Bizkaia

Bizkaia sigue siendo un referente en todos los ámbitos de la Esclerosis Múltiple, tanto a nivel de Euskadi como de todo el Estado. Y ADEMBI representa el motor que mueve de manera potente e incansable la lucha contra la Esclerosis Múltiple para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Un ejemplo de lo anterior es la futura Residencia para enfermos con Esclerosis Múltiple que acogerá a aquellos pacientes cuya situación neurológica les incapacita para llevar una vida autónoma y que será gestionada por ADEMBI. Hace años nos hubiera parecido una utopía inalcanzable, y hoy es una realidad tangible ique enorme satisfacción deben sentir todos los que la han hecho posible!

Me alegra que Bizkaia sea pionera en este campo, y sobre todo me alegra enormemente saber que las situaciones dramáticas que han padecido algunos pacientes jóvenes ingresados en residencias de la tercera edad no se volverán a repetir.

ADEMBI, además, nos apoya a los neurólogos para que no decaigamos en nuestra dedicación a esta enfermedad. Aunque la ayuda que nos presta es esencialmente emocional, su 'presencia' a nuestro lado nos estimula y reconforta, y la agradecemos de corazón.

La Asociación de Bizkaia desarrolla actividades directamente relacionadas con el paciente: la fisioterapia, el apoyo psicológico, la logopedia, terapia ocupacional, el asesoramiento socio-laboral, etc. La actividad de ADEMBI y de las personas que la dirigen y gestionan se escapa de los límites de Bizkaia. Su actividad ha permitido implicar al resto de territorios y dirigir la FELEM a nivel estatal. Este liderazgo fuera de nuestras fronteras avala la calidad profesional y personal de sus integrantes.

ADEMBI también realiza una indispensable actividad para sensibilizar a la sociedad sobre las consecuencias de esta enfermedad y para que los pacientes sean mejor comprendidos y más apoyados en todos los ámbitos, organizando un gran número de eventos, campañas y jornadas. Y este respaldo social es muy valioso para mejorar la situación de los enfermos.

La investigación está consolidada en Bizkaia tanto en el campo de los nuevos medicamentos, como de la investigación básica. Bizkaia es, sin duda, una referencia para la realización de ensayos clínicos y ha participado, o participa, en la práctica totalidad de investigaciones con nuevos fármacos. El Profesor Matute es el investigador en neurociencias con mayor producción científica del País Vasco. La investigación sobre los aspectos genéticos de la enfermedad también tiene un referente internacional en Bilbao, el Dr. Vanderbroeck.

Bizkaia sigue liderando la lucha contra la EM gracias a la colaboración: pacientes, sanitarios, investigadores, políticos y la sociedad en general. En los próximos años, seguiremos aportando todos nuestro esfuerzo, imaginación y conocimientos para mejorar la situación de los pacientes.

↓ LÍNEAS DE ACTUACIÓN

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública (BOPV/70/15-4-97), que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. ADEMBI fue creada en el año 1984 por iniciativa de 4 personas con Esclerosis Múltiple, entre ellas Begoña Rueda, su actual presidenta.

En su trayectoria de 26 años, han sido muchos los hitos que se han conseguido, siempre fieles a los valores y a la filosofía inicial de la entidad, que se marcó en los primeros años de la Asociación. El acompañamiento y la información fueron fundamentales en ese periodo, ya que el desconocimiento de la enfermedad era absoluto.

Con la inauguración del Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza en el año 2000 en Bilbao, la Asociación experimentó un gran cambio y crecimiento por la gestión y profesionalización de los servicios, que ha incidido en la buena imagen y repercusión social de ADEMBI.

El Centro Eugenia Epalza, el primero de estas características en Euskadi, se ha convertido en un modelo a seguir por otras entidades a nivel nacional por su gestión, calidad de los servicios y la especialización de sus profesionales.



→ Misión

ADEMBI trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias a través de la defensa de los derechos, la prestación de servicios socio-sanitarios necesarios, la sensibilización social y la investigación de la EM. Para poder conseguirlo su labor se centra en movilizar a todos los agentes de nuestra sociedad en la captación de recursos, la integración al colectivo, contar con los recursos humanos necesarios y la motivación para realizar satisfactoriamente su trabajo.

→ Visión

Ser la Asociación de referencia en Esclerosis Múltiple a través de los servicios de calidad que ofrecemos a las personas con Esclerosis Múltiple, dando soluciones sanitarias y sociales que mejoren la calidad de vida de los pacientes. Nuestra entidad contribuye a la investigación en busca de la curación de la enfermedad, desde la unión de todo el colectivo, con los socios y trabajadores, que nos permite avanzar con fuerza, ilusión y éxito en nuestro proyecto, desde el respeto y compromiso con las personas.

→ Valores

- Profesionalidad
- Compromiso con las personas
- Trabajo en equipo
- Cercanía
- Gestión ética y solidaria
- Calidad e Innovación
- Respeto e Ilusión



ZONA SOCIAL DE ADEMBI.



Primera entidad de EM acreditada con la ISO: 9001

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia obtuvo en 2005 el certificado de calidad ISO 9001, siendo la primera entidad de EM en España en obtenerlo, que reconoce la calidad de la gestión, servicios de rehabilitación y sociales, administración, proyectos, comunicación y sensibilización social, que ofrece.

ADEMBI está formada por **933 socios** de los cuales 709 tienen Esclerosis Múltiple.

Socias de ADEMBI con Esclerosis Múltiple **479 mujeres**, que representa un **68 %**

Socios de ADEMBI con Esclerosis Múltiple **230 hombres**, que representa un **32 %**

Socios que acuden al Centro de Rehabilitación a servicios. **145 usuarios semanales**

➔ ADEMBI impulsó en el año 2001 la creación de la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, cuyo ámbito de actuación es la CAPV. El trabajo de la Fundación se centra en la comunicación e imagen social de la Esclerosis Múltiple; la organización de eventos y acciones de sensibilización social y científicos y la captación de fondos, destinados a financiar los servicios de rehabilitación. Además, promueve y apoya la investigación de EM que se realiza en Euskadi.

La Fundación Vasca ha recibido en 2010 el premio Onda Cero a la mejor entidad solidaria.

➔ ADEMBI fue cofundadora y pertenece a la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).

➔ ADEMBI es miembro del RIMS, la plataforma europea de Rehabilitación en Esclerosis Múltiple, que tiene como objetivo unir a los Centros de Esclerosis Múltiple para promover el interés de los profesionales de EM e intercambiar información de los últimos avances en rehabilitación. Anualmente se celebra una reunión en un país europeo diferente.

➔ La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia está integrada en la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad de Bizkaia (FEKOOR)



COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA

La Junta directiva de ADEMBI está formada por ocho personas que trabajan de forma voluntaria, comprometidos con la filosofía de la entidad, centrada en las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple.

Este equipo de trabajo lidera las acciones de la Asociación, dirigiendo los cambios estratégicos que se producen en la entidad y tomando las decisiones adecuadas para asegurar el buen funcionamiento, y el cumplimiento de los objetivos establecidos.

↓ **Presidenta**
Begoña Rueda

↓ **Vicepresidenta**
Clara López

↓ **Secretario**
Luciano Zubiría

↓ **Tesorero**
Javier Ormazabal

↓ **Vocales**
M^a Ángeles Lara, Mariví García, Luis Alba y Alfonso Castresana



PEDRO CARRASCAL, DIRECTOR GERENTE DE ADEMBI.

PLAN DE GESTIÓN DE LAS PERSONAS DE ADEMBI

Durante el año 2010, ADEMBI ha trabajado, con el asesoramiento de la consultora Arete, en un plan de las personas que forman la Asociación para potenciar la consecución de su misión, mediante una gestión adecuada de todos los que desarrollan alguna actividad en la Asociación: directivos, profesionales, personas voluntarias o en prácticas. Los objetivos de este proceso reflexivo han sido:

- ➔ Preparar a la entidad para afrontar los importantes retos y transformaciones que se están produciendo en el entorno.
- ➔ Contar con una política de gestión de personas que garantice la excelencia en la calidad de los servicios que presta la Asociación.
- ➔ Materializar esta política de personas en un plan concreto, idóneo, oportuno y realista.
- ➔ Lograr la integración, reconocimiento y desarrollo del conjunto de directivos, profesionales y colaboradores que desarrollan su labor en la Asociación, su máxima cualificación, eficiencia, y su mayor compromiso con la misión y valores de ADEMBI.

En la elaboración del Plan de Gestión de Personas de ADEMBI ha participado activamente el Equipo Directivo de la Asociación, constituido formalmente al inicio del proceso y compuesto por el Director Gerente, la Directora de Servicios, la Directora de Comunicación y Marketing, la Responsable de Proyectos y la Trabajadora Social.

↓ PROFESIONALES



GRUPO DE PROFESIONALES DE ADEMBI.

↓ Gerencia

Pedro Carrascal, director gerente

↓ Administración

Karmele Garro, responsable de proyectos

M.ª Ángeles Lara

↓ Departamento de Comunicación y Marketing

Marta Fernández Rivera, directora

Mikel Antizar

↓ Servicios de Atención Directa de ADEMBI

Arrate Jauregi, directora de servicios de ADEMBI

Soraya Vázquez, psicóloga y neuropsicóloga

Erika Otxoa, fisioterapeuta

Iratxe Elorriaga, fisioterapeuta

Izaskun Yeregui, fisioterapeuta

Itziar García, logopeda

Elisabeth Santamarta, terapeuta ocupacional

Lorea Etxebarria, terapeuta ocupacional

Leire Moreno, trabajadora social

Olatz Zelaia, trabajadora social

Xoana Garea, animadora sociocultural

Fabiola Llamas, animadora sociocultural

Tomás Tascón, monitor de yoga

Nerea Aguiar, recepción

Erika Tenorio, auxiliar

Begoña Bilbao, auxiliar

Luis López, auxiliar

Socios



JUNTA DIRECTIVA DE ADEMBI.

Junta Directiva

Calidad

Director Gerente

Servicios

Áreas

Centro de Rehabilitación

S. Ayuda a domicilio

Comunicación y Marketing

Administración



10º aniversario del Centro de Rehabilitación Integral de EM Eugenia Epalza (2000 - 2010)

El Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple ha celebrado su 10º aniversario. El Centro que lleva el nombre de Eugenia Epalza, en memoria de la primera presidenta de ADEMBI, fue inaugurado el 14 de noviembre del año 2000 por el alcalde de Bilbao, Iñaki Azkuna.

Este acto fue el broche de oro al I Congreso Nacional de Esclerosis Múltiple que organizó ADEMBI en el Palacio Euskalduna de Bilbao los días 13 y 14 de noviembre, que contó con una gran participación.

Al término del mismo los asistentes, afectados, familiares y profesionales sanitarios se trasladaron a la nueva sede de ADEMBI en el barrio bilbaíno de Ibarrekolanda en el que tuvo lugar un emotivo acto, en el que intervinieron la presidenta de ADEMBI, **Begoña Rueda** y el alcalde de Bilbao, **Iñaki Azkuna** quienes fueron los encargados de cortar oficialmente la cinta en presencia de **Ricardo Ansoategi**, diputado de Acción Social; **José Ramón Santillán**, director de Obra Social de BBK; y el obispo auxiliar de Bilbao, **Carmelo Etxenagusia**, entre otros. También estuvieron presentes el **profesor Zarranz**, que sorprendió a los presentes bailando un aurreku de honor en memoria de la que fue su paciente, **Eugenia Epalza**; y el **Dr. Alfredo Antigüedad**.

Begoña Rueda, presidenta de ADEMBI, recibió también un cariñoso reconocimiento «por su trabajo y entrega», en palabras de **Goyo Ponce de León**, vicepresidente de ADEMBI en el año 2000.



AURREKU DE HONOR DEL PROFESOR ZARRANZ.



ACTO DE INAUGURACIÓN.

Con la apertura del Centro de Rehabilitación, se inició el cambio, el crecimiento y la etapa más productiva de la Asociación de EM de Bizkaia. A partir de ese momento, ADEMBI ha sido pionera y referencia en muchos aspectos, por la apertura del primer Centro de Rehabilitación en EM de Euskadi; por ser la primera entidad en España en conseguir la ISO: 9001 y por ser el ejemplo de Asociación de EM referente por la calidad de los servicios que ofrece y por su dinamismo en las acciones de comunicación y captación de fondos y en la innovación.

Las personas que forman ADEMBI y el trabajo en equipo han hecho posible que este proyecto se haya convertido en una realidad, manteniendo los mismos valores de compromiso y servicio a las personas con Esclerosis Múltiple, que ha permitido que en estos años haya mejorado notablemente la calidad de vida de las personas con EM en Bizkaia.

El Centro en estos 10 años:

- ↳ Primer Centro de Rehabilitación Integral de EM de Euskadi
- ↳ Primer Centro de EM en España en obtener la certificación de calidad **ISO:9001**
- ↳ Se han ofrecido **56.534** sesiones de rehabilitación
- ↳ **2.167 personas** afectadas o familiares han recibido servicios de rehabilitación, sociales y asesoramiento.
- ↳ De 430 socios en el año 2000, a **933 en el año 2010**
- ↳ De 3 **trabajadores** en el año 2000 hemos pasado a **32**

Los servicios de rehabilitación y sociales que se ofrecen en el Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, ayudándoles a recuperar, según sus necesidades, el máximo nivel de funcionalidad e independencia y a mejorar su condición física, psicológica y social.



EQUIPO DE REHABILITACIÓN DE ADEMBI.

↓ Servicios

- ➔ Información, primera entrevista
- ➔ Valoración Inicial
- ➔ Psicología - Neuropsicología
- ➔ Fisioterapia - Hidroterapia
- ➔ Terapia Ocupacional
- ➔ Asesoramiento y préstamo de Ayudas Técnicas
- ➔ Logopedia
- ➔ Yoga
- ➔ Tai Chi
- ➔ Consulta de Sexología
- ➔ Boccia
- ➔ Asistencia Social
- ➔ Ocio y actividades socioculturales
- ➔ Apoyo en el Centro
- ➔ Comunicación, publicaciones
- ➔ Administración
- ➔ Servicios a domicilio

↓ Transporte adaptado

ADEMBI ofrece transporte adaptado a las personas con EM, que tienen dificultades para acudir al Centro por sus medios, a través de los servicios de Bidaideak y Cruz Roja.

145 usuarios

a la semana han acudido al Centro de Rehabilitación a las diferentes terapias

6.772 horas

de servicios individuales de rehabilitación en el Centro

5.830 sesiones

de rehabilitación de fisioterapia complementaria

708 horas

de rehabilitación en el Centro EM

392 personas

han acudido a servicios sociales, información y asesoramientos

43 personas

reciben ayuda domiciliaria



ARRATE JAUREGI.

← Información y Primera Entrevista

El diagnóstico de una enfermedad incurable y de evolución impredecible como es la Esclerosis Múltiple provoca, en la mayoría de los casos, un fuerte impacto psicológico y una huella emocional muy fuerte. La información es fundamental para mitigar el impacto y hacer frente a la enfermedad.

Se han realizado **35 primeras entrevistas** en 2010, resolviendo las dudas de los afectados y de sus familiares.

Arrate Jauregi, psicóloga y directora de servicios de ADEMBI, es la responsable de realizar las entrevistas, en las que se establece el primer contacto entre el afectado y la Asociación.

El objetivo de este encuentro es proporcionarles información veraz y real, a todas las personas con Esclerosis Múltiple y familiares que acuden por vez primera a la Asociación. En el 99% de los casos se hacen socios.

También se les informa del funcionamiento del Centro de Rehabilitación y de los servicios a los que pueden acceder. Con el fin de que la persona con EM vaya conociendo y asimilando más la enfermedad, se le facilitan las publicaciones de Esclerosis Múltiple necesarias sobre aspectos médicos, sociales, laborales, psicológicos, etc.

→ Servicio de Recepción

Nerea Aguiar es la encargada de la recepción del Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza.

Entre las funciones que han desempeñado destacan:

Información y atención directa, telefónica, o por e-mail resolviendo las consultas y derivando a otros departamentos según los casos.

- ➔ Trabajos de administración, como la elaboración y actualización de ficheros y bases de datos.
- ➔ Libro de contabilidad de la caja de ADEMBI.
- ➔ Venta y distribución de materiales de 'merchandising' de las campañas.



NEREA AGUIAR



GRUPO DE FISIOTERAPIA.



EJERCICIO DE NEUROPSICOLOGÍA.

↪ Valoración Inicial

A lo largo de 2010 se han realizado **27 valoraciones iniciales** a nuevos pacientes, con el objetivo de conocer el estado de la persona con EM y determinar sus déficits y capacidades. El equipo interdisciplinar de ADEMBI se encarga de analizar los resultados con el objetivo de establecer qué servicios pueden beneficiar a aquellas personas que acuden al Centro.

↪ Asesoramientos

Además de la valoración inicial, los profesionales realizan diferentes recomendaciones y asesoran para el manejo de síntomas concretos de la enfermedad, adaptaciones en la vivienda, aprendizaje del uso de ayudas técnicas e información de recursos sociales, entre otros.

↪ Psicología y

Neuropsicología

En el momento del diagnóstico, así como durante la evolución de la enfermedad (brotes, empeoramiento...), las situaciones o circunstancias que se viven pueden generar problemas emocionales. Mediante la psicología se puede enseñar a las personas técnicas que les permitan manejar esas circunstancias, y superar así, diferentes etapas. En ocasiones, la EM provoca déficits cognitivos que se abordan desde la neuropsicología para mejorar las capacidades y ralentizar el deterioro cognitivo. **Soraya Vázquez** es la responsable del servicio de psicología y de neuropsicología.



↪ Servicio de Psicología Clínica

La terapia psicológica ofrece a las personas las herramientas o recursos necesarios para hacer frente al diagnóstico de la EM, así como para poder llevar a cabo un proceso de adaptación a las nuevas circunstancias que puedan ir surgiendo. Trata de facilitar este proceso de cambio, tanto al afectado como a sus familiares y entorno más cercano.

↪ **Terapia individual: 241 sesiones individuales**, en las que se han tratado 24 personas. En algunos casos, los pacientes han sido familiares directos, como el cónyuge, el padre, la madre,...

↪ **Sesiones de orientación o asesoramiento:** Se han realizado **45 sesiones de orientación** a afectados y familiares. El objetivo es intentar solucionar asuntos que puedan aparecer, y guiar en los momentos de duda sobre modos de actuación.

↪ **Terapia de pareja:** Además de las sesiones individuales de terapia, se han realizado tres de pareja, formadas por el afectado y su cónyuge.

↪ **Terapia de Grupo:** Se han ofrecido **30 sesiones grupales**. Este grupo de encuentro, dirigido a personas afectadas, comparte las vivencias y experiencias de su enfermedad, aportando perspectivas diferentes, que pueden resultar útiles al resto. Los miembros del grupo se sienten comprendidos, apoyados e identificados con iguales, que pueden haber pasado por etapas similares en el proceso continuo de aceptación y adaptación de la enfermedad.

↪ **Elaboración de informes psicológicos:** Se han elaborado 10 informes, la mayoría de ellos con la finalidad de solicitar una incapacidad laboral.

↪ Servicio de Neuropsicología

Este servicio se encarga de la valoración o evaluación de facultades cognitivas, como son la atención, concentración, la capacidad de alerta, de vigilancia, la atención dividida; la memoria, inmediata, a corto y largo plazo, memoria de trabajo; la velocidad de procesamiento de la información, el lenguaje, tanto en la expresión, como en la comprensión; así como funciones ejecutivas, la planificación y organización, la elaboración de juicios, la toma de decisiones...

↪ **Valoración neuropsicológica:** Desde este servicio, se han realizado **17 nuevas valoraciones** neuropsicológicas, tanto a pacientes nuevos como algunas de seguimiento.

↪ **Terapia individual: 970 sesiones individuales de neuropsicología** en las que se han atendido a 34 pacientes. En este servicio se trabaja el aprendizaje de estrategias o técnicas para mejorar capacidades o funciones superiores, y se realizan ejercicios para trabajarlas con el objetivo de que los usuarios puedan sacar el mayor rendimiento posible a sus facultades cognitivas, logrando así ralentizar el deterioro global, ya que aunque, en ocasiones, no podemos hablar de una rehabilitación, sí de un entrenamiento o estimulación.

↑ Fisioterapia

La fisioterapia en EM interviene desde los signos más tempranos hasta los más avanzados, ya que se trata de una enfermedad neurológica degenerativa. El objetivo de la fisioterapia, en ADEMBI, es el logro de la máxima independencia del afectado, así como paliar los efectos negativos de la evolución de la enfermedad, en su vida cotidiana. Para alcanzarlo, el plan de actuación de fisioterapia cuenta con los siguientes recursos:

- ➔ Mantenimiento de la amplitud articular funcional.
- ➔ Reeducación para el control de la fatiga.
- ➔ Normalización del tono muscular y/o reeducación del mismo.
- ➔ Reeducación y asesoramiento en la marcha terapéutica.
- ➔ Aumento de la capacidad respiratoria.
- ➔ Coordinación, tonificar y estirar musculatura.
- ➔ Potenciación de las capacidades residuales.
- ➔ Prevención de las consecuencias de la evolución de la enfermedad.

Después de realizar una valoración específica de fisioterapia se establece el plan de tratamiento y los objetivos consensuados con el paciente.

Las fisioterapeutas de ADEMBI son **Izaskun Yeregui, Iratxe Elorriaga y Erika Otxoa.**

3.025 sesiones de fisioterapia individual
269 sesiones grupales
19 sesiones de hidroterapia individual
77 sesiones de hidroterapia grupal

➔ Fisioterapia individual

Las sesiones de fisioterapia individual están dirigidas al tratamiento de síntomas más específicos, que necesitan una interacción directa entre el paciente y el profesional. El usuario acude al Centro una vez por semana, y la sesión tiene una duración de 45 minutos.

A lo largo de 2010 el servicio de fisioterapia de ADEMBI ha ofrecido **3.025 sesiones de fisioterapia individual** a usuarios del centro de Rehabilitación Eugenia Epalza y se han atendido una media de 77 pacientes mensuales.



GIMNASIO DEL CENTRO.

➔ Hidroterapia

En 2010 se han ofrecido **77 sesiones grupales de fisioterapia en piscina** con una media de 15 pacientes. Este servicio se ha realizado en las piscinas del Polideportivo de Atxuri, en Bilbao. En la hidroterapia se suman los beneficios de la fisioterapia y los del medio acuático: mayor libertad de movimiento, menor efecto de la gravedad y mayor rendimiento del sistema cardiorrespiratorio.

➔ Programa de Hidroterapia Individual

En octubre de 2010 se ha puesto en marcha un nuevo servicio de hidroterapia personalizado en las instalaciones de la Alhóndiga. Se han realizado **19 sesiones individuales** en las que han participado una media de cuatro pacientes. Este servicio lo utilizan personas con movilidad reducida.

➔ Fisioterapia en grupo

Las sesiones grupales están compuestas al menos por cuatro personas, manteniendo una homogeneidad, así, se respeta al máximo el objetivo terapéutico individual, en una terapia mucho más global. A los beneficios de la fisioterapia global, hay que añadir las relaciones interpersonales que se crean entre los usuarios. A lo largo de 2010 se han realizado **269 sesiones grupales** con una media de 22 pacientes a la semana.



➔ Grupos de ejercicios específicos de fisioterapia en EM:

Son cinco grupos con técnicas de desarrollo diferentes, según el estado funcional que predomina. En estos grupos el objetivo es mejorar la coordinación, la capacidad respiratoria, la tonificación de la musculatura y aumentar la resistencia a la fatiga.

➔ Grupo de fisioterapia respiratoria:

Este tipo de fisioterapia está dirigido a personas con una importante reducción de la movilidad corporal activa, por lo que su capacidad respiratoria está disminuida, siendo el objetivo mejorarla.

➔ Programa de prevención y reducción de secuelas

El programa de prevención y reducción de secuelas utiliza diferentes aparatos de rehabilitación para tratar la falta de movimiento en los pacientes. Las fisioterapeutas de ADEMBI valoran cuáles son los indicados y la duración de la sesión que varía en función de cada paciente.

En 2010 se han realizado:

2.769 sesiones de bicicleta pasiva

674 sesiones de silla bipedestadora

658 sesiones de presoterapia

1.729 sesiones de plataforma vibratoria

➔ **Bicicleta pasiva:** El pedaleo pasivo favorece la circulación sanguínea de extremidades inferiores, disminuyendo el edema. Se genera un movimiento de flexo-extensión de caderas, rodillas y tobillos que a su vez produce un movimiento asociado en las vísceras abdominales, favoreciendo así el tránsito intestinal. Como su uso no implica gasto energético, se logra una disminución del tono muscular, y por lo tanto se reducen los espasmos. Además, este aspecto beneficia a las personas que padecen fatiga, un síntoma muy común en EM.

➔ **Silla bipedestadora:** Ésta permite cambiar de forma pasiva de estar sentado a ponerse de pie. Su uso es imprescindible cuando el paciente ha perdido la capacidad de estar de pie y presenta una pérdida de control de tronco. Cuando esto ocurre, en la silla bipedestadora se logra una elongación más analítica de la musculatura en el tronco y las extremidades inferiores. Está demostrado, por diferentes estudios, que la bipedestación ayuda a disminuir el tono, y a mejorar el funcionamiento del aparato circulatorio y digestivo. En una persona con movilidad reducida, al pasar de sedestación a bipedestación se descarga la zona glútea, aliviándola de la presión ejercida de forma continua, por estar limitada a una misma postura varias horas al día, reduciendo con ello el riesgo de aparición de úlceras por presión.

➔ **Presoterapia:** Debido a la falta de movimiento, por la disminución de reabsorción del flujo linfático, aparecen edemas en las extremidades inferiores. La presoterapia favorece la reabsorción de edemas facilitando el deslizamiento del flujo venoso y linfático activando así la circulación de retorno. Esto evita la formación de trombos a nivel distal reduciendo así la posibilidad de aparición de trombosis venosa profunda. Además, la aparición de edemas mantenidos en el tiempo, favorece la aparición de disestesias (alteraciones en la sensibilidad), que unido a los problemas de índole circulatorio explicados arriba, se convierte en un factor de riesgo más en la aparición de úlceras por presión.

➔ **Plataforma Vibratoria:** La Plataforma transmite microvibraciones que provocan una rápida contracción y distensión de los músculos. Los beneficios que aporta son, entre otros, un mejor tono muscular, incremento del riego sanguíneo, una mejor postura corporal y mayor equilibrio corporal.

↓ Logopedia

La logopedia es una disciplina que trata de informar, orientar, prevenir y rehabilitar los aspectos relacionados con los trastornos de la comunicación, habla, lenguaje y deglución. El objetivo de esta terapia es intervenir en los aspectos que necesite cada persona con EM para mejorar su comunicación y darle estrategias para que aplique en su día a día, estimulando y mejorando su estado físico y psíquico.

Itziar García Ramírez es la logopeda de ADEMBI.

→ Sesiones individuales

Se han realizado un total de **721 sesiones de logopedia**.

En la primera sesión del paciente se realiza una valoración específica en la que se examinan los órganos y movimientos fono-articulatorios

implicados en los actos del habla, la fonación y la respiración.

También se valora el desempeño en las dimensiones del lenguaje (forma, contenido y uso). Además, se analizan los aspectos más afectados en el paciente, y él mismo explica los déficit que observa, para que conjuntamente se puedan establecer los objetivos a trabajar. Se han llevado a cabo **21 valoraciones**.

Seguidamente se debe trazar una planificación logopédica de mantenimiento y seguimiento. Las sesiones tienen una duración aproximada de 45 minutos, en las que se enseña y guía al paciente con toda clase de pautas, recomendaciones y diferentes ejercicios que se trabajan para que el usuario los pueda aplicar en su vida diaria.

Los ejercicios están enfocados a:

- Aprender a utilizar la respiración correctamente, tanto para coordinarla con la deglución como con la fonación.
- Mejorar la agilidad, la fuerza y la coordinación de los órganos implicados en el habla y en la deglución.
- Mejorar la comprensión y la expresión del lenguaje, tanto oral como escrita.
- Aprender a tragar de manera más segura y eficaz mediante maniobras facilitadoras de la deglución e incluso mediante cambios alimenticios, con el fin de evitar atragantamientos, infecciones respiratorias, desnutrición y/o deshidratación.

→ Asesoramientos

En el departamento de logopedia se han recibido diversas consultas, principalmente sobre dificultades en la deglución.

En dichos asesoramientos se orienta a la persona y/o a la familia sobre qué consistencias son más fáciles y cuáles más difíciles de manejar en la boca, qué productos se pueden deglutir mejor y de manera más segura, y las posturas que ayudan o dificultan la deglución.



LA LOGOPEDIA MEJORA LA COMUNICACIÓN.



SESIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL EN EL BIPEDESTADOR.

↑ Terapia Ocupacional

La terapia ocupacional valora la funcionalidad de las actividades de la vida diaria de los afectados de EM e interviene cuando el desempeño de las mismas está afectado o en riesgo, por alteraciones motrices, sensitivas, e incluso cognitivas.

Se realiza una valoración específica en la que se buscan las causas de esta pérdida de autonomía, y se plantean unos objetivos y un plan de tratamiento personalizado.

El objetivo general siempre será el conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible de cada afectado en su vida cotidiana.

Se utilizan las actividades con significado para la persona como medio terapéutico, graduándolas y adaptándolas para el equilibrio ocupacional entre actividades de la vida diaria básicas, ocio y productividad.

Las terapeutas ocupacionales de ADEMBI son **Elisabeth Santamarta** y **Lorea Etxebarria** (desde abril).

→ Tratamiento individual

A lo largo de 2010, se han realizado **1.641 sesiones individuales** con una media de 45 pacientes semanales. En estas sesiones se trabaja la funcionalidad global y las actividades de la vida diaria deterioradas, así como el adiestramiento en métodos y técnicas adaptativas para mantener el mayor grado de independencia posible mediante la utilización de diversas ayudas técnicas.

Se han realizado **19 nuevas valoraciones específicas de terapia ocupacional**.

→ Sesiones grupales de psicomotricidad y grupo de ocio terapéutico

Se han ofrecido **45 sesiones grupales** formadas por 4 usuarios. En estas sesiones se trabajan diferentes aspectos como el control espacial, el ritmo, el esquema corporal, etc. La psicomotricidad contribuye a mejorar el control del cuerpo y el manejo del entorno.

El grupo de ocio terapéutico comenzó en el mes de noviembre con el objetivo de mejorar las funciones cognitivas superiores como la memoria, la atención, el procesamiento de información... todo ello orientado al ocio y al manejo de nuevas tecnologías.

↓ Servicio de asesoramiento y préstamo de ayudas técnicas

ADEMBI dispone de un servicio de préstamo y alquiler de más de 80 ayudas técnicas a disposición de todos sus socios. De este modo, la persona afectada puede probar la ayuda técnica antes de adquirirla. Los usuarios son asesorados sobre cuál es la más conveniente en cada caso y se les enseña su manejo. **Itziar García** coordina este servicio.

Además, los afectados se pueden beneficiar ante necesidades puntuales (vacaciones, brote, reparación de silla de ruedas...). Éste es un servicio cada vez más demandado por los socios. En 2010 se han realizado un total de 40 préstamos. Las ayudas técnicas más solicitadas este año han sido las sillas de ruedas manuales, las 'scooter' y los cojines antiescaras.



EL YOGA MEJORA EL EQUILIBRIO Y LA COORDINACIÓN.

↑ Yoga

El yoga es un método que nos ayuda a potenciar aquellos aspectos de nuestra vida sobre los que queramos incidir positivamente. Estimula la capacidad del cuerpo de autorregulación y regeneración, aumenta nuestra capacidad de concentración, beneficia el sistema nervioso, el control respiratorio y, en general, a todo el organismo.

En definitiva, el yoga es una práctica excelente de desarrollo e integración personal y de preservación de la salud y puede mejorar algunos de los síntomas que se manifiestan en la EM:

- ➔ Disminuye la espasticidad.
- ➔ Reduce la fatiga.
- ➔ Mejora el equilibrio, la coordinación y la flexibilidad corporal.
- ➔ Y algo también muy importante, ayuda a cultivar una actitud positiva ante la vida.

Tomás Tascón es el monitor de yoga. Durante el año 2010 se han realizado **80 sesiones** grupales, en las que han participado una media de 11 usuarios al mes, distribuidos en tres grupos, formados en función de sus capacidades.

↓ Tai Chi

El Tai Chi Chuan es un antiguo arte marcial chino beneficioso para la salud mental y física que se realiza mediante movimientos relajados y armoniosos.

Se trata de una gimnasia sana y terapéutica que conserva la salud y ayuda en el tratamiento de numerosas enfermedades, además de ser útil para controlar el estrés. Las máximas de esta práctica son disciplina, perseverancia y paciencia.

El monitor de tai chi es **José Manuel Rodrigo**, que de forma voluntaria ha impartido una sesión semanal.

En 2010 se han ofrecido **44 sesiones grupales** en las que han participado una media de seis usuarios.



EL TAI CHI AYUDA A CONTROLAR EL ESTRÉS.



EN LA TERAPIA SE AYUDA A MEJORAR LOS PROBLEMAS SEXUALES.

↳ Consulta de Sexología

ADEMBI ofrece este servicio gracias a la colaboración de **Marta de la Rica**, psicóloga especialista en terapia sexual, que lo realiza de forma voluntaria. El objetivo es ayudar a las personas con Esclerosis Múltiple que presentan problemas sexuales derivados de la enfermedad, con información, asesoramiento y terapia según el caso.

Entre la sintomatología de la Esclerosis Múltiple, pueden aparecer problemas relacionados con la sexualidad, a nivel afectivo y/o físico. A través de las consultas se aclaran dudas y se establecen las pautas para favorecer una vida sexual más satisfactoria.



PARTIDO DE BOCCIA.

↑ Boccia

La boccia es un deporte paralímpico que tiene su origen en la Grecia Clásica del siglo XVI. Es un deporte similar a la petanca y en él únicamente participan personas en silla de ruedas con discapacidades físicas severas. Lo más significativo en la Boccia como juego y actividad deportiva es la posibilidad que ofrece a personas con discapacidad a acercarse a la práctica deportiva, no sólo como disfrute de su ocio y tiempo libre, sino también al máximo nivel de competición.

Itziar García ha implantado la boccia y es la entrenadora de esta disciplina en ADEMBI.

Este deporte se ha comenzado a practicar en 2010 con gran aceptación. Se han realizado **163 sesiones** en las que han participado una media de 20 jugadores.

El 11 de mayo de 2010 se celebró la IV edición del Campeonato de Bizkaia de Boccia en el Polideportivo de Etxebarri organizado por la Federación de Deporte Adaptado de Bizkaia y la Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Bizkaia. El equipo de ADEMBI tuvo una actuación destacada, ya que consiguió llegar a dos de las cuatro finales disputadas y se obtuvieron tres medallas de plata en las categorías BC4 y BC5 de dicho deporte.

Asistencia Social

El trabajo social tiene por objeto la intervención social ante las necesidades sociales y las situaciones-problemas de naturaleza psico-social de la persona con EM y/o su familia.

Leire Moreno y Olatz Zelaia, que se incorporó en el mes de diciembre, son las trabajadoras sociales de ADEMBI.

Desde este servicio se llevan a cabo las siguientes acciones:

- Atención directa y personalizada, partiendo de cada situación concreta, a la persona afectada y/o familia.
- Información, orientación y/o tramitación de recursos sociales: certificado de minusvalía, Ley de Dependencia, ayuda a domicilio, tarjeta de estacionamiento, servicio de teleasistencia, vivienda, transporte, incapacidades laborales, prestaciones y ayudas económicas, eliminación de barreras, ocio y tiempo libre, etc.
- Estudio y seguimiento de los casos que requieren una intervención, orientación y derivación, en su caso, hacia otros organismos.

- Visitas a domicilios, residencias, hospitales,... para resolver y/o hacer seguimiento del caso individual.
- Contacto y coordinación con otros organismos para resolución y seguimiento de casos.
- Elaboración de informes sociales.
- Gestión del transporte adaptado del Centro.
- Asesoramiento en aspectos laborales, económicos, etc.
- Organización de programas de vacaciones.
- Captación, seguimiento y evaluación del voluntariado del Centro (junto con animadora socio-cultural).

Resumen de actividades

- **930 consultas telefónicas** en las que se han resuelto dudas de afectados y familiares.
- **50 entrevistas** y consultas en el Centro.
- Otras entrevistas: **44**.
- Visitas a domicilios, hospitales, residencias: **40**.
- Visitas a otros centros: **7**.

Otras actividades

- Coordinación y seguimiento del **servicio de apoyo en el Centro EM** que ha contado en 2010 con tres auxiliares.
- Coordinación y seguimiento del **Programa-Taller de Empleo para la Promoción de la Autonomía Personal**, que ha contado con 12 auxiliares que han recibido formación teórico-práctica para el desempeño de las labores de aseo personal y acompañamiento de personas con EM, potenciando al máximo sus capacidades y, en definitiva, fomentando la autonomía personal de las mismas. El objetivo es mejorar la calidad de vida de los usuarios del Servicio tanto en sus propios domicilios, así como en espacios comunitarios.
- Colaboración en la revista 'Panorama EM'.
- Organización de programas de vacaciones y respiro, junto con la Animadora sociocultural.
- Seguimiento de las obras de acondicionamiento de la Residencia para personas con Esclerosis Múltiple en Bilbao, junto con la Directora del Centro de Rehabilitación.

LEIRE Y OLATZ, TRABAJADORAS SOCIALES DEL CENTRO.





EN LA ZONA SOCIAL SE POTENCIAN LAS RELACIONES INTERPERSONALES.

↑ Ocio y Actividades socioculturales

El servicio de ocio y actividades socioculturales tiene como objetivo fundamental potenciar la socialización y desenvolvimiento personal de las personas afectadas de EM, impulsando actividades socioeducativas, terapéuticas, culturales y lúdicas.

Xoana Garea y Fabiola Llama son las animadoras socioculturales y organizan las actividades dentro y fuera del Centro.

→ Actividades en el Centro

A diario se han organizado talleres de manualidades, realizando trabajos de 'decoupage' en cristal y madera, jabones, decoración en madera utilizando diferentes técnicas, adaptados siempre a las capacidades de cada persona. También se han impulsado otras actividades que promueven la participación, el aprendizaje y el entretenimiento lúdico. Asimismo, se han organizado en el Centro cuatro fiestas que han contado con la

actuación desinteresada de grupos musicales, de teatro, cómicos, magos, etc.

Una media de **14 usuarios diarios** han participado en las diferentes actividades que se han organizado en el Centro.

→ Programas de vacaciones y respiro

Los programas de respiro tiene el objetivo de desarrollar vacaciones normalizadas en lugares adecuados que permite actividades de ocio y cultura.

Junto con la trabajadora social se han organizado dos respiros:

- **Viaje a Asturias.** Del 14 al 20 de junio. 16 personas disfrutaron de unos días de descanso en los que tuvieron la oportunidad de realizar numerosas actividades de multiaventura, como tiro con arco, vuelo de cometas, paint ball y un largo etcétera.
- **Días de descanso en Mundaka.** 13 personas disfrutaron de siete días de respiro en el mes de septiembre.

→ Salidas

Se han llevado a cabo un total de **29 salidas** con una asistencia media de 14 personas, con visita a museos y exposiciones. Se han realizado también actividades culturales y en la temporada de verano salidas a playas y piscinas adaptadas.

→ Voluntariado

ADEMBI ha contado con la colaboración de 11 voluntarios que han participado en salidas y actividades del Centro. Nuestro agradecimiento por su importante labor.

→ Charlas informativas de EM

Este año se han impartido 12 charlas informativas sobre la EM y el trabajo de la Asociación.



VISITAS A MUSEOS.



TIRO CON ARCO ADAPTADO.



LAS AUXILIARES SON UN APOYO PARA LOS USUARIOS DEL CENTRO.

↑ Servicio de apoyo en el Centro

Este servicio cubre las necesidades de las personas usuarias del Centro, ayudándoles en aquellos aspectos que no pueden realizar por sí mismas (baño, comedor, etc.), así como necesidades específicas de cada usuario.

Así mismo, sirve como refuerzo al Servicio de Fisioterapia ayudando a los usuarios en la utilización y colocación de los aparatos de rehabilitación del Programa de prevención y reducción de secuelas (silla bipedestadora, bipedestador, bicicletas pasivas, presoterapia y plataforma vibratoria).

Los auxiliares del Centro también refuerzan la zona social prestando ayuda en aquellas actividades en las que el usuario precisa ayuda.

En 2010, **Erika Tenorio, Begoña Bilbao y Luis López** han sido los auxiliares del Centro EM.



JORNADA DÍA MUNDIAL DE LA EM EN EL PALACIO EUSKALDUNA.



MÓJATE - BUSTI ZAITEZ POR LA EM.



PEDRO, MARTA Y MIKEL CON LORI SCHNEIDER.

↑ Comunicación y Marketing

El trabajo en el departamento de Comunicación y Marketing se centra fundamentalmente en:

- ➔ Sensibilizar e informar a la sociedad de la problemática que presenta la Esclerosis Múltiple y del trabajo que realiza ADEMBI.
- ➔ Captar ingresos a través de las actividades de sensibilización que organizamos destinadas a financiar los servicios de rehabilitación que se ofrecen en el Centro.
- ➔ Potenciar y mejorar la imagen social de ADEMBI.

En este departamento trabajan dos profesionales:

Marta Fernández Rivera y Mikel Antizar.

La comunicación que se ha establecido con la sociedad,

a través de todas las acciones que se organizan y la gran presencia en los medios de comunicación, es vital porque alimenta la confianza en el proyecto de ADEMBI, ayuda a consolidar acuerdos de colaboración y a conseguir nuevos apoyos y patrocinios. Cada año los resultados obtenidos son más satisfactorios siendo la entidad referente en la divulgación y organización de acciones de sensibilización social y científicas. Además, el departamento de Comunicación trabaja en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios para promover el interés en la EM y organizar conjuntamente nuevas acciones sanitarias y sociales.

Los eventos, congresos y campañas se organizan desde el año 2003, con el nombre y a través de la Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, creada por ADEMBI.



CENA DE OTOÑO A BENEFICIO DE EM.

→ **Resumen de acciones organizadas en 2009:**

→ **Campañas y eventos de Sensibilización Social**

- La Fundación Kalitatea con la Esclerosis Múltiple
- Cordero Label a beneficio de EM
- Feria de los Buenos Sabores a beneficio de EM
- Maratón solidario a beneficio de EM
- V. Kosta Trail a beneficio de Esclerosis Múltiple
- Mójate - Busti zaitez por la Esclerosis Múltiple
- Torneos de Golf Esclerosis Múltiple
- Cena de Otoño a beneficio de Esclerosis Múltiple
- Campaña Envoltorio Solidario a beneficio de Esclerosis Múltiple

→ **Actividades Científicas**

- Jornada Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
- Protocolo Bilbao de EM: Neurología - Atención Primaria

→ **Merchandising**

- **Revista Panorama EM**
- **Publicaciones**
- **Circular**
- **Newsletter**

→ **Webs:**

- www.emfundazioa.org
- www.mojate.net

↪ **Administración y Proyectos**

M^a Ángeles Lara es la responsable del área de Administración, cuya tarea fundamental es la contabilidad de ADEMBI.

En 2010 se ha desarrollado y ampliado el programa informático implantado en 2009, lo que ha permitido ofrecer un servicio más efectivo y ágil en las relaciones y gestiones con los socios. En el área de Administración se preparan, además, las auditorías externas de contabilidad.

Karmele Garro es la responsable del área de Proyectos, en la que se solicitan, gestionan y tramitan las subvenciones a organismos públicos y privados que ayudan a financiar el mantenimiento del Centro de Rehabilitación.

↪ **Taller de Empleo**

En 2010 se ha desarrollado un Taller de Empleo denominado Promoción de la Autonomía Personal financiado por el Servicio Público de Empleo y por el Fondo Social Europeo, con 8 trabajadores que ha finalizado el día 31 de octubre. Seguidamente ha comenzado otro nuevo taller con el mismo objetivo, que se desarrollará a lo largo de 2011 con 12 auxiliares, experimentando un incremento de cuatro personas respecto al año anterior.

↪ **Plan de Igualdad**

En 2010 se ha trabajado en un plan de Igualdad de Oportunidades para poner en práctica en ADEMBI.



LA TERAPEUTA OCUPACIONAL ORIENTA EN LA ACCESIBILIDAD DOMICILIARIA.

↑ Servicios a Domicilio

→ Fisioterapia domiciliaria

Este servicio se ofrece a aquellas personas que por su condición física o por las condiciones del entorno, no pueden asistir al Centro de Rehabilitación, y son los profesionales los que se desplazan a su domicilio. Se han realizado **317 sesiones en los domicilios**, con una media de nueve usuarios por semana.

→ Terapia Ocupacional domiciliaria

En el año 2010 se han comenzado a realizar sesiones domiciliarias de Terapia Ocupacional a aquellos socios que por las condiciones del entorno o por una mayor discapacidad no pueden acudir al Centro de Rehabilitación.

→ Logopedia a domicilio

El servicio de Logopedia a domicilio es muy útil para los afectados de EM, que por su condición física no pueden acudir al Centro EM. A través de las sesiones se trabajan aspectos de la comunicación, habla y lenguaje, y trastornos de la deglución.

→ Asesoramiento en ayudas técnicas y accesibilidad domiciliaria

Las ayudas técnicas y adaptaciones del entorno tienen como objetivo proporcionar autonomía, seguridad y ayudar en las limitaciones funcionales. Las terapeutas ocupacionales se trasladan a los domicilios para analizar de forma personalizada cada caso y se asesora para buscar soluciones adecuadas, ya sea mediante una ayuda técnica o mediante una obra de mejora de la accesibilidad del entorno y la vivienda.

Desde el departamento de Terapia Ocupacional se han realizado **51 asesoramientos**.

→ SAD - Servicio de Ayuda a Domicilio

La Ayuda a Domicilio es un servicio integral, polivalente y comunitario dirigido a las personas con EM que tienen dificultades para realizar actividades de la vida diaria, proporcionándoles apoyo directo en el propio hogar. El objetivo de este servicio es potenciar los recursos de la persona y compensar sus limitaciones, para conseguir mayor autonomía posible. Las auxiliares de este servicio han recibido en ADEMBI formación teórica y práctica.

Ocho auxiliares han trabajado en este servicio realizando tareas de aseo personal, limpieza del hogar y acompañamiento domiciliario, atendiendo a **43 personas** con Esclerosis Múltiple.



IMAGEN DE UNA DE LAS HABITACIONES.



VISTA EXTERIOR DE LA RESIDENCIA.



SALA DE ESTAR.

↑ Residencia de Esclerosis Múltiple 'Urizartorre'

En 2010 han finalizado las obras de la primera Residencia para personas con Esclerosis Múltiple, de Diputación Foral de Bizkaia, que será gestionada por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia.

En el mes de marzo de 2011 empezará a funcionar con la llegada de los primeros pacientes, que se realizará de forma progresiva.

La Residencia Urizartorre está ubicada en Bilbao, en la calle Grupo Torre Urizar y tiene una superficie construida de 1.200 metros cuadrados, con capacidad para 16 personas. El local está distribuido en cuatro



pisos totalmente adaptados y accesibles que incorporan las últimas tecnologías en ayudas técnicas.

El edificio es totalmente exterior y muy luminoso gracias a los amplios ventanales que lo caracterizan y, además, dispone de dos amplias terrazas para disfrute de sus residentes.

La apertura de la Residencia ayudará a resolver un importante problema que se presenta cuando las familias de las personas con EM, con mayor discapacidad, no pueden ofrecerles los cuidados específicos que necesitan y supondrá un gran avance social en la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Hasta la puesta en marcha de este recurso la única alternativa eran las residencias de mayores.

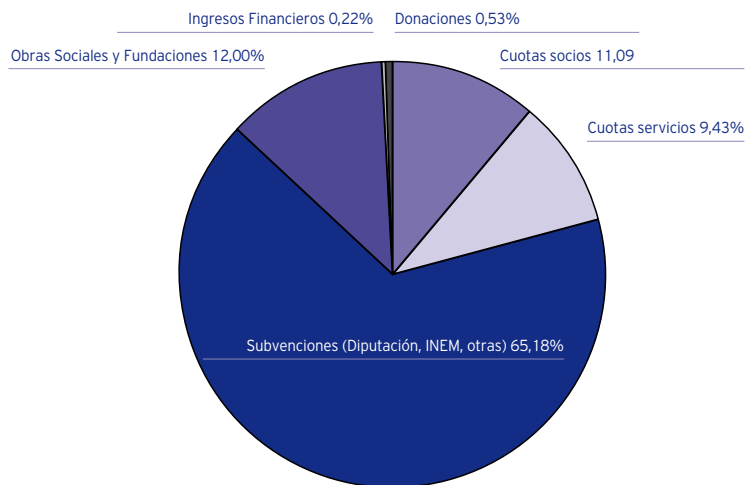
INFORME ECONÓMICO TXOSTEN EKONOMIKOA



Mª ÁNGELES LARA Y KARMELE GARRO DE ADMINISTRACIÓN.

↓ Ingresos

Cuotas socios	11,09%
Cuotas servicios	9,43%
Subvenciones (Diputación, INEM, otras)	65,18%
Obras Sociales y Fundaciones	12,00%
Ingresos Financieros	0,22%
Donaciones	0,53%
Otros	1,55%



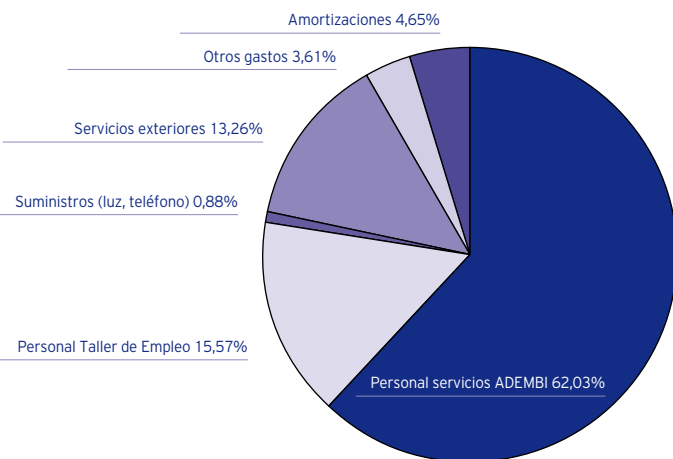
↓ Gastos

Personal servicios ADEMBI	62,03%
Personal Taller de Empleo	15,57%
Suministros (luz, teléfono)	0,88%
Servicios exteriores	13,26%
Otros gastos	3,61%
Amortizaciones	4,65%

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) es una entidad desde, el punto de vista financiero, estable y transparente. A pesar de la grave crisis social de los últimos años hemos conseguido mantener el ritmo de crecimiento progresivo de la entidad. Una gestoría externa audita las cuentas de ADEMBI cada año acreditando su buena gestión económica.

En el informe económico de 2010, destaca como en los últimos ejercicios, el 'Taller de Empleo de Promoción para la Autonomía Personal' concedido por el INEM, que ha repercutido tanto en los ingresos como en los gastos del personal.

ADEMBI es una asociación asistencial que ofrece servicios de atención directa a las personas con Esclerosis Múltiple. Por este motivo, la partida más importante de gastos es la del personal del Centro, de los profesionales que son imprescindibles para dar los servicios de rehabilitación y sociales de calidad.



OBJETIVOS 2011 HELBURUAK

En 2011 se iniciará una nueva etapa en ADEMBI, con la incorporación a la entidad de un nuevo recurso asistencial, la Residencia para personas con EM, y la llegada de nuevos trabajadores.

Las acciones acordadas en el proceso de planificación estratégica de personas que se han realizado y se desarrollarán a lo largo de 2011.



OFRECER SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.



GESTIONAR LA RESIDENCIA.

Los objetivos que nos hemos marcado son:

- ➔ Gestionar la Residencia 'Urizartorre' para personas con Esclerosis Múltiple, de Diputación Foral de Bizkaia.
- ➔ Desarrollar e implantar las líneas del proceso estratégico de ADEMBI del plan de personas.
- ➔ Ampliar la oferta de servicios del Centro, incorporando nuevas metodologías innovadoras.
- ➔ Desarrollar un modelo socio-sanitario para las personas con EM de Bizkaia, aprovechando el potencial y las condiciones de liderazgo y referencia que se dan en nuestro territorio.
- ➔ Promover las relaciones entre los agentes implicados en la EM y ser el nexo de unión entre profesionales sanitarios, investigadores, pacientes, instituciones y sociedad.
- ➔ ADEMBI participará en la puesta en marcha del Protocolo Bilbao, entre los colectivos de neurología y atención primaria, que tiene como objetivo mejorar la atención sanitaria que reciben los pacientes.

AGRADECIMIENTOS ESKERRAK



GRACIAS a todas las personas, socios, instituciones, entidades públicas y privadas, profesionales sanitarios y voluntarios por vuestro apoyo a nuestro proyecto, facilitándonos el trabajo para conseguir que las personas con Esclerosis Múltiple de Bizkaia dispongan cada año de una mejor calidad de vida.

Los importantes logros alcanzados en estos años han sido posibles gracias al trabajo bien realizado, pero también a vuestra sensibilidad y generosidad.

Este respaldo nos anima a seguir con mayor ilusión en nuestro compromiso con las personas con Esclerosis Múltiple, trabajando para conseguir mayores avances sanitarios y sociales.

→ **«Muchos de nuestros sueños parecen al principio imposibles, luego pueden parecer improbables, y luego, cuando nos comprometemos firmemente, se vuelven inevitables»**

Christopher Reeve



ADEMBI

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA

info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org