

Memoria

 2005

Txostena

ADEMBI


ADEMBI

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA

info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org

Sumario

2 Presentación

Carta presidenta
Aspectos generales de la Esclerosis Múltiple

4 Datos de ADEMBI Líneas de Actuación

Composición Junta Directiva
Profesionales de ADEMBI
Organigrama

8 ADEMBI recibe el Certificado de Calidad ISO 9001:2000

10 ADEMBI Servicios

Introducción

10 Servicios de Rehabilitación y atención directa del

Centro Eugenia Epalza

- Valoración inicial
- Psicología / Información
- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia Ocupacional
- Consulta de Sexología
- Yoga
- Servicio de Recepción
- Asistencia Social
- Orientación laboral
- Ocio y Tiempo Libre

20 Otros servicios del Centro

- Proyectos
- Comunicación y Marketing

21 Servicios a Domicilio

- Ayuda a domicilio

23 Objetivos 2006

24 Informe Económico

24 Agradecimientos

Asociación Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI).
C/ Ibarrekolanda, 17 (Trasera) 48015-BILBAO.

Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96 E-mail: info@emfundazioa.org Web: www.emfundazioa.org

Directora de Comunicación: Marta Fdez. Rivera. marta@emfundazioa.org Traducciones: Oihane Elkorobarrutia

Diseña: SRB, S. L. Fotografía: Enrique Moreno Esquibel, 'El Correo' y Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa Imprime: Elkar-Mccgraphics

Edita



BEGOÑA RUEDA

Presidenta de ADEMBI (Diagnosticada de Esclerosis Múltiple en 1981)
ADEMBIko presidentea (Esklerosi Anizkoitza diagnostikatuta 1981.urteetik)

En 2005 se han cumplido 21 años de la creación de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia. Este año hemos celebrado el 5º aniversario de la apertura del Centro de Rehabilitación Integral de EM de ADEMBI, con la satisfacción de haber conseguido la certificación de calidad ISO 9001:2000 que reconoce la calidad de la gestión, administración, proyectos, comunicación y servicios de rehabilitación que ofrece ADEMBI.

Seguimos trabajando, con ilusión y fuerza, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ampliando los servicios que ofrecemos, atentos a las demandas de nuestros socios. En las páginas de esta memoria de actividades encontraréis un resumen del intenso trabajo que se ha realizado en ADEMBI.

Gracias a todos los que han contribuido durante el ejercicio 2005 a hacer de ADEMBI una Asociación de referencia por su trabajo serio, rigor y transparencia.

Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkartea sortu zenetik 21 urte igaro dira. Aurten Esklerosi Anizkoitzaren Errehabilitazio Zentruaren 5. urteurrena ospatu dugu ADEMBIn, ISO 9001:2000 kalitate ziurtagiria lortu dugularenean poztasunarekin; ziurtagiri honek gure kudeaketa, administrazioa, proiektuak, komunikazioa eta ADEMBIk eskeintzen dituen errehabilitazio zerbitzuen kalitatea aintzat hartzen duena.

Lanean jarraitzen dugu, indarrez eta ilusioz, Bizkaian Esklerosi Anizkoitza dutenen bizi kalitatea hobetzeko asmoz, ditugun zerbitzuen eskeintza zabaltzeko, gure kideen eskariei adi. Txosten honen orrialdetan ADEMBIn aurrera eramán dugun lan gogorraren laburpena aurkituko duzue.

2005. urtean zehar ADEMBIri laguntza eskeini diozuen guztxo eskerrak eman nahi dizkizuegu, zuei esker elkarte aipagarria baita bere gardetasuna, zorrozetasuna eta lan zintzoagatik.

Esclerosis Múltiple, 'caprichosa y enigmática'

La EM es la enfermedad desmielinizante más importante

NO es una enfermedad contagiosa

NO es hereditaria

NO es mortal

Por tratarse de una enfermedad de gente joven, crónica y potencialmente discapacitante, la EM suele provocar un gran impacto en el ámbito familiar, social y económico-laboral.

Los síntomas más comunes son:

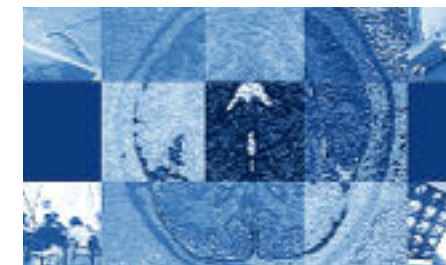
- Trastornos sensitivos, del equilibrio y del habla.
- Temblores, debilidad de los miembros y, en casos más graves, parálisis de los mismos.
- Espasticidad, alteraciones urológicas, vértigo, fatiga, hormigueos y alteraciones visuales.

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune, del sistema nervioso central, que consiste en la inflamación espontánea del cerebro y la médula. Como consecuencia de este efecto, se produce una pérdida de nervios y mielina (grasa que rodea a los nervios), lo que provoca la proliferación de cicatrices por el sistema nervioso.

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.

- La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, y se diagnostica habitualmente entre los 18 y los 35 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.

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



Algunos ejemplos comparativos con otras enfermedades: Por cada 100.000 habitantes:

- Ceguera: 55 afectados.
- Síndrome de Down: 14 afectados.
- Esclerosis Múltiple: 65 afectados.

2.000 personas padecen Esclerosis Múltiple en Euskadi
40.000 personas en el Estado tienen EM
En Europa, la cifra asciende a 400.000 personas

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública por el Gobierno Vasco, que se creó en el año 1984, por iniciativa de cuatro personas con Esclerosis Múltiple, entre ellas, Begoña Rueda, su actual presidenta. ADEMBI trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, ofreciéndoles los servicios necesarios. A lo largo de estos años, la Asociación se ha profesionalizado y ha visto consolidado su proyecto, fundamentalmente con la apertura del Centro de Rehabilitación de Esclerosis Múltiple, que ha determinado el crecimiento y evolución de ADEMBI. El Centro, que lleva el nombre de Eugenia Epalza, en memoria de la primera presidenta de ADEMBI, se inauguró en Bilbao el día 14 de noviembre de 2000. En este espacio de 500 metros cuadrados, se ofrecen los servicios de rehabilitación, sociales, de atención directa y comunicación que necesitan las personas con EM.

ADEMBI finalizó el año 2005, con 741 socios, de los cuales 538 tienen Esclerosis Múltiple.

La EM es una enfermedad que afecta más a mujeres que a hombres y que se refleja también, como podemos comprobar, en nuestras cifras:

**Socias de ADEMBI con Esclerosis Múltiple:
357 mujeres, que representa el 66% del total.**
**Socios de ADEMBI con Esclerosis Múltiple:
181 hombres, que supone el 34% del total.**

17 profesionales han trabajado en ADEMBI durante este periodo, más nueve auxiliares del taller de empleo de atención domiciliaria, que han realizado su trabajo en los domicilios de las personas con EM más afectadas.

- ADEMBI impulsó en el año 2001 la creación de la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, cuyo ámbito de actuación es la CAPV y se centra, fundamentalmente, en la comunicación y organización de eventos y acciones de sensibilización social y científicos, con los objetivos de informar sobre la Esclerosis Múltiple y la captación de fondos, que se destinan a la financiación de los servicios.
- ADEMBI es miembro de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).

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



Asistencia Social



Centro Eugenia Epalza



Servicio de logopedia

Finalidad de ADEMBI

La finalidad de ADEMBI es mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple a través de las acciones y el trabajo que realiza dirigido a:

- Ofrecer servicios y actividades beneficiosas para las personas con EM.
- Conseguir el mayor grado de independencia posible, de dignidad y autodeterminación para llegar a la plena integración social y laboral de nuestro colectivo.
- Cohesionar y favorecer las relaciones entre las instituciones, entidades y personas relacionadas con la Esclerosis Múltiple en Bizkaia.
- Sensibilizar e informar a la sociedad, de forma veraz, de la problemática que presenta esta enfermedad, alejando los estereotipos que se han asociado a la EM.

La actuación de ADEMBI se ajusta a los principios de eficacia, transparencia, participación y apertura a la sociedad, unos criterios que garantizan una gestión eficiente de los recursos en beneficio de las personas con Esclerosis Múltiple, verdaderos destinatarios de la labor de ADEMBI.

Adembik 2005. urtea 741 kide zituelarik bukatu zuen, hauetatik 538 Esklerosi Anizkoitza dute. Gaixotasun honek emakumeei gizonei baino gehiago afektatzen die, gure datuetan nabarmendu daitekeenez:

**ADEMBIren kide diren emakumeak
357, totalaren %66.
ADEMBIren kide diren gizonezkoak
181, totalaren %34.**

Profesionales Junta Directiva

Gerencia

Pedro Carrascal, gerente

Departamento de Proyectos

Karmele Garro, responsable de proyectos

Departamento de Comunicación y Marketing

Marta Fernández Rivera, directora

Maite Massana

Jon Ander Blanco

Servicios de Atención Directa de ADEMBI

Arrate Jauregi, directora de servicios de ADEMBI, *psicóloga*

Oihane Elkorobarrutia, responsable del servicio de Fisioterapia,

fisioterapeuta

Erika Otxoa, *fisioterapeuta*

Mónica Soroa, *logopeda*

Leire Moreno, *trabajadora social*

Sonia Mozo, *terapeuta ocupacional*

Tomás Tascón, *monitor de yoga*

Laura Barrio, responsable del servicio de *Orientación Laboral*

Xoana Garea, responsable del servicio de *Animación Sociocultural*

Mikel Antizar, *animador sociocultural*

Mariví Santos, *servicio de recepción*

Marian Cariñanos, *servicio de recepción*

Auxiliares del Taller de Empleo de Atención Domiciliaria

Gloria Benguria Dúo

Milagros Ortiz López

Lydia Espinosa Pérez

Eva Salan González

Aranzazu López Tejedor

Ana M^a Udaondo Ruiz de Esquide

Teresa Ugalde Ortiz de Zárate

Lorena Marín García

María Catalán Alcantara

La Junta Directiva de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia está compuesta por siete personas que, de forma voluntaria, dedican tiempo y trabajo a ADEMBI realizando las siguientes funciones:

- Gobernar y administrar la Asociación por mandato estatutario.
- Desarrollar las propuestas aprobadas en Asamblea por los socios y aplicar sus decisiones.
- Recoger y exponer las sugerencias y opiniones del resto de los socios para valorarlas y actuar en consecuencia.

Presidenta

Begoña Rueda

Vicepresidenta

Maite Badiola

Secretario

Luciano Zubiría

Tesorera

M^a Ángeles Lara

Vocales

Clara López

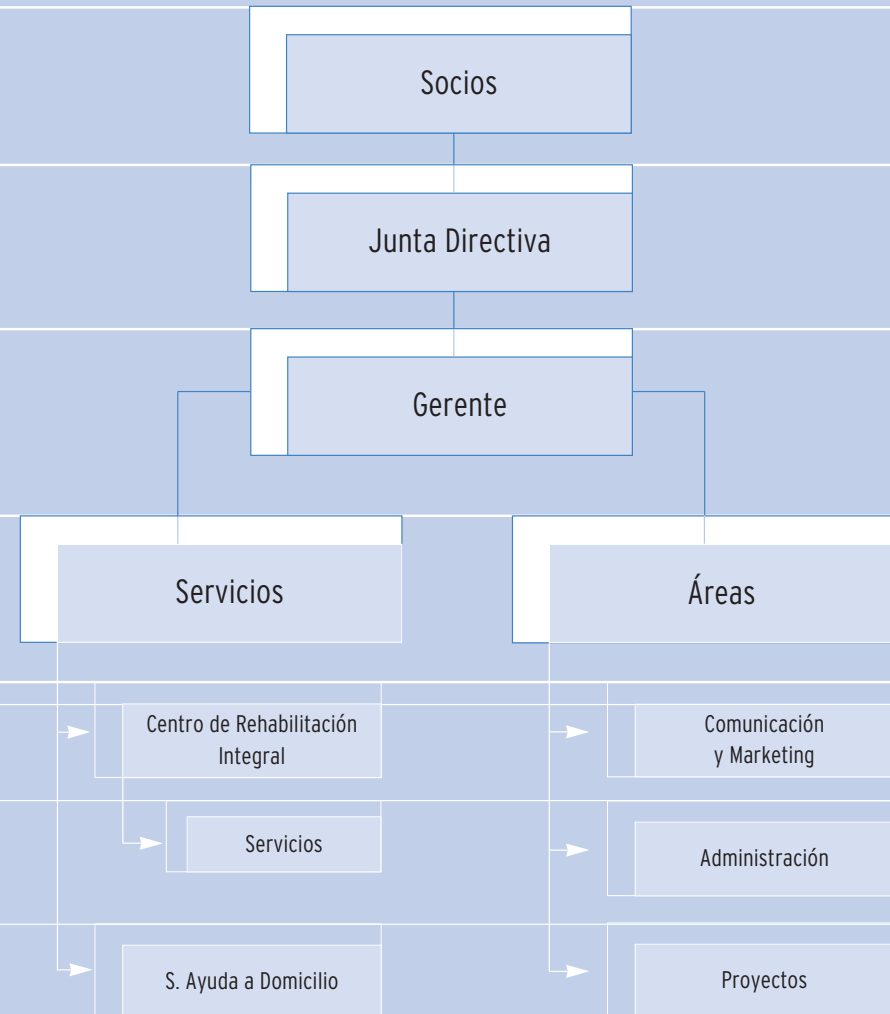
Mariví García

Luis Alba



Equipo de trabajadores de Servicios de Rehabilitación de ADEMBI

Organigrama



Certificado de calidad ISO ISO kalitate ziurtagiria

ADEMBI recibe el certificado de calidad ISO 9001:2000

Es la primera entidad de Esclerosis Múltiple en Euskadi y en el Estado que consigue este certificado.

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) recibió el 16 diciembre de 2005, el certificado de calidad ISO 9001:2000 que reconoce la calidad de la gestión, administración, proyectos, comunicación y sensibilización social y servicios de rehabilitación, que ofrece a las personas con Esclerosis Múltiple.

La entrega oficial del certificado de calidad tuvo lugar en el Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple,

de ADEMBI, coincidiendo con la rueda de prensa del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple y a la que acudieron un gran número de medios de comunicación. Andoni Rezagorri, director general de Planificación, Estudios e Inspección del Departamento de Acción Social de Diputación Foral de Bizkaia, y Miryam Jauregi, directora general de IAC, la empresa certificadora, hicieron entrega a Pedro Carrascal, gerente de ADEMBI, del certificado ISO 9001:2000.

Es un motivo de alegría y satisfacción para todos los que formamos ADEMBI, responsables, trabajadores y socios, la obtención de este reconocimiento, además de una garantía de profesionalidad para las personas usuarias de los servicios de la Asociación.



Pedro Carrascal
recibe el certificado Iso

JUAN MARÍA ABURTO
Diputado Foral
de Acción Social de Bizkaia
Bizkaiko Foru Aldundiaren Gizarte
Ekimen saileko Diputatua



«Es una gran noticia», así recibimos en la Diputación Foral de Bizkaia la concesión a ADEMBI de la certificación ISO 9001:2000 que reconoce la calidad de sus servicios de gestión, administración, comunicación y rehabilitación.

Cada vez que una entidad que trabaja en el ámbito de la acción social certifica la calidad de sus servicios, lo celebramos como un hito importante, porque significa mejor atención y cuidados a los ciudadanos y ciudadanas de Bizkaia que demandan nuestra ayuda.

Queremos felicitar a ADEMBI, a sus trabajadores y a sus responsables por haberse embarcado en la difícil tarea de mejorar su actividad y sus prestaciones. El incremento de la calidad de los servicios sociales en Bizkaia se ha convertido para nosotros en una prioridad. La Diputación Foral tiene una gran responsabilidad en esta materia y la ejercemos en estrecha colaboración con las asociaciones de familiares y

afectados, por eso a ambos, tanto a la Administración como a las asociaciones, las personas usuarias nos exigen lo mismo: respuesta a sus demandas, respuesta de calidad. Para lograrlo necesitamos que haya una coordinación adecuada entre iniciativa pública y las entidades sociales, que haya recursos suficientes, que el acceso a los mismos se realice en un tiempo razonable y en igualdad de condiciones, que los centros de atención estén correctamente diseñados y acondicionados, que la atención recibida sea de calidad y que garantice la dignidad de la personas usuarias. Éste es el objetivo que perseguimos, la consecución de este certificado supone una gran paso adelante y, sobre todo, una garantía para las personas usuarias.

Felicidades Zorionak

«Berri zoragarria da», horrela hartu genuen Bizkaiko Foru Aldundian ADEMBIri emandako ISO 9001:2000 kalitate ziurtagiriaren lorpenaren berria, bere kudeaketa, administrazioa, komunikazio eta errehabilitazio zerbitzuen kalitatea aintzat hartzen duena.

Gizarte ekintza eremuan lan egiten duen entitate batek bere zerbitzuen kalitatea ziurtatzen duen bakoitzean lorpen garrantzitsu bat bezala ospatzen dugu, gure laguntza eskatzen duten Bizkaiko biztanleen arretaren eta zaintzaren hobekuntza adierazten duelako.

ADEMBI zoriondu nahi dugu, bere langileei eta arduradunei, euren prestazioak eta ekintzak hobetzeko eginkizun zaila bereganatu dutelako. Bizkaiko gizarte zerbitzuen kalitatearen areagotzea lehenatasuna bihurtu da guretzat. Foru Aldundiak sail honetan ardura handia du, eta ardura hori senide eta afektatuen elkarrekin lankidetzaz estuaz baliatzen du.

Horregatik, bai Administrazioari bai elkarteei ere, erabiltzaileek berdina eskatzen digute: euren eskariei erantzuna ematea, kalitatezko erantzun bat.

Hori lortzeko, ekimen publikoa eta gizarte entitateen arteko koordinazio egokia egotea behar dugu, errekurso nahiko egotea, hauen eskuratzea denbora tarte zentzudun baten barruan betetzea eta baldintza berdintasuna kontutan hartuta, arreta zentruak ongi diseinatuta eta egokituak egon daitezen, hartutako arreta kalitatezkoa izan dadila eta erabiltzaileen duintasuna bermatu dezala. Hau da bilatzen dugun helburua, ziurtagiri honen eskurapena aurrera pausu handia suposatzen du, eta bereziki erabiltzaileentzako bermea adierazten du.

Zerbitzuak

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia tiene su sede en Bilbao y dispone de un Centro de Rehabilitación Integral de EM, el primero de estas características en el País Vasco. En el Centro Eugenia Epalza de 500 metros cuadrados, se ofrecen servicios de rehabilitación y sociales a las personas con EM. Durante el año 2005 se han ofrecido:

Servicios individuales de rehabilitación en el Centro: 4.552
Servicios de atención a domicilio: 3.240 horas

El Centro es, en sí mismo, un lugar de referencia y encuentro. En el último año ha aumentado significativamente el tiempo que los usuarios han permanecido en él después de las sesiones de rehabilitación, haciendo uso de la zona social. En el Centro se fomentan las relaciones interpersonales, en la zona de conexión a Internet, leyendo la prensa que cada día se recibe y se pone a disposición de los usuarios, usando el servicio de 'cattering' y participando de todas aquellas actividades que suponen una promoción personal en todos los aspectos físicos, de aprendizaje, lúdicos, etc.

Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkarteak Bilbon dauka bere egoitza, eta Errehabilitazio Zentru bat du ere, Euskadin mota honetako lehena. Eugenia Epalza Zentruak 500 metru karratu ditu eta Esklerosi Anizkoitza dutenentzako errehabilitazio eta gizarteratze zerbitzuak eskeintzen ditu.

2005. urtean zehar 4.552 banakako errehabilitazio zerbitzu eskeini ditu Zentruan eta 3.240 etxex-etxeko laguntza ordu.

Zentrua berez erreferentzi lekua eta topagunea da. Azken urtean erabiltzaileak bertan igaro duten denbora, errehabilitazio ordua bukatu eta gero, nabarmenki igo da, gizarte-gunea erabiliz. Gune honetan pertsonen arteko erlazioak sustatzen dira, interneterako konexioa erabili daiteke, egunero Zentruak hartzen dituen egunkariak irakurri daitezke, catering zerbitzua erabili edota hainbat aspektu pertsonalak (aspektu fisikoak, ikaskuntzakoak, ludikoak...) sustatzen dituen ekintzetan parte hartu dezakete.

Valoración Inicial

Cuando una persona con Esclerosis Múltiple acude al Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple solicitando algún servicio asistencial, lo primero que se le realiza es una Valoración Inicial. De esta forma sabemos cuáles son los servicios más beneficiosos para ayudarle a mejorar su calidad de vida. En esta valoración se tienen en cuenta todos los aspectos que de alguna manera pueden repercutir en la evolución de la enfermedad:

Datos epidemiológicos de la enfermedad: fecha de diagnóstico, tipo de evolución, historia de la evolución, antecedentes, medicación... Son datos que nos ayudan a la hora de planificar el tratamiento.
Situación socio-laboral: situación laboral actual (si está trabajando, de baja...), si tiene certificado de minusvalía...
Situación personal: estado de las relaciones interpersonales...
Actividades de la vida diaria: si tiene o necesita algún tipo de adaptación, cómo se desenvuelve en casa y para desplazarse...
Comunicación: alteraciones de la voz, del discurso...
Función respiratoria/deglución.
Función esfinteriana/sexual.
Motricidad: fuerza, tono muscular, sensibilidad, equilibrio, coordinación, marcha...
Estado cognitivo.

Expectativas del usuario: qué idea tiene, qué le gustaría tratar...

Después de completar la valoración, el equipo de profesionales de rehabilitación de ADEMBI analiza los resultados, para decidir cuáles son los servicios más necesarios y beneficiosos para el afectado.

En el año 2005, se han realizado 38 valoraciones de las cuales el 79% han iniciado alguna terapia y un 21% recibió asesoramiento.

De los que iniciaron alguna terapia:
71% fisioterapia
21% logopedia
19% terapia ocupacional
8% psicología

2005. urtean zehar 38 balorazio egin dira, hauetatik %79 terapiaren bat hasi zuen eta beste %21 aholkua jaso zuen.

Terapiaren bat hasi zutenetatik:
%71 fisioterapia
%21 logopedia
%19 terapia okupazionala
%8 psikologia

Servicio de Psicología

El servicio de psicología es fundamental para las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Arrate Jauregi, psicóloga del Centro de Rehabilitación de ADEMBI, es la responsable de este servicio y de coordinar y dirigir el resto de servicios de rehabilitación que se ofrecen en la Asociación.

La terapia psicológica dota a las personas, según cada caso, de las herramientas necesarias para afrontar el diagnóstico de una enfermedad incurable, como es la EM, y a vivir y adaptarse a las nuevas circunstancias, tanto el afectado como su familia y entorno.

Información y entrevista con los recién diagnosticados. En este servicio se han realizado 48 entrevistas.

El objeto de las mismas es ofrecer una información veraz y real sobre la enfermedad a las personas que acaban de recibir el diagnóstico de EM y acuden al Centro.

En estas entrevistas se aclaran las dudas al afectado y/o familiares, además de facilitarles publicaciones sobre los diferentes aspectos de la enfermedad: médicos, sociales, laborales, psicológicos, etc. Se informa también sobre el impacto psicológico que el diagnóstico puede provocar, del proceso de adaptación o fases de la reacción psicológica ante la enfermedad, y de las posibles terapias, si es necesario, que en

su caso podrían seguir. **Orientación. 33 personas han recibido este servicio**, que trata de resolver las cuestiones que, puntualmente, puedan tener las personas con EM y sus familiares sobre cómo adaptarse a los cambios que, frecuentemente, la enfermedad les va imponiendo.

Terapia individual. Durante el año 2005, 18 personas han recibido terapia individual. Tanto en el momento del diagnóstico, como durante la evolución de la enfermedad (brotes, empeoramiento, recaídas...) se puede atravesar por situaciones en las que aparecen problemas emocionales, por ejemplo: ansiedad, depresión, dudas de cómo afrontar los problemas que se derivan de la enfermedad, etc., y es entonces cuando, a través de la terapia individual, se puede adiestrar a la persona en técnicas para

Arrate Jauregi,
psicóloga de ADEMBI

ayudarle a adaptarse y superar determinados problemas.

Terapia de grupo. Un grupo de cinco personas ha asistido a las sesiones semanales. Los grupos como tales son terapéuticos en sí, ya que permiten compartir experiencias emocionales e inquietudes con personas que están pasando por situaciones similares. Los encuentros ayudan a clarificar ideas y sentimientos, llegando a la identificación de unos con otros, resultando muy beneficioso para las personas que participan.

Estudios en los que ha colaborado el servicio de psicología de ADEMBI

→ **'Eficacia de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con Esclerosis Múltiple'**. Estudio aprobado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y realizado entre ADEMBI, el Departamento de Psicología de la Universidad de Deusto, y los Servicios de Neurología de los Hospitales de Basurto y Cruces.

→ **Programa Leonardo 'Qualified Care'**. Participación como miembro del Comité de Expertos en el 'Estudio sobre necesidades de los cuidadores de personas con Esclerosis Múltiple', para la creación de una herramienta informativa.



Sesión de fisioterapia

Servicio de Fisioterapia

El fisioterapeuta interviene desde los signos más tempranos hasta los estadios más avanzados de la enfermedad. Dependiendo de los síntomas que presente la persona con EM, el programa de fisioterapia se adapta a sus necesidades y habilidades. Las fisioterapeutas de ADEMBI son Oihane Elkorobarrutia y Erika Otxoa. En ADEMBI se ofrecen diferentes tipos de fisioterapia dependiendo de las necesidades de cada paciente:

Fisioterapia individual. A lo largo del año 2005, el servicio de fisioterapia ha ofrecido 1.906 sesiones de fisioterapia individual a usuarios del Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza y se han atendido una media de 43 usuarios cada mes. Después de realizar una valoración completa del usuario se diseña un programa acorde a sus necesidades y capacidades. El usuario acude al Centro para realizar fisioterapia individual una vez por semana, y la sesión tiene una duración de 45 minutos:

- Valoración del estado físico del usuario.
- Prevención de las consecuencias de la evolución de la enfermedad (contracturas,...).
- Entrenamiento para controlar la fatiga.
- Normalización del tono muscular, o entrenamiento del mismo.
- Entrenamiento de las adaptaciones de la marcha (mecanismos de compensación o entrenamiento en el uso de ayudas técnicas).

- Aprendizaje de estrategias de compensación de alteraciones del equilibrio.

Fisioterapia en grupo. Se han ofrecido 426 servicios en grupo y se han atendido una media de diez usuarios al mes, en tres grupos diferentes. Las sesiones de grupo están formadas por un mínimo de cuatro personas. En este tipo de sesiones se agrupan usuarios que tengan las mismas capacidades, aproximadamente, realizando una fisioterapia mucho más global. A esta actividad puede asistir quien lo desee y es un complemento perfecto para el resto de terapias. Los objetivos de la fisioterapia en grupo son:

- Mejorar la capacidad respiratoria.
- Mejorar la coordinación.
- Aumentar la resistencia a la fatiga.
- Tonificación y estiramiento de la musculatura.
- Aclarar dudas y compartir soluciones referentes a las limitaciones que pueda provocar la enfermedad.

Otro de los beneficios que ofrece la fisioterapia en grupo son las relaciones interpersonales que se establecen entre los asistentes.

Fisioterapia en piscina. En el año 2005, se han ofrecido 157 sesiones de acuaterapia y han asistido una media de cinco usuarios a cada sesión. Este servicio se realizó entre los meses de enero-mayo y noviembre-diciembre, en la piscina del Polideportivo de San Inazio, en Bilbao.

La diferencia de la fisioterapia que se lleva a cabo en el agua con la que se realiza en el gimnasio es el medio en el que se desenvuelve el usuario, de modo que a los beneficios de la fisioterapia se le añaden los propios del medio acuático, como son:

- Mayor libertad de movimiento.
- Menor efecto de la gravedad y, como consecuencia, mejor mantenimiento del equilibrio.
- Control del aumento de la temperatura corporal.
- Mayor rendimiento del sistema cardiorespiratorio.

Otras actividades / Formación:

- Asistencia al II Encuentro Profesional entre Fisioterapeutas de la FELEM. 25 de febrero. Madrid. Oihane Elkorobarrutia.
- Asistencia al XVII. Congreso de Neurorehabilitación, organizado por el Instituto Guttmann. 20-21 octubre. Erika Otxoa.
- Realización del curso 'Reeducación de ataxias cerebelosas y síndromes sensitivos profundos'. Organizado por la Universidad Ramon Llull. 3-5 de junio. Barcelona. Oihane Elkorobarrutia.
- Asistencia a curso de Ofimática (Windows). Erika Otxoa.
- Asistencia a curso de 'Iniciación a Linux' (Ubuntu). Oihane Elkorobarrutia.

Alumnos en prácticas:

- Bidart Artetxe. Alumno de 3º de la Universidad Ramon Llull, Barcelona. Octubre 2005. Tutora de prácticas: Oihane Elkorobarrutia.

Servicio de Logopedia

La logopedia tiene como objetivo la prevención y rehabilitación de los trastornos de la comunicación, habla y lenguaje. Interviene en las alteraciones de la deglución. Mónica Soroa es la logopeda del Centro.

En el servicio de logopedia se han realizado 779 sesiones individuales durante el año 2005.

Tras una valoración específica, establecemos los objetivos de trabajo junto con el paciente. En logopedia es necesaria una participación activa del usuario. En la valoración inicial son importantes las apreciaciones del propio usuario y las observaciones del logopeda, también es fundamental la información que nos pueda aportar la familia sobre los cambios que se han producido en la comunicación y/o en la alimentación de esa persona. Consideramos positivo mantener un contacto fluido con la familia. Las sesiones son individuales, con una duración de 45 minutos. Durante las mismas, enseñamos pautas y ejercicios que trabajamos en el Centro para que la persona pueda realizar en casa. La intervención suele basarse en ejercicios para los órganos que intervienen en el habla y en la deglución.

Los ejercicios están enfocados principalmente para:

- Trabajar la agilidad y fuerza de labios y lengua, esto influye



Tragar de manera más segura

directamente en la alimentación y en el habla.

- Aprender a utilizar de manera adecuada la respiración será importante para: el habla, no fatigarse durante las conversaciones, evitar forzar la voz, mantener un volumen constante, coordinar adecuadamente respiración y deglución.
- Tragar de manera más segura: muy importante y vital para evitar atragantamientos, evitar infecciones respiratorias, evitar desnutrición y/o evitar deshidratación.

En el año 2005 hemos atendido diez consultas de socios que no necesitan acudir a logopedia semanalmente, pero sí han precisado una orientación. El tema más consultado ha sido la dificultad para tragar. Consideramos muy importante consultar siempre que se

aprecien cambios en la alimentación, puede ser comer más lentamente, dejar de tomar algunos alimentos sin razón aparente, dejar de beber agua y pérdidas de peso.

Formación:

- Jornada Geriátrica de Orue. 'Nutrición en Geriatría'. Patrocinada por Nutricia. Ponentes: Dra. Lucía Laborda, Dr. Iñaki Artaza, Dr. Rafael Hernández, Leticia Serrano. 20 de enero.
- Visita a la unidad de Disfagia de Donosti. Hospital Virgen del Pilar. 3 de octubre.
- XVII Jornadas Técnicas del Instituto Guttmann. 'Una ventana al futuro de la Neurorehabilitación'. 19-21 de octubre. Barcelona.
- Curso de Ofimática (Excel, Power-Point). 12-15 y 20-22 de diciembre. Organizado por ADENMBI.



La Terapia ocupacional



Manualidades

Servicio de Terapia ocupacional

La terapia ocupacional es el uso terapéutico de la actividad para incrementar la función independiente y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de la tarea y el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida. En la Esclerosis Múltiple se puede ver limitada, en mayor o menor medida, la autonomía de la persona en su vida diaria. La terapia ocupacional ayudará a conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible de cada afectado en sus actividades de la vida diaria tanto básicas (comer, vestirse, asearse, etc.) e instrumentales (escribir, manejar el dinero, el teléfono, etc.). La terapeuta ocupacional de ADEMBI es Sonia Mozo. A lo largo de 2005, el servicio de terapia ocupacional ha ofrecido:

Sesiones individuales: 37 usuarios han recibido sesiones individuales y, en total, se han ofrecido 990 sesiones. Se han realizado sesiones semanales de 45 minutos de duración. Tras una valoración de los déficit, capacidades y necesidades del afectado se marcan unos objetivos y un plan de tratamiento. En estas sesiones se realizan actividades que trabajen la movilidad global, la coordinación, el equilibrio, la sensibilidad, las funciones

sensorio-perceptivas y, también, las funciones superiores, como atención, memoria, planificación, etc. Se trabajan, además, aquellas actividades de la vida diaria deterioradas, enseñando al afectado métodos y técnicas adaptativas, y se realizan o sugieren las ayudas técnicas y, si es necesario, se entrena en su uso.

Sesiones grupales: Se han ofrecido un total de 148 servicios.

Son sesiones de una hora de duración, una vez por semana. En este grupo se trabajan diferentes aspectos psicomotores, que ayudan a mejorar el control de nuestro cuerpo y nuestro entorno.

Información y asesoramiento sobre ayudas técnicas y adaptación de la vivienda: Desde este servicio se ayuda a resolver las dudas que a las personas con EM les puedan surgir sobre cómo solucionar determinadas barreras de su entorno, ya sea mediante ayudas técnicas y/o adaptaciones, o cambios en la estructura del domicilio, el portal, etc. El número de consultas realizadas se ha incrementado. En algunos casos, es posible solucionar las dudas desde el Centro, pero en otros es necesario desplazarse a los domicilios. Un año más, los temas sobre los que más consultas se han recibido han sido problemas de accesibilidad en el baño, y selección de sillas de ruedas y ayudas para la marcha. Se han ofrecido 7 visitas a domicilio para ofrecer este servicio de asesoramiento

Préstamo de ayudas técnicas: ADEMBI cuenta con numerosas ayudas técnicas a las cuales los socios pueden acceder sin coste alguno (sillas de ruedas, ayudas para la marcha, asientos de bañera y ducha, colchones y cojines antiescaras, etc.). A lo largo de 2005, se han realizado un total de 80 préstamos, siendo las sillas de ruedas la ayuda más solicitada.

Taller de manualidades: Se ha realizado un taller de manualidades, con la colaboración de la animadora sociocultural y de dos voluntarios, todos los viernes hasta el mes de julio. Las actividades y los materiales se han adaptado a las capacidades de cada usuario. El taller tiene una finalidad tanto lúdica como terapéutica, se han realizado muchos trabajos con diferentes materiales: cestería, decoración de bandejas, joyeros y marcos, vanda,...

Formación:

- 'Cognitive problems in dialy life situations of persons with MS', celebrado los días 9, 10, 11 de marzo en Barcelona, en el Hospital de Día de la Fundación Esclerosis Múltiple. Organizado por el RIMS.
- 'Tecnología Accesible en el hogar', celebrado el 21 de noviembre en el Palacio Euskalduna (Bilbao). Organizado por Robotiker-Tecnalia.
- Ofimática (Excel, Power-Point), celebrado entre los días 12 y 22 de diciembre. Organizado por ADEMBI.

Consulta de Sexología

ADEMBI ha mantenido este servicio, en el año 2005, gracias a la colaboración, como voluntaria, de Marta de la Rica, psicóloga especialista en terapia sexual, que ha recibido en consulta en el Centro a las personas que han demandado este servicio.

La disfunción sexual es uno de los síntomas de Esclerosis Múltiple. Algunas personas con EM necesitan ayuda para ajustar el impacio de la enfermedad sobre su sexualidad y su relación de pareja.



La disfunción sexual es uno de los síntomas



Clase de yoga

El yoga es, en sí mismo, un factor de salud preventiva y de integración personal y social, resultando recomendable para todas las personas y, por tanto, para los afectados de Esclerosis Múltiple. Tomás Tascón es el monitor de yoga de ADEMBI, desde el año 2002. El yoga se sustenta en la actitud positiva, consciente,

responsable y relajada, cuyas técnicas fundamentales son Asanas (ejercicios-posturas), Pranyama (respiración) y relajación, que tienen efectos beneficiosos en las personas con Esclerosis Múltiple que las practican.

- En el año 2005 se han ofrecido 477 sesiones de yoga en el Centro de Rehabilitación.

- Se han formado y consolidado tres grupos de personas, dependiendo del grado de afectación de los asistentes.
- La duración de las sesiones es de 90 minutos, y se imparten dos días a la semana, jueves y viernes.

de profesionales (información, trabajos administrativos, etc.).

2005 han realizado, entre otras, las siguientes tareas:

- Atención telefónica e información.
- Trabajos administrativos de los socios: actualización de datos, fichas, facturas, etc.
- Caja de ADEMBI.
- Introducción de datos en los programas informáticos.
- Venta y distribución del material de las campañas.
- Facilitar el trabajo del resto

Mariví Santos (en horario de mañana) y Marian Cariñanos (por las tardes) trabajan en la recepción del Centro de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza. Son las primeras responsables de la atención e información directa a las personas que acuden al Centro derivándolas a los otros departamentos y servicios que se ofrecen. En este servicio durante el año

Servicio de Recepción

Servicio de Yoga



Encuentro de Asociaciones de EM de la zona norte



Recepción Mariví Santos y Marian Cariñanos

Servicio de Asistencia Social

El servicio de asistencia social tiene por objeto la intervención social ante las necesidades sociales y las situaciones/ problemas de naturaleza psicosocial de la persona con EM y/o su familia. Leire Moreno es la trabajadora social de ADEMBI y su trabajo se centra especialmente en:

- Atención directa y personalizada, partiendo de cada situación concreta al afectado y/o familia.
- Detección precoz, prevención, evaluación y diagnóstico de los problemas y/o necesidades sociales.
- Información, orientación y/o tramitación de recursos sociales:
 - certificado de minusvalía
 - tarjeta de estacionamiento
 - ayuda a domicilio
 - teleasistencia

- vivienda
- transporte
- incapacidades laborales
- ingreso en residencia y/o centros de día
- prestaciones y ayudas económicas
- ocio y tiempo libre
- Visitas a domicilios, residencias, hospitales u otras instituciones.
- Asesoramiento en temas sociales, económicos, laborales, etc.
- Coordinación con otras entidades (diputaciones, ayuntamientos, Gobierno Vasco, otras asociaciones, etc.) para la gestión de los recursos y seguimiento de casos.
- Coordinación, seguimiento y evaluación del servicio de ayuda a domicilio.
- Gestión del transporte adaptado del Centro.
- Organización de programas de respiro (junto con la animadora sociocultural -ASC-).
- Captación, seguimiento y evaluación del voluntariado (junto con ASC).

Resumen de actividades

- Consultas telefónicas (tanto con usuarios como con entidades): 900
- Entrevistas / consultas en el Centro: 112
- Certificados de minusvalía tramitados: 42
- Visitas a domicilio, hospitales, etc.: 33
- Visitas a otros centros: 10

- Asistencia a jornadas, congresos, etc.: 11

Otras actividades / Formación

- Organización del Encuentro de Asociaciones de EM de la zona norte.
- Organización del viaje a Murcia (18-30 septiembre).
- Desde diciembre coordinación de la auxiliar (en el Centro y en los domicilios).
- Artículos para la revista 'Panorama EM'.
- Charlas en distintas entidades sobre la EM.
- Estudio sobre la calidad de vida de los afectados, con la realización de 44 entrevistas y una dinámica de grupo para familiares. Curso de formación para hacer las encuestas del estudio: Madrid (junio).
- Participación en el Proyecto Qualified Care: 'Estudio sobre las necesidades de los cuidadores para la creación de una herramienta'.
- Seminario de 'Actualización y buenas prácticas en EM (modelos de vida)': FELEM. Barcelona (abril).

Laura Barrio está al frente de este servicio. El Departamento de Orientación Laboral se encarga de orientar y motivar laboralmente al colectivo de personas con EM, así como de establecer relaciones tanto con otras agencias de empleo como con empresas. Las dificultades que plantea nuestra enfermedad ponen, frecuentemente, en una situación difícil a las personas por las limitaciones físicas que puedan existir, y por la necesaria actitud positiva y activa que se debe tener a la hora de buscar empleo. El servicio funciona sobre los ejes de **Información, Orientación, Motivación y Difusión**.

En la tabla que aparece a continuación, se detalla el número de personas atendidas en el servicio. Se han llevado a cabo con ellas una o más acciones. El número de personas que han encontrado un empleo supone el 86,6% del total. Lo han hecho a través de contactos personales (6), derivación desde ADEMBI a otras agencias o centros (4), o bien a través de intermediación laboral de ADEMBI (3).

Empleos 2005			
	Mujeres	Hombres	Total
Personas atendidas (consultas...)	30	11	41
Buscaban empleo	10	5	15
Empleos	8	5	13

86,6%

Actividades	2004	2005
Entrevistas nuevas	14	12
Total entrevistas	154	166
Demandan servicio (paro, cambio...)	47	42
Llamadas seguimiento a usuarios/as	68	59
Usuarios/as llaman para seguimiento	48	67
Orientación individual presencial	30	37
Comunicación individualizada cursos, empleos...	116	42
Comunicación otros agentes de empleo	68	46
Contactos nuevos con empresas	12	2
Anuncios tablón	75	34
Taller habilidades para la búsqueda de empleo	5 sesiones	2 sesiones

Difusión: Mailing a empresas ordinarias con las que ADEMBI tiene algún contacto: 590 envíos.

Otras actividades y Formación de las profesionales del servicio:

- Seminario de actualización y buenas prácticas en EM. FELEM. Barcelona (abril).
- II Foro 'Mujer y Discapacidad'. Comisión de la mujer. Bilbao (noviembre).
- Acceso al mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Proyecto ADHazilan. Iniciativa comunitaria EQUAL. Bilbao.



Grupo de ADEMBI en Murcia

Servicio de Ocio y Actividades Socioculturales

El servicio de ocio y actividades socioculturales tiene por función la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de programas socioeducativos, culturales y lúdicos. En el año 2005, Xoana Garea y Mikel Antizar han sido los animadores socio-culturales de ADEMBI.

Salidas

En ADEMBI se han organizado 18 salidas a lo largo del 2005, con los objetivos de promover la socialización y la independencia personal de las personas con Esclerosis Múltiple, y mostrar las posibilidades que nuestro entorno ofrece. Por otra parte, también se pretende fomentar el cambio y la transformación social.

- Visita al Museo Guggenheim Bilbao. 'Campo cuántico x3' y 'Exposición permanente'. 25/01
- Día de ocio. 23/02
- Visita guiada al Arriaga. 17/03
- Obra de teatro en ASEBI. 22/04
- Expovacaciones y Expoconsumo. BEC. 12/05
- Artigas. Aula de Educación ambiental. 19/05
- Museo Marítimo Ría de Bilbao. Exposición Titanic. 25/05
- Público en el programa 'Pásalo' de ETB. 01/07

- Playa de Gorliz. 15/07
- Playa de la Arena. Zierbena. 21/07
- Playa de Gorliz. 27/07
- Día Europeo sin coche. 22/09
- Salida a Barakaldo. 20/10
- Sala de trofeos del Athletic. 27/10
- Comercio justo. 18/11
- Festival Internacional de Títeres de Sestao. 02/12

Programas de respiro

Junto con la trabajadora social se preparan dos programas de respiro al año.

- **Granja escuela Sastarrain.** Zestoa. 22, 23 y 24 de junio. Seis personas de la Asociación disfrutaron junto a la animadora sociocultural de unos días de descanso en un paraje rural.
- **Santiago de la Ribera (Murcia),** del 18 al 30 de septiembre. Treinta personas de ADEMBI pasaron unos días inolvidables en la playa y en las diferentes salidas organizadas desde la Asociación.

Actividades en el Centro

- Fiesta de carnaval. 04/02
- Fiesta de la primavera. 18/03
- Fiesta de navidad. 17/12
- **Taller de manualidades:** Hasta el mes de junio, todos los viernes, de 17.00 a 19.00 h., se ha realizado un taller de manualidades junto con la terapeuta ocupacional. Las actividades y los materiales se han adaptado a las capacidades de cada usuario. El taller tiene una finalidad tanto lúdica como

terapéutica y se han realizado muchos trabajos con diferentes materiales: cestería, decoración de bandejas, joyeros y marcos, vandal,... Desde el mes de septiembre, se amplió el horario de las manualidades, de 10.00 a 18.00 h.

• Informática básica

Han sido tres las personas que han asistido a estas clases individualizadas.

• Teatro

Durante tres meses se han realizado clases de teatro gracias a los conocimientos sobre este tema de Raquel Olmos (estudiante en prácticas de Animación Sociocultural).

Voluntariado

La animadora sociocultural, junto con la trabajadora social, se encargan de la captación, dinamización y gestión del voluntariado de ADEMBI. Este año hemos contado con la ayuda de cuatro voluntarios a los que agradecemos su colaboración. ADEMBI imparte charlas informativas sobre EM con el objetivo de sensibilizar y dar a conocer la EM, y captar voluntarios.

Jornadas

- Jornadas Bolunta 2005. 'Nuevos retos y una causa común'. 16, 17 y 18 de diciembre.

Karmele Garro es la responsable de este servicio. El objetivo del Departamento de Proyectos es solicitar, tramitar y gestionar las diferentes subvenciones que, tanto organismos públicos como privados convocan, y que se destinan a sufragar los gastos de mantenimiento del Centro de Rehabilitación.

Durante el año 2005 hemos mantenido las subvenciones del año anterior y hemos accedido a nuevas, principalmente de carácter europeo, lo que hace que la participación de ADEMBI en proyectos de estas características esté consolidada. Entre los proyectos que durante el 2005 se han desarrollado, destacan los siguientes:

Proyecto HAZILAN: Tiene como objetivo el intercambio de buenas prácticas con otras entidades de EM en Europa. Este proyecto se gestó durante el año 2004 y, finalmente, comenzó a ejecutarse en marzo de 2005, con una duración de dos años. Es importante resaltar que tiene un carácter continuista debido a que se enmarca como 2ª fase del proyecto Zabalan, dentro de la Iniciativa Comunitaria EQUAL. Aparte de las tareas que a ADEMBI le corresponden como parte del proyecto, también es la encargada de coordinar a otras entidades como son Bidaideak, Avifes, Eragintza, Euskalgorrak y Apnabi a través



Ayuda Domiciliaria

de la creación de una Agrupación de Interés Económico. El proyecto tendrá una duración aproximada de 26 meses.

Taller de Empleo: Este año hemos finalizado el 3º Taller de Empleo en ADEMBI. El Departamento de Proyectos es el encargado de solicitar, tramitar y hacer las gestiones ante el INEM, y nos ha permitido ofrecer el servicio de ayuda a domicilio desde noviembre de 2004.

Ayuda domiciliaria con financiación de BBK: Tras la finalización del taller de empleo (en octubre de 2005) y una vez finalizados los recursos que nos concedía el INEM para ofrecer el servicio de ayuda a domicilio, en ADEMBI ha trabajado una

auxiliar de ayuda a domicilio gracias a una financiación que se ha obtenido de BBK y que permitirá tener contratada a esta auxiliar hasta diciembre de 2006.

Diagnóstico Interno de Igualdad de Oportunidades: Por último, y con el objetivo de tener en cuenta la igualdad de oportunidades, en ADEMBI, se ha realizado un Estudio/Diagnóstico de la plantilla de ADEMBI en relación a la perspectiva de género e igualdad de oportunidades, gracias a una subvención de Presidencia de la Diputación Foral de Bizkaia. Dicho diagnóstico ha sido elaborado por una empresa externa, especializada en este tipo de estudios, denominada Biker Consulting.



Cena de Otoño

Jornada Día Nacional

Busti zaitetz-Mójate

El Departamento de Comunicación y Marketing tiene dos objetivos fundamentales:

- 1 Sensibilizar e informar a la sociedad sobre la problemática que presenta la Esclerosis Múltiple.
- 2 Captar fondos a través de las acciones de sensibilización que organiza, destinados a financiar los servicios de rehabilitación que ofrece ADEMBI.

Desde el año 2003, todos los eventos, campañas y actos de sensibilización social se realizan con el nombre y a través de la Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza. Marta Fernández Rivera es la responsable de este departamento.

Resumen de las acciones organizadas y realizadas en 2005:

- **Elaboración de publicaciones y materiales de EM:**
- Revista 'Panorama EM'.
- Materiales publicitarios para las campañas.
- Enaras informativos.
- **Organización de Campañas y Eventos de Sensibilización Social:**
- VI Concierto a beneficio de Esclerosis Múltiple.

- Torneos de Golf Esclerosis Múltiple (Campos La Galea, Artxanda y Laukariz).
- 8ª edición de la campaña Busti zaitetz-Mójate por la EM.
- Subida al Monte Oiz a beneficio de EM.
- Cena de Otoño a beneficio de Esclerosis Múltiple.
- Campaña de Postales de Navidad.
- Campaña solidaria de Esclerosis Múltiple en el Mercado de la Ribera.

- **Organización de encuentros médicos-científicos:**
- Jornada Día Nacional de la EM: conferencias médicas, en el Palacio Euskalduna de Bilbao.
- Campaña de sensibilización social de EM en hospitales, clínicas, ambulatorios y centros de salud.

- **Ruedas de prensa:**
- Presentación de la 8ª edición de la campaña Busti zaitetz-Mójate, en el Hotel Carlton de Bilbao.
- Día Nacional de la EM, entrega del certificado de calidad ISO 9001:2000 y presentación de la línea de investigación de Esclerosis Múltiple en el País Vasco.

- **Publicidad:**
- Anuncios de Esclerosis

Múltiple en 'El Correo', 'Deia' y 'El Nervión'.

- Anuncios de las campañas 'Mójate', Concierto, Cena de Otoño y Día Nacional en 'El Correo' y 'Deia'.
- Publicidad de la campaña Busti zaitetz-Mójate en Bizkaia, en las estaciones de Metro Bilbao y autobuses de Bilbobus.
- Emisión del spot de la campaña Busti zaitetz-Mójate en Bizkaia en: ETB, Antena 3, TVE, TeleBilbao, Canal Bizkaia, Bilbovisión y Tele 7.

• **Periódicos que se reciben en el Centro, a disposición de los socios:**

- 'El Correo'
- 'Deia'
- 'Diario médico'
- 'El Nervión'

• **Publicaciones de EM disponibles en el Centro:**

- 'Esclerosis Múltiple. Aspectos sociolaborales'.
- 'Hábitos para la salud en Esclerosis Múltiple'.
- 'Esclerosis Múltiple: preguntas y respuestas'.
- 'Vivir con Esclerosis Múltiple. Aspectos Psicológicos'.
- 'Embarazo y EM'.
- 'Los niños y la Esclerosis Múltiple'.
- 'Ejercicios de Fisioterapia en EM'.
- 'Pequeña guía de la alimentación'.
- 'Cómic Esclerosis Múltiple'
- 'Manual práctico de EM'.
- 'Guía para el paciente y su familia'.

La trabajadora social de ADEMBI es la responsable de coordinar el servicio de ayuda a domicilio, que se ha ofrecido por tercer año consecutivo, gracias a una subvención del INEM. ADEMBI ha realizado un esfuerzo para poder mantener este servicio, muy importante, para las personas con Esclerosis Múltiple más afectadas. En el año 2005, han trabajado en los domicilios 9 auxiliares y se han ofrecido 3.240 horas de servicios en los domicilios.

Formación especializada
 ADEMBI ofrece servicios especializados en Esclerosis Múltiple, por este motivo las auxiliares de ayuda a domicilio recibieron formación teórica y práctica, específica en EM, antes de realizar su trabajo en los domicilios. Las profesionales de los servicios de asistencia social, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional fueron las encargadas de impartir las clases.

La Ayuda a Domicilio es un servicio integral, polivalente y comunitario, orientado a aquellas personas que presentan problemas para la realización de las Actividades de su Vida Diaria (AVD), proporcionándoles atención directa en el propio hogar. Por tercer año consecutivo y gracias a una subvención del INEM, se ha ofrecido una atención domiciliaria



atendiendo diversas tareas de la persona con EM. Este servicio pretende mejorar la calidad de vida de las personas usuarias en sus propios domicilios, potenciando su autonomía, seguridad y relaciones sociales.

Las funciones de la trabajadora social en este servicio son:

- Participar en la programación, planificación y evaluación del servicio.
- Detectar y estudiar los casos a atender.
- Información, coordinación y supervisión del trabajo de las auxiliares domiciliarias.
- Seguimiento y evaluación de los casos.
- Estimular y favorecer la responsabilidad de la familia.
- Movilizar y coordinarse con los recursos alternativos y complementarios que existen en la zona (voluntariado).

Las tareas que cubre la Ayuda a Domicilio son muy variadas, en función de la necesidad de cada usuario. Las principales tareas son las siguientes:

- Higiene personal de la persona afectada.
- Limpieza de la casa (plancha, compras, etc.).
- Preparación de comidas.
- Compañía, diálogo y comunicación con el usuario.
- Realización de gestiones elementales: cobro de pensiones, llamar al técnico para reparaciones del domicilio, etc.
- Otras

Objetivos 2006

Helburuak

- Conseguir la estabilidad financiera en la prestación de los servicios de calidad que ofrece ADEMBI, a través de la firma de un convenio con la Diputación Foral de Bizkaia.
- Aumentar la oferta de servicios dando respuesta a las demandas que se nos plantean: programas de respiro, residencia, etc.
- Consolidar el servicio de atención domiciliaria.
- Trabajar para lograr una inserción plena social y laboral del colectivo de las personas con EM.
- Fortalecer y modernizar la estructura de nuestra entidad para optimizar los resultados.
- Sensibilizar y promover las relaciones de todos los agentes interesados en la EM, médicos, pacientes, investigadores y sociedad en general, con el apoyo de la Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza.
- ADEMBI eskeitzen dituen kalitatezko errehabilitazio zerbitzuen finantziaketaren egonkortasuna lortu, Bizkaiko Foru Aldundiarekin itun baten bitartez.
- Zerbitzuen eskeintza zabaldu; planteatzen dizkiguten eskariei erantzuna emateko: atsedenaldirako programak, egoitza, etabar.
- Etxez-etxeko laguntza zerbitzua finkatu.
- Esklerosi Anizkoitza dutenen laneratzeko eta gizarteratzeko osoa lortzeko lan egin.
- Gure entitatearen euzkara berri eta indartu emaitzak optimizatzeko.
- Esklerosi Anizkoitzarekin interesa dutenen agente guztien arteko erlazioak bultzatu eta sentsibilizatu; medikuak, pazienteak, ikertzaileak eta gizarte orokorrean, Esklerosi Anizkoitza Eugenia Epalza Fundazioaren elkartzunarekin.

Informe económico

Txosten ekonomikoa

Gastos	
Personal servicios Centro	54%
Personal Ayuda Domicilio (Taller Empleo)	17%
Otros gastos de personal	14%
Gastos oficina	2%
Suministros (luz, teléfono)	3%
Servicios exteriores	2%
Gastos actividades	5%
Varios	4%

Ingresos	
Cuotas socios	15%
Cuotas servicios	5%
Subvención Diputación	20%
Subvención INEM (t. empleo)	24%
Subvención UE	11%
Subvención INEM	3%
Otras subvenciones	7%
Ingresos actividades	4%
Obras sociales y Fundac.	10%
Ingresos financ.	1%
Donaciones	1%

Como en ejercicios anteriores, la partida de ingresos del informe económico de ADEMBI en el 2005, se compone de cinco partidas que destacan sobre el resto: Diputación Foral de Bizkaia (Departamento de Acción Social), INEM, Obras Sociales, Subvenciones de la UE y las cuotas de nuestros socios. Como podéis observar en el gráfico, ninguna de ellas es lo 'suficientemente' grande como para que nos permita prescindir del resto. En el apartado de gastos, y marcado por el tipo de entidad que somos, es decir, ofrecemos servicios directos a personas con EM, las partidas más importantes corresponden a los gastos de personal del Centro y los de ayuda a domicilio, imprescindibles para garantizar servicios de calidad a las personas con EM.

Agradecimientos Eskerrak

Desde ADEMBI queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a las instituciones, empresas, profesionales sanitarios, voluntarios y colaboradores que, a lo largo del año 2005, nos han facilitado el trabajo y se han mostrado sensibles a nuestra causa.

El apoyo recibido nos anima a continuar con nuestra filosofía de trabajo, serio, con ilusión, firmes en nuestro proyecto y objetivos, para conseguir avanzar en la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Muchas Gracias

2005. urtean zehar gure lana erraztu duzuenoi, gure zioarekin bat egin duzuenoi, laguntzaileak, boluntarioak, osasun eremuko profesionalak, enpresak, instituzioak... zuei guztioi ADEMBIk bere eskerrik beroenak eman nahi dizkizue.

Hartu dugun laguntzak gure lan filosofiarekin jarraitzen animatzen gaitu, zuhurra, ilusioarekin... Esklerosi Anizkoitzaren borrokan aurrera egiteko gure helburuetan eta proiektuetan tinko.

Eskerrik Asko